STRATHÈSE REVUE DOCTORALE

Strathèse
ISSN : 2491-8490

6 | 2017
Corps modifiés

« Mon corps c'est contre ma nature ! » : histoires de corps réduits et récits révolutionnaires. Une analyse ethnographique de la fibromyalgie

"My Body is Against my Own Nature!": Stories of Reduced Bodies and Revolutionary Narratives. An Ethnographic Analysis of the Fibromyalgia Syndrome

Chiara Moretti

https://www.ouvroir.fr/strathese/index.php?id=518

DOI : 10.57086/strathese.518

Electronic reference
Chiara Moretti, « « Mon corps c'est contre ma nature ! » : histoires de corps réduits et récits révolutionnaires. Une analyse ethnographique de la fibromyalgie », *Strathèse* [Online], 6 | 2017, Online since 01 September 2017, connection on 07 November 2026. URL : https://www.ouvroir.fr/strathese/index.php?id=518

Copyright
Licence Creative Commons – Attribution – Partage dans les même conditions 4.0 International (CC BY-SA 4.0)

« Mon corps c'est contre ma nature ! » : histoires de corps réduits et récits révolutionnaires. Une analyse ethnographique de la fibromyalgie

"My Body is Against my Own Nature!": Stories of Reduced Bodies and Revolutionary Narratives. An Ethnographic Analysis of the Fibromyalgia Syndrome

Chiara Moretti

OUTLINE

Le syndrome fibromyalgique
Typiquement fibromyalgiques
Présence et crise de présence

TEXT

Le syndrome fibromyalgique

1 La fibromyalgie touche de 2 à 5 % environ de la population mondiale et a été diagnostiquée chez 14 millions de personnes dans le contexte européen. 90 % des patients atteints de fibromyalgie sont des femmes.

2 La fibromyalgie est médicalement encadrée comme un état plutôt que comme une véritable maladie, un « syndrome » problématique en raison de sa symptomatologie – principalement douleur diffuse, fatigue chronique, asthénie, raideur et paresthésies, myalgies, céphalées, troubles du sommeil, problèmes gastro-intestinaux et dermatologiques, troubles cognitifs, de la mémoire et de l'humeur, qui ne semble pas causée par des altérations organiques spécifiques décelées par des contrôles et des examens médicaux. Pour cette raison même, elle est considérée comme une *contested illness* (Barker, 2005) : s'agissant d'un syndrome imparfaitement expliqué par la science biomédicale, elle n'est par conséquent pas complètement et officiellement reconnue.

3 Le diagnostic de fibromyalgie procède par exclusion, lorsque les symptômes que présente la personne ne sont pas causés par d'autres maladies. On parle donc actuellement de fibromyalgie lorsque la visite médicale permet d'établir un diagnostic conforme aux critères définis et validés par l'*American College of Rheumatology* (ACR) en 1990 puis en 2010, à savoir : a) une douleur chronique touchant tout le corps présente depuis au moins trois mois, b) une forte réaction douloureuse du patient à la digitopression sur au moins 11 des 18 points douloureux (zones myalgiques) répartis sur tout le corps, et c) la présence de plusieurs symptômes physiques et somatiques souvent associés à des troubles cognitifs et de l'humeur.

4 La fibromyalgie est considérée comme un syndrome problématique, car ses symptômes ne sont pas causés par un dysfonctionnement visible et vérifiable par des examens médicaux spécifiques. L'étiopathogénie est en effet incertaine et encore en partie inconnue, même si différentes explications avancées au fil du temps ont tenté d'éclairer l'origine de ce trouble. Aujourd'hui, malgré des avis divergents, la fibromyalgie est considérée comme un syndrome de « sensibilisation centrale » lié à des modifications du « système du stress » et du système de régulation et de perception de la douleur.

5 Ces dysfonctionnements sont causés par différents facteurs : altérations du système neuroendocrinien, facteurs génétiques et immunitaires, mais aussi facteurs psychologiques tels que l'anxiété, le stress et la dépression. Cette explication valide la théorie selon laquelle les troubles de l'humeur sont impliqués dans les fonctions du système de régulation, de perception et de transmission de la douleur, et doivent donc être considérés comme des causes centrales de la fibromyalgie. Cette vision caractérise l'approche médicale vis-à-vis du patient et surtout les parcours thérapeutiques proposés, c'est-à-dire la combinaison entre la prescription de médicaments – anti-inflammatoires, antalgiques, antiépileptiques, anxiolytiques et antidépresseurs, une activité physique (douce) et, dans certains cas, une thérapie cognitive et comportementale. Malgré cette combinaison de pratiques, il reste toujours difficile pour le patient fibromyalgique d'améliorer son état physique.

Typiquement fibromyalgiques

6 Le recours aux explications centrées sur les mécanismes de la douleur est fondamental dans la vision médicale sur la fibromyalgie. C'est au vu d'un processus plus vaste, qui a introduit une réévaluation de la douleur en médecine et a permis de parler de cette dernière comme d'une maladie, qu'il est devenu possible d'évoquer la fibromyalgie en termes de *catégorie* médicale. La fibromyalgie telle qu'elle est aujourd'hui définie est clairement issue de cette étape. Mais elle est en même temps la manifestation de la douleur en tant que phénomène complexe et multidimensionnel, marqué par une relation très importante entre les éléments organiques, psychologiques et sociaux, qui va déterminer l'état de mal-être. Cette vision vise à aborder la complexité de la douleur et, plus généralement, de la maladie et ses origines qui remontent aux premières théories avancées par le modèle bio-psycho-social proposé par George Engel dans les années 1980. Dans le cas de la douleur, de la douleur chronique et tout particulièrement de la fibromyalgie, l'attention se focalise surtout sur la relation entre les facteurs organiques et psychologiques.

7 L'analyse de la littérature biomédicale fait clairement ressortir le rôle essentiel des facteurs émotionnels et psychologiques dans la fibromyalgie, même si leur incidence diffère selon les cas et les personnes. Ils peuvent en effet être considérés comme conséquences d'une douleur et d'une symptomatologie déjà installée ou comme facteurs déterminants dans l'étiopathogénie du syndrome, et donc dans l'origine du mal-être physique. Dans tous les cas et malgré cette hétérogénéité, en médecine la fibromyalgie est définie en invoquant constamment le rôle joué par des facteurs psychologiques ; le plus souvent, ces derniers sont même considérés comme une condition nécessaire pour parler de fibromyalgie et pour la diagnostiquer.

8 Cette vision s'est pleinement manifestée pendant la recherche sur le terrain, notamment lors des interviews que j'ai réalisées auprès de spécialistes du traitement de la douleur et de la fibromyalgie[1]. Lorsque je demandais aux médecins comment ils en arrivaient à diagnostiquer la fibromyalgie, les réponses étaient toujours différentes mais avaient en commun deux éléments : a) le diagnostic par exclusion de la fibromyalgie, et b) le fait que la personne manifeste un

comportement « typique » du patient fibromyalgique. Par « comportement typique du patient fibromyalgique » on entend l'attitude de la personne pendant la visite, les expressions du visage, ce qu'elle dit et la façon dont elle le dit, sa façon d'être et le comportement exagéré qui l'amène à beaucoup parler et à dire que la douleur est partout, qu'elle est insupportable, *etc.* ; mais ce comportement ne ressort pas seulement de la visite médiale, c'est une attitude que la personne a en permanence, comme une façon d'être face à l'existence, à elle-même, aux autres. Le comportement est vu comme la manifestation d'un mal-être chez la personne, d'une souffrance individuelle et psychologique qui, selon les cas, a influé légèrement sur l'état physique du patient, ou lourdement, au point d'en être à l'origine ; en ce sens, le comportement est donc la manifestation des facteurs psychologiques ayant joué un rôle moteur dans l'état général de la personne, jusqu'à ce qu'elle soit cataloguée comme malade de fibromyalgie.

9 À bien y regarder, la symptomatologie qui caractérise la fibromyalgie se manifeste aussi dans d'autres cas : douleur, fatigue, asthénie, troubles du sommeil, cognitifs et de la mémoire, myalgies se rencontrent souvent quand la personne souffre d'une douleur chronique, sans nécessairement être atteinte de fibromyalgie. Cependant cette même symptomatologie devient typique de la fibromyalgie en présence d'un comportement fibromyalgique général, c'est-à-dire en cas de manifestation d'un mal-être individuel et psychologique spécifique.

Présence et crise de présence

10 L'insistance sur l'influence des facteurs psychologiques dans la fibromyalgie (le discours qui tend à définir la fibromyalgie en termes de maladie psychosomatique) est l'un des éléments fondamentaux de la négociation entre la vision médicale du syndrome et celle du patient. Cela peut s'entendre en deux sens. Une personne atteinte de fibromyalgie refuse catégoriquement l'explication psychologique et psychiatrique du syndrome ; elle sait qu'elle souffre d'une douleur physique causée par un problème organique, et voit par conséquent dans l'explication médicale une interprétation qui délégitime sa souffrance, qui considère la maladie comme imaginaire, « irréelle ». Si elle souffre aussi d'un mal-être psychologique ou de troubles de l'humeur,

elle sait que ce mal-être est une conséquence de la maladie et des changements que celle-ci induit dans sa vie.

11 La personne atteinte de fibromyalgie doit en effet se confronter à l'imprévisible : elle ignore quel sera le degré d'intensité de la douleur, ni si elle sera capable de réaliser une activité donnée. Cela rend impossible l'organisation et la planification des journées, et empêche tout projet à court ou à long terme, dans quelque domaine de la vie individuelle et sociale que ce soit. Il s'ensuit un changement dans les relations familiales, sociales et professionnelles, une crise du quotidien et, surtout, de la normalité liée au quotidien. Une personne atteinte de fibromyalgie perd souvent son travail et vit une désagrégation des relations familiales et sociales. À tout cela s'ajoute le mal-être causé par le fait de ne plus se sentir soi-même, d'avoir un corps qui « va à l'encontre de sa propre nature », comme l'affirmait une femme que j'ai rencontrée et avec qui je me suis entretenue. Souvent, les patients fibromyalgiques considèrent leur corps comme une cage qui les empêche de continuer à faire ce qu'ils faisaient naturellement auparavant, surtout si l'on considère qu'avant la maladie, ces personnes étaient très énergiques, pleines de vie, infatigables, avec un seuil de résistance à la douleur très élevé. « J'ai une carrosserie de *Ferrari* avec un moteur de *Cinquecento* », dit une femme avec qui je me suis entretenue, lorsqu'elle tente de décrire comment elle vit avec la fibromyalgie.

12 L'analyse des interviews réalisées avec les patients[2] fait ressortir combien la maladie redessine lentement le quotidien. La personne, avec son corps, agit afin de trouver un nouvel équilibre suite aux changements induits par la maladie. Tous les aspects de l'expérience changent à partir de cette nouvelle vision de soi-même, du rapport aux autres et des responsabilités que l'on a. Mais à bien y regarder, la personne atteinte de fibromyalgie n'est pas contrainte de modifier passivement son mode de vie pour s'adapter à sa nouvelle situation. Au contraire, le changement implique toujours que la personne, à travers la maladie, renégocie activement son être, sa présence, au sens que lui donnait l'anthropologue italien Ernesto De Martino, à savoir une identité consciente, l'être (De Martino, 2015). C'est ici que nous revenons à la négociation entre la vision du patient et la vision médicale, qui tend à définir la fibromyalgie en termes de maladie psychosomatique.

13 Pour la personne atteinte de fibromyalgie, l'origine de la maladie ne réside pas dans un problème psychologique. Elle y voit plutôt la rupture d'un équilibre due à un évènement qui a fait que le corps a réagi par la maladie, en développant une fibromyalgie. En ce sens, la recherche des causes de la maladie revêt une importance toute particulière, puisqu'elle vise à comprendre pourquoi la personne est tombée malade, ce qu'il y a à l'origine pour donner un sens et une signification à l'expérience de souffrance. Les récits des patients évoquent toujours un évènement déclencheur : un fort stress psychologique ou un stress physique causé, dans la plupart des cas, par un mode de vie néfaste pour la santé, marqué par une sur-sollicitation du corps pour affronter une charge et des responsabilités excessives dans le domaine privé et public, ayant entraîné une violente réaction du corps et l'ayant amené à développer une fibromyalgie. En d'autres termes, pour reprendre le concept de présence, l'origine de la maladie révèle toujours une « crise de présence » (De Martino, 2015). « Le type de vie que l'on nous contraint de mener n'est en aucune façon conforme avec une société civile », affirme une femme que j'ai rencontrée et interviewée :

> Les personnes que je connais et qui sont dans la même situation que moi ont toutes vécu des situations de stress important et des périodes douloureuses. En particulier, je constate que les femmes de trente à quarante-cinq ans travaillent parfois dans des situations de stress important. Nous exerçons différentes fonctions simultanément, en tant que travailleuses, mères et épouses. Je crois que, dans certaines situations, la superposition de tout cela nous fait dérailler.

14 « Si je vais mal aujourd'hui », affirme une autre,

> C'est parce que j'en ai beaucoup trop demandé à mon corps. Je le paie maintenant. Ce qui me fait dire que j'ai peut-être trop tiré sur la corde, c'est qu'au travail je devais en faire beaucoup, avec de fréquents déplacements. C'était lourd. Je crois qu'il y a un moment où le corps dit qu'il faut s'arrêter, que la situation est intenable, qu'on ne peut pas continuer comme ça.

15 Une autre dit encore :

> Je pense que la fibromyalgie est l'expression d'un malaise profond des temps modernes, comme un cri de détresse et de douleur que notre corps envoie au monde. […] Ces temps modernes nous réduisent à des machines, programmées par la société de consommation égoïste dans laquelle nous vivons, au détriment de notre dignité humaine. […] La fibromyalgie, tel un vampire, se penche sur notre vie, nous prend toute notre énergie et nous met face à nos fragilités. […] Cette maladie est la preuve que nous avons des limites qui ne doivent pas être dépassées, qui doivent être respectées, nous ne devons pas nécessairement être infaillible. […] Je dois admettre que lorsque la maladie s'est déclarée, je me heurtais à des problèmes importants. Mon cerveau et mon corps ont dit « Stop » à ma place, comme pour me dire « Puisque tu ne penses pas à toi, c'est moi qui prends le contrôle… »

16 « La fibromyalgie, à mon avis, c'est la conséquence d'une sorte d'impossibilité de vivre avec soi-même », ajoute une autre,

> Je pense que beaucoup est causé par ne pas s'accepter, par ne pas s'aimer. C'est comme si tu as poussé ton propre corps à te refuser. […] Je pense que je suis tombée malade parce que j'ai dévasté mon corps à cause d'une sorte d'abnégation de moi-même. Je ne me suis jamais acceptée, en effet, je n'acceptais pas moi-même. J'ai toujours nié ma vie et tout ce qui était à elle lié. […] Je crois que l'explication à cette maladie il faut la chercher dans une forte connexion entre l'esprit et le corps… de ce que l'esprit génère le corps en souffre ; alors si j'ai fait du mal à moi-même et pour longtemps, mon corps par conséquent a vécu une sorte d'explosion, comme si en quelque sorte il a crié : « Stop ! Tu me fais mal, ça suffit ! […] La fibromyalgie m'a appris à respecter moi-même, et cela n'est pas une petite chose. J'ai commencé à m'aimer, oui… absolument. Avant tout c'est moi, puis les autres… J'ai commencé à m'aimer, à me respecter, à ne pas baisser le regard, à ne pas faire du mal à moi-même… bien que maintenant je paye le prix de ce que je me suis fait et ce que j'ai fait à mon corps… mais mieux vaut tard que jamais.

17 S'il apparaît que le facteur psychologique joue un rôle essentiel, le recours à celui-ci n'épouse pas les trajectoires de l'explication médicale, car il n'est pas isolé des sphères individuelle, personnelle, et surtout interpersonnelle et sociale, impliquées dans le récit de

l'origine de la maladie. La recherche de la cause est donc fondamentale pour comprendre ce que vit le corps pour cohabiter avec la maladie, mais aussi et surtout pour la combattre. Il n'existe en effet pas de traitement à la fibromyalgie, les propositions thérapeutiques ne fonctionnent pas et les médicaments ne font qu'atténuer les symptômes.

18 C'est pourquoi des stratégies personnelles doivent être mises au point pour se sentir mieux. C'est dans l'optique d'un mieux-être que le quotidien et le mode de vie doivent être remodelés, après avoir interprété les significations de la maladie et installé une profonde écoute de soi-même. En ce sens, si l'un des objectifs centraux dans la guérison est de localiser, d'objectiver et de symboliser la source de souffrance (Good, 2006), comprendre pourquoi la maladie est apparue est la première réponse efficace pour rétablir un état de santé, et dans ce cas spécifique, permettre l'auto-guérison.

19 Pour une personne atteinte de fibromyalgie, la conscience des causes du mal et le changement qui en résulte se chargent donc d'une efficacité symbolique et thérapeutique : si je comprends pourquoi je suis tombé malade, je ferai tout pour éviter les situations que je considère nocives pour moi-même, dans l'optique d'un mieux-être et d'une auto guérison. Le repositionnement de la personne dans le contexte et la renégociation de sa présence deviennent alors deux approches efficaces en termes de thérapie. S'il est évident que la fibromyalgie reste un problème, un changement de mode de vie permet d'alléger le poids de la souffrance liée à la maladie. De plus, si l'on en comprend les causes, la maladie devient un enseignement sur sa propre expérience personnelle, pour se sentir mieux malgré la présence même du mal-être.

20 Le corps modifié de ceux qui souffrent de fibromyalgie devient donc subversif : à travers l'expérience qui est faite d'une nouvelle corporéité, il est un repositionnement dans le contexte entourant ; la relation établie avec un « nouveau » corps, déterminée par une connaissance plus intime et profonde de ce dernier et de ses limites détermine ainsi une renégociation des relations à partir des nouveaux besoins personnels, les nouveaux rythmes et une gestion innovante du temps. Être atteint de fibromyalgie ne détermine pas exclusivement une modification du corps mais, au contraire, provoque une

transformation complète de soi-même et de sa propre expérience de vie, où l'invalidité causée par la maladie transforme en valable et légitime une nouvelle façon de manifester sa présence.

21 Or, bien qu'il soit possible de constater comment la vision médicale a permis, même partialement, de définir et enfin de reconnaître la fibromyalgie comme une maladie (avec des causes organiques et psychologiques spécifiques liées les unes aux autres), il est tout aussi observable que ce processus de reconnaissance est en même temps susceptible d'exclure totalement la personne qui souffre des processus de signification de la pathologie. En ce sens la vision médicale, tout en adoptant une approche plus « vaste » et compréhensive de la maladie, propose le même *modus operandi* visant à identifier exclusivement les altérations dans le fonctionnement de la structure du corps biologique ; cette manière d'avancer, sans doute efficace dans le traitement d'autres états pathologiques, montre au contraire une profonde incapacité dans la prise en charge d'un syndrome comme la fibromyalgie.

22 En se focalisant sur les aspects plus physiques et psychologiques du syndrome, la vision médicale de la fibromyalgie néglige l'importance de la dimension personnelle et symbolique liée au sens qui entoure la maladie. Il s'agit d'une limite importante à la compréhension, car cette vision ne prend pas en considération le fait que la maladie soit un phénomène modelé au cas par cas, défini et déterminé en fonction de l'expérience faite par la personne. Le risque en effet est de perdre de vue la personne souffrante dans sa complexité, de la considérer comme un sujet décontextualisé et de ne pas analyser la maladie en tant qu'entité subjectivement et surtout socialement, culturellement et politiquement vécue et donc déterminée.

23 Si cela est avéré, le concept de diagnostic est alors lui aussi soumis à une révision : il convient de le définir non pas comme un processus automatique qui transforme les symptômes en signes, mais plutôt comme un moment de co-construction et de reconstruction des causes qui, selon les patients, ont entraîné l'apparition de la fibromyalgie. Le diagnostic se transforme ainsi en un processus qui donne un nom et surtout un sens à la maladie, et il se mue en élément à part entière du parcours thérapeutique.

24 Pour conclure, une médecine qui s'intéresse à la personne souffrante aurait tout intérêt à déplacer son attention sur un plan analytique en reconnaissant la place centrale de la dimension symbolique entourant l'état de maladie et les processus de rétablissement d'un état de bien-être. Ce faisant, elle serait probablement plus à même de comprendre et de pénétrer cette énigme appelée « fibromyalgie ».

BIBLIOGRAPHY

Barker, K. K., 2005, *The Fibromyalgia story. Medical authority and women's worlds of pain*, Philadelphia, Temple University Press.

Baszanger, I., 1995, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil.

Baszanger, I., 1995, « L'invention de la médecine de la douleur », *Médecine/sciences*, 12, p. 822-824.

Besson, J.-M., 1992, *La Douleur*, Paris, Éditions Odile Jacob.

Conrad, P., 2007, *The medicalization of society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press.

Cozzi, D., De Negris, D., 2003, *Gesti di cura. Elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socioantropologica per il nursing*, Paderno Dugnano, Colibrì Edizioni.

Cozzi, D., 2012, *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Perugia, Morlacchi Editore.

De Martino, E., 2002, *La terra del rimorso*, Milano, Il Saggiatore.

De Martino, E., 2002, *Sud e magia*, Milano, Feltrinelli.

De Martino, E., 2015, *Il mondo magico. Prolegomeni a una storia del magismo*, Torino, Bollati Boringhieri.

Del Vecchio Good, M. *et al.*, 1992, *Pain as human experience. An anthropological perspective*, Berkley and Los Angeles, University of California Press.

Ehrenberg, A.,1999, *La fatica di essere se stessi. Depressione e società*, Torino, Einaudi.

Ehrlich, G. E., 2003, « Fibromyalgia, a virtual disease », *Clinical Rheumatology*, vol. 22, p. 8-11.

Engel, G. L., 1977, « The need for a news medical Model: A Challenge for Biomedicine », *Science*, vol. 196, n° 4286, p. 129-196.

Fordyce, W. E., 1984, « Behavioural science and chronic pain », *Postgraduate Medical Journal*, n° 60, p. 865-868.

Gatchel, R., 2007, « The Biopsychosocial Approach to Chronic Pain: Scientific Advances and Future Directions », *Psychological Bulletin*, vol. 133, n° 4, p. 581-624.

Goldenberg, D. L., 2004, « Fibromyalgia: to Diagnose or Not. Is That Still the Question? », *The Journal of Rheumatology*, vol. 31, n° 4, p. 633-635.

Good, B. J., 2006, *Narrare la malattia. Lo sguardo antroplogico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Einuaudi Editore.

Good, B. J., 2006, « Un corpo che soffre. La costruzione di un mondo di dolore cronico », Quaranta, I., (dir.), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Cortina, p. 235-259.

Greenlagh, S., 2001, *Under the medical gaze: Facts and Fictions of Chronic Pain*, Berkley, University of California Press.

Hadler, N. M., 2003, « "Fibromyalgia" and the Medicalization of Misery », *The Journal of Rheumatology*, vol. 30, n° 8, p. 1668-1670.

Le Breton, D., 2007, *Antropologia del dolore*, Roma, Meltemi.

Le Breton, D., 2014, *Esperienze del dolore*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

Le Breton D., 2017, *Tenir. Douleur Chronique et réinvention de soi*, Paris, Éditions Métailié.

Le Breton D., Moretti, C., 2015, « Entre douleurs et souffrances », *Revue des Sciences Sociales*, n° 53, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg.

McCracken, L. M. *et al.*, 2007, « Contextual cognitive-behavioral therapy for severely disabled chronic pain sufferers: Effectiveness and clinically significant change », *European Journal of Pain*, n° 11, p. 314-322.

Merskey, H., Boyd, D., 1978, « Emotional Adjustemenet and chronic Pain », *Pain*, n° 5, p. 173-178.

Moretti Chiara, 2013, *A Nervi Tesi. Un'analisi antropologica della Sindrome Fibromialgica*, Roma, Aracne Editrice.

Nimnuan, C. *et al*, 2001, « Medically unexplained symptoms. An epidemiological study in seven specialities », *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 51, p. 361-367.

Nimnuan, C. *et al.*, 2001, « How many functional somatic syndromes? », *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 51, p. 549-557.

Pilowsky, I., 1993, « Aspects of Abnormal Illness Behaviour », *Journal of Psychiatry*, vol. 35. n° 3, p. 145-150.

Pizza, G., 2005, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carrocci.

Quaranta, I., 2006, *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Cortina.

Rossi, I., 2003, « La malattia cronica come marchio del corpo », *Annuario di antropologia*, vol. 3, p. 75-91.

Staud, R., 2007, « Treatment of fibromyalgia and its symptoms », *Expert Opin Pharmacother*, vol. 8, n° 11, p. 1629-1642.

Stisi, S. *et al.*, 2008, « Influenza dello stress nella fibromialgia », *Reumatismo*, vol. 60, n° 4, p. 274-281.

Turk, D., Flor, H., 1987, « Pain behaviors: the utility and limitations of the pain behavior construct », *Pain*, n° 31, p. 277-295.

Turk, D., Monarch E., 2002, « Biopsychosocial perspective on

chronic pain », in Turk, D., Gatchel, R. J., (dir.), *Psychological approaches to PAIN Management. Second Edition. A practitioner's handbook*, New York, The Guilford Press, p. 3-30.

Van Houdenhove, B., 2003, « Fibromyalgia: a challenge for modern medicine », *Clinical Rheumatology*, vol. 22, p. 1-5.

Wolfe F. *et al*, 1990, « The American College Of Rheumatology 1990 Criteria For The Classification Of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee », *Arthritis and Rheumatism*, vol. 33, nº 2, p. 160-172.

Wolfe, F., 2003, « Stop Using the American College of Rheumatology Criteria in the Clinic », *The Journal of Rheumatology*, vol. 30, nº 8, p. 1671-1672.

Yunus, M. B., 2007, « Firbomyalgia and Overlapping Disorders: The Unifying Concept of Central Sensitivity Syndrome » *Seminars in arthritis and rheumatism*, vol. 36, nº 6, p. 339-356.

NOTES

1 La recherche sur le terrain s'est développée en deux phases distinctes : la première commence en 2010 et s'achève début 2011 ; la deuxième, commencée dans le cadre de ma thèse doctorale en octobre 2013, est toujours en cours. Pendant la première phase, j'ai procédé à des entretiens formels avec 10 médecins et 15 patients fibromyalgiques. En ce qui concerne la deuxième phase de la recherche, je me suis entretenue avec 19 personnes souffrant de fibromyalgie, 40 personnes souffrant de douleur chronique et 14 médecins spécialisés. À la même période, j'ai assisté à 50 consultations avec des patients souffrant de douleur chronique (auprès d'un Centre d'évaluation et de traitement de la douleur en France) et à 100 consultations de patients fibromyalgiques (auprès du Centre de diagnostic et de thérapie pour la fibromyalgie du Département de médecine interne et spécialités médicales de l'Hôpital Policlinico Umberto I de Rome). Aux fins de cet article, je m'en tiendrai aux données issues des entretiens réalisés avec les médecins dans les deux périodes.

2 Les données sont issues des entretiens réalisés avec les patients fibromyalgiques dans la période 2010-2011. Tout comme dans les cas des interviews réalisées avec les médecins, j'ai préféré utiliser une approche semi-structurée visant à suivre une piste originale mais permettant en même temps d'accorder de l'espace aux narrations des répondants. Ce faisant, l'intention était celle de se rapprocher de la complexité du syndrome à partir de la description de l'expérience de la maladie faite par les personnes atteintes de fibromyalgie. L'âge des patients interviewés varie de 30 à

60 ans ; la prévalence de femmes rencontrées était significative (14 femmes et 1 homme). Au moment des entretiens, tous les patients souffraient de plusieurs années de fibromyalgie ; chaque personne suivait un itinéraire thérapeutique différent sans toutefois avoir obtenu des améliorations importantes.

ABSTRACTS

Français

Cette contribution vise à analyser l'expérience de maladie vécue par les patients atteints de fibromyalgie. Je parlerai brièvement des explications médicales du syndrome, puis je m'intéresserai à l'expérience vécue en cherchant à faire ressortir, à partir de définitions spécifiques de la maladie, les autres significations que prend cette dernière. En effet, elles sont centrales dans les dynamiques de renégociation entre la personne souffrante et le contexte, or ces dynamiques sont assorties d'un pouvoir bénéfique car elles entraînent des processus d'auto-guérison. Suite à l'apparition de la maladie le corps du patient fibromyalgique se transforme complètement : tout d'abord anormal et étranger au patient lui-même, il devient ensuite le moyen de se réapproprier une subjectivité et de se repositionner dans le contexte, parmi les autres corps, à travers des modalités individuelles, souvent subversives, mais surtout curatives car elles entraînent une amélioration de l'état général et psycho-physique de la personne malade.

English

This contribution aims to analyse fibromyalgia patients' experience of the illness. I will briefly speak about fibromyalgia by illustrating the medical explanations of the syndrome. Then, I will focus on the experience of the illness by trying to bring to light, starting with specific definitions of the illness, its other meanings, which can be crucial in the acclimatization of the patient to his/her surroundings. These dynamics show their beneficial power, as they determine the self-healing process. Following the onset of the disease, the fibromyalgia patient's body transforms itself completely. At the beginning, abnormal and foreign to the person him/herself, it subsequently allows him/her to regain subjectivity and to reposition him/herself in the context. There are many different therapeutic and curative treatments. Though they can be different and subversive, they allow for the improvement of the general psychophysical state of the person affected by the syndrome.

INDEX

Mots-clés
syndrome fibromyalgique, contested illness, maladie psychosomatique, efficacité symbolique, auto guérison

Keywords
fibromyalgia syndrome, contested illness, psychosomatic illness, symbolic efficacy, self-healing

AUTHOR

Chiara Moretti
UMR7367 Dynamiques européennes, université de Strasbourg, université de Perugia.
IDREF : https://www.idref.fr/188918582