

Chiara Moretti

Il dolore illegittimo

Un'etnografia della sindrome fibromialgica

prefazione di
David Le Breton

anteprima

vai alla scheda del libro su www.edizioniets.com



Edizioni ETS



www.edizioniets.com

© Copyright 2019

EDIZIONI ETS

Palazzo Roncioni - Lungarno Mediceo, 16, I-56127 Pisa

info@edizioniets.com

www.edizioniets.com

Distribuzione

Messaggerie Libri SPA

Sede legale: via G. Verdi 8 - 20090 Assago (MI)

Promozione

PDE PROMOZIONE SRL

via Zago 2/2 - 40128 Bologna

ISBN 978-884675515-5

Prefazione

*David Le Breton**

Il lavoro di Chiara Moretti mostra un raro acume e una notevole qualità nella scrittura. La letteratura citata e la ricerca condotta attraverso l'incontro con pazienti affetti da fibromialgia, o diagnosticati come tali, coprono un vasto panorama internazionale. Il lavoro si avvale dell'osservazione di un centinaio di visite mediche e di numerose interviste etnografiche, e propone una bella inchiesta sul campo che soddisfa tutte le esigenze di rigore. Il suo è pertanto un solido contributo all'antropologia del dolore nei mondi contemporanei, in cui si mostra una conoscenza avanzata della letteratura internazionale antropologico-medica e del campo più specifico degli approcci alla fibromialgia in differenti domini conoscitivi.

Non c'è dolore che non venga vissuto con coscienza dall'individuo, che non sia oggetto proprio dei suoi sentimenti e, dunque, della sua "traduzione" corporea. In una data situazione il dolore percepito è già filtrato, interpretato, attraverso una particolare affettività. Emanazione di un'esperienza personale, il dolore è modulato dall'età, dalle circostanze, dagli aspetti sociali, culturali o di genere che lo permeano. In ultima istanza, nella sua esperienza, il dolore si riferisce sempre alla singolarità di ogni sua manifestazione, catturato simultaneamente nell'enigma di una storia di vita, nell'interpretazione biologica del medico e nella narrazione biografica data dal paziente. Da questi diversi livelli di discorso sorgono le incomprensioni: la medicina ha dovuto prendere in considerazione il dolore cronico in assenza di lesioni organiche osservabili e comprensibili attraverso il suo sistema interpretativo, e ad attuare una clinica e una politica nei confronti di queste persone che

* Professore di sociologia all'Università di Strasburgo, membro dell'*Institut Universitaire de France* e dell'Istituto di studi avanzati dell'Università di Strasburgo (USIAS). Tra le sue opere tradotte in italiano: *Esperienze del dolore. Fra distruzione e rinascita* (Raffaello Cortina), *Antropologia del dolore* (Meltemi), *La pelle e la traccia. Le ferite del sé* (Meltemi), *Fuggire da sé. Una tentazione contemporanea* (Raffaello Cortina).

vivono nella sofferenza, senza tuttavia riuscire ad alleviare il loro dolore. Chiara Moretti ci ricorda che il dolore è un continente in gran parte inesplorato che solleva ancora molte domande. L'autrice sottolinea il considerevole contributo storico di John Bonica, Wilbert Fordyce, oltre alla *gate control theory* di Ronald Melzack e Patrick Wall, e ci mostra il loro importante contributo nella clinica del dolore in Italia e altrove, nel porre l'attenzione del lettore in particolare sul concetto di dolore inteso come malattia.

Il libro ruota intorno alla fibromialgia, patologia per cui la medicina a volte non riesce a stabilire una diagnosi in quanto la sua prassi non è lavorare sulla persona, né tantomeno sulla dimensione corporea, ma è porre attenzione all'organismo e al suo funzionamento, per lì intervenire. Per la medicina, la fibromialgia è una sindrome ancora scientificamente non spiegata. Eppure nessun individuo è riducibile semplicemente al funzionamento del suo organismo. Interrogare le metafore che attraversano il corpo, sollecitare l'esperienza di vita della persona, la sua storia, oltrepassare l'anatomo-fisiologia per indentificare delle "antropo-logiche": così si costruirebbe una clinica del dolore che compie lo stesso viaggio del paziente, assumendo quest'ultimo a primo interlocutore di ciò che si prova. Il corpo pensa, a volte all'insaputa dell'individuo – cedendo a logiche inconse che portano la vita ordinaria sul bordo di un precipizio – ma mai senza ragione. Il corpo infatti è sempre una cristallizzazione di senso, ma parla un linguaggio che non risponde a codici familiari; per cui diventa necessario decrittare i significati a cui esso rinvia, compito che richiede una grande pazienza. Esiste però una via d'uscita dal dolore, o piuttosto dalla sofferenza, e si ha quando il paziente e il medico decidono insieme di provare a comprendere e cercare soluzioni che diano sollievo. Senza dubbio sarebbe più appropriato, soprattutto per la sindrome fibromialgica, che il medico smetta di guardare agli esiti degli esami e ai dati delle immagini, e che alla fine volga il suo sguardo verso il volto del paziente, ascoltando la sua voce e la sua narrazione. È importante, al contempo, che la persona che soffre disinnesci ciò che immagina essere un suo dovere all'organicità volendo rintracciare a tutti i costi l'origine del suo male solo in alcune cellule del suo corpo, e che pensi anche che la sofferenza risieda invece in qualche luogo tra il proprio corpo e la propria esistenza.

La fibromialgia è una tragedia per i pazienti e un enigma per i medici che non riescono a determinare la sua eziologia, e ci mostra come questo intreccio di corpo e significato abbia in realtà un codice di decrittazione difficile da scoprire. La storia di questa patologia è la storia delle pole-

niche al suo riguardo e ancora oggi le tensioni interpretative non sono appianate; per far capire quanto ancora si vaghi nell'incerto, basti osservare come molti medici non abbiano timore ad associare tale patologia all'isteria. L'indagine di Chiara Moretti ci mostra quanto sia difficile per i pazienti e le pazienti trovare una risposta alle loro domande di diagnosi e cura. Di fronte al fallimento dei medici nell'identificare la fonte del male, una lunga ricerca terapeutica viene spesso imposta al loro corpo come tattica di difesa, prima di trovare finalmente un professionista che si preoccupi della loro sofferenza e cerchi di aiutarli. La fibromialgia chiama in causa l'istituzione medica e la sua incapacità di comprendere determinate tipologie di pazienti e di dare loro sollievo. Oggetto di molte controversie tra coloro che danno credito al sintomo e coloro che lo riconducono piuttosto a motivi psichiatrici, la sindrome non ha ancora ottenuto un chiaro status medico. La moltitudine di termini che la riguardano è indice delle esitazioni di una medicina tenuta tutt'oggi in scacco da una forma di sofferenza che non si inserisce del tutto all'interno di un paradigma prestabilito. Nella pratica medica la fibromialgia si presenta a volte come una diagnosi data "per difetto" in seguito a un esame clinico che elimina tutte le altre patologie. L'intersezione della sfera "organica" e di quella "psicologica" appare una costante nell'interpretazione dei suoi sintomi, un tentativo di riconciliare una visione organica incompleta e una psicologizzazione della sofferenza. I medici insistono così sullo stress, l'ansia, il "mal di vivere" intesi come fattori che aggravano le tendenze biologiche, concentrandosi sugli aspetti comuni della vita di questi pazienti. Un modello bio-psico-sociale intuitivo appare preminente nell'identificazione clinica della fibromialgia, indirizzando il medico verso un aspetto essenziale della sindrome, il fatto che sia considerata e definita come femminile. I dati fisiologici sono quindi richiesti attraverso il riferimento al sistema ormonale delle donne, almeno come descritto dai biologi, che renderebbe il loro sistema di controllo del dolore più fragile. E anche la dimensione psicologica viene chiamata in causa, nell'indicare un contesto personale di sofferenza nelle pazienti e una vulnerabilità che induce una sorta di incapacità personale a reagire in modo appropriato alle situazioni. La dimensione sociale rafforza i pregiudizi attribuendo alle donne una tendenza, legata agli orientamenti performativi del genere, a lasciarsi maggiormente sovraccaricare dallo stress e dalle difficoltà personali, di essere quindi più permeabili al dolore e di esprimerlo più facilmente attraverso modelli di comportamento attribuiti al genere. L'ipotesi che l'essere donna sia un fattore di rischio per la fibromialgia acquista un carattere centrale

nella rappresentazione medica della sindrome nel suo complesso. Questa ipotesi appare infatti agli occhi dei medici come una delle poche certezze che potrebbero dare una parvenza di ordine nell'enigma che la fibromialgia costituisce. Una *illness belief* (ciò che si crede e si pensa sulla propria malattia) viene ad affiancarsi ai *sex role beliefs* (credenze circa i ruoli sessuali) per far sì che siano le donne più facilmente esposte a una diagnosi di fibromialgia.

Una lunga e affascinante parte del libro tratta la dimensione di genere che permea la definizione medica della fibromialgia. Le rappresentazioni sociali del genere modellano la visione della sindrome inducendo alla diagnosi, laddove gli stessi sintomi presentati da un uomo comporterebbero una ricerca ancor più approfondita da parte del medico. Chiara Moretti mostra che più criteri vengono applicati alle donne durante la consultazione. La medicina individua finalmente ciò che si aspettava di trovare. La consultazione e la diagnosi sono orientate dal potere simbolico dello sguardo sulla paziente, i sintomi non sono altro che segni che confermano una diagnosi intuitiva dei medici, come se si trattasse di una profezia che si compie. Ma la sindrome appare finalmente, nell'analisi di Chiara Moretti, come una superficie sulla quale vengono proiettati significati e valori e, ancor più direttamente, una conseguenza degli stereotipi di genere.

Questo eccellente lavoro fornisce chiavi preziose per decifrare la sindrome fibromialgica finché rimarrà una malattia scientificamente inspiegabile. Chiara Moretti la riposiziona infatti all'interno di un contesto sociale e culturale, nella storia della medicina, basandosi su una solida analisi antropologica e donando sempre la parola ai pazienti. Si tratta qui di un lavoro di fondo notevolmente documentato, sensibile e ben pensato; di un grande contributo all'antropologia del dolore e, infine, di uno strumento utile che suggerisce ai medici di compiere un passo (clinico) indietro verso quelle persone la cui sofferenza, difficile da trattare e da alleviare, costringe all'invenzione di modalità di presa in carico inedite. Il libro sollecita con una forte argomentazione a non ridurre mai la sindrome fibromialgica a dati troppo generalizzati e spesso stereotipati, ma a concentrarsi sempre sull'esperienza del paziente, sulla sua storia personale, ed è pertanto un prezioso contributo alla clinica del dolore. Pur esercitando un'efficacia performativa, anche gli stereotipi di genere sono costantemente ri-catturati e ri-determinati in maniera individuale; essi, quindi, non sono mai destini. Ciò che importa è ciò che ogni donna fa con questi orientamenti di genere, così come ogni uomo. Una clinica del dolore deve essere governata dall'imperativo di ritrovare il singolo

carattere di ciascun paziente; potremmo dire, una clinica dell'estrema singolarità.

Il libro termina in modo molto forte, dando la parola a Marzia che soffre di fibromialgia da diversi anni. Questa testimonianza – difficile e toccante – ricorda la polisemia, la molteplicità, la labilità non solo dell'esperienza intima del dolore, ma anche dei mille modi di essere donna.

Introduzione

«L'enigma del dolore», scrive l'antropologa italiana Donatella Cozzi, «si condensa attorno a ciascuna delle vie esclusive che possiamo intraprendere per cercare di interpretarlo»:

se leggiamo il dolore solo come risposta soggettiva, rischiamo di precluderci ogni comprensione sociale (come il dolore viene comunicato utilizzando codici che sono sociali e condivisi, e quali le radici della sofferenza sociale), se mi limito all'analisi del racconto, posso perdere di vista i condizionamenti politici e sociali ai quali è collegato, se leggiamo il dolore solo nelle sue qualità espressive e culturali, ci impediamo di affrontare cosa esso significhi per la singola persona, nella peculiarità della sua vicenda individuale, se lo guardiamo da una prospettiva filosofica, sul piano ontico, rischiamo di annullare la visione delle differenze ontologiche, secondo le quali non è indifferente né universale come individui, gruppi e società modellano comprensione e espressione del dolore, organizzano saperi e tecniche, concretizzano istituzioni e campi del sapere, se guardo solamente alla molteplicità ontologica, è il dramma umano del dolore e la sua carica etica a perdersi tra i rivoli della differenza (Cozzi, 2012: 87).

Analizzare il dolore implica chiamare in causa concetti che rimandano a una molteplicità di piani di significato. Il dolore è prima di tutto un'esperienza individuale e dunque fenomeno che tende a sfuggire a ogni tipo di oggettivazione, rimanendo inafferrabile nella caducità di ogni spiegazione. È una presenza costantemente sfuggente poiché la sua entità, la sua "qualità", il suo manifestarsi sono in stretta relazione con una serie di fattori diversificati poiché legati all'unicità dell'esperienza della persona che, di quel dolore, in un momento specifico, *soffre*. È in questo senso che risulta difficile definirlo: il dolore non è un'entità "in sé", osservabile e comprensibile come stabile, immutabile, personalizzato, universale; non è un fenomeno pronto a essere descritto senza che quella descrizione si declini in un numero infinito di

varianti. Non è qualcosa che “colpisce” in maniera indistinta gli individui, non è “sentito” da questi ultimi nelle stesse modalità come un semplice messaggio nocicettivo o un elemento puramente fisico-biologico, *del corpo*. Il dolore è, al contrario, sempre una sensazione soggettivamente percepita; non è mai l'*oggetto* che la persona sente, ma è come la persona *sente* l'oggetto (Douglas, 1998). Risiede qui tutta la complessità che lo caratterizza. La relazione tra dolore e percezione genera enigmaticità; il primo elemento non può esistere in assenza del secondo poiché è la percezione che fa del dolore ciò che giunge alla coscienza, rendendolo quindi *reale*, determinandone l'esistenza. Nei fatti, un dolore non percepito non sarebbe una sensazione definita dal soggetto come dolorosa, non sarebbe, cioè, specificato nei termini di un dolore. Se ciò è vero, è dunque ipotizzabile che se anche esistesse una medesima tipologia di dolore, intendendo quest'ultimo come semplice fatto biologico, essa non sarebbe mai percepita nella stessa modalità da due individui differenti; la stessa persona, inoltre, in momenti e circostanze diverse della propria esistenza, percepirebbe la medesima sensazione come fortemente dolorosa, lievemente dolorosa o del tutto non dolorosa. Per questa ragione il dolore, oltre a non essere mai *sentito* nella stessa modalità, non è neanche mai *vissuto* come un fenomeno universalmente definibile.

Gli elementi attorno ai quali il dolore si costituisce sono molteplici: l'esperienza di vita della persona che lo prova e che da quest'ultimo è quotidianamente condizionata; il senso e il significato che sono attribuiti e assegnati a esso e al suo emergere; l'appartenenza sociale e culturale che, oltre a modellare le rappresentazioni del dolore e le modalità attraverso le quali se ne fa esperienza, incide anche nella determinazione di visioni, idee, concezioni che la persona ha del proprio corpo, del binomio salute/malattia, e della realtà circostante, del rapporto che intrattiene con quest'ultima e del proprio posizionamento al suo interno. Anche la ricerca delle cause del dolore – ricostruita attraverso racconti che inquadrano coerentemente l'emergere del fenomeno all'interno di una storia dalle coordinate spazio-temporali ben precise, in un susseguirsi di eventi ben delineato, nell'assegnazione di una “motivazione” al dolore percepito –, determina che cosa quest'ultimo, di volta in volta, *sia*. Il dolore è dunque sempre delineato dalla valenza che gli è stata attribuita, da una sua *caratterizzazione*; esso modifica violentemente l'esperienza soggettiva e al contempo è anche elemento attorno al quale l'esperienza individuale stessa prende forma, si trasforma, si rimodella e, non di rado, si rigenera. Proprio perché legato al significato che gli

viene assegnato in relazione alla situazione vissuta, il dolore può permettere di riconsiderare il proprio rapporto con la realtà circostante e di metterlo in crisi, di fermarsi e ricominciare, trasformando il quotidiano mediante l'utilizzo di un linguaggio agli altri, alle altre, poco comprensibile, ma socialmente ammissibile o, quantomeno, contemplato.

Inteso come entità costituita all'interno di un processo interattivo, il dolore porta a concentrarsi su se stessi, a riappropriarsi del proprio tempo per gestirlo diversamente e per stabilire nuove regole di negoziazione con l'esterno. Come fenomeno incomunicabile esso è un linguaggio che permette di parlare, al contrario, del proprio vissuto e del proprio sé, di articolare una relazione specifica tra privato e pubblico, tra individuale e sociale. Nei fatti, la relazione costante tra queste ultime due dimensioni caratterizza e determina fortemente l'entità e la realtà "dolore": quest'ultimo travalica, oltrepassa i limiti della sfera individuale, poiché, pur restando un fenomeno estremamente intimo e soggettivo, le modalità attraverso le quali lo si manifesta, lo si esprime e lo si vive sono collettivamente determinate e riconosciute. Il dolore è un'esperienza modellata dall'intersoggettività poiché il significato che esso assume per un individuo dipende anche dal suo inserimento all'interno di una specifica realtà sociale che riconosce alcune modalità del soffrire, delegittimandone altre; il dolore è, in questo senso, un'entità socialmente costituita, che muta in relazione al significato che gli viene attribuito e che varia in base ai diversi momenti storici e ai differenti contesti socioculturali. Le modalità stesse del vivere, percepire, *sopportare* ma anche *trattare* e *curare* il dolore sono prodotto del senso che la realtà di volta in volta gli assegna. Il dolore è dunque anche un effetto del sociale, un aspetto che risalta particolarmente nei casi in cui a essere più evidenti sono proprio le sue determinanti, elementi che rendono il dolore e la sofferenza risultato di macro/micro-processi incorporati, ed esperiti poi attraverso singole esperienze. Il dolore si delinea così come una forma socialmente incorporata di vivere la sofferenza.

I termini "dolore" e "sofferenza" nel linguaggio comune coincidono. Pur nominando un numero indefinito di esperienze potenzialmente differenti tra loro, le due parole sono utilizzate quasi indistintamente. Il dolore, nei principali dizionari della lingua italiana¹, è già definito nei termini di sofferenza: è dolore una *qualunque sensazione soggettiva di sofferenza provocata da un male fisico* (a) ed è dolore una *sofferenza morale e spirituale, afflizione, pena, costrizione, patimento dell'animo, stra-*

¹ I dizionari consultati sono: Devoto-Oli, Zanichelli, Garzanti e Treccani.

zio (b). Nella realtà dei fatti, tuttavia, il rapporto tra dolore e sofferenza risulta molto più complesso, così come la distinzione netta tra dolore inteso come “sofferenza fisica” e dolore inquadrato nei termini di “sofferenza morale” rivela tutta la sua problematicità se si è disposti a confrontarsi con l’esperienza quotidiana di chi soffre. La relazione tra dolore e sofferenza rimanda automaticamente al rapporto tra percezione e dolore: se è il soggetto a percepire il dolore, avviando dunque un processo di elaborazione di quest’ultimo, allora è possibile affermare che la relazione tra i due fenomeni non sia affatto lineare e, soprattutto, che i due termini non possano essere considerati come sinonimi. Nel testo *Esperienze del dolore. Fra distruzione e rinascita* il sociologo francese David Le Breton si sofferma in più occasioni proprio su questo punto, affermando che il dolore, in diversi casi, può non coincidere con la sofferenza, per via del fatto che la persona che *sente* dolore può potenzialmente *non viverlo* nei termini di una sofferenza. Ciò avviene quando si riesce a esercitare un “controllo” sul dolore, cioè a circoscriverlo, non permettendo a quest’ultimo di intaccare le varie sfere dell’esperienza, trasformandosi e imponendosi dunque come sofferenza. Altri dolori poi, aggiunge Le Breton, non sono sofferenza poiché “cercati”, “scelti”, “decisi” e attivamente provocati dal soggetto dunque chiaramente percepiti ma mai vissuti come qualcosa di subito, quanto piuttosto come elemento necessario di azioni legate alla realizzazione o alla trasformazione consapevole del sé. Inquadrata in quest’ottica la sofferenza si presenta, al contrario, quando il dolore «inizia il suo lavoro di scavo, diventando intollerabile e minando la capacità di resistere della persona, fino al punto in cui questa perde il controllo e ha la sensazione che l’esistenza stessa si stia disfacendo» (Le Breton, 2014: XXV). È per questa ragione che la sofferenza è sempre *misura soggettiva* del dolore, cioè il risultato di ciò che la persona *fa* del dolore stesso (*ibidem*). Quando un dolore s’installa violentemente nell’esperienza di vita trasformandosi in sofferenza, esso diventa una presenza costante, quotidiana e fuori controllo: «La sofferenza è il chiudersi nel dolore e rimanerci incastrato. Il dolore è uno stato temporaneo dal quale si può uscire... il dolore è la manifestazione di un disagio. La sofferenza è il disagio stesso, è il vivere nel disagio. Non sono la stessa cosa. Il dolore si trasforma, la sofferenza no» afferma Rita, una donna di quarant’anni affetta da emicrania cronica che ho avuto occasione di incontrare nel mio percorso etnografico. Il dolore non interessa il solo corpo biologico poiché esso coinvolge l’individuo nella totalità, stravolgendo il rapporto con il mondo esterno. È nella sua integrità, difatti, che la persona

vive il dolore; se, dunque, da una parte dolore e sofferenza possono essere elementi non sempre coincidenti, dall'altra risulta problematico separarli nettamente: implicati nella medesima esperienza, dolore e sofferenza sono tra loro in relazione in un processo di costruzione e ricostruzione costante del proprio corpo e del proprio sé. Se parlare di dolore rimanda dunque all'analisi dei suoi effetti, delle sue conseguenze e del significato che esso assume, si è già entrati nel campo della misura soggettiva del dolore, ossia della sofferenza.

In questo libro affronterò l'analisi antropologica di un dolore quotidiano, connesso a una sindrome peculiare: la fibromialgia.

Le persone colpite da fibromialgia, o sindrome fibromialgica (SF), fanno infatti quotidiana esperienza attraverso un corpo dolorante. Il dolore è diffuso, costante, insopportabile nel suo migrare e nel suo spostarsi, accompagnato inoltre da stanchezza e fatica croniche, disturbi del sonno, rigidità muscolare, spossatezza, mancanza di concentrazione e una riduzione delle capacità cognitive e di memoria. La fibromialgia è l'esempio per eccellenza delle patologie dolorose croniche: non causata da un danno organico e dei tessuti, essa si presenta come una condizione in cui il dolore ha cessato di svolgere la sua funzione di sintomo e di campanello d'allarme per diventare *malattia*. Nella fibromialgia, il dolore cronico si delinea come ciò che modella costantemente il rapporto tra il sé e l'alterità, tra sfera privata e pubblica, in un continuo processo che vede l'esperienza di sofferenza essere a volte riconosciuta, a volte delegittimata.

Il sapere e la pratica biomedica si confrontano quotidianamente con persone affette da fibromialgia. Nonostante, infatti, la sindrome sia emersa come categoria nosologica in tempi recenti, si stima che allo stato attuale essa rappresenti uno dei motivi più ricorrenti delle visite svolte presso centri specialistici di reumatologia e di medicina del dolore. I dati epidemiologici mostrano in questo senso un quadro importante: la sindrome fibromialgica colpisce dal 2% al 5% della popolazione mondiale, presentandosi inoltre come uno stato che interessa maggiormente, se non esclusivamente, il corpo delle donne (Hawley e Wolfe, 2000; Yunus, 2007; Gencay-Can e Suleyman-Can, 2012). Le problematiche che ruotano attorno alla fibromialgia sono tuttavia molteplici, a partire dalla sintomatologia che presenta, la quale non sembra essere causata da specifiche alterazioni organiche riscontrabili attraverso accertamenti medici, fino all'eziologia, che appare ancora oggi essere non del tutto spiegata. Per questa ragione la sindrome emerge come un disturbo parzialmente inquadrabile medicalmente, come una "con-

Ringraziamenti e avvertenze

Nel percorso che mi ha condotta a intraprendere questa ricerca e a cercare di restituirla per mezzo della scrittura, ho avuto occasione di incontrare molte persone affette da dolore cronico. Desidero ringraziarle ancora una volta, per le loro testimonianze, per i racconti e per il tempo che mi hanno dedicato. Un particolare ringraziamento va così a Marzia che ha voluto ricostruire qui una parte della sua biografia e che mi ha offerto l'occasione di conoscere la sua fragilità che è, al contempo, sua forza e resistenza. Sono grata a David Le Breton per avermi accompagnata durante questo percorso analitico e per le offerte di collaborazione che hanno nel tempo arricchito la ricerca e il ragionamento. La mia profonda riconoscenza va a Giovanni Pizza, per la sua guida scientifica, per il sostegno, la disponibilità al dialogo, per i tanti momenti di condivisione e di insegnamento. Ringrazio Donatella Cozzi per la sua sostanziale presenza, per i consigli e i tanti preziosi commenti. Ringrazio Roberto Poma per la sensibilità e per la modalità con la quale ha accolto questo lavoro evocando nuove e stimolanti piste interpretative, e Kristin K. Barker per le occasioni di dialogo che negli anni hanno sigillato una profonda amicizia. Ringrazio Elisa Pasquarelli per i suggerimenti, per aver letto e revisionato più volte con molta attenzione il mio lavoro. Sono grata ad Ascanio Iannace, Virginia De Silva, Eva Carpigo, Alessio De Fiori e Elisa Arnaudo per la loro attenzione, per le proposte e l'invito alla riflessione collettiva. Ringrazio André Muller, Erik Salvat, Christian Michel, Anne Dumolard, Francesco Amato, William Raffaelli e i/le professionisti/e nel campo della terapia del dolore e della reumatologia che hanno condiviso con me tempo e saperi durante il periodo di ricerca. Ringrazio le dottoresse del centro dove ho svolto l'indagine etnografica per avermi accolta, e per la loro disponibilità allo scambio e al confronto. Desidero ringraziare Andrea che ha mi accompagnata con pazienza e comprensione durante un percorso che considerava, per me, importante. E la mia famiglia, che sento sempre vicina.

Il libro deriva da una rielaborazione della tesi di Dottorato svolta in co-tutela tra l'Università di Strasburgo e l'Università degli Studi di Perugia, diretta da David Le Breton e Giovanni Pizza.

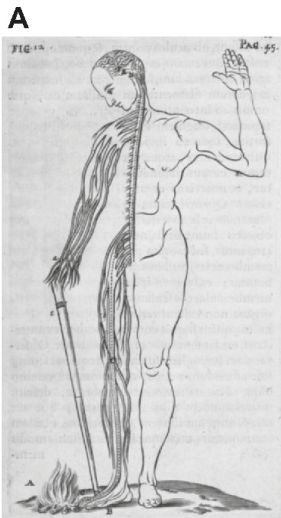
Alcune parti di questo volume, qui riviste e aggiornate, sono originariamente apparse in altre sedi di seguito elencate in ordine cronologico, a partire dagli scritti più recenti: C. Moretti, « *Mon corps c'est contre ma nature!* »: *histories de corps réduits et récits révolutionnaires. Une analyse ethnographique de la fibromyalgie*, in «Strathèse», 2017, n. 6, Corps modifiés, online (<http://strathese.unistra.fr/strathese/index.php?id=1143>); C. Moretti, *Maladie, ou pour le dire mieux, le mal a dit. Racontez-moi comment tout a commencé*, in «Revue des Sciences Sociales», 2015, n. 53, pp. 58-65 ; C. Moretti, *Ricreare un sapere: Quando con SF si intende Solo Fantasia e Solo Femminile*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 2014, n. 38, pp. 457-471.

I dati analizzati si riferiscono a un arco temporale che va dall'ottobre 2013 al marzo 2018. I dialoghi presenti nel testo provengono dalle trascrizioni effettuate durante la ricerca etnografica, dunque dalla stesura delle note di campo. Al fine di garantire l'anonimato delle persone intervistate ricorrerò all'uso di pseudonimi. I nomi riportati in questo lavoro sono dunque fittizi.

Appendice

1.1. La teoria della specificità

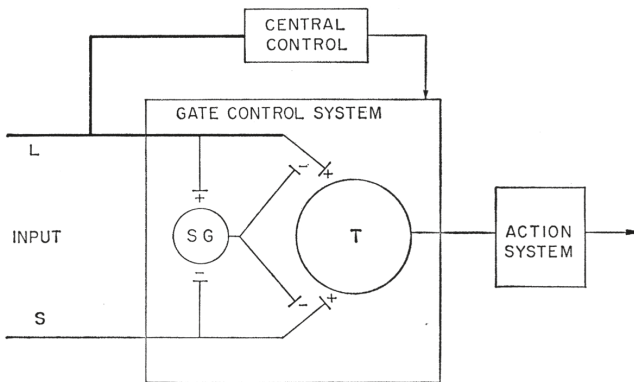
Nella raffigurazione più semplice della teoria della specificità, così come inizialmente elaborata da Descartes nel Seicento, il dolore emerge come un fenomeno da considerare nei termini di sintomo, ossia campanello d'allarme che segnala la presenza di una lesione corporea o disfunzioni biologiche in atto. Secondo tale visione vi è una netta correlazione tra danno e sensazione dolorosa senza che alcuna modulazione possa modificare il fenomeno doloroso inteso come percepito.



Florentius Schuyt (A) e Louis La Forge (B), illustrazioni basate sulle descrizioni delle vie del dolore di Descartes presenti in *Traité de l'Homme* (1664) e *De Homine* (1662).
Tratto da *Theories of pain: from specificity to gate control*, Moayed *et al.*, in «Journal of Neurophysiology Published», 2013, vol. 109, n. 1, pp. 5-12.

1.2. La gate control theory

A differenza della teoria della specificità, la gate control theory inquadra il dolore non solo nei termini di sintomo bensì come fenomeno a sé, dove è la modulazione a essere al centro dell'analisi; tale visione riconosce infatti come solo alcuni dei messaggi dolorosi provenienti dai nervi periferici giungano al sistema nervoso centrale delineando, in tal modo, la relazione tra danno e dolore come molto più complessa, poiché determinata non solo da fattori fisiologici bensì anche psicosociali, cognitivi, emotivi e personali.

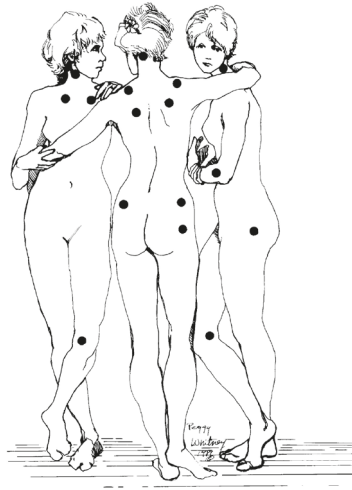


“Schematic Diagram of the gate control theory of pain mechanism”, Ronald Melzack e Patrick Wall.

Tratto da *Pain mechanisms: A new theory*, Melzack e Wall, in «Science», 1965, n. 150, pp. 971-979.

2.1. Localizzazione dei *tender points*

Secondo lo studio ACR del 1990, i tender points, distribuiti su tutto il corpo, sono così ripartiti: 2 nella zona dell'occipite; 2 nella zona della cervicale inferiore, lato anteriore; 2 nella zona del trapezio (uno al lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona del sovraspinato (uno nel lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona della seconda costa (uno nel lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona del grande trocantere (uno sul lato destro, l'altro sul lato sinistro del corpo); 2 posizionati sui bordi esterni degli avambracci al di sotto dei gomiti (uno sul braccio destro, l'altro sul braccio sinistro); 2 nella parte alta dei glutei (uno sul lato destro, l'altro sul lato sinistro); 2 sulle ginocchia (un tender point su ciascun ginocchio).



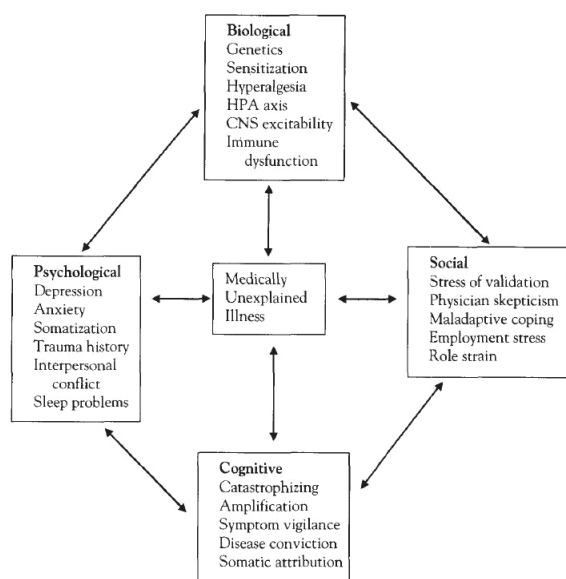
“Tender point locations for the 1990 classification criteria for fibromyalgia”, Frederick Wolfe *et al.*

Tratto da *The American College Of Rheumatology 1990 Criteria For The Classification Of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee*, Wolfe *et al.*, in «Arthritis and Rheumatism», 1990, n. 33, pp. 160-172.

3.1. Meccanismi e fattori implicati nelle *functional somatic syndromes*, o *Central Sensitivity Syndrome*, definite anche come “medically unexplained illnesses”

Il concetto di *functional somatic syndromes* è stato utilizzato in medicina e in psicologia clinica per classificare diverse patologie quali la sindrome fibromialgica, la sindrome da stanchezza cronica (CFS), la sindrome del colon irritabile e quella premestruale, la sensibilità chimica multipla e in passato stati somatici come la Gulf War Syndrome e la Repetitive Strain Injury (RSI). Tali condizioni vengono inquadrare anche come *medically unexplained symptoms*, *chronic dysfunctional illnesses*, *functional stress syndromes*, *chronic multisymptom illnesses*, *affective spectrum disorders*, *multisomatoform disorders*, *antidepressant responsive disorders*, oltre che *central sensitivity syndromes* (sindromi da sensibilizzazione nocicettiva/centrale). Queste sindromi sembrano condividere un medesimo meccanismo eziologico che le conduce a essere nominate diversamente a seconda delle varie specializzazioni biomediche. È così che diventa possibile far riferimento a una sola patologia, a un'unica entità morbosa definita, appunto, *funzionale* proprio perché opposta all'organico e, dunque, non causata da alcuna lesione anatomica.

Questa caratteristica riconosce il legame tra tutti i diversi disturbi disponendoli in un unico dispositivo concettuale e discorsivo, vale a dire il terreno dove come dominio è riconosciuta la costante e centrale correlazione tra fattori fisici-organici, psicologici, sociali e cognitivi. Sia nel caso delle *functional somatic syndromes* che nelle sindromi da sensibilizzazione centrale i fattori psicologici determinanti per i meccanismi patogenetici risultano essere quelli legati alla depressione e ai traumi, sia fisici che psicologici, mentre i fattori denominati come “sociali” sembrerebbero essere legati allo stress e ai meccanismi di risposta a quest’ultimo.



“Integrated biopsychosocial model of mutually influential factors of medically unexplained illness”, Susan K. Johnson.

Tratto da *Medically Unexplained Illness. Gender and Biopsychosocial Implications*, Johnson, 2008: 10.

Indice

Prefazione di <i>David Le Breton</i>	9
Introduzione	15
Ringraziamenti e avvertenze	27

Malati di dolore cronico

I. Soffrire di dolore	31
Arbitrio	31
Intersoggettività	42
Perché?	47
II. Il dolore “degli altri”	55
<i>Disease</i>	55
Il dolore come complessità. Una nuova visione	59
“Where on earth is Issaquah?”	65
Confini	72
Il dolore come comportamento	77
Una medicina centrata sulla persona	81
<i>Disease</i> versus <i>Illness</i>	86
Singolarità universali	91
III. Il dolore cronico nella medicina contemporanea	99
La triste storia dell’eccedenza	99
Archetipi	102
Classificazioni	108
Gli aspetti psicologici del dolore cronico	111
Il diritto a non soffrire	118
<i>Sympathetic Character</i> . Una retorica dell’inefficacia	125
Somatizzazioni e “semantizzazioni”	131

Fibromialgia e pratiche mediche quotidiane

I. La sindrome fibromialgica	141
<i>Overture</i>	141
In principio era il verbo	142
La fibromialgia come sindrome complessa	146
Diagnosticare e curare	151
Sofferenza, catastrofismo e stress	159
Un nuovo paradigma per le sindromi dolorose complesse: la PNEI	163
Le criticità dell'approccio medico alla fibromialgia	167
II. La sindrome fibromialgica nella pratica medica quotidiana	179
Racconti	179
Un approccio biomedico	180
La sindrome fibromialgica nel contesto italiano	181
Il centro: accenni preliminari	186
L'ingresso in ambulatorio	191
Fibromialgia e "contested illnesses"	197
Divergenze e similitudini	201
L'analisi del caso tra verifiche ed esclusioni	208
L'esperienza del porre diagnosi	223
Contenere l'esperienza: dal <i>distress</i> al <i>disorder</i>	229
Il tempo dell'ascolto e i limiti dell'empatia	245
"Dottoressa... cosa intende lei per cronico?"	250
Personalizzare la terapia	252
Le misure "igienico-comportamentali" nei processi terapeutici	260
Soggettività omogenee	266

SF: Solo Fantasia e Solo Femminile

I. La fibromialgia come sindrome femminile: <i>il corpo del sapere</i>	273
Il corpo performativo	273
L'origine della "femminilizzazione": dolore e donne	279
Molteplicità causale nella fibromialgia intesa come sindrome femminile	285
Sesso/Genere	291
Donne iperattive e uomini depressi	299
L'ambulatorio come spazio femminile	307
"Cosa la porta qui signor D.?"	309
Tautologie	319

II. La fibromialgia come sindrome femminile: <i>il sapere del corpo</i>	327
Il risveglio dell'anima	327
Epilogo	341
Conclusioni	345
Bibliografia	353
Appendice	369

MEFISTO



Collana di studi di Storia, Filosofia
e Studi Sociali della Medicina e della Biologia

L'elenco completo delle pubblicazioni
è consultabile sul sito

www.edizioniets.com

alla pagina

<http://www.edizioniets.com/view-Collana.asp?col=MEFISTO>



Publicazioni recenti

21. Chiara Moretti, *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*, 2019, pp. 376.
20. Denise Vincenti, *La Spontaneità malata. Fisiologia, patologia e alienazione mentale nel pensiero di Félix Ravaisson*, 2019, pp. 356.
19. Marco Annoni, *Verità e cura. Dalla diagnosi al placebo, l'etica dell'inganno in medicina*, 2019, pp. 228.
18. Lara Rondinini, *Scienza e società. Questioni aperte dal casus belli Stamina*, 2019, pp. 200.
17. Glenn W. Most, *L'io dei Greci. Corpo e mente nel pensiero classico*, 2019, pp. 112.
16. Andrea Rinnovati, Simone Zacchini, *Corpi in attesa. Filosofia e biologia del cancro*, 2017, pp. 148.
15. Elisa Arnaudo, *Dolore e medicina*, 2016, pp. 218.
14. Alfonso Maurizio Iacono, *Storie di mondi intermedi*, 2016, pp. 114.

Edizioni ETS

Palazzo Roncioni - Lungarno Mediceo, 16, I-56127 Pisa

info@edizioniets.com - www.edizioniets.com

Finito di stampare nel mese di luglio 2019