



**REVUE DES
SCIENCES
SOCIALES**

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

**ENTRE DOULEURS
ET SOUFFRANCES**

2015 n°53

PRESSES UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG

53 | 2015

Entre douleurs et souffrances

David Le Breton et Chiara Moretti (dir.)



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/revss/2615>

DOI : 10.4000/revss.2615

ISSN : 2107-0385

Éditeur

Presses universitaires de Strasbourg

Édition imprimée

Date de publication : 22 septembre 2015

ISBN : 978-2-86820-918-4

ISSN : 1623-6572

Ce document vous est offert par INIST - Centre national de la recherche scientifique (CNRS)



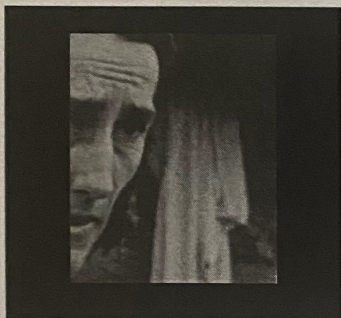
Référence électronique

David Le Breton et Chiara Moretti (dir.), *Revue des sciences sociales*, 53 | 2015, « Entre douleurs et souffrances » [En ligne], mis en ligne le 30 juin 2018, consulté le 18 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/revss/2615> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/revss.2615>

Ce document a été généré automatiquement le 18 septembre 2020.

Revue des sciences sociales

PRÉSENTATION



6

**DAVID LE BRETON &
CHIARA MORETTI**

Entre douleurs
et souffrances

LA DOULEUR : PERSISTANCE D'UN DÉFI POUR LA MÉDECINE



10

WILLIAM RAFFAELI

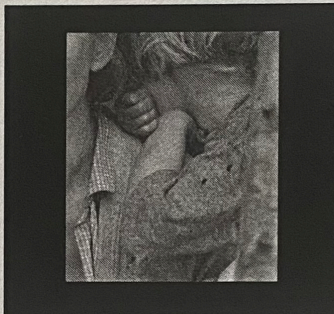
Du symptôme douleur
à la maladie douleur.
Chronique d'une
transformation incertaine

18

**ANDRÉ MULLER &
ERIC SALVAT**

Un nouveau regard médical
sur la plainte douloureuse
chronique

SOUFFRANCE DANS LA CONSTRUCTION DES IDENTITÉS DE « GENRE »



30

**ALEXANDRE FLEMING
CÂMARA VALE**

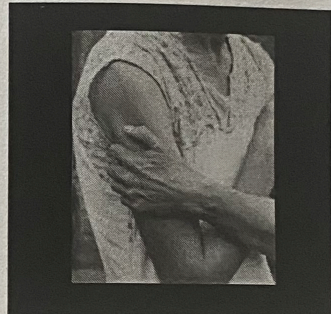
Culture affective et
souffrance de genre chez
quelques transgenres
brésiliennes

38

MERIEM SELLAMI

Le Bad-boy
n'a pas peur d'avoir mal.
Blessures auto-infligées et
construction de l'identité
virile chez des adolescents
tunisiens

DÉNATURALISER LA SOUFFRANCE



48

DONATELLA COZZI

Un silence imparfait.
Femmes, dépression
mentale et naturalisation de
l'expérience (Carnia, années
1990)

58

CHIARA MORETTI

Maladie, ou pour le dire
mieux, « le mal a dit ». Racontez-moi comment tout
a commencé

66

**MICHAËL CORDEY &
ILARIO ROSSI**

Lorsque les électrosensibles
racontent. Des douleurs
chroniques aux pratiques
d'auto-évicition

76

DAVID LE BRETON

Douleur et souffrance :
déclinaisons du sens

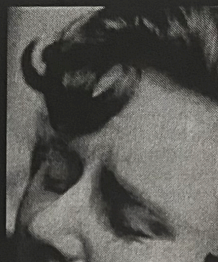
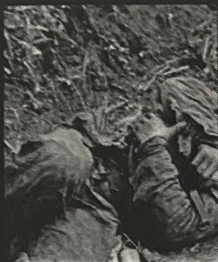
ENTRE DOULEURS ET SOUFFRANCES

LA SOUFFRANCE DES AUTRES

INDIVIDUS À L'ÉPREUVE

TRADUIRE LA DOULEUR

CHANTIERS DE RECHERCHE



84

MARIE-JO THIEL

Souffrir dans la société d'augmentation. La démarche palliative comme crible éthique

92

PATRICK TÉNOUDJI

Pallier la souffrance des soignants

100

VALENTINE GOURINAT & SOLANGE EHRLER

Du morcellement à la reconfiguration. Douleurs et souffrances du patient amputé

110

STÉPHANE HÉAS & OMAR ZANNA

L'exercice sportif : entre douleur et plaisir

118

PHILIPPE LIOTARD

Suspensions : le corps à l'épreuve. Réflexions sur la genèse d'une pratique corporelle contemporaine

128

PAOLA DELFINO

La souffrance existentielle de Giovanni Lindo Ferretti. Une étude de cas dans l'univers musical punk

136

PASCAL LARDELLIER

Le « supplice de Tantale numérique ». Souffrances implicites et douleurs tues des célibataires sur les sites de rencontres

146

GEORGES KLEIBER

Enquête sur un « petit mot » de douleur : l'interjection *Aïe !*

152

ROLAND RECHT

Dire la souffrance des images

162

STÉPHANE JONAS

Ville et Université et le sens de l'histoire. Le cas de l'Université Impériale de Strasbourg, 1871-1918

168

SUZIE GUTH

Constellation, Schi'ur. Le cercle de Max Weber à Heidelberg et la compétition intellectuelle

176

SALOMÉ DEBOOS

Archéologie, Anthropologie sociale et culturelle et ethnologie. Deux disciplines en résonance

184

CHERRY SCHRECKER

« Sauver la science » : la Fondation Rockefeller et les élites en migration (1933-1942)

192

RÉSUMÉS DES ARTICLES

DAVID LE BRETON

Professeur de sociologie
UMR 7367 Dynamiques Européennes
Université de Strasbourg
membre de l'IUF et de l'USIAS

CHIARA MORETTI

Doctorante en Sciences Sociales
UMR7367 Dynamiques Européennes
Université de Strasbourg
Université de Perugia (ITA)

Entre douleurs et souffrances

La douleur est une donnée de la condition humaine, nul n'y échappe à un moment ou à un autre. Elle frappe provisoirement ou durablement selon les circonstances. Mais la plupart du temps elle est sans autre incidence qu'un malaise de quelques heures aussitôt oublié dès lors que le ressenti pénible s'est retiré. Comme la maladie ou la mort, la douleur est la rançon de la dimension corporelle de l'existence mais aussi condition de la saveur (du savoir) du monde.

Elle est le privilège et le tragique de la condition humaine. Même si la douleur partagée par tout homme, son paradoxe est d'apparaître toujours comme radicalement étrangère à soi quand elle frappe; pourtant une vie sans douleur est impensable.

Souvent la douleur ressentie est sans lésion décelable et inversement des lésions sérieuses ne suscitent aucune douleur. Si elle avertit d'une menace pour l'intégrité corporelle, n'est jamais proportionnée au dommage qu'elle signale. Parfois utile pour signaler un processus pathologique, la douleur est souvent absente pour marquer la progression d'une

maladie grave découverte trop tard. La douleur est souvent elle-même la maladie à combattre car elle s'impose sans aucune nécessité. La douleur chronique surtout soulève maintes interrogations. Mise en échec de la médecine, elle brise la vie des patients et les amène à une longue quête de soulagement en sollicitant des professionnels de la santé de différents bords souvent vouée à des résultats mineurs. Dans nos sociétés médicalisées, une douleur qui persiste est une anomalie.

La douleur et sa perception renvoient toujours à un contexte personnel, historique, politique et social qui en module le ressenti. L'anthropologie médicale et la sociologie de la santé ont clairement montré comment chaque personne, dans un contexte historique et social, perçoit, interprète et fait face à la maladie d'une manière étroitement liée à son expérience personnelle et à son expérience sociale. Le sens attribué à cet «événement» est en effet lié aux perceptions et aux représentations du sujet, mais il est aussi donné et façonné par la relation que l'individu entretient avec le contexte socio-culturel dont il fait

partie. Les concepts de santé et de maladie sont alors liés à cette relation et sont construits, définis et interprétés selon des représentations à chaque fois différentes. Santé et maladie ne sont donc pas (seulement) des réalités physiques et objectivées, mais elles doivent être perçues comme le résultat d'un ensemble d'éléments qui voient le sujet et le contexte en relation dialectique constante. De même la douleur, surtout si elle se présente sous une forme chronique et quand elle devient une maladie cessant d'être un simple symptôme. Elle doit être analysée et comprise en ce sens.

La multidimensionnalité et la complexité qui caractérisent la douleur font de cette dernière un sujet difficile d'analyser dans sa totalité. L'anthropologie médicale et la sociologie de la santé ont à plusieurs reprises abordé analytiquement la douleur; certaines études ont analysé l'histoire de la douleur et l'ont perçues comme une catégorie médicale socialement construite au sein d'un processus plus large de médicalisation des expériences humaines, d'autres plus attentives aux acteurs, ont mis l'accent sur l'importance de l'expérience vécue de

la douleur, en essayent de s'approcher à la complexité phénoménologique de la souffrance. Cependant, rares sont les tentatives d'analyser les racines et les déterminants sociaux de la douleur et de la souffrance; rares également les théories qui s'en sont approchées à travers une vision critique-interprétative pour se concentrer surtout sur les aspects socio-politiques de la douleur et sur les processus de naturalisation de la souffrance.

D'autre part, la douleur a conduit la médecine occidentale à adopter une approche définie comme « holistique » et plus compréhensive, capable d'analyser l'état de mal-être et de maladie comme résultat de l'interrelation entre plusieurs facteurs, à savoir les éléments biologiques, psychologiques et sociaux. Cependant, cette approche en médecine a conduit à mettre un accent important sur la relation entre les facteurs biologiques et ceux psychologiques, en donnant un poids analytiquement inférieur aux éléments sociaux impliqués dans l'apparition de l'état de mal-être et de maladie. La dimension anthropologique manque souvent à ces travaux.

La collection d'articles ici présentée entend explorer le caractère pluriel qui distingue la douleur, sa dimension historique et sociale, et les jeux complexes de la relation douleur-souffrance (de la douleur imposée par les circonstances – torture, maladies, douleurs chroniques, etc., à la douleur choisie – sport, body art, modifications corporelles, pratiques SM, etc.). Nous avons sollicité plusieurs chercheurs pour approfondir cette exploration: médecins, psychanalystes, sociologues, philosophes et anthropologues travaillant sur ce domaine avec leur registre propre. La perspective est donc résolument ouverte car, d'une part, il y a peu de recherches en matière de sociologie ou d'anthropologie de la douleur et, d'autre part, nos disciplines n'ont pas le monopole de la connaissance à ce propos. L'intention était donc de s'approcher à la douleur à travers un regard pluridisciplinaire, avec la conviction que sa dimension multidimensionnelle nécessite une analyse vaste et capable de la saisir comme une expérience humaine complexe.

Maladie, ou pour le dire mieux, « le mal a dit »

Racontez-moi comment tout a commencé

Parler de douleur, c'est mettre en jeu des concepts qui renvoient à une multiplicité de couches de signifié. Il s'agit avant tout d'une expérience individuelle, donc d'un phénomène qui tend à échapper à tout type d'objectivation. C'est pourquoi, dans l'histoire de la pensée humaine, la douleur est placée au centre de discours destinés à combler un vide, diminuer le poids de l'inexplicable, chercher la raison de l'*incomplétude* humaine.

Toute tentative analytique se confrontera donc à l'irréductibilité de la complexité de la douleur. Cela apparaît de manière encore plus évidente lorsque c'est le savoir médico-scientifique qui *doit faire face* à cette irréductibilité, car en affrontant cet objet d'analyse il se trouve face à quelque chose qui existe indubitablement tout en restant une présence fuyante, jamais visible, quantifiable et vérifiable objectivement.

La douleur telle qu'elle est connue aujourd'hui est devenue un « problème » en termes médicaux à une époque récente, pendant la seconde moitié du siècle passé, lorsque se

développent des études qui commencent à la définir autrement, de manière inédite, et surtout à l'analyser comme un phénomène à part entière. Les premiers pas dans l'étude de la douleur sont ainsi faits à travers la publication en 1953 de *The Management of Pain* de l'anesthésiologiste John Bonica, puis à travers d'autres théories, dont l'une des plus célèbres est la « Gate Control Theory », formulée par le psychologue Ronald Melzack et le neurologue Patrick Wall et publiée en 1965 dans l'article *Pain mechanisms: A New Theory*. Comme l'affirme la sociologue Isabelle Baszanger (1995a), l'avancée accomplie par Bonica, par les promoteurs de la Gate Control Theory et d'autres chercheurs, marque un véritable tournant dans les théories qui tentaient alors d'apporter un éclairage sur la douleur. Si la douleur était jusqu'alors considérée comme un symptôme, un signal d'alarme informant de l'existence d'un problème dans l'organisme et exerçant une fonction protectrice pour le corps, les théories développées à partir de la seconde moitié du xx^e siècle commencent à la définir comme une entité complexe, multi-

dimensionnelle, à laquelle concourent des facteurs tant physiologiques que psychologiques, individuels et socio-environnementaux liés les uns aux autres.

Ce changement amènera par la suite à définir autrement la douleur et à l'analyser dans ses multiples manifestations, mais permettra aussi pour la première fois de parler de la douleur comme d'une *maladie*, en distinguant la douleur transitoire de la douleur chronique.

Témoignage du développement de ces nouvelles visions qui s'imposent à l'époque dans la biomédecine, la définition de la douleur formulée en 1979 par l'International Association for the Study of Pain (IASP)¹, définition qui, en dépit des années, reste à ce jour la plus souvent citée dans les discours médicaux et la littérature scientifique sur le sujet.

La médecine, du moins en théorie, entend affronter les multiples dimensions du phénomène douloureux. Si elle se concentre sur les mécanismes organiques et physiologiques, elle n'en cherche pas moins à considérer également le rôle joué par des éléments qui renvoient à une sphère plus subjective

et donc moins tangible, mais néanmoins très présente dans la douleur et sa perception. Les études ont ainsi porté sur l'analyse des mécanismes liés à la transmission et à la perception de la douleur, sur les éléments considérés comme ayant une incidence sur ces mécanismes, sur les traitements et une éventuelle « quantification » de la douleur. D'autre part, dans la pratique, on cherche à travers la visite médicale et l'évaluation clinique à identifier la douleur dans le corps du patient pour la mesurer, l'évaluer, l'expliquer, la photographier par des examens, des échelles multidimensionnelles et des questionnaires servant à la rendre plus visible et concrète, contrôler sa durée, ses aggravations et ses améliorations, et combien tout cela a influé sur la vie de la personne qui en souffre et combien la vie elle-même a influé sur la douleur.

Cependant, si l'approche biomédicale est délimitée selon les lignes théoriques jusqu'ici brièvement exposées, une analyse plus attentive permet d'observer que définir et traiter la douleur en tant que phénomène multidimensionnel n'est pas un processus simple, linéaire et *univoque*. De fait, dans le domaine hétérogène des savoirs et des pratiques biomédicales, l'approche de la douleur, et spécifiquement de la douleur chronique, s'est trouvée de plus en plus caractérisée par des visions multiples qui ne permettent pas d'identifier clairement la relation entre les différents facteurs *composant* la nature multidimensionnelle du phénomène douloureux. Mais on peut voir un autre point intéressant dans l'approche médicale de la douleur : si, à partir du siècle dernier, la médecine a développé de nouvelles théories et abandonné certaines visions considérées comme réductionnistes, incapables d'examiner le phénomène douloureux en soi et dans sa complexité, elle a dans le même temps concentré son analyse sur certains aspects liés à ce phénomène, risquant à nouveau de tomber dans le piège de la simplification. Cette simplification devient encore plus visible lorsque l'on considère la pratique de tous les jours : pendant la consultation médicale la tendance est de se concentrer davan-

tage sur les aspects physiologiques de la douleur, en excluant presque toujours de l'analyse les éléments plus personnels et socio-environnementaux et en donnant un poids important, sinon exclusif, aux facteurs psychologiques impliqués. Cela, ce qui expose quotidiennement au risque de perdre de vue la personne qui souffre dans son intégrité, de ne pas donner d'importance au sens qu'elle attribue à la douleur et de ne pas considérer la douleur comme un phénomène socialement vécu et, en même temps, socialement modelé et façonné.

Par cette contribution, j'entends analyser l'approche médicale actuelle de la douleur. Dans la première partie, j'analyserai brièvement quelques-unes des études les plus influentes dans l'histoire de la redéfinition de la douleur entendue comme entité multidimensionnelle, études toujours présentes dans la vision de la douleur, et spécifiquement de la douleur chronique. Cela permettra d'observer en quoi les facteurs psychologiques étaient les seuls éléments à assumer immédiatement un poids de plus en plus important dans les nouvelles explications médicales de la douleur, au point de devenir fondamentaux dans les visions contemporaines. Dans la deuxième partie j'entrerai plus spécifiquement encore dans la relation entre douleur et facteurs psychologiques, à travers l'analyse de ce que l'on entendait, et que l'on entend encore, par l'« attitude » ou le « comportement » du patient souffrant de douleur chronique. L'analyse de ces éléments permettra, dans la troisième partie, de me focaliser sur un syndrome de douleur chronique spécifique : la fibromyalgie. À travers ce syndrome, j'examinerai plus concrètement les discours médicaux en matière de douleur chronique, comment ils ont modelé la construction d'une entité pathologique spécifique et comment cette construction a conduit à ce que le phénomène douloureux soit considéré comme étant causé par des troubles strictement biologiques et psychologiques.

La douleur maladie

Les théories médicales développées depuis 1950 témoignent de la propagation d'un nouvel impératif de la médecine occidentale, que l'on peut synthétiser par le concept de « lutte contre la douleur » (Baszanger, 1995a) ; en ce sens, la Gate Control Theory (Théorie du portillon) développée par Melzack et Wall (1965) est assurément une étude fondamentale.

Prenant leurs distances par rapport à une vision qui considère la douleur comme une simple réponse à un stimulus, comme réaction à et symptôme d'une lésion tissulaire dans le corps, les deux auteurs considèrent la douleur comme un processus complexe qui implique tout le système nerveux central, où la perception elle-même est un phénomène modulé par des facteurs physiologiques et psychologiques. En substance, la Gate Control Theory a été développée d'après le concept de modulation de la douleur, cette dernière étant entendue comme un signal qui parvient à la perception. Pour citer Salvadori (2000, p. 54) :

Fondamentalement, la théorie du portillon avance qu'un mécanisme dans les cornes dorsales de la moelle épinière agit comme un système de contrôle qui peut augmenter ou diminuer le flux d'impulsions nerveuses des nerfs périphériques vers le système nerveux central. Pour le dire autrement, tous les messages transmis par les nerfs périphériques ne sont pas reçus et jugés dignes d'intérêt ; pour certains d'entre eux, le portillon, situé au niveau de la moelle épinière, se ferme et l'information ne passe pas.

Selon Melzack et Wall, ce mécanisme induit un processus de modulation qui amplifie ou inhibe les messages transmis ; par conséquent, seuls quelques-uns d'entre eux arrivent et sont perçus par la personne : c'est en effet le portillon qui, en étant ouvert ou fermé à différents niveaux et en fonction de la combinaison de différents éléments (facteurs strictement physiologiques et composantes psychologiques, émotives, affectives et cognitives), permet le passage du signal de la douleur.

À travers l'avancée décisive de la Gate Control Theory, Melzack et Wall ont mis en évidence que le processus nociceptif est un phénomène structuré, dans lequel les facteurs psychologiques ne doivent pas être considérés comme une réaction subjective à une douleur déjà installée mais, au contraire, comme des éléments actifs dans le processus de modulation et de perception de la douleur.

La redéfinition du concept de douleur proposée par Melzack et Wall s'inscrit clairement dans une vision plus large qui se développait alors et, comme évoqué précédemment, faisait ses premiers pas dans *The Management of Pain* de Bonica (1953).

La pensée de Bonica mérite ici une attention particulière. En explorant la vision de Leriche dans *La chirurgie de la douleur* (1940), la tentative de l'anesthésiologiste italo-américain est guidée dès le départ par la nécessité d'analyser la douleur dans sa complexité plutôt que comme une simple sensation physiologique; pour Bonica, la douleur est quelque chose d'« agissant »: elle est perçue selon la façon dont la personne est dans son intégrité et, en ce sens, elle est également « maladie » car elle touche l'expérience de vie de la personne dans son ensemble. Pour Bonica, cependant, la douleur est également maladie dans un autre sens: dans la première édition de *The Management of Pain* (1953), le concept de douleur-maladie est développé en tenant compte de la distinction entre des douleurs définies par l'auteur comme « normales », à savoir des douleurs qui ont pour fonction de signaler temporairement un dommage présent dans le corps, et des douleurs « anormales », c'est-à-dire des douleurs qui, bien que le dommage initial ait été réparé, persistent sans raison. Cette première distinction sera reprise dans la deuxième édition du texte (1990), dans lequel Bonica consacra un chapitre entier à ce qu'il décrit comme une entité pathologique autonome, véritable problème clinique, à savoir la douleur chronique.

Bonica considère la douleur chronique comme une maladie car, au contraire de la douleur aiguë, elle est liée à une dimension temporelle diffé-

rente puisque prolongée. Mais ce n'est pas tout: ce type de douleur requiert aussi un diagnostic et une thérapie différents car son étiologie, ses mécanismes, ses fonctions biologiques et surtout ses causes diffèrent. Comme Bonica (1990, p. 181) l'affirme:

*Chronic pain is caused by chronic pathologic processes in somatic structures or viscera, or by prolonged and sometimes permanent dysfunction of the peripheral or central nervous system or both and, in contrast to acute pain, it can also be caused primarily by psychological mechanisms and/or environmental factors.*²

En distinguant douleur chronique et douleur aiguë, l'auteur définit implicitement une deuxième distinction et reconnaît également l'existence de douleurs chroniques susceptibles d'être essentiellement causées par des mécanismes purement psychologiques et/ou des facteurs environnementaux. Il n'affirme pas que la douleur chronique est généralement causée par ces facteurs, mais qu'elle peut notamment être causée principalement par ces éléments.

Bonica inaugure une pensée encore présente dans l'approche médicale: la relation entre facteurs psychologiques et douleur n'est pas linéaire et change selon le type de douleur en question. Généralement, chaque type de douleur est empreint d'aspects émotionnels et psychologiques car la personne souffre dans son intégrité; dans le cas de la douleur chronique, et surtout lorsque l'étiologie n'est pas justifiée par des dommages physiques ou des altérations organiques, la relation devient toutefois plus complexe car les aspects psychologiques eux-mêmes jouent un rôle central dans l'origine, la persistance et l'aggravation de la douleur.

Les théories de Bonica et de Melzack&Wall présentent une nécessité commune, celle de changer de cap, d'élargir les perspectives, de réaliser des études plus approfondies afin de pouvoir développer une approche nouvelle de la douleur, de la douleur chronique et du patient qui en souffre. C'est pourquoi elles sont considérées comme révolutionnaires, pour leur caractère innovant et leur capacité à redéfinir le point de vue sur un objet d'étude. Mais à mieux y regarder, ces

théories n'ont pas seulement changé la vision de la douleur, elles ont véritablement permis la naissance de la douleur entendue comme un phénomène en soi, c'est-à-dire une catégorie médicale, façonnant de fait toutes les études suivantes jusqu'à celles contemporaines. C'est en ce sens qu'il importe de considérer le rôle fondamental attribué par les deux théories aux facteurs psychologiques dans les mécanismes de la douleur et, plus spécifiquement, de la douleur chronique.

Entrer dans la douleur

En mai 1973, l'Université de Washington organise un congrès sur le thème de la douleur, rassemblant 350 spécialistes de disciplines diverses. On retrouve parmi eux Bonica et Melzack. Comme I. Baszanger (1995b, p. 824) l'affirme:

C'est un moment essentiel dans l'histoire de la médecine de la douleur: on assiste à un changement de régime d'une nébuleuse d'intérêts individuels pour la douleur à l'installation d'un monde, un milieu spécifique qui prendra la forme d'une association scientifique, véritable, internationale de la douleur. À partir de là l'histoire est mieux connue: c'est la création, un an plus tard, de l'IASP puis la naissance de la revue Pain [...] La médecine de la douleur est née.

Le congrès de 1973 marque un tournant: l'idée de Bonica sur la douleur chronique en tant que phénomène distinct de la douleur aiguë, et donc en tant qu'entité à définir comme une maladie en soi, est partagée par une partie de la communauté scientifique. Mais à cette occasion il est aussi confirmé la vision selon laquelle la douleur doit être considérée comme un phénomène étroitement lié à des facteurs individuels et psychologiques, ce qui est renforcé par la participation au congrès du psychiatre Wilbert Fordyce, autre figure centrale du parcours de « création » du concept de douleur chronique. Fordyce propose alors d'analyser la douleur chronique comme un *comportement*, quelque chose que la personne elle-même

« détermine », plutôt que comme le résultat ultime d'un processus organique, mécanique, interne. Comme il l'affirmera dans l'article *Behavioural science and chronic pain* (1984, p. 865-866) :

*It is necessary first to recognize that pain problems are signalled by the behaviour of the patient. Without visible or audible indications from the suffering person that there is a pain problem, in the practical case there is no pain problem. Observing an athlete in a physical contact sport sustain a severe blow leads us to conclude he/she is experiencing nociception. However, if that athlete proceeds without significant change in behaviour, one can hardly conclude there is a pain problem. There may have been nociception and, presumably, the sensation of pain, but there is no pain problem. To make this point another way, a patient coming to a physician and stating "I feel fine. There is nothing wrong. I have no pain" and displaying no other forms of behaviour suggesting to the observer there may be a pain problem can hardly be considered to have a pain problem.*³

Fordyce suggère ici deux éléments : la douleur existe dans le comportement de la personne et, si celle-ci ne la manifeste pas, la douleur n'est pas, n'existe pas en tant que problème. Par ailleurs, si la douleur se manifeste dans le comportement, elle-même est un comportement et, pour cette raison, est influencée par ce qui modifie le comportement de la personne. C'est pourquoi Fordyce ajoute (*ibidem*) :

*The critical issue is the recognition that events outside the person are capable of exercising a controlling influence over the persistence and course of the pain problem.*⁴

Ce concept, à mieux y regarder, n'était pas totalement nouveau car les mêmes Bonica et Melzack&Wall avaient en effet reconnu l'importance de l'influence des facteurs socio-environnementaux et des événements externes. Cependant, comme dans le cas de Fordyce, ils ne les voyaient pas comme des éléments impliqués dans l'origine de la douleur (ce qui est en fait considéré comme une cause de la douleur, est plutôt la réaction individuelle et psychologique à ces événements).

Grâce au concept de comportement, Fordyce proposait une idée qui est toujours présente dans les explications médicales : dans certains cas, la douleur s'installe et devient maladie car la personne la cause par son attitude, son comportement, ou mieux un « maladaptive behaviour » (comportement inadapté).

Selon I. Baszanger (1995b), à travers la définition de la douleur en tant que comportement, Fordyce proposait un modèle théorique complémentaire de celui médical, introduisant une sorte de tension en matière épistémologique. Comme on a pu le voir, les théories médicales abordaient jusque-là le discours des facteurs psychologiques, mais le faisaient de façon différente.

Pour continuer avec l'analyse de Baszanger (1995b, p. 824), c'est pour cette raison qu'à partir de 1973 la tendance de la médecine de la douleur consiste à approcher la douleur chronique par deux modes :

Le premier est médical stricto sensu ; il part de la douleur, manifestation physique incluant des éléments individuels liés à la personnalité du malade ou à ses circonstances de vie influençant le vécu de sa douleur, et il admet pour certaines douleurs – les douleurs psychogènes – une origine non physique. L'autre modèle est comportemental : il part de l'individu et de son comportement comme opérateur de toute douleur chronique quelle qu'en soit l'origine, physique ou non et, si l'origine est physique (une maladie ou une lésion), que cette cause soit éteinte ou non. Autrement dit, il y aurait deux modes d'entrée dans la douleur, un par le corps, l'autre par la personne et sa douleur.

Cette tension, cette bipolarité, est toujours présente dans l'approche de la douleur. Si elle implique une impossibilité de parler de douleur de façon univoque, elle montre dans le même temps que la relation entre facteurs psychologiques et douleur, qui reste un élément central pour comprendre et analyser le phénomène douloureux, n'est ni linéaire ni simple à définir.

Aujourd'hui, soixante ans après les premières théories de Bonica, Fordyce et de Melzack&Wall la douleur en tant qu'objet d'étude occupe une place importante dans les sciences médicales. Les recherches ont avancé

et ont permis de définir et de mieux connaître le phénomène. D'un point de vue étiopathogénique, on distingue aujourd'hui différents types de douleur : nociceptive, neuropathique, mixte et psychogène ; de par son caractère temporel, la douleur peut par ailleurs être transitoire, aiguë, persistante ou chronique. Dans tous ces types de douleur, les facteurs psychologiques jouent un rôle important, et ce à différents niveaux : certaines douleurs existent indépendamment de ces facteurs, et sont simplement *modulées* par eux (la personne perçoit plus ou moins intensément la douleur selon son vécu, donc en fonction de comment elle *est*) ; d'autres douleurs ne sont pas seulement modulées par des facteurs psychologiques mais, toujours à différents niveaux, *causées* par ces derniers.

Mais si, quel que soit le type de douleur, celle-ci n'est pas une entité mesurable, quantifiable, qualifiable, tangible et « sectionnable », comment peut-on établir jusqu'à quel point elle a été modulée par la personne qui la vit ? Comment en arrive-t-on à affirmer que la personne elle-même, dans un certain sens, est « responsable » de sa douleur ? Comment peut-on alors identifier le type de douleur auquel on est confronté ? (Une identification de ce type est-elle possible et souhaitable ?)

Lorsqu'une personne s'adresse pour la première fois à un spécialiste de la douleur, elle le fait parce qu'elle ressent une douleur et qu'« elle veut mettre cette douleur sur le bureau »⁵. Elle ne sait pas quel type de douleur elle ressent et n'a pas nécessairement intérêt à le découvrir. Elle veut seulement être soulagée de cette douleur. D'autre part, le spécialiste cherche à comprendre à quel type de douleur il est confronté. Il consulte pour cela l'avis déjà exprimé par d'autres médecins, analyse les examens, les radiographies, les *contrôles* auxquels le patient s'est soumis, écoute ce que le patient lui dit, c'est-à-dire le récit de ce qui est arrivé depuis le commencement et jusqu'à aujourd'hui, en associant ensuite cela à une description *verbale* de la douleur et de son incidence, dans ses différents aspects, sur l'activité et

le repos. Le médecin examine ensuite le patient. Pendant cette phase, il cherche, décèle où est localisée la douleur en touchant le corps qui se trouve face à lui, en le palpant, en le piquant parfois avec des aiguilles ou en l'effleurant du doigt pour vérifier la sensibilité et les réactions *physiques* du patient. La douleur sera exactement là où le patient tressaille, gémit, réagit. Une fois cette enquête réalisée, le médecin communique au patient son point de vue, son interprétation, et esquisse un diagnostic. Le mot diagnostic, du grec *διάγνωσις*, signifie *connaître à travers*, et c'est précisément ce qui survient pendant la consultation, car à travers une enquête on reconnaît quelque chose et l'on donne un nom à ce qui n'en avait pas auparavant et, d'une certaine façon, n'existait pas (en ces termes).

Dans quel sens a donc lieu ce processus de « connaissance » et de « reconnaissance » de la douleur, et plus précisément de la douleur chronique ? Au-delà des éléments déjà énoncés, dans le processus d'analyse et de catégorisation de la douleur il joue encore un rôle très important ce que Fordyce justement définissait comme le comportement manifesté par la personne. Ce comportement (ou cette attitude) est considéré par le médecin comme un facteur qui éclaire sur le type de douleur, sur le lien entre douleur et facteurs psychologiques et donc, même si ce n'est que partiellement, sur les causes mêmes de la douleur. Le comportement du patient est ainsi un indice précieux, susceptible de suggérer des hypothèses et des directions d'analyse à suivre.

Cette attention portée au comportement du patient et aux aspects plus psychologiques liés au phénomène douloureux comporte exactement le fait que, pendant la consultation, il n'y a pas d'analyse de la douleur en tant que phénomène complexe et multidimensionnel. Aucune attention n'est ainsi prêtée aux autres éléments liés à la douleur, à savoir les aspects personnels, sociaux et environnementaux.

J'analyserai maintenant comment ces discours médicaux sont spécifiquement appliqués et comment, au fil du temps, ils ont « créé » et déter-

miné une approche spécifique face à un syndrome de douleur chronique : la fibromyalgie.

Sensibilité

Le syndrome fibromyalgique apparaît récemment en tant que catégorie médicale, à la fin du siècle dernier, quand l'American College of Rheumatology (ACR) publie d'importantes études qui permettront d'une part la reconnaissance de ce syndrome par l'Organisation Mondiale de la Santé et, de l'autre, son inclusion dans la dixième édition de la CIM (Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes).

La fibromyalgie est un syndrome considéré comme « problématique ». Sa symptomatologie, que caractérisent principalement douleur diffuse, fatigue chronique, asthénie, raideur et paresthésies, myalgies, céphalée, troubles du sommeil, problèmes gastro-intestinaux et dermatologiques, troubles cognitifs, de la mémoire et de l'humeur, ne semble pas être causée par des altérations organiques spécifiques décelées par des contrôles et des examens médicaux. L'étiopathogénie du syndrome est de ce fait incertaine, et encore en partie incon nue même si différentes explications ont été avancées au fil du temps, qui ont tenté d'éclairer l'origine de ce trouble⁶. Aujourd'hui, malgré des avis divergents, l'hypothèse d'une étiologie multifactorielle tend à être confirmée, plaçant de fait la fibromyalgie parmi les syndromes de « sensibilisation centrale » en la définissant comme une maladie liée à des modifications du « système du stress » et causée par un dysfonctionnement des activités nociceptives du système nerveux central, et plus spécifiquement des processus de sensibilisation et de perception de la douleur⁷.

Le recours aux mécanismes de la douleur, les seuls à même de faire la lumière sur ce syndrome, est fondamental dans la fibromyalgie. Mais cela est également important dans un autre sens : c'est ce qui a permis l'existence

même, dans le domaine des savoirs et des pratiques biomédicales, du syndrome fibromyalgique en tant que *catégorie*. C'est en effet au vu de ce processus plus vaste, qui a introduit une réévaluation de la douleur en médecine et a surtout permis d'en parler comme d'une maladie, qu'il est devenu possible de parler de fibromyalgie.

Si la fibromyalgie, telle qu'elle est aujourd'hui définie, est clairement issue de cette étape qui a permis de parler de douleur en termes de maladie, elle est en même temps la manifestation de la douleur en tant que phénomène complexe et multidimensionnel. On retrouve dans l'approche médicale de la fibromyalgie la tendance à vouloir analyser les différents facteurs qui composent l'état de mal-être, c'est-à-dire les composantes physiques, psychologiques et socio-environnementales. Dans la fibromyalgie, cependant, comme dans le cas de la douleur en général et de la douleur chronique en particulier, l'attention est surtout mise sur la relation entre facteurs organiques et psychologiques et, même dans ce cas, il est très difficile de définir précisément cette relation.

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 ; en ce sens, les troubles de l'humeur, par exemple, peuvent être considérés comme la conséquence d'une douleur installée (même s'ils en ont modulé la perception et ont à leur tour un effet sur le mécanisme même de sensibilisation) ou comme des facteurs déterminants dans l'étiopathogénie du syndrome, et donc dans l'origine de la douleur. Il se trouvera donc nouvellement, d'une part, une douleur qui *sensibilise* la personne et, de l'autre, une personne « responsable » de la *sensibilisation* à la douleur. Entre ces deux extrêmes se manifesteront une infinité de nuances⁸.

En réalité, à l'origine de cette indétermination, il y a le fait que la fibromyalgie est en soi peu définie, ce manque de définition claire étant caractéristique du syndrome depuis le

début. Les études effectuées dans les années 1990 par l'American College of Rheumatology ont ainsi permis de reconnaître pour la première fois la fibromyalgie comme un syndrome en soi, mais uniquement après une recherche dont l'objet était de catégoriser des personnes présentant une même symptomatologie inexplicable ou, du moins, non assimilable à une pathologie donnée⁹.

Les années ont passé mais la situation a peu évolué. Bien que les études aient avancé, permettant d'élargir le corpus de connaissances sur le syndrome, on se réfère encore aujourd'hui aux critères établis par l'ACR pour émettre un diagnostic ou, du moins, pour définir le syndrome. Au fil du temps, cela a contribué à faire augmenter les diagnostics de fibromyalgie (pour un nombre de malades estimé actuellement entre 2 et 5% de la population mondiale), en rassemblant toutefois sous une même « étiquette » des personnes différentes les unes des autres et qui, pour des raisons tout aussi différentes, présentent la même symptomatologie. Paradoxalement donc, si l'objet initial était de placer dans la même catégorie des cas (inexplicables) similaires les uns des autres, il existe aujourd'hui autant de « fibromyalgies » qu'il y a de patients qui en souffrent. En dépit de cette hétérogénéité, une certitude demeure : en médecine, la fibromyalgie (ou les fibromyalgies) est définie en invoquant constamment le rôle joué par des facteurs psychologiques ; le plus souvent, ces derniers sont même considérés comme une condition *sine qua non* pour parler de fibromyalgie et, dans la pratique de tous les jours, pour la diagnostiquer.

Ce discours s'est manifesté dans toute sa force lors de la recherche sur le terrain, notamment lors des entretiens et des interviews que j'ai réalisés auprès de spécialistes du traitement de la douleur, en particulier de la fibromyalgie¹⁰.

Un premier élément apparaît : lorsque je demandais aux médecins comment ils en arrivaient à un diagnostic de fibromyalgie, les réponses étaient à chaque fois différentes. Certains affirmaient s'en remettre aux cri-

ères de l'ACR, d'autres préféraient ne pas les suivre et établir le diagnostic lorsque le patient présentait la symptomatologie typique de la fibromyalgie associée à une « hypersensibilité » corporelle relevée lors de la visite, quand d'autres encore disaient confirmer simplement un diagnostic émis précédemment, en écoutant ensuite l'histoire racontée par le patient, en l'examinant et ainsi de suite. Ces réponses discordantes ont néanmoins en commun deux éléments : 1) le fait que la fibromyalgie soit diagnostiquée par exclusion, lorsque l'état du patient et sa symptomatologie ne peuvent pas être reconduits à d'autres pathologies, à des maladies spécifiques ; et 2) lorsque la personne manifeste face au médecin un comportement *typique* du patient fibromyalgique. Je m'arrêterai très brièvement sur ce dernier point.

Par « comportement typique du patient fibromyalgique », on entend l'attitude de la personne pendant la visite, une conduite qui saute aux yeux, laissant entrevoir la relation que la personne entretient avec sa douleur. Mais il y a plus car cette attitude, que caractérise la façon dont le patient se présente à la visite médicale, sa façon d'être, ce qui est dit et la façon dont cela est dit, la façon dont il est habillé, ses expressions du visage, son comportement exagéré qui l'amène à beaucoup parler et à dire que la douleur est partout, qu'elle est insupportable et ainsi de suite, permet également de percevoir comment la personne *vit* la douleur et, plus important encore, comment elle *vit* en général, dans l'acceptation la plus vaste du terme. Le comportement ici est alors vu comme la manifestation d'un mal-être chez la personne, d'une inquiétude, d'une souffrance individuelle (et psychologique), qui, selon les cas, a influé légèrement sur l'état physique du patient, ou lourdement jusqu'au point d'en être à l'origine ; en ce sens, le comportement est donc la pure manifestation des facteurs psychologiques (ou pour le dire mieux, des troubles) qui ont joué un rôle important dans l'état général, puis physique, de la personne, jusqu'à ce qu'elle soit malade de fibromyalgie.

Si cela ne peut de toute évidence être le seul critère de diagnostic du syndrome, le médecin est très attentif au comportement du patient pendant la consultation. Cela l'aide à comprendre à quel type de douleur il a à faire, et quelles peuvent en être l'origine et les causes. Le comportement de la personne est ainsi un élément important à prendre en considération aux fins du diagnostic, car il laisse entrevoir un profil spécifique, ou plutôt typique, qui se manifeste à chaque fois que l'on est en présence d'un patient fibromyalgique. À bien y regarder, la symptomatologie qui caractérise la fibromyalgie peut se manifester dans d'autres cas également : douleur, fatigue, asthénie, raideur, myalgies, troubles du sommeil, cognitifs et de la mémoire, peuvent souvent se manifester conjointement lorsqu'une personne souffre d'une douleur chronique, sans nécessairement être atteinte de fibromyalgie ; mais cette même symptomatologie devient typique de la fibromyalgie en présence d'un comportement fibromyalgique, que, si l'on résume, la personne a vis-à-vis de sa douleur, du mal-être, de son corps, d'elle-même, des autres, de l'existence en général.

À mon sens, c'est en cela que résident à la fois la limite de l'approche de la fibromyalgie et le point faible des visions médicales sur la douleur. En se focalisant sur les aspects les plus biologiques et psychologiques liés à l'émergence de la douleur, ces visions restent toujours incapables de l'envisager et de la traiter en tant que phénomène multidimensionnel vécu par la personne. La personne est par ailleurs considérée comme un sujet complètement décontextualisé, coupé de tout lien avec son contexte social et historique. L'analyse médicale penche en fait rarement du côté des facteurs socio-environnementaux impliqués ; ces éléments, lorsqu'ils sont évalués, sont uniquement considérés dans l'optique d'un rapport de malaise entre la personne et la réalité environnante, là où la personne est inadaptée *pour* la réalité sociale et *dans* la réalité sociale. De même, cette approche du phénomène douloureux n'envisage pas la douleur en tant que manifestation

corporelle d'une façon socialement apprise et incorporée de vivre la souffrance (sociale et personnelle) et d'en faire l'expérience.

La médecine a donc abordé la complexité de la douleur en parcourant des itinéraires innovants et parfois à travers une ouverture vers d'autres disciplines, notamment la psychologie et la psychologie clinique; pas si rarement, elle se sert aussi des termes et des concepts propres à certaines réflexions anthropologiques (en particulier les théories en anthropologie médicale centrées sur la phénoménologie), et utilise des méthodes d'investigation «qualitatives», comme l'approche narrative ou l'analyse des récits de vie. Cependant, même dans ce dernier cas, la médecine replace les discours en se focalisant sur les aspects psychologiques. À cause de ce glissement constant de perspective, elle tend à naturaliser fortement la douleur. Cette dernière devient un élément «autodéterminant» et «fin en soi» puisqu'observé à travers une vision pas capable et attentive aux dimensions sociales mais surtout «politiques» de la douleur et de la souffrance.

On m'a souvent dit que la douleur n'est pas une sensation, mais ce qui est fait de cette sensation. Pour «entrer» dans la douleur, il faut donc en passer nécessairement par la personne. Si cela est vrai, cela dépend néanmoins de la façon dont ce processus cognitif est effectué.

La douleur des autres restera toujours inaccessible. Il est possible de s'en approcher, mais pour ce faire l'étude de mécanismes physiologiques ne sera pas suffisante, pas plus qu'une analyse qui serait une fin en soi sur les effets d'un mal-être psychologique caché. Au contraire, il conviendrait d'affronter véritablement la complexité de la douleur et de se concentrer sur les relations entre les composantes de cette complexité; il faudrait prendre le temps d'enquêter sur l'univers historique, social et culturel de la personne qui vit la douleur, écouter comment cette cohabitation ou la douleur elle-même sont reconstruites, quel sens et quelle signification leur sont attribués. En quelques mots, il serait important de considérer la douleur, et surtout la

douleur chronique, comme une expérience vécue par la personne dans son ensemble, dans son intégrité, ce qui limiterait ainsi le risque de définir la question en termes de faute, ou, pire encore, de responsabilité.

Bibliographie

- Baszanger I. (1995a), *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Éditions du Seuil
- Baszanger I. (1995b), L'invention de la médecine de la douleur, *médecine/sciences*, n° 12, p. 822-824
- Bonica J.J. (1953), *The Management of Pain*, London, Kimpton.
- Bonica J.J. (1990), *The Management of Pain*. 2nd édition, Philadelphia, Lea & Febiger.
- Fordyce W.E. (1984) Behavioural science and chronic pain, *Postgraduate Medical Journal*, London, BMJ Group, n° 60, 865-868.
- Melzack, R. et Wall P.D. (1965) Pain mechanism: a new theory, *Science*, Washington, AAAS, n° 150, p. 971-979.
- Melzack, R. et Wall P.D. (1984), *The challenge of pain*. Penguin Books, Harmondsworth, Middlesex, England.
- Salvadori R. (2000), *Il dolore e la sua storia*, Hyroniche edizioni telematiche.
- 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*, Hoboken, Wiley, vol. 33, n° 2, p. 160-172.
- Wolfe F. et al. (2010), The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity, *Arthritis Care & Research*, Wiley Online Library, vol. 62, n° 5, 2010, p. 600-610.
- Yunus M. (2008), Central Sensitivity Syndromes: A New Paradigm and Group Nosology for Fibromyalgia and Overlapping Conditions, and the Related Issue of Disease versus Illness, *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, Amsterdam, Elsevier, vol. 37, n° 6, 2008, p. 339-352.
- Yunus M. (2007), Fibromyalgia and Overlapping Disorders: The Unifying Concept of Central Sensitivity Syndrome, *Seminars in arthritis and rheumatism*, Amsterdam, Elsevier, vol. 36, n° 6, p. 339-356.

Notes

1. L'IASP est une association fondée en 1974. Parmi ses promoteurs les plus influents se trouve justement John Bonica, qui avait initialement créé un groupe interdisciplinaire d'experts et de cliniciens afin de débattre de la nécessité de développer une vision et une approche nouvelles de la douleur. Selon l'IASP, la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes.
2. «La douleur chronique est causée par des processus pathologiques chroniques dans les structures somatiques ou les viscères, ou par un dysfonctionnement prolongé et parfois permanent du système nerveux périphérique ou central ou les deux et, à différence de la douleur aiguë, elle peut aussi être causée principalement par des mécanismes psychologiques et/ou facteurs environnementaux.»
3. «D'abord il est nécessaire de reconnaître que les problèmes de douleur sont signalés par le comportement du patient. Sans indications visibles ou audibles de la personne souffrante qu'il y a un problème de douleur, dans le cas pratique, il n'y a aucun problème de douleur. Observer un athlète soutenir un coup sévère nous amène à conclure qu'il/elle fait l'expérience de la nociception. Toutefois, si l'athlète se déroule sans changement significatif dans le comportement, on peut difficilement conclure qu'il y a un problème de douleur. Il peut avoir été la nociception et, vraisemblablement, la sensation de douleur, mais il n'y a aucun problème de douleur. Pour rendre ce point d'une autre façon, un patient qui s'adresse chez un médecin et dit «Je me sens bien. Il n'y a rien. Je n'ai aucune douleur» et il ne présente pas d'autres formes de comportement suggérant à l'observateur qu'il peut y avoir un problème de douleur, on peut difficilement considérer qu'il y a un problème de douleur.»
4. «La question cruciale est la reconnaissance que les événements en dehors de la personne sont capables d'exercer une influence déterminante sur la persistance et l'évolution de la douleur.»
5. Tiré d'un entretien avec Francesca, une femme souffrant depuis des années d'hémicrânie chronique.
6. Du fait de cette incertitude, il n'existe pas au niveau thérapeutique de parcours précis à faire suivre aux patients. En substance, il n'existe pas de thérapie spécifique pour la fibromyalgie. Quoi qu'il en soit, les médicaments prescrits habituellement sont les anti-inflammatoires,

les antalgiques, les antiépileptiques, les anxiolytiques et les antidépresseurs, car ils semblent avoir un effet sur l'amélioration des symptômes. Il est par ailleurs suggéré au patient d'avoir une activité physique (douce) et, dans certains cas, d'entreprendre une thérapie cognitive et comportementale. L'approche médicale française de la fibromyalgie se caractérise aussi par d'autres pratiques thérapeutiques, par exemple l'éducation thérapeutique, l'hypnose, les techniques de relaxation, l'acupuncture, la réadaptation à l'effort, la kinésithérapie. Malgré la combinaison de plusieurs pratiques et la pluridisciplinarité qui caractérise l'approche thérapeutique, il reste toujours difficile pour le patient fibromyalgique d'améliorer son état physique.

7. Sur le plan linguistique, le terme fibromyalgie indique une douleur (*algie*) qui investit les structures connectives fibreuses (*fibro*) et les muscles (*myo*). Initialement, le syndrome était effectivement considéré comme un rhumatisme extra-articulaire ou, plus spécifiquement, un syndrome douloureux des tissus mous. Suite aux premières études de l'ACR quelques cliniciens, parmi lesquels le rhumatologue américain M. B. Yunus, avancèrent l'hypothèse que l'étiologie de la fibromyalgie serait plus complexe car liée justement à un mauvais fonctionnement au niveau nociceptif et à une modification des activités neuronales dans le système nerveux central. Yunus lui-même proposera le concept de « sensibilisation centrale » pour expliquer le syndrome (Yunus 2007-2008). Il entend par là un phénomène causé par le dysfonctionnement des neurocircuits affectés à la perception et à la transmission de la douleur (hyperactivité du système nerveux central). Les personnes souffrant de ce syndrome ressentent ainsi de la douleur du fait des phénomènes d'*allodynie* (perception d'une douleur provoquée par un stimulus qui normalement n'est pas en mesure de provoquer une sensation douloureuse) et d'*hyperalgésie* (réponse exagérée à un stimulus considéré comme insuffisamment douloureux). Selon Yunus, l'hyperactivité du système nerveux central est liée à différents facteurs: dysfonctionnements du système neuroendocrinien, facteurs génétiques et immunitaires, facteurs psychologiques comme l'anxiété, le stress, la dépression. En ce sens, les troubles de l'humeur sont considérés comme impliqués dans les fonctions du système de régulation, perception et transmission de la douleur.
8. Comme l'affirme un médecin avec qui je me suis entretenu, on peut trouver

parmi les patients souffrant de fibromyalgie des personnes atteintes de troubles somatoformes douloureux (douleur non explicable par une cause organique, mais plutôt par l'influence d'un trouble psychologique), d'autres ayant développé une sensibilisation des voies de la douleur à cause d'un traumatisme (physique et psychologique) initial, d'autres encore souffrant principalement de dépression et d'anxiété, la douleur étant une manifestation de ces troubles de l'humeur, jusqu'aux personnes présentant la symptomatologie typique de la fibromyalgie et atteintes de formes d'« hystérie ».

9. Lorsque l'on parle des critères de l'ACR, on tend encore aujourd'hui à les définir comme des critères de classement plutôt que de diagnostic mais pour la personne souffrant de ce syndrome ce type de différence n'existe pas puisque la pratique médicale utilise ces critères pour établir un diagnostic de fibromyalgie. Malgré cela, les critères de l'ACR sont considérés par les médecins comme des éléments de classement notamment car ils sont utilisés pour inclure les patients dans les nouvelles études effectuées sur le syndrome. Selon les critères de l'ACR de 1990 (WOLFE F. *et al.* 1990), la fibromyalgie est confirmée en cas de manifestation d'une douleur chronique depuis au moins trois mois, qui touche tout le corps et migre de zone en zone (a), et lorsque le patient montre une très forte réaction douloureuse à la digitopression de 4 kg/cm² sur au moins 11 des 18 points douloureux (zones myalgiques) présentes et réparties sur tout le corps (b). L'ACR a proposé en 2010 une révision des critères de diagnostic de la fibromyalgie. Aux points douloureux (*tender points*) se substituent des zones douloureuses plus étendues, des paramètres sont introduits qui mesurent quantitativement la douleur et sa sévérité, et outre la douleur il est proposé de considérer les autres symptômes du syndrome (asthénie, troubles du sommeil, troubles cognitifs et autres symptômes somatiques). De ce qu'il ressort jusqu'à présent de la recherche effectuée, la pratique médicale tend à se référer aux critères ACR de 1990 pour établir un diagnostic, les critères de 2010 étant utilisés pour inclure les patients dans les études cliniques.
10. La recherche sur le terrain s'est développée en deux phases distinctes: la première commence en 2010 et s'achève début 2011; la seconde, commencée en octobre 2013, est toujours en cours. Pendant la première phase j'ai procédé à des entretiens formels avec dix médecins et onze patients fibromyalgiques. En ce qui concerne la seconde phase de la

recherche, réalisée en France et en Italie de décembre 2013 à juin 2014, je me suis entretenue avec 19 personnes souffrant de fibromyalgie et 40 de douleur chronique, ainsi qu'avec 10 médecins spécialisés dans le traitement de la douleur. 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. En octobre 2014, j'ai commencé à assister aux 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. J'ai assisté à une trentaine de consultations, sans pour le moment réaliser d'entretiens. La période de recherche auprès du Centre de Diagnostic et de Thérapie pour la Fibromyalgie s'achèvera en octobre 2015. Aux fins de cet article, je m'en tiendrai exclusivement aux données issues des entretiens réalisés avec les médecins. Les entretiens auxquels je me réfère sont ceux réalisés dans la période 2010-2011 et 2013-2014.