



HAL
open science

Faire exister une maladie controversée : Les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet

Marc Loriol

► To cite this version:

Marc Loriol. Faire exister une maladie controversée : Les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet. Sciences Sociales et Santé, 2003, 21 (4), pp.6-31. halshs-00361332

HAL Id: halshs-00361332

<https://shs.hal.science/halshs-00361332v1>

Submitted on 13 Feb 2009

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

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

Faire exister une maladie controversée :

Les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet

Marc LORIOL, Chargé de recherche au CNRS

L'analyse des rapports entre médecins et malades a longtemps été marquée par le thème du pouvoir médical. Dans sa forme la plus extrême, ce discours présente le médecin comme l'expropriateur, au nom de son savoir technique et scientifique, du vécu de la maladie. Le malade serait dépossédé du sens de sa maladie et se verrait imposer une définition de ses problèmes qui lui serait étrangère¹. De façon moins radicale, il a souvent été dit que la vision médicale avait tendance à biologiser les problèmes de santé, à ne voir que la pathologie organique et non les problèmes multidimensionnels de la personne malade. Pour David Armstrong (1989), les groupes de malades, en favorisant l'expression du vécu de la maladie, se montrent ouverts au dépassement d'une stricte vision biomédicale de la maladie. Ils seraient ainsi une sorte de « garde-fou » face au pouvoir médical tout en respectant une sorte de division implicite du travail : aux médecins spécialistes la tâche d'étudier les aspects physiologiques, « objectifs », de la maladie, aux malades de livrer leur expérience sur le vécu, la dimension « subjective » du mal.

Toutefois, les travaux sur les Alcooliques Anonymes (cités dans Rabeharisoa et Callon, 2000) et surtout sur les associations de malades du sida (Epstein, 2001 ; Barbot 2002) ont montré ce qu'une telle vision des choses avait de simplificateur. Ces associations ne se sont pas contentées, en effet, de soutenir moralement les malades et leur famille, mais ont également cherché à défendre leur définition de la maladie : interprétation des causes, orientation des recherches à mener, discussion des traitements, etc. Certaines associations peuvent se penser comme des « auxiliaires » aidant les médecins dans leurs recherches scientifiques (par le lobbying politique, la collecte d'informations sur les troubles, etc.), d'autres comme des « partenaire » parlant d'égal à égal avec les chercheurs, d'autres encore, comme des « opposants », remettant en cause les théories médicales généralement admises (Rabeharisoa et Callon, 2000). Un cas particulier, dans cette dernière optique est apporté par les associations de malades qui militent pour la reconnaissance d'un trouble controversé. Plusieurs travaux ont ainsi été réalisés sur le combat mené dans les pays anglo-saxons par différentes associations pour faire reconnaître les *Repetitive Strain Injuries* (l'équivalent de nos troubles musculo-squelettiques) par le corps médical et les organismes de protection sociale (Bammer et Martin, 1992 ; Arksey, 1998). Les associations concernées sont alors amenées à être à la fois des auxiliaires et des partenaires avec les experts médicaux qui étudient la maladie et des opposants avec le reste du corps médical, indifférent voire sceptique à l'égard de leur problème.

Le cas des associations de malades du syndrome de fatigue chronique (SFC) est à ce titre tout à fait intéressant. Il s'agit tout d'abord d'un exemple très net de maladie controversée pour laquelle 25 ans de recherches et de combats politico-scientifiques ne sont pas parvenus à départager les associations de malades et leurs représentants médicaux – pour qui on aurait affaire à une véritable maladie organique – et les autorités médicales et politiques – qui y voient un syndrome essentiellement d'origine psycho-comportementale.

Pour imposer leur réalité de la maladie, les associations de malades ont mis en œuvre des stratégies à la fois sociales – se couper des mondes sociaux porteurs d'une définition différente – et politiques – imposer au pouvoir politique qu'il reconnaisse officiellement la maladie et les « droits de tirage » sur l'argent public (subvention de la recherche, prise en charge des soins, etc.) qu'elle implique. Elles ont ainsi mobilisé des registres d'action particuliers aux frontières du lobbying politique et de la recherche scientifique : recherche profane, information des médecins, demandes de subventions, pétitions, publication de témoignages, diffusions de travaux médicaux favorables, etc. Dans cette action, les associations de malades se sont largement emparées d'un nouvel outil de communication : Internet. Une recherche effectuée avec *Google* sur l'expression « *Chronic Fatigue Syndrome* » donne un résultat de 97000 pages *web*, dont la plupart sont issues d'associations de malades ou de sites personnels de malades souvent associés à des associations (ne serait-ce que par des liens hyper-textes).

Plusieurs travaux sociologiques ont été réalisés sur les malades du SFC (Ware, 1992 ; Shorter, 1992 ; Cooper, 1997 ; Showalter, 1997 ; Hydén et Sachs, 1998 ; Holloway, 1999 ; Millen, 2001 ; Banks et Prior, 2001 ; Deale et Wessely, 2001) en insistant essentiellement sur les relations souvent difficiles et conflictuelles avec le corps médical. La façon dont ces malades, individuellement ou dans des associations, ont cherché à défendre dans l'espace public – et non seulement dans la discrétion des cabinets médicaux – leur définition de la maladie comme problème organique n'est abordée que de façon secondaire dans ces recherches. L'objectif de cet article est au contraire d'étudier les stratégies mises en œuvre, notamment par le biais des supports Internet, par les malades et leurs associations pour faire exister une

¹ Par exemple : Ivan Illich (1975) ou Gérard Guillec (1990).

interprétation organique de leur maladie et tenter de la faire reconnaître par les médecins sceptiques et les institutions politiques et sociales².

L'enquête menée sur les sites Internet à trois reprises (janvier et février 1998, novembre 2000 et juillet 2002) constitue la principale source de documentation de cette recherche³. A partir des sites des principales associations anglo-saxonnes (par exemple *The CFIDS of America*, ou le *Charity Alliance for ME* en Grande Bretagne), il est très facile de « naviguer » sur un grand nombre de pages personnelles de malades, de sites « amis » développés par des médecins, de consulter un grand nombre de documents (argumentaires rédigés pour les médecins ou les acteurs politiques, témoignages de malades, articles ou textes de conférence, rapports officiels, pétitions, résultats de recherches « profanes » ou d'expériences personnelles, etc.). La forme évolutive des sites, les liens hypertextes croisés et multiples font la complexité et la richesse de cette source.

Les sites des associations de malades se présentent au visiteur sous trois grandes formes : tout d'abord des sites d'auto-support (*self help*) ayant pour vocation de diffuser l'information entre les malades, de partager des expériences, de mettre en contact des personnes ayant le même type de problème, d'offrir un nouveau lieu de socialisation et d'expression des émotions (Borkman, 1999). Ensuite des lieux de promotion et de diffusion des travaux scientifiques favorables à la définition du SFC comme maladie organique. Enfin, des groupes d'intérêt cherchant à faire pression sur les pouvoirs politiques et médicaux afin de faire avancer leur cause. En fait, la construction même de certains sites et les liens hyper-texte brouillent cette distinction. Pour beaucoup d'associations de malades, apporter du réconfort aux malades et lutter pour leur dignité ou leur droit passe avant tout par la reconnaissance de la « réalité » (c'est-à-dire la base physiologique) de leur mal. L'utilisation d'Internet permet de créer une « communauté virtuelle⁴ » (Gold, 2001) affranchie des contraintes de déplacement – particulièrement handicapantes pour les malades du SFC –, nécessitant des infrastructures légères et facilement accessibles (Hardey, 2000). Cela facilite donc, pour des individus stigmatisés, la création d'un forum de discussion et d'échange au sein duquel peuvent s'élaborer des représentations ou des croyances alternatives par rapports aux discours dominants (Eaglesham, 1996 ; Gold, 2001). Le cyberspace devient donc un lieu central de la construction sociale non seulement d'un corps nouveau de connaissances sur le syndrome de fatigue chronique, mais aussi de l'expérience même de la maladie et de ses conséquences sociales⁵.

I - Le SFC : une maladie controversée

Depuis longtemps, quelques médecins, principalement anglo-saxons, ont cherché à isoler une cause physiologique à des états de fatigue et de douleur musculaire inexpliqués et durables. La mélancolie, la neurasthénie peuvent apparaître, sous certains aspects, comme des précurseurs de l'actuel SFC. Ces étiquettes ont fait l'objet d'une réappropriation dans des milieux sociaux spécifiques, comme moyen de revendiquer une reconnaissance sous la forme d'une pathologie dont

² Cette recherche est centrée sur les pays anglo-saxons (notamment les Etats-Unis, la Grande-Bretagne, et dans une moindre mesure le Canada et l'Australie). C'est dans ces pays en effet que les groupes de malades du SFC ont connu leur plus grand développement. Faut-il y voir l'effet des traditions culturelles propres à certaines zones géographiques ? Les pays où existent des groupes de malades puissants et bien implantés sont les Etats Unis, le Canada, le Royaume Uni, l'Australie, les Pays Bas, l'Allemagne et la Suisse. Au contraire, en Italie, en Espagne ou en France le SFC, le ME ou la fibromyalgie sont nettement moins connus et les groupes de malades quasi inexistantes. Deux associations françaises de malades de la fibromyalgie ont disparues à peine créées et un site Internet vient d'être créé à Lille. Globalement, les pays majoritairement protestants sont beaucoup plus sensibles à la thématique de la fatigue comme maladie organique alors que les pays catholiques ne favorisent pas spécifiquement ce genre d'entité. Le lien entre doctrine protestante d'une part et individualisme et éthique du travail d'autre part est bien connu des sociologues depuis Max Weber. Par ailleurs, Toqueville, un autre auteur classique, avait également noté la plus forte habitude des américains de se regrouper pour défendre leurs intérêts. Une plus grande valorisation de la réussite individuelle et une stigmatisation de l'échec personnel dans les pays protestants peuvent expliquer le succès d'entités pathologiques qui se présentent comme totalement étrangères à la volonté de l'individu, du fait de leur origine organique. Comme le résume Raymond Massé (1995) à propos du SFC, « cet exercice de médicalisation ne sert qu'à légitimer un état stigmatisé dans une société axée sur l'action, la performance et la maîtrise de soi ». Faute de voir leur souffrance reconnue ou même autorisée, en conflit avec des systèmes d'assurance maladie exerçant un contrôle sévère des dépenses, les malades du SFC seraient conduits à radicaliser leur maladie et à traduire en symptômes physiques leur mal-être psychologique (Holloway, 1999 ; Millen, 2001). Des femmes de la petite association française Fibromyalgie/SPID/SFC que j'avais rencontrées pour une autre étude (Loriol, 1998) n'avaient pas un discours aussi opposé que les malades anglo-saxons à une approche psychosociale de leur troubles.

³ Etant donnée la masse énorme de documents et l'aspect évolutif des sites, j'ai préféré procéder plutôt à une démarche « d'observation » (si tant est que ce terme puisse s'appliquer à un cyberspace virtuel) de type quasi ethnographique qu'à une analyse classique de documents. En effet, il ne me semblait pas possible de constituer a-priori un corpus stable et cohérent, mais au contraire plus riche de suivre progressivement les pistes qui apparaissaient intéressantes au cours de ma recherche, profitant ainsi de l'aide précieuse des différents moyens techniques de recherche sur le *web*. Aux notes prises lors de mes « observations », s'ajoutent des références aux différentes enquêtes menées par d'autres auteurs auprès de malades (Ware, 1992 ; Shorter, 1992 ; Cooper, 1997 ; Showalter, 1997, Hydén et Sachs, 1998 ; Holloway, 1999 ; Millen, 2001 ; Banks et Prior, 2001 ; Deale et Wessely, 2001).

⁴ Cette expression a été inventée en 1987 par un journaliste spécialisé et « gourou » d'Internet : Howard Rheingold. Pour cet auteur, les communautés virtuelles seraient supérieures aux communautés traditionnelles car elles permettraient de trouver directement ceux qui partagent les mêmes valeurs et les mêmes intérêts (Flichy, 2001).

⁵ Je remercie, pour leurs conseils, les deux relecteurs anonymes de cet article.

les malades ne seraient que les involontaires victimes⁶. Apparaître comme le perdant d'un jeu social auquel on adhère, être soupçonné de manquer de force de caractère, d'énergie n'est pas une situation facile, surtout quand l'initiative individuelle et l'autonomie sont des qualités particulièrement prisées. Dégager sa responsabilité en invoquant une maladie organique peut alors être tentant, d'autant plus que la santé devient une valeur de plus en plus importante.

Au XX^e siècle, des états de fatigue durable ont été plusieurs fois décrits, souvent sous le nom « d'encéphalomyélite myalgique » (Ce terme est d'ailleurs plus souvent utilisé, en Grande Bretagne, sous les initiales ME, que celui de SFC). Jusqu'aux années 1980, ces travaux sont restés assez confidentiels et n'ont pas fait l'objet d'une grande médiatisation. Il faut attendre pour cela « l'épidémie » du lac Tahoe en 1984 aux Etats-Unis : dans une ville de villégiature à la mode, Incline Village, lieu de vacances de nombreux jeunes cadres dynamiques, le docteur Paul Cheney pense trouver chez certains de ses patients une post-infection au virus d'Epstein Barr responsable d'une fatigue durable. Ce diagnostic va avoir un effet « boule de neige » et très rapidement, ce médecin se retrouve devant un grand nombre de cas (200 sur une population de 20 000 habitants). Il en avise le *Center For Disease Control* (CDC) d'Atlanta qui envoie en 1985 deux chercheurs sur place. Ceux-ci vont réfuter le rôle du virus incriminé mais conseillent des investigations complémentaires qui aboutiront à la reconnaissance et la définition officielle de la maladie en 1988. C'est à ce moment là que le nom de *Chronic Fatigue Syndrome* est définitivement adopté. A la suite des articles sur « l'épidémie du Lac Tahoe » et de la mission du CDC, les observations de cas se multiplient rapidement dans tout le pays. De son côté, le docteur Cheney, qui a quitté Incline Village pour Charlotte en Caroline du Nord, fonde la première association de malades. La médiatisation, aussi bien auprès des professionnels que du grand public, a été indispensable pour que des recherches longtemps marginales accèdent à la notoriété et à une certaine forme d'institutionnalisation. Le caractère spectaculaire, c'est-à-dire orchestré par les médias, des épidémies, dans le sillage des informations sur le sida, explique l'intérêt du grand public pour le sujet. Ensuite, une fois la maladie connue, des médecins et surtout des malades vont s'en emparer ; les premiers pour y trouver une étiquette commode et exempte de toute stigmatisation de maladie mentale – mal acceptée par les patients américains – les seconds y trouvant un moyen acceptable – dans des milieux sociaux où l'effort personnel est fortement valorisé – d'exprimer un mal-être sous-jacent. Le profil sociologique des malades du SFC est en effet assez typé. Il s'agit pour la grande majorité de femmes blanches exerçant plutôt des activités intellectuelles relevant des classes moyennes ou supérieures (Castel, 2000). Pour l'historien Edward Shorter (1992), le succès du SFC s'explique par la conjonction de deux facteurs : d'une part un cadre construit autour d'une maladie organique suffisamment complexe et mal connue pour que rien de vraiment précis ne puisse être définitivement démontré à son sujet et d'autre part une large diffusion par les groupes de malades, les médecins acquis à la maladie et les médias, notamment électroniques. Recherches médicales et associations de malades se sont alors multipliées, divisant le pays entre « adversaires » et « partisans » de la maladie.

Formellement, le diagnostic du SFC « nécessite l'existence d'une fatigue chronique persistante ou récidivante, évoluant depuis au moins six mois, dont le début est bien individualisable, avec un effet thérapeutique très incomplet du repos et avec la nécessité de réduire nettement le niveau de l'ensemble des activités. A côté de la fatigue, il faut la présence de quatre ou plus des huit symptômes suivants : trouble de la mémorisation ou de la concentration intellectuelle, pharyngite, adénopathies non indurées cervicales ou axillaires, myalgies, polyarthralgies sans gonflement ni raideur, céphalées inhabituelles, sommeil non réparateur, apparition d'un malaise durant plus de 24 heures après le moindre effort physique ; ces symptômes doivent bien entendu persister ou récidiver durant six mois ou plus et ne doivent pas avoir précédé la fatigue » (Imber, 1998). Mais le SFC est généralement considéré comme un diagnostic d'exclusion (quand aucune pathologie organique ou psychiatrique connue n'a pu être diagnostiquée), voire comme une étiquette négociée entre le malade et le thérapeute (Walters et Denton, 1997 ; Hydén et Sachs, 1998 ; Banks et Prior, 2001).

En effet, la profession reste divisée sur l'origine de ces troubles. La particularité du SFC est que cette maladie est présentée par ses partisans comme strictement organique alors même qu'il n'a jamais pu être trouvé de façon fiable et non discutée une cause de ce type. Le SFC a ainsi été tout d'abord présenté comme une « post infection » au virus d'Epstein-Barr dont auraient été porteurs les « malades ». Mais il a été montré par la suite que la plupart des gens sont porteurs des anticorps de ce virus et ont donc été en contact avec lui à un moment ou à un autre. La post-infection au virus d'Epstein bar ne pouvait être désignée comme responsable de ce trouble. Bien que les chercheurs ne se soient jamais accordés sur la nature de l'agent infectieux, le mécanisme supposé a été repris : un agent infectieux (un virus introuvable) pénètre ou est activé dans l'organisme qui, pour certaines raisons, n'arrive pas à le contrôler, le système immunitaire étant débordé ; cela provoque une production excessive d'interleukines, messagers chargés d'activer les lymphocytes qui doivent « tuer » les agents infectieux. Or les interleukines, en trop forte quantité, seraient responsables de troubles organiques à l'origine du SFC, ces désordres étant auto-entretenus du fait de la réactivation du système immunitaire qu'ils entraînent (donc à nouveau la production d'interleukines). Depuis 1997, certains chercheurs ont proposé une nouvelle hypothèse pour la maladie à partir de l'observation de légères anomalies dans la physiologie musculaire, mais là encore la profession reste divisée ; pour les adversaires du SFC, ces troubles seraient trop faibles pour être la cause de la fatigue et pourraient être la conséquence de l'extrême inactivité adoptée par les malades. Deux autres pistes ont également été explorées par les spécialistes : un problème génétique (des familles de fatigués chroniques auraient été reconstituées par les « recherches profanes » de plusieurs associations) et un dysfonctionnement du système nerveux central (ce qui rapprocherait les explications du SFC de celles données pour la neurasthénie à la fin

⁶ Pour une présentation précise de cette histoire et l'étude d'un cas contemporain, le *burn out* des infirmières, voir : Marc Lorient (2000).

du XIX^e siècle). Mais là aussi, les résultats sont controversés. Ainsi, pour certains chercheurs, les techniques modernes d'imagerie cérébrales montreraient le même type de dysfonctionnement chez les malades du SFC que parmi les dépressifs. Pour les médecins liés aux associations de malades, au contraire, ces mêmes techniques prouveraient de façon claire l'existence d'un trouble spécifique de nature organique (Dumit, 2000).

Au total, aucun fondement biologique n'a pu être véritablement démontré de façon consensuelle. L'impossibilité de prouver avec certitude l'origine organique des troubles fait que beaucoup de médecins préfèrent voir dans le SFC une manifestation de troubles de l'humeur, de problèmes comportementaux ou encore psychosomatiques. La principale activité des groupes de malades est donc de chercher à réfuter cette définition dominante de leur maladie. Dans cette recherche, Internet joue un rôle non négligeable sur la façon dont les spécialistes favorables à l'hypothèse organique vont définir la maladie. En effet, soucieux de trouver un marqueur biologique – seul capable à leurs yeux de légitimer leur plainte – et de trouver un traitement efficace les malades vont s'échanger très rapidement les derniers « tuyaux » issus de la recherche médicale et se persuader, au moins pour un temps d'avoir trouvé la solution à tous leurs problèmes. Ainsi, entre 1993 et 1995, les résultats concernant d'éventuels dysfonctionnements cérébraux ont donné lieu à une intense activité sur le net. Un grand nombre de malades se sont alors fait réaliser une tomodesitométrie et une tomographie à émission de positron du cerveau. Quoique discutés, les résultats de ces examens ont révélé dans la plupart des cas de petites anomalies. Il n'en fallait pas plus pour que les malades et certains médecins soient convaincus d'avoir trouvé la cause du SFC (Dumit, 2000). Une histoire similaire s'est répétée avec le cas de l'Ampligen®. Cet antiviral développé contre le virus de l'Herpes pour les malades du sida est apparu, en 1996, sur les sites *web* de malades du SFC, comme le médicament miracle, alors même qu'il n'avait pas encore franchi toutes les procédures de mises sur le marché. Comme dans le cas des associations de lutte contre le sida (Eptsein, 2001), les malades du SFC ont réclamé une accélération de l'accès au médicament et une prise en charge de ce traitement qui était encore très coûteux. Alors que très peu de malades du SFC étaient intégrés à des protocoles et que quelque rares activistes avaient dépensé des sommes considérables pour accéder au produit, l'engouement pour l'Ampligen® a confirmé, aux yeux des malades, l'hypothèse virale avancée dès le début de la maladie. Depuis 2000, cet engouement semble être retombé et l'on trouve de plus en plus de témoignages de malades, sur le net, se plaignant du peu d'efficacité et des effets secondaires de ce traitement.

II - Le rejet des explications psychosociales

La découverte de l'importance des associations de malades anglo-saxonnes, de leur pouvoir politique (capacité à réunir un grand nombre de signatures sur des pétitions, à provoquer des discussions parlementaires sur le sujet, etc.), et de la radicalité de leur discours (refus total de toute explication « psy ») constitue une source d'étonnement pour un observateur français. Ces associations de malades possèdent pour la plupart, qu'elles soient locales, nationales ou internationales, un site internet. La consultation des sites Internet (sites de groupes de malades ou d'institutions médicales alliées, sites personnels de malades et de médecins spécialisés) apporte un grand nombre d'informations.

Quatre grandes catégories d'informations sont présentées sur les sites de malades ou d'associations. Tout d'abord, des informations sur la maladie, les recherches médicales (favorables) qui y sont consacrées, les textes officiels (discours au parlement, jurisprudence, etc.), ainsi que le point de vue des malades sur cette actualité. La présentation, notamment sous la forme de FAQ⁷ régulièrement mises à jour et très pédagogiques. Ensuite ces sites cherchent à donner des conseils pratiques pour les malades, notamment la liste, région par région, des « bons médecins » (*good doctors list*), c'est-à-dire de ceux qui acceptent de voir le SFC comme une maladie strictement organique. Ce point est très important et significatif : les associations permettent ainsi aux malades de n'aller voir que des médecins qui *a priori* sont favorables à leur auto-diagnostic de SFC. De plus certains sites proposent aux malades de les aider à former leur médecin (« *how educate your doctor* ») en leur donnant une liste d'articles et de travaux de référence sur le SFC. Par ailleurs, des conseils sont donnés au patient pour affronter avec profit la relation avec le corps médical. Un document circulant sur différents sites Internet précise ainsi : « Vous devez vous rappeler que vous avez besoin d'une reconnaissance légale de votre maladie et que celle-ci dépend de l'évaluation qui sera faite par le médecin. Ainsi, il est important de bien vous habiller le jour de la visite, car cela vous aidera à ne pas avoir un diagnostic de dépression majeure. De façon générale, il convient de traiter la visite comme une rencontre d'affaire entre deux partenaires égaux plutôt que comme un patient dépendant et affaibli face à un docteur omniscient » (cité dans Dumit, 2000).

Les sites des associations servent par ailleurs de relais à des appels pour recruter des malades pour des études médicales ou pour récolter les fonds nécessaires à ces recherches. Enfin, les sites présentent un certain nombre d'informations sur la vie communautaire des associations, les « recherches » faites par des malades (le plus souvent des compilations de la littérature favorable à la maladie et de témoignages personnels), des histoires de vie, des poèmes rédigés par des malades, etc.

Les histoires de vie rédigées par les malades apportent un matériel très intéressant. On y retrouve presque toujours les mêmes éléments : avant sa maladie, la personne avait une vie « normale » et très active, ne se sentait pas fatiguée, s'investissait beaucoup dans sa vie professionnelle et familiale. Le SFC lui est « tombé dessus » et l'a obligée à réduire

⁷ *Frequently Asked Questions* (ce qui a été astucieusement traduit par « Foire aux questions »).

considérablement ses activités. Les premières relations avec les médecins sont présentées comme pénibles du fait du scepticisme rencontré, jusqu'à la première consultation, souvent à la suite de conseils d'associations de malades, avec un médecin reconnaissant la maladie comme organique. Cette consultation est vécue comme une véritable libération ayant parfois un effet bénéfique sur l'état du malade. Vient ensuite le récit des différents examens médicaux et traitements médicamenteux expérimentés. Il y transparait souvent de très fortes attentes, voire même un certain plaisir, à l'égard des différentes innovations thérapeutiques testées. Mais leur coût élevé et l'insuffisante prise en charge par les organismes sociaux sont déplorés. Enfin, tout ce qui peut évoquer une responsabilité du malade dans ce qui lui arrive, un manque de courage ou de résistance face aux difficultés ou une faiblesse psychologique (même involontaire) est soigneusement écarté de ces récits.

Les malades se présentent généralement comme des personnes actives, courageuses qui avant leur maladie, appréciaient beaucoup leur travail professionnel ou domestique. Dans les histoires de malades diffusées par les sites des associations, il est frappant de voir à quel point les personnes qui témoignent ressentent le besoin de justifier la nécessité de l'arrêt ou de la limitation de leurs activités professionnelles et sociales du fait de la maladie et non du fait de leur propre volonté. Pour le travail il est presque toujours expliqué que la reprise d'activité est sincèrement souhaitée, que jamais le travail n'a été une cause de souffrance mais au contraire une source de joie et que c'est bien la maladie et elle seule qui rend impossible le fait de poursuivre son travail. Les malades se présentent comme des personnes dynamiques, travailleuses, actives qui ont été frappées brutalement par une maladie qui n'a rien à voir avec leur « véritable » personnalité. Le syndrome de fatigue chronique et le combat mené par les associations ne seraient ainsi que le reflet d'une société qui ne fait pas assez de place aux états dépressifs et aux défaillances face aux exigences sociales (Castel, 2000).

Ces histoires de vie répétées de façon édifiante sur différents sites *web* ont pour effet de renforcer l'identité spécifique que veulent afficher les malades et influent probablement sur la façon dont est prescrit et vécu le rôle de malade du SFC (Barker, 2002). De façon significative, les malades d'une association australienne interrogés par Geoff Holloway (1999) mettaient également fortement en avant cette caractéristique des personnes souffrant du SFC. Un malade précise ainsi : « Je n'ai pas encore rencontré beaucoup de gens dans le groupe, mais après y être allé quelque fois, je me suis reconnu dans ces gens et le plus grand point commun que nous ayant, en plus de notre maladie, c'est ce goût pour l'effort, cette envie d'aller de l'avant » (cité dans Holloway, 1999). La possibilité de remplacer les interactions de face à face dans les associations par des échanges électroniques permet de donner une beaucoup plus large diffusion à cette image partagée du « bon malade » du SFC et a sans doute un impact en retour sur la façon dont les malades vivent et définissent leur situation.

La vie communautaire semble jouer un grand rôle dans ces associations : organisation de repas collectifs, de sorties en commun, de manifestations sportives ou culturelles, mais surtout dialogue par Internet qui apparaît comme un moyen de communication privilégié pour des personnes que tout effort physique épuise. La principale fonction sociale des associations, pour les malades, est ainsi de leur permettre de vivre dans un monde dans lequel la représentation qu'ils se font de leur maladie ne sera pas remise en cause, comme cela est souvent le cas dès qu'ils sortent du petit cercle des médecins et des profanes « acquis » à la maladie. En recréant un espace de relations sociales où leur vision du monde n'est plus stigmatisée par les « mauvais médecins », où les activités communautaires, les échanges de mails et de messages sur les forums de discussion, assurent une certaine empathie, un soutien moral, les associations de malades cherchent à faire sortir leur membre de l'expérience de marginalité dans laquelle ils se trouvent pris. L'utilisation d'Internet permet d'élargir cette « communauté virtuelle » et de l'affranchir des contraintes de déplacement et de distance.

III - Les « bons » et les « mauvais » médecins

Les liens des associations de malades avec les médecins spécialistes du SFC ou de ses avatars (CFIDS, ME, etc.) sont importants. Avec leurs listes de « bons médecins », les associations se chargent de fournir aux médecins spécialisés des patients, mais aussi des sujets et des fonds pour leurs recherches. Les sites des associations présentent également les travaux des médecins favorables. La grande vedette des sites anglais est le professeur Peter Behan de l'université de Glasgow. Plusieurs de ses articles et de ses conférences sont ainsi repris ou résumés. Les associations ont aussi leur « bêtes noires ». En Grande Bretagne, il s'agit notamment du psychiatre Simon Wessely qui se montre très sceptique à l'égard de la définition organique de la maladie qu'il assimile à la neurasthénie ou à un trouble cognitivo-comportemental. Aux Etats-Unis, le livre d'Elaine Showalter (1997) présentant le SFC comme une figure moderne de l'hystérie a déclenché les foudres de nombreux responsables de sites, parmi lesquels les universitaires sont bien représentés. Leur capital culturel leur permet de s'opposer point par point aux thèses présentées et de tenter de discréditer leurs adversaires. Cette argumentation peut sembler paradoxale dans la mesure où un grand nombre des éléments avancés pourraient tout à fait être également utilisés contre les partisans du SFC. Au sujet de Simon Wessely, on avance, par exemple, qu'il abuserait de l'argument d'autorité en citant dans chacun de ces articles un nombre impressionnant de références qui ne seraient finalement que des articles écrits par Wessely lui-même et ceux qui travaillent avec lui, légèrement modifiés pour pouvoir être publiés sur plusieurs supports. A propos d'Elaine Showalter, il est souvent rappelé sa fonction de professeur d'anglais pour disqualifier sa prétention à participer à un débat scientifique. On précise également que la plupart de ses sources proviennent d'écrits favorables à une approche

psychologique du SFC. A tous les deux, enfin, il est reproché d'agir pour leur intérêt personnel en utilisant la souffrance et la détresse des malades afin d'assurer leur notoriété et leur carrière. La liberté offerte par Internet permet aux associations de malades d'attaquer dans un style moins diplomatique que celui des revues académiques les opposants à la définition organique, même si la volonté d'afficher la démarche comme « scientifique » reste forte.

Au contraire, les médecins favorables au SFC sont largement et positivement mis en avant : les sites des associations possèdent toujours des connexions avec les sites universitaires de recherche et d'information « alliés » sur le SFC, tel que *The American Association for Chronic Fatigue Syndrome*. La réciproque est également vraie. La structure en arborescence du réseau *web* fait qu'il est très facile de passer, sans s'en rendre nécessairement compte, d'un site universitaire à un site associatif et réciproquement. Des réseaux, comme le « *ME net* », qui rassemblent en un seul sommaire un grand nombre de sites spécialisés, sont d'ailleurs explicitement créés dans ce but. Il se crée ainsi une sorte de « collège invisible »⁸ élargi où des profanes et des professionnels collaborent à la connaissance et au combat pour la reconnaissance du SFC. Finalement, il existe un processus de légitimation réciproque entre malades et médecins spécialisés sur la « maladie ». Face à leurs collègues ou aux autorités publiques les médecins peuvent faire état de l'importance quantitative du problème, attestée par l'action de lobbying des associations. De leur côté, les associations citent à de nombreuses reprises les travaux médicaux sur le SFC comme preuve de l'existence de la maladie. Les associations se chargent également de faire pression sur l'Etat, pour que des subventions soient accordées à la recherche, et sur la profession médicale, pour que la maladie soit plus reconnue. Il se met ainsi en place une sorte de division du travail qui rend plus efficace le travail de « propagande », chaque type d'acteur se spécialisant sur le créneau où il possède le plus grand « avantage comparatif », pour utiliser les termes de l'analyse économique : la recherche biomédicale pour les professionnels de santé, le lobbying politique et social pour les profanes.

Si les associations de malades du SFC pratiquent une fructueuse collaboration avec les médecins qui acceptent de reconnaître la maladie comme un trouble organique spécifique, ils entretiennent avec les autres des relations plutôt hostiles. Cet aspect est celui qui a le plus retenu l'attention des travaux sociologiques sur le SFC. La consultation des sites Internet et les recherches réalisées à partir d'entretiens menés avec des membres de groupes de malades montrent un très fort ressentiment et une grande méfiance à l'égard de la plupart des médecins qui restent sceptiques face aux troubles organiques. 45 des 50 malades américains interrogés par Norma Ware (1992) disent avoir connu au moins une fois la délégitimation de leur plainte par un médecin. La situation est équivalente de l'autre côté de l'Atlantique : une femme britannique de 60 ans explique ainsi, à propos d'une visite chez un médecin : « *Je suis restée une heure avec ce gars et il n'a fait que m'insulter tout le temps... C'était un médecin consultant*⁹... *Il a été évident que dès le départ il a essayé de me casser, ou alors je ne sais pas ce qu'il a essayé de faire... Il pensait me ramener à la raison ou quelque chose comme ça. Mais c'était un discours tyrannique... C'est tout ce que je peux vous dire. Il a commencé par couper court à la conversation, il a tapé du poing sur la table et il a dit "jouons cartes sur table maintenant, qu'est-ce qui ne va pas avec vous ? Vous avez un problème dans votre couple" ? »* (cité dans Cooper, 1997). De même, une jeune fille ayant été envoyée à l'hôpital psychiatrique déclare : « *Je ne les crois plus du tout, je ne fais plus confiance aux médecins, parce que je savais que j'étais malade et ils me disaient que je ne l'étais pas et je savais qu'ils avaient tort. Je n'ai plus peur maintenant, j'ai l'habitude et je vais dire ce que je pense... Je pense maintenant, après l'hôpital, que je ne pourrais plus être traitée comme je l'ai été pendant un an ou deux à être baladée d'un spécialiste à l'autre, à aller de droite à gauche... Et je dis simplement "ça suffit !", et ça a été le moment décisif* » (cité dans Cooper, 1997). Les rapports avec les médecins semblent d'autant plus tendus que les médecins sont des hommes et les patientes des femmes. Selon la plupart des études sur le SFC, en effet, entre les deux tiers et les trois quart des malades seraient des femmes. Les discours des malades américains font d'ailleurs parfois référence de manière explicite à des analyses féministes (Ware, 1992 ; Richman et Jason, 2001).

Ce que les malades refusent le plus nettement de la part des médecins, c'est de voir leurs troubles qualifiés de dépression ou de problèmes psychosomatiques. Pour Elaine Showalter, la principale caractéristique des malades du SFC serait d'ailleurs d'être allergiques à toute approche psychiatrique. Comme le déclare un auteur anonyme sur site d'une association britannique : « Il n'y a pas à ce jour de preuve que ME et dépression ne soient qu'une seule et même maladie et tout médecin qui prétendrait le contraire ne ferait qu'exprimer une opinion personnelle ». Les associations de malades fondent en effet leur action sur le dogme fondamental de l'organicité de la maladie. C'est la raison pour laquelle les termes d'Encéphalomyélite myalgique (*Myalgic Encephalomyelitis, ME*) en Grande-Bretagne et de Syndrome de fatigue chronique et de dysfonctionnement immunitaire (*Chronic fatigue and immune dysfunction syndrome, CFIDS*) en Amérique du Nord sont nettement préférés du fait de l'explication physiologique qui les fonde. Les malades interrogés par Norma Ware (1992) et les sites des associations de malades avancent au moins cinq grands types d'arguments pour refuser le diagnostic de dépression : tout d'abord, les signes physiques mis au jour par les médecins spécialistes du syndrome (par exemple de légères anomalies musculaires et sanguines) sont exhibés comme la « preuve » du caractère organique de la maladie. Ensuite, en opposition avec les théories psychosomatiques, les malades estiment implicitement

⁸ Cette notion, qui correspondait à la vie universitaire dans laquelle « des collègues distants qui constituent un collège invisible, publient dans les mêmes revues, se rencontrent dans les mêmes colloques, circulent éventuellement d'un laboratoire à l'autre » (Flichy, 2001), a pris un sens nouveau avec l'utilisation d'Internet.

⁹ Le médecin consultant en Grande-Bretagne se situe au sommet de la hiérarchie médicale hospitalière, il serait possible de le comparer au chef de service français à la différence que le consultant britannique n'est pas forcément le responsable administratif d'un service, ceux-ci étant dirigés collégialement.

que des troubles organiques ne peuvent résulter que d'une maladie organique. Par ailleurs, les éventuels troubles de l'humeur qui peuvent accompagner le SFC ne seraient que la réaction normale aux difficultés éprouvées par le malade pour faire reconnaître la réalité de ses problèmes. Certaines associations de malades ont même entamé des poursuites judiciaires contre des médecins pour demander réparation du syndrome de stress réactionnel déclenché, selon elles, par les rebuffades répétées subies par les malades de la part de médecins refusant de reconnaître la maladie. Le troisième argument généralement avancé est que les symptômes du SFC seraient très proches des symptômes généralement associés à une maladie infectieuse et seraient donc plutôt caractéristiques d'une maladie organique que d'un trouble psychique. Le quatrième argument est la vitalité dont font malgré tout preuve les malades dans leur combat pour la reconnaissance. « Les gens qui souffrent de dépression ne passent pas leur temps et ne dépensent pas leur énergie à rechercher des informations sur leur maladie et ne s'investissent pas comme nous le faisons dans la diffusion des connaissances sur notre maladie » explique un site *web* britannique. D'ailleurs, il est précisé que les signes cliniques du SFC diffèrent de ceux de la dépression. Enfin, le dernier argument est un argument d'autorité : le grand nombre d'articles publiés sur le SFC et le fait que plusieurs équipes de médecins s'y consacrent constituent la « preuve » de la réalité de la maladie. Certains des arguments avancés par les associations sont repris également par les médecins favorables au SFC, mais ceux qui se réfèrent à la subjectivité du malade (l'impression de ne pas être dépressif, la sensation de souffrir de troubles organiques) sont spécifiques aux discours des malades.

Le terme de fatigue est également jugé trop imprécis et pas assez spécifique pour rendre compte de ce qui est ressenti par les malades. Dans un texte intitulé « pourquoi je déteste le mot fatigue », une malade américaine déclare ainsi : « Beaucoup de gens qui souffrent du SFC ne peuvent pas pédaler plus de deux minutes sur un vélo d'appartement sans tomber d'épuisement et subir de graves conséquences les jours suivants. Mais les médecins traitants, les compagnies d'assurance, les voisins bien intentionnés, la famille se prennent pour des psychiatres et disent : "Oh, vous vous sentiriez moins fatigués si vous sortiez de chez vous pour faire un peu d'exercice". Aussi je déteste le mot fatigue. Pour les mêmes raisons, je déteste le mot chronique qui fait penser à celui qui se plaint tout le temps » (site Internet).

Le deuxième grand point de désaccord entre les associations de malades et la majorité des médecins concerne les arrêts de travail. Pour les malades, il est clair que la maladie rend impossible la poursuite de toute activité. Ils réclament donc le droit de percevoir des revenus de compensation pour faire face à cette situation perçue comme totalement indépendante de leur volonté. Une universitaire qui a arrêté tout travail depuis plus d'un an raconte, sur un site Internet américain, « lire plus d'une page imprimée exige un très grand effort. J'ai essayé de poursuivre mes recherches, mais je ne peux pas. [...] Je suis allée récemment à un séminaire et je n'ai pas pu prendre de notes. J'aimerais sincèrement retravailler, mais je ne le peux véritablement pas. Avant de m'effondrer, j'avais une charge d'enseignement de neuf heures par semaine, je menais des recherches très intéressantes et j'avais de très bons rapports avec mes étudiants. Je m'occupais de mes deux enfants et de ma belle-mère malade. [...] J'étais quelqu'un de très active et j'aimais beaucoup mon travail. Si je dis que je ne peux plus travailler, c'est que je ne peux plus travailler. [...] Si je n'avais pas ma famille pour me soutenir, je serais à la rue ». Pour les malades, les difficultés pour bénéficier des avantages de la protection sociale normalement attribués aux personnes reconnues comme véritablement malades sont vécues comme des injustices. Ils revendiquent en fait le droit d'endosser le rôle de malade (Cooper, 1997).

Les médecins qui attribuent aux troubles une origine essentiellement psychodynamique estiment au contraire qu'un repos trop prolongé risquerait d'aggraver les troubles ; ils préconisent donc plutôt une reprise progressive et raisonnée de l'activité afin que l'oisiveté totale ne vienne pas augmenter le sentiment de faiblesse (*Royal College of Physicians*, 1996). La crainte des médecins est en fait que les malades s'installent durablement dans le rôle de malade, ce qui rendrait très difficile l'adoption de comportements plus adaptés. Cette opposition de conception se trouve exacerbée par la question des fauteuils roulants. Ainsi, en Grande-Bretagne, où le nombre de « malades » est généralement évalué à 150 000, les associations de malades estiment que 10 à 15 000 personnes sont handicapées au point de devoir rester la plupart du temps alitées et de ne pas pouvoir se déplacer autrement qu'en fauteuil roulant. Un site présente même une « loi des 25% » selon laquelle environ un quart des malades seraient dans cette situation. Les médecins voient en général d'un mauvais œil les malades en fauteuil roulant et estiment que la guérison ne peut passer que par l'abandon par le malade de l'idée qu'un fauteuil roulant lui est nécessaire. Pour les malades, cette stratégie thérapeutique est perçue comme un signe de malveillance et d'injustice. Certains représentants d'associations vont même jusqu'à dénoncer un vaste complot fomenté par les médecins hostiles au SFC, les compagnies d'assurances et les pouvoirs publics pour que la maladie ne soit pas reconnue et ne puisse pas donner lieu à des compensations et une prise en charge, et que les malades soient renvoyés le plus vite possible à leur activité productrice (par exemple Johnson, 1996 ou Marshall et Williams, 2001).

Les associations de malades rejettent fortement les études montrant que les thérapies cognitivo-comportementales ou de reprise progressive de l'effort peuvent être efficaces. Tout d'abord, les taux de réussite obtenus seraient, selon elles, liés à une mauvaise sélection des patients entrant dans les protocoles, certains n'étant pas de vrais malades du SFC. Ensuite, le danger de ces thérapies serait de placer les malades face à leurs limites, en leur demandant de faire des choses dont ils seraient incapables, et d'augmenter finalement leur détresse. Le docteur Charles Shepherd, directeur médical de la « *ME Association* », cite (dans une lettre ouverte sur Internet, en réponse à un article de Wessely dans *The Lancet*) ainsi une étude qu'il aurait menée auprès de 113 malades ayant suivi le programme « *graded exercise therapy* », d'après laquelle 39% des patients auraient vu leur sort s'aggraver.

Cette opposition atteint son maximum, en Grande-Bretagne, à propos du cas rare mais dramatique des enfants soustraient à l'autorité de leurs parents par les services sociaux pour suivre des soins. Pour les services sociaux, des

enfants dont l'environnement familial les renforcerait dans leur comportement de malades, les persuaderait de rester sans faire d'efforts physique, seraient en danger. Pour des familles convaincues de l'inefficacité des traitements psychologiques, il s'agirait au contraire d'une forme de torture violemment dénoncée. Relayée par la presse et les sites Internet, la Comtesse de Mar, s'est faite, à la Chambre des Lord, la porte parole des ces familles.

Si la volonté des groupes de malades d'imposer leur propre perception des troubles dont ils souffrent contre l'opinion de la majorité du corps médical peut sembler remarquable, il ne faut pas oublier que les représentations que se font les malades du SFC de leur maladie restent largement dépendantes d'une vision biomédicale de la santé. La légitimité du regard médical reste pour eux particulièrement importante. Les partisans du SFC disposent d'ailleurs de relais institutionnels assez importants et ne sont pas totalement marginalisés dans le monde médical. La prestigieuse revue *The Lancet* est ainsi plutôt favorable aux travaux sur le ME.

Les études sociologiques sur les malades du SFC (Shorter, 1992 ; Ware, 1992 ; Cooper, 1997 ; Holloway, 1999 ; Banks et Prior, 2001) ont particulièrement insisté sur l'opposition entre médecins et malades. En fait, les attentes à l'égard de la médecine sont fortes et c'est justement pourquoi elles sont si souvent déçues. L'opposition des groupes de malades ne doit pas être comprise comme une remise en cause de la domination médicale, mais au contraire comme la revendication d'une plus grande médicalisation. Les médecins spécialisés dans la recherche biomédicale sur le SFC sont d'ailleurs perçus comme de véritables héros. Un homme malade depuis 12 ans raconte sa première rencontre avec un médecin « pro-SFC » : « *C'est un médecin merveilleux, c'est vraiment, vraiment, un homme formidable et sans lui je ne sais pas si j'aurais été capable de supporter tout ça, je ne sais vraiment pas... Il est vraiment allé au fond des choses... La première fois que je l'ai vu, je lui ai demandé : "Pensez-vous que je sois malade ?" Et il m'a répondu "oui". Puis j'ai tapé sur mon front et j'ai demandé : "Pensez-vous que tout vient de là ?" et il a répondu "non, je peux voir que vous êtes malade". Et bien sûr il savait que j'étais malade et il a fait tout son possible pour essayer de me soigner. Je veux dire qu'il s'est assis dans cette maison et que plusieurs fois il a pleuré avec moi parce qu'il était vraiment dépité de ne pas pouvoir me soigner* » (cité dans Cooper, 1997). A travers les associations et leurs sites Internet, les malades du SFC et les médecins qui adhèrent à une vision organique de la maladie peuvent plus facilement se rencontrer. Les informations données par les sites permettent également aux malades d'être plus confiants dans leur auto-diagnostic de SFC face à des praticiens sceptiques.

Du fait de leur désir de voir leur statut de malade légitimé, les malades restent dépendants des médecins. Dans le même temps, les médecins qui ont choisi de se spécialiser dans l'étude d'un syndrome aussi controversé se trouvent également dépendants du soutien des groupes de malades et des médias qui apparaissent alors comme le palliatif d'une faible reconnaissance professionnelle. Cette dépendance s'exprime notamment sur le plan financier. Aux Etats-Unis, les associations de malades financent ainsi une part importante de la recherche sur le SFC. Depuis 1987, la principale d'entre elles (*The Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome Association of America*) aurait ainsi dépensé 3,5 millions de dollars sur différents projets destinés à isoler les causes et les marqueurs biologiques de la maladie. Surtout, les associations, souvent part le biais de parlementaires acquis à leur cause, obtiennent que des crédits publics soient dégagés pour la recherche sur le SFC.

IV - Les groupes de malades comme acteurs politiques

Depuis la « découverte » du SFC (ME en Grande-Bretagne), les associations de malades ont fait pression sur les pouvoirs publics pour que ces derniers imposent à une profession médicale plutôt réticente une reconnaissance officielle de la maladie. L'utilisation d'Internet permet à la fois de diffuser les arguments en faveur de la reconnaissance du SFC, mais aussi de recruter plus largement de nouveaux sympathisants. Dès lors, l'existence de la maladie n'est plus seulement une question scientifique, mais devient une véritable question politique débattue au parlement, dans les médias et sur le net (Jason, 1997).

En Grande Bretagne, dès 1987, à l'occasion d'une question du député Jack Ashley, est proposée la reconnaissance du ME par le parlement. A la Chambre des Lords, un membre de la famille royale, atteint par la maladie, se fait la porte-parole des associations de malades. Suite aux campagnes de pétitions et aux manifestations diverses organisées par les associations de malades, le parlement met en place un groupe de travail et demande, en 1994, au Collège royal des médecins un rapport sur la maladie. Ce rapport¹⁰, reconnaît qu'il s'agit d'une question préoccupante mais avance également un certain nombre d'idées allant à l'encontre des thèses soutenues par les partisans de la maladie : tout d'abord, les auteurs préconisent l'emploi du terme SFC plutôt que celui de ME qui indique une origine organique non encore démontrée. Ensuite, le rapport affirme que le SFC est de nature à la fois psychologique et physique et ne semble pas causé par un agent viral. Enfin, au niveau des traitements, le Collège Royal des médecins condamne énergiquement l'usage des fauteuils roulants qui ne feraient qu'installer le malade dans sa symptomatologie ; le rejet de la demande des associations que soit accordé automatiquement ce type d'accessoire est donc préconisé. Par ailleurs, la cure de repos prolongée est considérée comme une mauvaise solution et le collège conseille au contraire une reprise progressive de l'activité accompagnée d'une psychothérapie de type cognitivo-comportementale. Le gouvernement reprend à son

¹⁰ *Royal Colleges of Physicians, psychiatrists and general practitioners*, 1996.

compte les principales conclusions de ce rapport et considère qu'il doit servir de base aux médecins généralistes dans la prise en charge de ce type de malades.

La « sensibilisation des omnipraticiens aux douloureux problèmes rencontrés par les malades touchés par cette maladie particulièrement grave et invalidante » (site d'une association) était la raison principale pour laquelle un tel rapport avait été réclamé. Les associations voulaient donc imposer par la voie politique de nouvelles normes de pratiques aux généralistes majoritairement sceptiques quant au caractère organique, voire « réel » de la maladie. Ce point était d'autant plus important pour les malades britanniques que ceux-ci ne peuvent pas changer librement de médecin traitant dans le cadre du Système National de Santé. En ce sens, le rapport constitue un échec pour les associations puisque les médecins peuvent maintenant le citer pour disqualifier les demandes des malades concernant la reconnaissance de la maladie, l'obtention de fauteuils roulants ou d'arrêts de travail prolongés ou de nouveaux médicaments présentés sur Internet.

Les associations de malades accueillent donc assez mal les conclusions de ce rapport qu'elles avaient elles-mêmes réclamé. Le *Charities Alliance for ME*, qui regroupe trois grandes associations¹¹, se félicite que « ce grave et douloureux problème soit enfin reconnu par le gouvernement » (site Internet) mais désapprouve les principaux aspects du rapport : tout d'abord les véritables malades n'auraient pas été assez clairement distingués des autres « fatigués chroniques », ce qui contribuerait à donner une image fautive de la maladie. La différence entre le ME et la dépression est réaffirmée et il est également expliqué que les fauteuils roulants et les arrêts prolongés sont une nécessité pour les malades les plus atteints et que cela ne relève absolument pas d'une question de volonté de leur part. A nouveau, les associations revendiquent le droit pour les malades de bénéficier pleinement des avantages attachés au rôle de malade. C'est pourquoi le *Charities Alliances* demande le retrait officiel de ce rapport. Une pétition nationale est même lancée sur Internet pour faire pression sur le parlement (en février 1998, elle aurait recueilli 12 000 signatures). En 1997, la chambre des Lords est interpellée au sujet de ce rapport par la comtesse de Mar. A côté des associations, les médecins favorables à la maladie réagissent également. L'éditorial du *Lancet* parle ainsi de « victoire du lobby des psychiatres ». Les sites Internet de malades rassemblent alors un nombre toujours plus grand de soutiens de personnalités médicales et politiques pour dénoncer le rapport¹². Malgré ces pressions, le gouvernement reste, dans un premier temps, sur ses positions et continue de reconnaître le rapport comme la vérité officielle. Cette position lui permet à la fois de se ranger à l'avis dominant dans la profession médicale (et pas seulement parmi les psychiatres) et de limiter les risques de dérapage des dépenses de santé que pourraient entraîner les mesures demandées par les associations : augmentation des prescriptions de spécialités pharmaceutiques et de fauteuils roulants, arrêts maladie prolongés, etc.

Mais en 1998, les pressions exercées par les groupes de malades et les médecins qui les soutiennent poussent finalement le gouvernement à demander à un groupe de travail – composé de représentants des deux camps – un nouveau rapport sur le SFC¹³. Celui-ci reconnaît à nouveau l'importance du problème et développe une position plus mitigée sur la question des causes de la maladie : « Des affirmations simplistes du type "les causes du CSF sont essentiellement psychologiques" ou "les causes du CSF sont principalement organiques" ne peuvent absolument pas être démontrées. » Le rapport précise également « qu'être malade du SFC n'est pas la même chose qu'avoir une dépression, somatiser, avoir une névrose ou être tout le temps fatigué ». De même, le rapport reconnaît l'efficacité contre placebo de certains traitements chimiques (notamment antiviraux et immunorégulateurs), mais les place sur le même plan que les programmes de reprise progressive d'exercice physique. En fait, l'objectif est de trouver une forme de consensus entre les partisans et les adversaires de la reconnaissance de la maladie comme trouble essentiellement organique. Les principaux éléments en sont l'accord sur le tableau clinique, l'importance du problème de santé que représente le SFC, la nécessaire empathie du médecin traitant et une approche pragmatique (accepter tout ce qui donne des résultats positifs, y compris ce qui relève clairement de traitements cognitivo-comportementaux). Mais à aucun moment, le SFC n'est clairement présenté comme une maladie organique. Il s'agit donc pour les associations d'une victoire à la Pyrrhus. L'exemple de la position développée sur un des principaux points d'achoppement – la question du niveau d'activité qui doit être demandé aux malades – l'illustre bien. Le rapport fait ainsi beaucoup de cas de la recherche, par le médecin traitant, du juste « équilibre » entre trop d'exercice et « trop peu » alors que les malades affirment ne pas pouvoir physiquement, même s'ils le souhaitent, fournir plus d'activité (physiques et intellectuelles) qu'ils ne le font ; la question du trop peu n'a donc pas de sens pour eux puisque leur désir le plus cher serait d'être plus actif et que seule la maladie les en empêcherait.

La particularité des controverses autour de la réalité et de la nature du SFC est de faire de la « vérité scientifique » une question politique. En Grande-Bretagne, plusieurs parlementaires sont acquis à la cause des malades du SFC tandis qu'aux Etats-Unis, la principale association de malades (*The CFIDS Association of America*) déplorait, sur son site Internet, le décès d'un sénateur « ami » et annonçait la nécessité de trouver un nouveau porte-parole politique de ce niveau. Les moyens d'action des associations de malades sont en effet assez variés. Outre les relais vers les centres de décision politique, elles peuvent rappeler le poids électoral de leurs adhérents comme cela a été le cas lors de la dernière

¹¹ *ME Association ; Action for ME et le National ME Support Group Center.*

¹² Cela n'empêche toutefois pas ces mêmes sites de citer certains passages « favorables » du rapport comme « preuve » de l'existence de la maladie.

¹³ NHS Service for People with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis, The National Task Force on CFS/ME, 30 september 1998.

campagne présidentielle américaine. Le candidat républicain était ainsi doté d'un mauvais point, dans les commentaires diffusés sur Internet, en raison des menaces de réduction des budgets sociaux qui pouvaient affecter les crédits consacrés à la maladie. Des galas de charité, des conférences de presse, des campagnes d'information ou divers événements médiatiques (comme un *seat-in* devant la Maison Blanche) sont également annoncés sur le *web* pour faire reconnaître la maladie et recueillir des fonds pour la recherche. Par ailleurs, les adhérents des associations de malades et les visiteurs des sites Internet sont invités à diffuser le plus largement possible, notamment auprès de leur médecin, les recherches menées par les spécialistes favorables à la maladie. Quant aux médecins qui s'opposent à la définition physiopathologique du SFC, ils peuvent faire l'objet d'une sorte de boycott par l'intermédiaire des « *bad doctors list* » et voir leur boîte aux lettres électronique submergée par des messages et des articles pro-SFC.

Aux Etats-Unis comme en Grande-Bretagne, les associations sont parvenues à imposer la reconnaissance officielle de la maladie. Un tribunal d'Alberta, au Canada a même donné tort à une compagnie privée d'assurance maladie qui refusait d'accorder un congé de longue maladie à une assurée se disant atteinte de SFC (Capen, 1998). Toutefois, le caractère organique de la maladie n'est pas retenu par le *Center for Disease Control* ni par le *Royal College of Physicians* qui restent attachés à des formulations prudentes ne rejetant pas l'étiologie psychologique des troubles. Finalement, jouant des divisions et des controverses propres au monde médical, le principal effet du lobbying sur Internet des malades du SFC est, d'une part, d'avoir fait reconnaître par les autorités politiques et médicales la maladie comme un véritable « problème social » et, d'autre part, d'avoir contraint les adversaires de la version organique du SFC à user de plus en plus de prudence et de diplomatie dans leurs discours et leur pratique.

Conclusion

L'outil Internet apporte aux associations de malades, en créant une « communauté virtuelle », capable de diffuser dans le monde entier aussi bien les informations scientifiques que les témoignages privés de malades, une nouvelle source de pouvoir dans leurs action. Cela permet ainsi de modifier le rapport de force entre médecins et profanes dans les luttes symboliques – mais aux effets pratiques importants pour la définition des maladies. D'après Kelley Main (2001), plus de 10 000 sites – sans compter les pages personnelles – sont consacrés à la santé aux Etats-Unis, plus de la moitié de l'information médicale disponible sur le *web* serait réalisée par des non-médecins. Par ailleurs un sondage aurait montré que 82% des personnes interrogées pensaient que le net offrait de meilleures informations sur les nouveaux traitements que leur médecin traitant ; par ailleurs, 70 millions d'américains auraient déjà cherché, pour eux ou leurs proches, des informations médicales sur Internet (Main, 2001). Dans le cas du Syndrome de Fatigue Chronique, l'histoire de l'Ampligen® a bien montré comment l'outil informatique a favorisé une rapide diffusion de l'engouement pour ce produit que beaucoup espéraient. « Internet donne les moyens, pour des malades géographiquement dispersés, de partager de façon désynchronisée non seulement des expériences, des informations, des références, mais aussi des stratégies pour traiter avec les médecins, les assurances, les HMO et toute autre bureaucratie. Un dossier sur Internet remarque ainsi que des malades du SFC au Canada peuvent utiliser l'imagerie SPECT¹⁴ pour mettre en évidence des dysfonctionnements cérébraux et obtenir un diagnostic de *Major Acquired Brain Dysfonction*, couvert par les assurances, plutôt qu'un diagnostic de SFC, plus difficilement pris en charge » (Dumit, 2000).

Toutefois, la référence à l'autorité de la science reste forte sur les sites de malades du SFC. Gerald Gold, (2001) avait fait la même observation à propos des groupes canadiens de malades de la sclérose en plaques. Contre ceux qui remettent en cause l'étiologie organique de la maladie, les représentants, aussi bien profanes que médecins, des associations cherchent à mobiliser une argumentation qui se veut plus scientifique que celle de leurs adversaires. En fait, chaque camp accuse l'autre de réaliser une construction sociale de la maladie et cherche à démontrer que la science est de son côté. Grâce à l'accès facile aux nombreuses informations médicales (qui vont des exposés les plus didactiques aux articles professionnels les plus pointus en passant par la mise à disposition d'argumentaire tous préparés pour répondre à d'éventuelles objections), les malades du SFC ont davantage les moyens de résister aux explications « psy » que voudraient leur proposer leur médecin traitant. L'étude réalisée par Simon Wessely (Deale et Wessely, 2001) sur la satisfaction des patients montre d'ailleurs que ceux qui sont liés à une association ont d'autant plus de chance de se déclarer insatisfaits par qu'ils n'acceptent pas l'utilisation d'antidépresseurs ou l'usage d'une psychothérapie qui leurs sont proposés comme traitements.

Face à des malades plus assurés dans leurs croyances sur la nature organique du SFC, les « opposants » ont dû progressivement « adoucir » leurs positions, aussi bien dans les articles publiés, que lors des consultations médicales (Banks et Prior, 2001). Par exemple, Simon Wessely, pourtant toujours sceptique sur les causes physiologiques du SFC, n'écrit plus directement, comme dans ses premiers articles, que le SFC n'est qu'un trouble psychosomatique comparable à la neurasthénie, mais se contente de parler d'une « étiologie encore inconnue » pour insister ensuite sur l'importance des bonnes relations humaines entre soignants et soignés (Deale et Wessely, 2001).

Mais l'action des groupes de malades à travers l'utilisation d'Internet n'a pas seulement un effet sur l'idée, le concept de SFC, mais aussi sur l'expérience même de la maladie, pour reprendre la distinction proposée par Ian Hacking (2001).

¹⁴ *Single-Photon Computed Tomography* (technique d'imagerie utilisant l'injection d'une substance radioactive qui permet de localiser, par un traitement informatique, des dysfonctionnements de très petite taille).

En effet, il est frappant de constater la grande homogénéité dans les discours de malades, aussi bien sur les sites Internet que lors d'entretiens avec des chercheurs. D'autres recherches sur les groupes fonctionnant par Internet (Hardey, 2000 ; Gold, 2001) ont montré que la grande liberté laissée par l'outil informatique ne conduisait pas à l'absence de régulation. Cela est d'autant plus fort que ceux qui écrivent des textes ou des messages sur Internet ne constituent bien souvent qu'une minorité active, la grande majorité des « visiteurs » se contentant de prendre connaissance des écrits de cette petite « élite » (Flichy, 2001). Ce phénomène se retrouve pour les malades du SFC dans la mesure où l'on retrouve souvent les mêmes « signatures » (nom ou pseudonyme) dans beaucoup des textes disponibles sur le *web*. Il s'agit d'ailleurs la plupart du temps de personnes dotées d'un fort capital culturel (universitaires, journalistes, chercheurs, etc.).

Du coup, la référence à des travaux scientifiques reste incontournable pour celui – profane ou médecin – qui voudrait avancer une information sur la maladie ou les traitements. Par ailleurs, les opinions trop hétérodoxes ou trop audacieuses sont souvent largement discutées et critiquées. D'où le sentiment d'une certaine homogénéité à la lecture des sites Internet de malades du SFC. Cette homogénéité qu'offrent les sites Internet n'est probablement pas sans effet dont les nouveaux qui prennent connaissance sur le *web* des débats sur le SFC vont percevoir leur problème, la nature de leurs troubles¹⁵ et la conduite à tenir face aux remises en cause de l'explication organique.

Bibliographie :

- Arksey, H., 1998, *RSI and the experts: The construction of medical knowledge*, Londres, UCL Press.
- Armstrong D., 1989, *An outline of Sociology as applied to Medicine*, Londres, Wright, 139 p.
- Barbot, J., 2002, *Les malades en mouvement, La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- Bammer G. et Martin B., 1992, Repetitive Strain Injury in Australia: Medical Knowledge, Social Movement, and de facto Partisanship, *Social Problems*, vol. 39, n° 3, pp. 219-237.
- Banks, J. and Prior, L., 2001, Doing things with illness. The micro-politics of the CFS clinic, *Social Science and Medicine*, vol. 52, n°1, pp. 11-23.
- Barker K., 2002, Self-Help Literature and the Making of an Illness Identity: The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS), *Social Problems*, vol. 49, n° 3, pp. 279-300.
- Borkman T., 1999, *Understanding Self-Help*, Rutgers University Press.
- Capen K., 1998, CFS gets court's nod of approval as legitimate disorder, *Canadian Medical Association Journal*, 09/08/1998.
- Castel P.H., 2000, « Des maladies introuvables aux Etats-Unis : hystérie collective ou pathologie de masse de l'imaginaire individualiste ? », Paris, *Le Débat*, n° 108 (janvier-février).
- Cooper L., 1997, Myalgic Encephalomyelitis and the Medical Encounter, *Sociology of Health and Illness*, XIX, 2, 186-207.
- Deale A. et Wessely S., 2001, Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome, *Social Science and Medicine*, vol.52, n°12, pp.1859-64.
- Dumit J., 2000, "When explanation rest: Good-enough Brain Science and the new socio-medical Disorders", dans Lock M. et Young A. (éditeurs), *Living and Working With New Medical Technologies: Intersections of Inquiry*, Cambridge University Press, pp. 209-232.
- Eaglesham S., 1996, *Online support groups: extending communities of concern*, PhD. of Philosophy, Faculty of the Virginia Polytechnic Institute.
- Epstein S., 2001, *Histoire du sida*, Le Seuil, « Les empêchements de penser en rond », 277 p.
- Flichy P., 2001, *L'imaginaire d'Internet*, Paris, La Découverte, col. « Sciences et Société » 269 p.
- Gold G., 2001, Searching for the Cure. Virtual Disability and Collective Action, dans *Semiotics and Disability: Interrogating Categories of Difference*, Linda Rogers and Beth Swadmore (éditeurs), Suny Press.
- Guillec G., 1990, La gestion de la santé, *Cahiers Internationaux de Sociologie*, LXXXIX, 355 - 376.
- Hacking I., 2001, *Entre science et réalité : La construction sociale de quoi ?*, Paris, La Découverte, col. « Textes à l'Appui ».
- Hardey M., 2000, The home page and the challenge to medicine, *He@lth Information on Internet*, n° 16, pp. 1-2.
- Holloway G., 1999, *The Limits of Medicine and Social Consequences for sufferers of chronic Fatigue Syndrome*, Sidney, Institute for Behavioural Research in health, Australian Research Council.
- Hydén L.C. et Sachs, L., 1998, Suffering, hope and diagnosis: on the negotiation of chronic fatigue syndrome, *Health*, Vol. 2, n°2, pp. 175-193.

¹⁵ Kristin Barker (2002) a montré, pour le cas de la fibromyalgie, le rôle performatif et homogénéisant de la littérature produite par les groupes de malades.

- Imber M., 1998, Actualités sur le SFC, *Semaine des hôpitaux*, 74, 5-6, 133-135.
- Illich I., 1975, *Némésis médicale*, Paris, Le Seuil.
- Jason L. et alii, 1997, « Politics, Science and the Emergence of a New Disease : The Case of Chronic fatigue Syndrome », *American Psychologist*, Vol. 52, n° 9, pp. 973-983.
- Johnson H., 1996, *Osler's Web - Inside the Labyrinth of the Chronic Fatigue Syndrome Epidemic*, New York, Crown Publishers.
- Loriol M., 1998, *La médicalisation de la fatigue et du stress : sociogenèse de la notion de « mauvaise fatigue »*, Thèse pour le doctorat de sociologie, préparée sous la direction d'A.M. Guillemard, Université René Descartes-Paris V.
- Loriol M., 2000, *Le temps de la fatigue. La gestion sociale du mal-être au travail*, Paris, Anthropos, coll. « Sociologiques », 292 p.
- Main K., 2001, *The Impact of the Internet on Healthcare*, Working paper, University of Manitoba.
- Massé R., 1995, *Culture et santé publique*, Gaëtan Morin, Montréal, 499 p.
- Marshall E.P. et Williams M., 2001, *What is ME ? Information for clinician and lawyers*, ME Action for UK, 25 p.
- Millen N., 2001, A sociological study of Chronic Fatigue Syndrome and the micro-politics of change in illness construction, *The Sociological Association of Australia Conference*, Health Sociology Section, Sydney University, Dec 13-16 2001.
- Rabeharisoa, V. et Callon, M., 2000, Les associations de malades et la recherche (I). Des self-help groups aux associations de malades, *Médecine/sciences*, 16, pp. 945-949.
- Richman J. et Jason L., 2001, Gender Biases Underlying the Social Construction of Illness States: The Case of Chronic Fatigue Syndrome, *Current Sociology*, vol. 49, n°3, pp 15-29.
- Royal College of Physicians, 1996, *Chronic Fatigue Syndrome. Report of a joint working group of the Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists, and General Practitioners* [Official Report: October 1996/ER 54], London, Royal College of Physicians Publications Unit.
- Shorter E., 1992, *From Paralysis to Fatigue. A History of Psychosomatic Illness in the Modern Era*, New York, The Free Press, 419 p.
- Showalter E., 1997, *Hystories: Hysterical Epidemics and Modern Media: Alien abduction, Chronic fatigue syndrome, Satanic ritual abuse, Recovered memory, Gulf War syndrome, Multiple Personality Syndrome*, New York, Columbia University Press.
- Tocqueville (de) A., 1986 (1835 et 1840), *De la démocratie en Amérique*, Paris, Robert Laffont, coll. « Bouquins », 1118 p.
- Walters V. et Denton M., 1997, Stress, Depression and Tiredness Among Women : The Social Production and Social construction of health, *The Canadian Review of Sociology and Anthropology*, XXXIV, 1, 53-69.
- Ware N., 1992, Suffering and the Social Construction of Illness : The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome, *Medical Anthropology Quarterly*, VI, 4, 347-361.
- Weber M., 1964 (1920), *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Paris, Plon, Agora, 287 p.
- Wessely S., 1990, Old wine in new bottles: neurasthenia and "M.E.", *Psychological Medicine*, XX, 35-53.