

Douleurs *invisibles*. Besoins *réels*.

La discrimination
systémique vécue par
les personnes atteintes
de fibromyalgie

Une discrimination qui dépasse les attitudes individuelles

Au Québec comme à l'international, la fibromyalgie est reconnue par la médecine et par la science. Elle figure dans les classifications internationales de l'OMS et fait l'objet de nombreux travaux de recherche. Pourtant, ici même, les personnes qui en sont atteintes voient encore trop souvent leur douleur minimisée, psychologisée ou ramenée à des stéréotypes sexistes. La fibromyalgie est une maladie réelle et complexe, dont la reconnaissance ne devrait plus être remise en question.

Or, le problème ne relève pas seulement de préjugés individuels. Lorsque ces biais se répercutent dans l'écoute clinique, dans l'accès aux soins, dans la reconnaissance des limitations, dans les accommodements, dans les démarches d'assurance et d'indemnisation et dans les interactions sociales, le constat est celui de désavantages concrets et répétés.

Ce ne sont plus seulement des opinions personnelles qui sont en cause, ni même la seule disponibilité des spécialistes, mais bien des pratiques, des critères et des modes d'organisation, des protocoles et des priorités administratives qui désavantagent de façon récurrente les personnes vivant avec la fibromyalgie. Il s'agit alors de discrimination systémique causée par les préjugés envers les personnes atteintes de la maladie.

La crédibilité comme mécanisme central d'exclusion

L'un des principaux processus en cause est la remise en question de la crédibilité et du mal-être de l'individu. Comme la fibromyalgie est invisible, méconnue, fluctuante et difficile à confirmer par un test unique, les personnes atteintes doivent trop souvent convaincre, expliquer et justifier ce qu'elles vivent. Cette invalidation répétée entraîne des retards, de l'errance dans les services, une perte de confiance envers le système et, souvent, une augmentation considérable de l'épuisement de la personne malade.

En raison de ce regard, des symptômes cliniques sont parfois interprétés comme des comportements « difficiles », ce qui alimente le refus de prise en charge et nuit à la qualité des soins. Une telle interprétation est inacceptable dans une société démocratique qui reconnaît à toute personne le droit d'être traitée sans discrimination. La Charte des droits et libertés de la personne du Québec interdit explicitement la discrimination envers les personnes en situation de handicap dans l'accès aux services.

Un enjeu fortement marqué par les biais genrés

La fibromyalgie ne souffre pas seulement d'un déficit de reconnaissance: elle subit aussi le poids de biais genrés profondément ancrés, qui se retrouvent entre autres dans la médecine. Lorsqu'une maladie touche surtout des femmes, elle est davantage exposée à être minimisée, psychologisée - c'est-à-dire attribuée à des causes émotionnelles ou mentales - ou discréditée. Dans le cas de la fibromyalgie, cet enjeu est d'autant plus important que les personnes diagnostiquées sont très majoritairement des femmes, souvent à l'âge adulte ou au milieu de la vie, notamment entre 40 et 60 ans.

Dans ce contexte, l'étiquette persistante de « maladie de femmes » n'est pas neutre: elle alimente la stigmatisation, fragilise la crédibilité des personnes atteintes et compromet l'équité de leur parcours de soins. Des conséquences concrètes s'en suivent dans les soins, le travail et le revenu.

Les conséquences sont concrètes: retards diagnostiques, refus de prise en charge, suivis fragmentés, accès limité aux services spécialisés, accommodements insuffisants au travail ou aux études, obstacles en assurance invalidité ou en indemnisation et incompréhension des proches. Ces barrières fragilisent les conditions de vie des personnes atteintes et accentuent leur précarité et leur isolement.

Cette réalité a aussi un coût collectif majeur: arrêts de travail, désorganisation familiale, pression sur les proches et impacts sur les milieux de travail, les services publics et l'ensemble de la société. Elle entraîne aussi une surutilisation du système de santé, alors que de nombreuses personnes doivent multiplier les consultations, les démarches et les références dans l'espoir de trouver enfin des professionnel·les formé·es, qui reconnaissent leur condition et acceptent de les soigner.

Une iniquité économique qui aggrave les écarts

Comme les approches les plus efficaces sont souvent multidisciplinaires et seulement partiellement couvertes, l'accès à des soins adéquats dépend encore trop souvent de la capacité de payer. Le refus fréquent des compagnies d'assurance de reconnaître la fibromyalgie, de même que les faibles chances de succès des démarches en santé du travail, viennent renforcer cette iniquité structurelle.

Les personnes atteintes, particulièrement les plus vulnérables, sont ainsi privées d'outils essentiels pour stabiliser leur état, préserver leur autonomie et demeurer actives. Cette réalité accroît leur dépendance envers les proches pour les soins et les activités de la vie quotidienne, tout en les exposant davantage à des situations d'abus ou d'emprise.

La discrimination systémique ne fait pas qu'aggraver les effets de la fibromyalgie : elle contribue à entraîner les personnes atteintes dans une spirale de pauvreté et d'isolement social tout en alimentant une profonde détresse psychologique qui aggrave souvent leur condition et se traduit par la dévalorisation de soi, le doute envers ses propres perceptions et l'érosion graduelle de la confiance envers le système.

Reconnaître cette réalité, ce n'est pas seulement mieux comprendre la fibromyalgie. C'est reconnaître qu'un problème d'équité persiste dans nos institutions. Tant que la douleur des personnes atteintes sera minimisée, tant que leur crédibilité devra sans cesse être démontrée, et tant que l'accès aux soins et aux accommodements dépendra de la capacité de se battre ou de payer, la discrimination systémique demeurera bien réelle.

Besoins et enjeux

9 réalités vécues au Québec

1

Le manque de reconnaissance de la maladie, des limitations fonctionnelles et de la crédibilité des personnes atteintes

La fibromyalgie demeure trop souvent banalisée ou réduite à une condition « dans la tête », malgré sa reconnaissance scientifique à l'échelle mondiale. Cette minimisation nuit à la reconnaissance des limitations fonctionnelles qui y sont associées, pourtant bien réelles, souvent fluctuantes et parfois invalidantes. Elle fragilise également la crédibilité des personnes atteintes, dont la parole, l'expérience et les besoins sont trop fréquemment remis en question. L'absence de reconnaissance entraîne des obstacles concrets dans l'accès aux accommodements en emploi ou aux études, ainsi que dans les démarches liées à l'assurance invalidité, à l'indemnisation et à l'évaluation des capacités fonctionnelles.

2

La stigmatisation des symptômes

Des manifestations cliniques liées à la fibromyalgie comme la douleur diffuse, l'hyperalgésie, l'allodynie¹ ou les hypersensibilités sont trop souvent interprétées comme des traits de personnalité ou comme le signe que les personnes seraient « difficiles » et complexes dans leur prise en charge.

3

Les obstacles dans les parcours de soins

Les personnes atteintes de fibromyalgie se heurtent à des retards diagnostiques, à des refus de prise en charge, à des suivis fragmentés et à un accès limité aux services spécialisés. Le manque de formation des intervenant·es de première ligne en lien avec la fibromyalgie et avec ses traitements contribue largement à multiplier ces obstacles.

4

Les droits compromis

Même si la fibromyalgie n'est ni mortelle ni dégénérative, l'absence de prise en charge adéquate peut briser des parcours de vie : perte de capacité à travailler, recul de la participation à la vie familiale, abandon d'une vie active, parfois jusqu'à l'invalidité. Le manque d'accès réel à ces soins n'est donc pas un simple problème organisationnel : il compromet concrètement l'exercice de droits fondamentaux, notamment le droit à l'égalité, à la dignité, à l'intégrité et à des mesures d'accommodement raisonnable, dans l'accès aux services comme en emploi, tels que garantis par la Charte des droits et libertés de la personne du Québec.

1. **Hyperalgésie** : amplification de la douleur face à un stimulus déjà douloureux.

Allodynie : douleur provoquée par un stimulus normalement non douloureux, comme un toucher léger ou le contact d'un vêtement.

5

La précarisation des personnes atteintes

L'accumulation des obstacles fragilise les conditions de vie, accentue la précarité et pousse trop souvent les personnes atteintes dans une véritable spirale vers la pauvreté et l'isolement.

6

Le caractère systémique du problème

L'enjeu ne relève pas seulement d'attitudes individuelles, mais aussi de réflexes institutionnels, de pratiques, de critères et de parcours mal adaptés qui produisent de façon répétée des effets d'exclusion. Cela a un impact dans l'ensemble des enjeux touchant les personnes vivant avec la fibromyalgie.

7

Le coût collectif de l'inaction

L'absence de réponse adéquate à la fibromyalgie n'a pas seulement des conséquences individuelles: elle entraîne aussi des coûts humains, sociaux et institutionnels importants. Elle affecte les proches, les milieux de travail, les services publics et l'ensemble du système de santé. En l'absence de parcours clairs et de prise en charge adaptée, de nombreuses personnes souffrantes se retrouvent en errance, multiplient les consultations et les démarches, et contribuent malgré elles à une sursollicitation évitable du système.

8

Les biais genrés

Comme la fibromyalgie touche majoritairement des femmes, elle se trouve au croisement de biais historiques qui continuent de minimiser, de psychologiser ou de discréditer la douleur des femmes.

9

Le sous-financement des associations œuvrant en fibromyalgie

Le sous-financement des associations vers lesquelles sont référées les personnes atteintes affaiblit leur capacité d'agir et les contraint à combler, sans ressources adéquates, des lacunes qui devraient normalement être prises en charge par les services de première ligne ou par les mécanismes de défense des droits. Cette situation accentue la pression sur les organismes et fragilise davantage les personnes qu'ils soutiennent.

Nos demandes...

pour que ça change

La discrimination systémique que vivent les personnes atteintes de fibromyalgie dans l'accès aux soins, aux services, au soutien et à la vie active n'est ni acceptable ni inévitable. Trois gestes concrets sont nécessaires :

1

Outiller adéquatement la première ligne

Former adéquatement les professionnel-le-s de première ligne afin de contrer la minimisation, d'améliorer l'accompagnement et de reconnaître pleinement la réalité de la maladie. Préciser le rôle des différents acteurs du réseau et assurer que ceux-ci connaissent leurs responsabilités et leurs obligations.

2

Instaurer une trajectoire claire dans les soins

Instaurer une trajectoire provinciale claire pour l'évaluation, l'orientation, la prise en charge et le suivi de la fibromyalgie, appuyée par l'algorithme clinique existant, afin d'offrir un point d'accès clairement identifié, de mieux coordonner les références et d'intégrer les différentes approches de traitement selon les besoins des personnes atteintes.

3

Protéger la vie active et prévenir la précarisation

Le maintien en emploi, aux études et dans la participation sociale doit être activement soutenu. Les associations spécialisées, qui jouent un rôle essentiel auprès des personnes atteintes pour les accompagner, les soutenir et les aider à demeurer actives ou à retrouver une qualité de vie, doivent obtenir un appui gouvernemental accru.

Le saviez-vous ?

Diagnostic

Au Québec, obtenir un diagnostic de fibromyalgie peut prendre des années après l'apparition des premiers symptômes. Des années d'errance, de doutes et de retards avant d'accéder à une prise en charge adaptée.

Listes d'attente

À la suite d'une décision administrative, les personnes atteintes de fibromyalgie ont été retirées de la liste d'attente du Centre de traitement de la douleur chronique du CHU de Québec, même lorsqu'elles avaient été référées par un médecin de première ligne. Certaines de ces personnes étaient sur la liste d'attente depuis plus de 8 ans.

La fibromyalgie a alors été retirée de la liste des diagnostics donnant accès à cette prise en charge spécialisée, sans que les personnes concernées aient reçu d'explication claire ni de justification médicale.

En l'absence d'une trajectoire claire, plus de 300 personnes de la région de Québec et de ses environs se sont retrouvées sans accès à ce service, puis ont été redirigées vers des organismes communautaires déjà débordés.

Iniquité territoriale

Selon la région où l'on habite, accéder à des soins spécialisés peut exiger des déplacements considérables. Sur la Côte-Nord, une personne de Sept-Îles peut devoir parcourir plus de 500 km — et plus de 800 km depuis Havre-Saint-Pierre — pour trouver certains spécialistes de première ligne acceptant les personnes atteintes de fibromyalgie. Pour une personne vivant avec la fibromyalgie, ce type de déplacement constitue un obstacle majeur à l'accès aux soins : douleur, épuisement, stress, désorganisation du quotidien et coûts importants s'additionnent, alors que le remboursement des déplacements demeure limité à 0,23 \$/km, bien en dessous du coût réel.

Prévalence au Québec

Prévalence au Québec

La fibromyalgie toucherait de 2 % à 3 % des adultes, c'est-à-dire jusqu'à 264 000 personnes au Québec seulement. Or, 80 à 90 % des personnes diagnostiquées sont des femmes, ce qui rappelle à quel point les biais genrés peuvent encore influencer la reconnaissance, la compréhension et la prise en charge de la maladie.

Vie active

La fibromyalgie n'est pas une maladie dégénérative. Avec une prise en charge adéquate, des accommodements et de bonnes stratégies d'autogestion, la majorité des personnes atteintes peuvent demeurer actives et apprendre à mieux composer avec leurs symptômes, même lorsque ceux-ci fluctuent dans le temps.

Préjugés

Dans le discours social, la fibromyalgie a longtemps été réduite, au Québec, à des expressions stigmatisantes comme « **maladie imaginaire** » ou « **mal de femmes** ». Ces appellations, qui n'ont aucune valeur clinique, ont contribué à banaliser la maladie, à miner la crédibilité des personnes atteintes et à entretenir des préjugés encore présents aujourd'hui.

Le fait d'associer la fibromyalgie à une « maladie de femmes » a aussi des conséquences pour les hommes atteints. Cette perception peut freiner leur volonté de consulter, de s'identifier au diagnostic ou de reconnaître leurs symptômes, par crainte d'être jugés, invalidés ou associés à une condition socialement dévalorisée.

Accès aux soins en première ligne

Le fait qu'il n'existe encore aucun test médical unique reconnu pour confirmer à lui seul le diagnostic contribue à entretenir les préjugés, y compris chez certains professionnels de la santé. Cette réalité peut alimenter le déni de soins ou freiner l'accès à une prise en charge adéquate en première ligne.

Parcours de la personne atteinte

Pour la personne atteinte, apprendre à vivre avec la fibromyalgie - invisible pour autrui, mais bien réelle - constitue un long processus. Variables d'une personne à l'autre et dans le temps, les symptômes peuvent nécessiter des soins diversifiés offerts par différents professionnel·les, notamment des rhumatologues, des kinésiologues, des ergothérapeutes, des psychologues spécialisés en gestion de la douleur, ainsi que d'autres intervenant·es selon les besoins. Or, en l'absence de parcours clair et de point de chute où être écoutée, orientée et suivie, la personne doit trop souvent naviguer seule entre des services fragmentés, tout en devant surmonter les préjugés encore associés à la maladie.

Témoignage

« Ce qui aurait dû prendre environ six mois m'a pris trois ans. Trois ans à retourner chez le médecin tous les trois mois pour faire remplir des documents. J'ai dû me départir de mes économies pour faire ma demande. [...] Des mois sans salaire, à tenter de bien nourrir ma fille et à me rationner. Une chance que j'ai eu les organismes communautaires pour m'épauler. »

Contraintes sévères

Pour certaines personnes vivant avec la fibromyalgie, la reconnaissance des contraintes sévères peut prendre non pas quelques mois, mais plusieurs années, en raison de procédures répétitives, de délais administratifs, de la remise en question de leur état voire de la maladie elle-même par les différents acteurs impliqués dans le processus.

