



Université Fernando Pessoa

Faculté de Sciences Humaines et Sociales
Dissertation de Mestrado en Psychopédagogie Perceptive

Fibromyalgie, douleur et fasciathérapie
étude des effets somatiques, psychiques et sociaux

Cyril Dupuis

Porto, 2012



Université Fernando Pessoa

Faculté de Sciences Humaines et Sociales
Dissertation de Mestrado en Psychopédagogie Perceptive

Fibromyalgie, douleur et fasciathérapie
étude des effets somatiques, psychiques et sociaux

Directeur: Prof. Dr. Danis Bois

Cyril Dupuis

Porto, 2012

Résumé

Ce travail porte sur la fasciathérapie appliquée aux douleurs de la fibromyalgie, et tente de répondre à la question « quels sont les effets de la fasciathérapie sur la douleur et ses conséquences, ainsi que sur le vécu des patients qui souffrent de fibromyalgie ? » Pour cela, j'ai présenté le champ théorique des douleurs chroniques et du syndrome fibromyalgique, ainsi que celui des thérapies s'adressant aux fascias et notamment la fasciathérapie méthode Danis Bois. J'ai abordé cette recherche avec une posture double pour tenter d'appréhender la complexité de la douleur. La première, qualitative, est basée sur des entretiens et déploie une analyse d'inspiration phénoménologique et une interprétation herméneutique. La deuxième, quantitative, est basée sur l'échelle visuelle analogique pour le recueil de données et sur les statistiques descriptives pour leur interprétation. Cette approche m'a permis d'évaluer les bénéfices possibles d'une prise en charge de la fibromyalgie en fasciathérapie, et la pertinence d'une approche double pour appréhender les douleurs de la fibromyalgie.

Resumo

Este trabalho sobre a fasciaterapia aplicada à dor da fibromialgia, tenta responder à questão « quais os efeitos de fasciaterapia sobre a dor e suas consequências, bem como sobre as experiências de pacientes que sofrem de fibromialgia ? ». De forma a responder a esta questão apresentei o campo teórico da dor crônica e do síndrome da fibromialgia, bem como o campo das terapias que visam os fascias, nomeadamente a fasciaterapia método Danis Bois. Realizei esta investigação adoptando uma dupla postura no sentido de tentar entender a complexidade da dor. A primeira postura, qualitativa, baseada em entrevistas e realizada através de uma análise de inspiração fenomenológica e interpretação hermenêutica. A segunda, quantitativa, baseada numa escala visual analógica para a recolha de dados e sobre as estatísticas descritivas para a interpretação destes mesmos dados. Esta abordagem permitiu-me avaliar os possíveis benefícios de um tratamento da fibromialgia em fasciaterapia, e a relevância de uma dupla abordagem para compreender a dor da fibromialgia.

Remerciements

Je tiens à remercier le Professeur Danis Bois à double titre. D'abord en tant que fondateur de la fasciathérapie, pour avoir su créer, déployer et enseigner de manière si pertinente la fasciathérapie ; et ensuite en tant que directeur de ce travail, pour avoir su m'accompagner avec maestria.

Merci également à Emmanuelle, Isabelle et Christian pour leur soutien et leurs conseils éclairés.

Merci à Karine pour m'avoir accompagné dans la découverte des statistiques descriptives.

Merci au Dr E. Jouet, pour m'avoir ouvert sur la littérature anglo-saxonne.

Merci, bien sûr, à tous les patients qui ont bien voulu se prêter à l'évaluation de la douleur par EVA sur une si longue période avec autant de constance, et un merci particulier à Marion, Nicolas, Patricia et Sarah pour leur aimable participation à ce travail. Qu'ils restent persuadés que si ce mémoire explore une petite partie de qui ils ont été au moment de l'interview, je reste extrêmement conscient de la richesse de leur personnalité, en perpétuel déploiement.

Merci à Laurence pour sa relecture attentive.

Et enfin, un immense merci à Fabienne et Alice pour avoir accepté d'accueillir ce travail dans notre quotidien.

Avertissement

Lorsque j'ai utilisé des citations de textes écrits en anglais, j'en ai assuré moi-même la traduction. Je l'ai fait avec le plus de précision possible, en essayant de respecter au maximum les propos de l'auteur, et en adaptant parfois certaines tournures de phrase au français.

Afin de faciliter la lecture, j'ai pris le parti d'inclure dans le texte la traduction en français et de mettre la citation originale en note de bas de page.

Je tiens également à signaler que la version électronique de ce document possède des liens sur chaque renvois, que ce soit un renvoi à un chapitre (le numéro du chapitre et la page correspondante sont alors des liens), un renvoi à une note de bas de pages, un renvoi à la bibliographie (le nom de l'auteur et l'année sont des liens) ou des adresses internet (URL).

Ceci est également vrai pour la table des matières, ce qui permet de se déplacer rapidement vers un paragraphe précis.

Table des matières

Résumé	I
Resumo	I
Remerciements	II
Avertissement	III
Introduction	2
I Champ théorique et pratique	4
1 Problématique	5
1.1 Pertinences	5
1.1.1 Au niveau personnel	5
1.1.2 Au niveau professionnel	7
1.1.3 Au niveau social	9
1.1.4 Au niveau scientifique	10
1.2 Questions et objectifs	10
1.2.1 Question de recherche	10
1.2.2 Objectifs	11
2 Champ théorique	12
2.1 Les douleurs chroniques	12
2.1.1 Définition	13
2.1.2 Les syndromes dépressifs	13
2.1.3 Des formes familiales	14
2.1.4 Les traumatismes de l'enfance	14
2.1.5 Intrications entre la douleur et les troubles du sommeil	15
2.1.6 Les syndromes somatiques fonctionnels	16
2.2 La fibromyalgie	17
2.2.1 Le syndrome fibromyalgique	17

2.2.1.1	Histoire de la fibromyalgie	18
2.2.1.2	Symptomatologie	19
2.2.1.3	Épidémiologie	19
2.2.1.4	Étiologie	20
2.2.1.5	Des signes objectifs	28
2.2.1.6	Évolution naturelle	29
2.2.2	La personne souffrant de fibromyalgie	30
2.2.2.1	La personne vivant avec une fibromyalgie, la médecine et le savoir	30
2.2.2.2	Particularités	31
2.2.2.3	Spécificités de la douleur fibromyalgique	32
2.3	Les différentes approches manuelles du fascia	32
2.3.1	Le fascia	32
2.3.2	Les thérapies manuelles s'adressant aux fascias	35
2.3.2.1	L'ostéopathie	36
2.3.2.2	Le Rolfing	36
2.3.2.3	Le « myofascial release »	37
2.3.3	Thérapies manuelles s'adressant aux fascias et fibromyalgie	38
2.3.3.1	Les implications probables des fascias dans la fibromyalgie .	38
2.3.3.2	Les publications concernant la fibromyalgie et les thérapies manuelles s'adressant aux fascias	39
3	Théorie et pratique de la fasciathérapie méthode Danis Bois	41
3.1	Pr Danis Bois	41
3.2	La posture du thérapeute	42
3.3	L'extra-quotidienneté	43
3.4	Un toucher adaptable	43
3.5	Le psychotonus, lien entre le soma et le psychisme	45
3.6	Un enrichissement perceptif	46
3.7	Inscription dans le champ de l'éducation à la santé	47
3.8	L'entretien verbal	48
3.8.1	L'entretien de début de séance	48
3.8.2	L'entretien en temps réel	48
3.8.3	L'entretien post-immédiateté	49
II	Champ épistémologique et méthodologique	50
4	Posture épistémologique	51
4.1	La posture de praticien chercheur	51

4.2	Comprendre et vérifier	52
5	Devis Méthodologique	55
5.1	Les participants à la recherche	55
5.1.1	Quelques données générales sur les personnes ayant participé	56
5.1.2	Les personnes ayant répondu à un entretien	56
5.1.3	Les personnes ayant évalué leur douleur	57
5.2	Élaboration des protocoles d'exploration	57
5.2.1	Le guide d'entretien	58
5.2.2	Le carnet d'évaluation visuelle analogique (EVA)	58
5.3	Les méthodes de recueil de données	58
5.3.1	L'entretien de recherche	58
5.3.2	L'échelle visuelle analogique	60
5.3.2.1	Matériel	61
5.3.2.2	Procédure	62
6	Méthodes d'analyse des données	63
6.1	Analyse des données qualitatives	63
6.1.1	L'analyse classificatoire des données	64
6.1.2	L'analyse phénoménologique cas par cas	66
6.1.3	L'analyse herméneutique	66
6.2	Analyse des données quantitatives par évaluation visuelle analogique de la douleur (EVA)	67
6.2.1	Présentation de l'analyse	67
6.2.2	Les objectifs de l'analyse quantitative	68
6.2.3	Les outils statistiques employés	68
6.2.4	Les tableaux d'organisation des données	69
6.2.5	Les représentations graphiques des données	70
III	Analyse et interprétation des données	72
7	Analyse phénoménologique cas par cas des entretiens	73
7.1	Analyse phénoménologique de Marion	73
7.1.1	Effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur	73
7.1.1.1	Sur la composante temporelle	73
7.1.1.2	Sur la composante d'intensité	74
7.1.1.3	Sur le rapport à la douleur	74
7.1.2	Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie	75
7.1.2.1	Le toucher de la fasciathérapie	75

7.1.2.2	Le vécu des séances de fasciathérapie	76
7.1.2.3	Le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie	77
7.2	Analyse phénoménologique de Nicolas	78
7.2.1	Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur	79
7.2.1.1	Sur la composante temporelle	79
7.2.1.2	Sur la composante d'intensité	79
7.2.1.3	Sur le rapport à la douleur	79
7.2.2	Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie	80
7.2.2.1	Le toucher de la fasciathérapie	80
7.2.2.2	Le vécu des séances de fasciathérapie	81
7.2.2.3	Le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie	81
7.3	Analyse phénoménologique de Patricia	82
7.3.1	Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur	82
7.3.1.1	Sur la composante temporelle	82
7.3.1.2	Sur la composante d'intensité	82
7.3.1.3	Sur le rapport à la douleur	83
7.3.2	Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie	83
7.3.2.1	Le toucher de la fasciathérapie	83
7.3.2.2	Le vécu des séances de fasciathérapie	84
7.3.2.3	Le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie	84
7.4	Analyse phénoménologique de Sarah	85
7.4.1	Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur	85
7.4.1.1	Sur la composante temporelle	85
7.4.1.2	Sur la composante d'intensité	85
7.4.1.3	Sur le rapport à la douleur	86
7.4.2	Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie	86
7.4.2.1	Le toucher de la fasciathérapie	86
7.4.2.2	Le vécu des séances de fasciathérapie	86
7.4.2.3	Le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie	88
8	Analyse Herméneutique Transversale des entretiens	90
8.1	Analyse du tempérament, incidences familiale et sociale, et attitudes envers le corps	90
8.1.1	Tempérament	90
8.1.2	Incidences familiale et sociale	91
8.1.3	Attitudes envers le corps	91

8.2	Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur . .	91
8.2.1	Caractéristiques de la douleur	92
8.2.2	Les effets positifs de la fasciathérapie	93
8.2.2.1	Les effets de la fasciathérapie en période de phase aiguë	94
8.2.3	Les effets négatifs de la fasciathérapie	94
8.3	Les effets de la fasciathérapie sur la détente physique et psychique	95
8.4	Les effets de la fasciathérapie sur la qualité du sommeil	96
8.5	Incidences de la fasciathérapie sur la gestion de la maladie	97
9	Analyse des évaluations visuelles analogiques cas par cas	98
9.1	Patient 1	98
9.2	Patient 2	99
9.3	Patient 3 (Marion)	101
9.4	Patient 4 (Patricia)	102
9.5	Patient 5 (Sarah)	103
9.6	Patient 7	104
10	Discussion et résultats de recherche	106
10.1	Discussion et retour au champ théorique	106
10.2	Interprétation des données et résultats de recherche sur la base de l'analyse qualitative (4 patients)	107
10.2.1	Résultats de recherche qualitative ciblés sur la douleur et sur sa gestion	108
10.2.2	Résultats de recherche qualitative ciblés sur le sommeil	109
10.2.3	Pertinence du toucher de la fasciathérapie pour les patients souffrant de fibromyalgie	109
10.2.4	Pertinence de la fasciathérapie sur les influences psychosociales de la fibromyalgie	110
10.3	Interprétation des données et résultats de recherche sur la base de l'analyse mixte (3 patients)	110
10.4	Interprétation des données et résultats de recherche sur la base de l'EVA (6 patients)	111
10.4.1	Résultats de recherche sur la population n'ayant répondu qu'à l'EVA .	111
10.4.2	Résultats de recherche sur la population ayant répondu à l'EVA et aux entretiens	112
10.5	Résultats sur la pertinence à associer une méthodologie qualitative et une ap- proche quantitative	112
11	Conclusion, critiques et perspectives	114
11.1	Conclusion	114

11.2 Critiques	114
11.3 Perspectives	115
Bibliographie	115
 Annexes	 128
A Retranscriptions des entretiens	128
A.1 Entretien de Marion	128
A.2 Entretien de Nicolas	140
A.3 Entretien de Patricia	152
A.4 Entretien de Sarah	160
 B Tableaux catégoriels	 171
B.1 Tableaux catégoriels de Marion	171
B.2 Tableaux catégoriels de Nicolas	179
B.3 Tableaux catégoriels de Patricia	185
B.4 Tableaux catégoriels de Sarah	191
 C Tableaux et courbes des EVA par patients	 198
C.1 Patient 1	198
C.1.1 EVA	198
C.1.2 Différences et comptages	200
C.2 Patient 2	201
C.2.1 EVA	201
C.2.2 Différences et comptages	202
C.3 Patient 3	203
C.3.1 EVA	203
C.3.2 Différences et comptages	205
C.4 Patient 4	206
C.4.1 EVA	206
C.4.2 Différences et comptages	207
C.5 Patient 5	208
C.5.1 EVA	208
C.5.2 Différences et comptages	210
C.6 Patient 7	211
C.6.1 EVA	211
C.6.2 Différences et comptages	212
C.7 Moyennes et médianes superposées	213

Table des figures

9.1	Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°1	99
9.2	Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°2	100
9.3	Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°3	102
9.4	Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°4	103
9.5	Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°5	104
9.6	Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°7	105
C.1	Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°1.	199
C.2	Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°1	199
C.3	Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°1	199
C.4	Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.	200
C.5	Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation	200
C.6	Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°2.	201
C.7	Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°2	201

C.8	Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°2	202
C.9	Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.	203
C.10	Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation	203
C.11	Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°3.	204
C.12	Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°3	204
C.13	Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°3	204
C.14	Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.	205
C.15	Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation	205
C.16	Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°4.	206
C.17	Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°4	206
C.18	Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°4	207
C.19	Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.	208
C.20	Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation	208
C.21	Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°5.	209
C.22	Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°5	209
C.23	Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°5	209
C.24	Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.	210
C.25	Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation	210
C.26	Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°7.	211
C.27	Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°7	211
C.28	Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°7	212

C.29	Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.	213
C.30	Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation	213
C.31	Moyennes et médianes des EVA des 6 patients, superposées	213

Liste des tableaux

5.1	Informations sur les participants à l'étude	56
6.1	Exemple de tableau regroupant les séries chronologiques, les différences et les mesures statistiques.	70
9.1	Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°1	99
9.2	Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°2	100
9.3	Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°3	102
9.4	Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°4	103
9.5	Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°5	104
9.6	Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°7	105
C.1	Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°1.	198
C.2	Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°1.	200
C.3	Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°2.	201
C.4	Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°2.	202
C.5	Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°3.	203
C.6	Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°3.	205

C.7	Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°4.	206
C.8	Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°4.	207
C.9	Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°5.	208
C.10	Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°5.	210
C.11	Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°7.	211
C.12	Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°7.	212

Introduction

La fibromyalgie est définie par la présence de douleurs qui durent depuis plus de trois mois et appartient à la famille des douleurs chroniques. Sa prévalence relativement importante fait que ce syndrome concerne potentiellement en France entre 1 200 000 et 2 600 000¹ personnes. Il s'agit d'une maladie complexe qui présente une symptomatologie « assez univoque, dominée par des douleurs musculaires diffuses accompagnées d'une fatigue souvent intense et de troubles du sommeil, dans un contexte d'anxiété et de dépression. » (Menkès and Godeau, 2007) Étudier la fibromyalgie est pour moi l'occasion de revenir sur les apports de la fasciathérapie² à la prise en charge des effets de la douleur sur le psychisme, et plus globalement sur les intrications entre douleur physique et souffrance psychique.

Quand il m'a fallu, dans le cadre de ma profession de kinésithérapeute, prendre en charge des patients atteints de fibromyalgie, j'ai été confronté à une grande souffrance, à la fois physique, psychique et morale, parallèlement à une impuissance criante de la médecine. Le modèle bio-médical que j'avais adopté lors de mon cursus de kinésithérapeute se révélait impuissant. Pire encore, un des outils premiers de mon métier, le massage, qui est généralement vécu comme pour le moins agréable, était vécu par ces patients comme source de douleurs.

Je suis devenu fasciathérapeute en 2004, afin de diversifier et d'améliorer ma pratique, et c'est en cette qualité que les patients fibromyalgiques m'ont sollicité. La fasciathérapie mise au point par D. Bois, aujourd'hui Professeur à l'Université Fernando Pessoa au Portugal, est une thérapie manuelle résolument centrée sur la personne « Avec l'ostéopathie, je soignais un organisme. Avec la fasciathérapie, je concernais la personne dans sa totalité somato-psychique. » (Bois, 2008, p.9) . Cette posture particulière du thérapeute permet à la personne de se sentir écoutée dans la totalité de sa souffrance.

Cette recherche est ciblée sur les apports de la fasciathérapie dans le cadre de la prise en charge des personnes souffrant de fibromyalgie, et pose la question de la validité scientifique de cette pratique manuelle. Au delà de cet objectif, je souhaite interroger ma pratique : qu'est-ce que je fais qui est efficace et pourquoi suis-je inefficace dans certains cas ? En effet, je me suis demandé sur quoi portait mon action thérapeutique ? Est-ce sur la part somatique de la douleur ? Sur le vécu émotionnel de la douleur ? Sur le rapport à la douleur ? Et dans quelle temporalité ? Rapidement, dans les jours qui suivent, ou au bout de plusieurs semaines, voire d'années ? Est-il possible de croiser les facteurs et se demander si l'efficacité de la thérapie manuelle porte sur la douleur somatique à court terme ? Ou bien si l'accompagnement amène une transformation du rapport à la douleur à long terme ? Ce mouvement réflexif m'a amené à formuler ma question de recherche de la manière suivante :

quels sont les effets de la fasciathérapie sur la douleur et ses conséquences, ainsi que sur le vécu des patients qui souffrent de fibromyalgie ?

1. 2 à 4% de la population

2. Bois (1984), Bois and Berger (1990), Courraud (2007b)

Pour répondre à cette question de recherche, j'adopterai une posture épistémologique de praticien chercheur. En effet, je suis praticien, et de ce fait, mon approche de la recherche est imprégnée de mon expérience clinique. Au plan méthodologique, j'interrogerai les patients en suivant deux méthodologies distinctes. La première s'inscrit dans une démarche qualitative et compréhensive, et étudie l'influence de la fasciathérapie sur la douleur et ses incidences sur le vécu des patients. Elle permet également d'explorer les effets sur le plus long terme en interrogeant l'expérience des personnes. La deuxième, d'inspiration positiviste, a pour but, d'une part d'objectiver autant que possible la douleur à l'aide d'un outil ayant fait ses preuves (l'échelle visuelle analogique), et d'autre part de suivre l'évolution de cette douleur dans les jours qui suivent la séance. La population auprès de laquelle s'effectue ma recherche est constituée de sept personnes, parmi elles, quatre ont fait l'objet d'un entretien. Sur ces quatre personnes interviewées, trois ont répondu aux échelles visuelles analogiques. J'ai fait le choix également de réaliser une EVA auprès de trois autres personnes n'ayant pas fait l'objet d'un entretien.

La première partie de cette recherche présente le mouvement de problématisation, qui comprend les pertinences personnelles, professionnelles, scientifiques et sociales. Il comprend aussi la formulation de la question de recherche, ainsi que les objectifs de la recherche, et enfin, le champ théorique, divisé en quatre thèmes : les douleurs chroniques, la fibromyalgie, les différentes approches manuelles du fascia, et la fasciathérapie méthode Danis Bois.

La deuxième partie présente la posture épistémologique et le devis méthodologique, ainsi que le mode de recueil de données et la méthode d'analyse, elle-même constituée d'une analyse classificatoire, phénoménologique cas par cas et herméneutique transversale.

La troisième partie présente l'interprétation des données et les résultats de recherche, suivis d'une mise en perspectives.

—===(o)===—

Première partie

Champ théorique et pratique

Chapitre 1

Problématique

1.1 Pertinences

1.1.1 Au niveau personnel

J'ai la chance d'habiter et d'exercer dans une région où la fasciathérapie est présente de manière active depuis de longues années. Ainsi, quand j'ai terminé mes études de fasciathérapie, il y avait déjà des liens forts de collaboration entre l'équipe du centre anti-douleur (CETD¹) de Clermont-Ferrand et les fasciathérapeutes de la région. J'ai donc été rapidement sollicité par des patients fibromyalgiques après l'obtention de mon diplôme de fasciathérapie. N'ayant pas abordé cette pathologie au cours de ma formation de masseur-kinésithérapeute, il m'a fallu apprendre de quoi il en retournait. J'avais plusieurs sources d'information : internet, mes collègues kinésithérapeutes, fasciathérapeutes et, de manière moins académique, mes patients. De mes collègues kinésithérapeutes, j'ai appris que la fibromyalgie était une pathologie « bizarre », de mes collègues fasciathérapeutes, j'ai appris comment aborder, avec notre méthode, ce type de patients et de mes patients, j'ai appris tout le reste.

Certains de mes patients fibromyalgiques sont devenus pour moi des « patients formateurs »², et ceci à différents niveaux. Tout d'abord, ils m'ont fourni les grandes lignes des connaissances sur leur pathologie, sur ce que le corps médical savait, et surtout, sur ce qu'il ne savait pas. En recoupant les informations que me fournissaient différents patients, et en les confrontant à mes connaissances médicales, je me suis ainsi fait une culture générale. Ils m'ont également fourni les documents qu'ils possédaient, la plupart du temps des articles médicaux. Ces documents leur avaient été donnés par les différents médecins auxquels ils avaient à faire, mais ils en avaient aussi trouvé dans des revues et sur des sites Internet qu'ils avaient consultés au cours de leurs recherches d'informations. Et enfin, j'ai énormément appris de leur expérience. Il me semble que l'essence de ce que je sais aujourd'hui sur ce syndrome, même après avoir consulté des dizaines d'articles spécialisés, me vient de ce qu'ils m'ont partagé de leur vécu.

1. Centre d'Étude et de Traitement de la Douleur

2. voir par exemple Jouet (2010)

Mon questionnement est donc d'interroger les ressources que je peux déployer pour appréhender une pathologie inconnue. Quelles sont mes sources d'information, et notamment, comment mes patients peuvent jouer un rôle dans cet acte de formation. J'aimerais explorer ma posture de praticien-apprenant au contact du patient-expert, qui devient alors patient-formateur.

D'autre part, ma formation de masseur kinésithérapeute (MK) m'avait fourni les outils pour évaluer la douleur et mettre en œuvre des techniques instrumentales et manuelles pour tenter d'y remédier. Cependant, la part souffrante des personnes, notamment dans le cas de douleurs chroniques, n'avait pas été abordée. C'est avec la fasciathérapie que j'ai été formé à la prise en charge du vécu subjectif de la pathologie. J'ai ainsi appris à différencier les parts symptomatiques et relationnelles du toucher, et à développer un véritable accompagnement manuel de la souffrance.

Étudier la fibromyalgie est pour moi l'occasion de revenir sur les apports de la fasciathérapie à la prise en charge des effets de la douleur sur le psychisme, et plus globalement sur les intrications entre douleur physique et souffrance psychique. L'importance donnée par la fasciathérapie à la part relationnelle du soin m'ayant toujours touché, il me paraît intéressant aujourd'hui d'étudier une pathologie où cet aspect semble essentiel.

Mon aspiration à soulager

Si j'ai choisi de faire du soin ma profession, c'est que d'aussi loin que je me souviens, j'ai été sensible à la souffrance de l'autre et qu'y remédier a toujours fait partie de mes aspirations profondes. Depuis, j'ai eu la chance, au cours de ma formation de fasciathérapeute, d'avoir accès à une pensée philosophique éclairante sur cette aspiration, et de me rendre compte que le soin est une part inhérente à l'humanité. J'ai été profondément interpellé par des phrases telles que : « Prendre soin de l'humain est une partie de la condition humaine et une voie vers l'Être Humain »³ (Watson, 1979, p.143) ou bien : « La fragilité est une condition qui peut atteindre n'importe quel être humain. Ainsi, celui qui choisit de soigner agit en faveur de quelqu'un qu'il ne connaît pas, mais qui se fait connaître par sa propre condition - la condition humaine. » (de Sa, 2009, p.30) ou encore : « le *devoir-prendre-soin* [...] disant l'obligation de sauvegarde du monde, des autres, de soi, fondée sur le désir de persévérer dans l'existence » (Honoré, 2003, p.20)

Ainsi, quand j'ai rencontré le syndrome fibromyalgique, j'ai été confronté à une grande souffrance de l'autre, à la fois physique, psychique et morale, parallèlement à une impuissance criante de la médecine. Le modèle bio-médical que j'avais choisi lors de mon cursus de kinésithérapeute se révélait impuissant. Pire encore, un des outils premiers de mon métier de kinésithérapeute, le massage, qui est généralement vécu comme pour le moins agréable, était vécu par ces patients comme douloureux.

Je me retrouvais donc dans une situation où des personnes souffrantes s'adressaient à moi pour que je leur vienne en aide, sans que j'aie d'outils reconnus, si ce n'est validés, pour ré-

3. « Human Caring is part of the human condition and a way of Being Human »

pondre à leurs attentes. Par chance, ma formation de fasciathérapeute avait été suffisamment pertinente pour que je puisse en partie, et au moins pour certains cas, soulager ces personnes.

Il est donc devenu important pour moi de continuer à faire reconnaître les apports de la fasciathérapie dans le cadre de la fibromyalgie, tant dans mon environnement immédiat que dans la communauté du soin. Ainsi, la question de la validité scientifique de ma pratique m'est apparue importante, et répondait à la double question : qu'est-ce que je fais qui est efficace, et comment je peux faire progresser la connaissance pour mieux répondre à la demande de soulagement des personnes fibromyalgiques.

L'expérience du bénéficiaire comme source d'évaluation de mon action

J'ai la particularité d'avoir un rapport à la perception du mouvement interne⁴ qui me confronte à une pauvreté perceptive certaine. J'ai ainsi été confronté à des difficultés au cours de ma formation, en partie décrites par Cusson : « Cette souffrance s'origine dans une pauvreté perceptive qui peut être présente avant la formation mais est amplifiée d'une part par la prépondérance de la perception en formation et, d'autre part, par la persistance dans le temps de cette pauvreté perceptive » (Cusson, 2010, p.164). La persistance de cette pauvreté, toujours d'actualité pour moi, m'a amené à développer des ressources, également évoquées par Cusson : « ces ressources ont été qualifiées d'adaptatives dans la mesure où [...] elles permettent en quelque sorte de réguler la difficulté et la souffrance. » (*ibid*, p.175). Parmi ces ressources, j'ai développé des outils propres à évaluer l'impact de mes traitements. En effet, n'étant pas capable d'évaluer finement l'évolution du mouvement interne ou du psychotonus⁵, je ne peux pas estimer les effets de mon intervention. Un des outils que j'ai mis en place au fil du temps est un questionnement, soit en temps réel, soit en fin de séance, soit au début de la séance suivante, sur les effets ressentis. Je fais donc appel à la description que le patient me fait de son expérience des outils que je déploie. Cependant, cette description étant fréquemment pauvre, j'utilise les outils développés par la psychopédagogie perceptive, et notamment ceux développés pour l'entretien d'explicitation, afin d'amener la personne à conscientiser finement ses expériences, puis à les exprimer, et donc me permettre d'évaluer les effets. Ce mémoire est donc l'occasion pour moi d'explorer le champ théorique en lien avec cette manière de faire.

1.1.2 Au niveau professionnel

La douleur est un élément essentiel de la prise en charge des patients en cabinet de kinésithérapie. Olry évoque même le fait que « le soulagement de la douleur apparaît comme une dimension incontournable de l'intervention du MK⁶, qui atteint même une dimension paradigmatique

4. « Le mouvement interne désigne [...] depuis les découvertes des fondateurs de l'ostéopathie dans la deuxième moitié du 19^{ème} siècle, une force vitale qui anime les organes et les articulations, assurant une régulation automatique de leurs rythmes physiologiques. » (Berger, 2009, p.45-46)

« [Le corps] est animé d'une mouvance invisible mais bien perceptible lorsqu'on y a été formé, que nous nommons "mouvement interne". » (Bois, 2007, p.105)

5. Bois (2006)

6. NDR : Masseur Kinésithérapeute

de la relation de soin. » (Olry et al., 2005, p.73) Parallèlement, les personnes fibromyalgiques sont de plus en plus nombreuses à consulter en cabinet de kinésithérapie, il me semble donc que si la méthodologie déployée dans ce travail montre une amélioration de la symptomatologie, elle pourrait constituer une base pour la prise en charge de ces nouveaux patients.

Du fait de ma posture de praticien chercheur (voir la section 4.1 de la page 51), les principaux objectifs de cette recherche sont dans un premier temps d'évaluer ma pratique, pour ensuite tenter de la théoriser, ceci dans l'espoir d'y apporter des améliorations.

L'évaluation de la pratique est une chose habituelle pour le praticien. Il adapte son intervention en fonction de l'évaluation qu'il fait de la situation. Mais cette évaluation se fait généralement au cas par cas, et la généralisation ne se fait, pour ce qui me concerne, que quand les items communs sont manifestes. Au cours de cette recherche, j'aimerais affiner ce processus, et établir une évaluation générale, faire ressortir ce qu'il y a de commun dans les effets de la fasciathérapie sur cette pathologie. A partir de là, il me semble qu'il est envisageable d'amener des éléments pertinents à même d'enrichir, de préciser, de diversifier et d'améliorer ma pratique.

La fasciathérapie, dès ses débuts, a été très influencée par les travaux de Still⁷, et notamment par son approche originale qui consiste à « raisonner non sur la maladie, mais sur les conditions de la santé. » (Croibier, 2005, p.15) Ainsi, même si le fasciathérapeute est formé à la prise en charge d'un grand nombre de pathologies, ses actes s'adressent plus aux capacités de guérison de la personne qu'à la maladie elle-même. Cette approche devrait donc *a priori* être à même d'accompagner les personnes souffrantes vers un mieux être, y compris dans le cas d'une pathologie mal connue. La fibromyalgie est donc une possibilité de mise à l'épreuve de la pertinence de cette approche, et des capacités de la fasciathérapie à déployer des outils adaptés, quels que soient les symptômes présentés.

Si la somato-psychopédagogie, autre branche de la psychopédagogie perceptive, se place spontanément dans le champ de l'accompagnement des personnes, la fasciathérapie, n'évoque pas directement cette notion. Cependant, quand il s'agit de la maladie chronique, et notamment de son versant douloureux, Courraud constate que « les dimensions affective, émotionnelle et cognitive de la personne ont une réelle influence sur l'intensité de la perception douloureuse. » (Courraud, 2007a, p.151) Et d'ajouter, à propos de la fasciathérapie : « le traitement manuel pouvait véritablement devenir une forme de relation d'aide à la personne. » (ibid. p. 152) Cette part de la fasciathérapie me semble ainsi particulièrement bien adaptée à la prise en charge des personnes souffrant de fibromyalgie. Je vais donc m'attacher au cours de ce travail à explorer ce versant innovant de la fasciathérapie.

7. Andrew Taylor Still est le fondateur de l'ostéopathie (discipline présentée dans le paragraphe 2.3.2.1, page 36)

1.1.3 Au niveau social

La prévalence relativement importante de la fibromyalgie fait que ce syndrome concerne potentiellement en France entre 1 200 000 et 2 600 000 personnes. Les patients fibromyalgiques sont généralement des personnes très actives et se regroupent facilement en associations de malades, créent des sites Internet, des forums de discussions et des blogs⁸. Ce phénomène me semble accentué par les difficultés de reconnaissance des médecins et des organismes sociaux, ce qui oblige les patients à se tourner vers d'autres moyens de validation de leurs souffrances. Il y a également un intérêt assez fort de la part de la presse grand public (notamment féminine), parfois sollicitée par les associations de patients.

Il existe ainsi une forte demande de la part des patients de soins, d'accompagnement, et de travaux d'études pour mieux connaître cette pathologie émergente. La demande de reconnaissance est très forte, et tout texte, d'autant plus s'il est validé scientifiquement, est accueilli comme un pas nouveau dans ce sens.

Du côté institutionnel, il existe une réelle demande de prise en charge aussi bien de la part de certains médecins qui conseillent de consulter en fasciathérapie, que de la part des associations de patients, qui prennent contact soit directement avec les thérapeutes, soit avec les associations professionnelles⁹.

D'un point de vue politique, la douleur a été une des priorités définie par le « Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 - 2010 »¹⁰, avec comme objectif notable « Améliorer les modalités de traitement médicamenteux et d'*utilisation des méthodes non pharmacologiques* pour une prise en charge de qualité. » et « Structurer la filière de soins de la douleur, *en particulier celle de la prise en charge des douleurs chroniques dites rebelles*, pour rendre plus efficace le dispositif. » Plus récemment, c'est la HAS¹¹ qui a publié un rapport d'orientation sur la fibromyalgie de l'adulte¹².

Enfin, d'un point de vue plus socioprofessionnel, il me semble important d'étudier les spécificités de la fasciathérapie appliquée à la fibromyalgie. Quelle est sa place dans l'approche multidisciplinaire de ce syndrome, et quelles sont ses caractéristiques propres ? Et dans le champ de la fasciathérapie, est-il possible de mettre en évidence une pratique spécifique de la fibromyalgie, ou de la douleur chronique, comme il existe une pratique adaptée au sport, à la lombalgie ou à la femme enceinte ?

8. Sur une période de 4 mois, j'ai recensé avec le moteur de recherche google 100 nouvelles pages d'actualités (0,8 par jour en moyenne), 378 nouvelles pages de blog (3,1 par jour en moyenne) et 732 nouvelles pages autres (6 par jour en moyenne) avec le mot "fibromyalgie". Une recherche sur l'ensemble du web avec ce même mot clé donnait le 13/11/2010 "Environ 3 190 000 résultats".

9. comme c'est le cas dans la région de Clermont-Ferrand où l'association des fibromyalgiques d'Auvergne (AFAU) a contacté notre association de professionnels en fasciathérapie pour intervenir au cours de congrès, d'assemblées générales, ...

10. Aquino (2006)

11. Haute Autorité de Santé

12. HAS (2010)

1.1.4 Au niveau scientifique

Ce travail d'évaluation des effets de la fasciathérapie sur les douleurs de la fibromyalgie participe à l'évaluation de l'impact du toucher manuel, outil premier des masseurs kinésithérapeutes, sur les syndromes de douleur chronique.

La recherche scientifique sur le syndrome fibromyalgique concerne généralement trois grands domaines : l'algologie, la médecine interne, et plus accessoirement la psychiatrie. Les publications non médicales sont rares, et les approches de type humaniste le sont plus encore. Au cours de mon investigation bibliographique, je n'ai rencontré qu'un seul article abordant la fibromyalgie d'un point de vue qualitatif¹³. D'autre part, la recherche vise soit à trouver une cause à cette pathologie, soit à évaluer une thérapeutique, soit à établir une épidémiologie. Il n'existe que très peu de recherches exploratoires centrées sur la personne.

La fasciathérapie est une méthode centrée non pas sur la pathologie, mais sur la personne. Ainsi, les travaux du CERAP ont jusqu'ici davantage concerné les processus de transformation des personnes en général, que des personnes souffrant de pathologies somatiques ou psychiques précises. Il n'existe, pour le moment, que peu de mémoires centrés sur la pathologie¹⁴.

Il me semble donc intéressant de proposer une approche a-causale, phénoménologique de la souffrance des personnes fibromyalgiques. D'autre part, centrer la recherche sur la personne, comme source de connaissance expérientielle scientifiquement validée me semble s'inscrire dans les axes de recherche du CERAP. Enfin, ce travail se propose de mettre à l'épreuve une approche double¹⁵, à la fois qualitative et quantitative, dans l'analyse d'une pathologie chronique source de douleurs.

1.2 Questions et objectifs

1.2.1 Question de recherche

Aux vues de ces pertinences, et suite aux rencontres que j'ai faites jusqu'à maintenant¹⁶, j'en suis arrivé à élaborer un questionnement sur le thème de la fibromyalgie. La question la plus évidente, celle qui constitue le cœur de ma quête est de savoir précisément quels sont les apports de la fasciathérapie sur les douleurs de la fibromyalgie. Plus précisément, quels sont les outils efficaces, comment sont-ils efficaces, y a-t-il des actes superflus, et au final, comment améliorer la prise en charge ?

En affinant cette question, je me suis demandé sur quoi portait cette efficacité ? Est-ce sur la part somatique de la douleur ? Sur le vécu émotionnel de la douleur ? Sur le rapport à la douleur ? Et dans quelle temporalité ? Rapidement, dans les jours qui suivent, ou au bout de

13. Aini et al. (2010)

14. Rosier (2006), Duprat (2007) et Bothuyne (2010)

15. Cette approche est spécifiée dans la section 4.2, page 52

16. Médecins spécialistes, chercheurs, responsables associatifs, collègues experts, enseignants, ...

plusieurs semaines, voire d'années ? Est-il possible de croiser les facteurs et se demander si l'efficacité de la thérapie manuelle porte sur la douleur somatique à court terme ? Ou bien si l'accompagnement amène une transformation du rapport à la douleur à long terme ?

Puis, j'ai envisagé ce même questionnement avec d'autres abords : l'effet porte-t-il sur la pathologie ou sur le terrain ? Qu'est-ce qui change, la douleur ou le patient ? Et dans l'éventualité où la transformation de la personne est importante, quelles compétences et quelles stratégies sont déployées pour faire face à la douleur ? Quelles connaissances peuvent aider à la création de sens ? L'acquisition d'un savoir théorique et/ou expérientiel est-il important ?

C'est ainsi que j'en suis arrivé à formuler ma question de recherche :

Quels sont les effets de la fasciathérapie sur la douleur et ses conséquences, ainsi que sur le vécu des patients qui souffrent de fibromyalgie ?

Pour répondre à cette question de recherche, j'adopterais deux méthodologies de recueil et d'analyse, l'une est ciblée sur les composantes de la douleur à partir d'une approche quantitative, en s'appuyant sur l'échelle visuelle analogique (EVA), et l'autre résolument qualitative, me permettra, de mieux comprendre les incidences sur le vécu du patient qui souffre de fibromyalgie.

1.2.2 Objectifs

J'ai présenté précédemment la dynamique réflexive qui a mis en lumière ma question de recherche, je souhaite à présent relever les objectifs que me permettront d'atteindre ma recherche.

Je me suis donc attaché à me fixer des objectifs en lien avec ma question de recherche :

- ➔ mesurer et interroger les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur,
- ➔ explorer les différentes incidences de la fasciathérapie sur le vécu des patients qui souffrent de fibromyalgie,
- ➔ mieux cerner la pertinence d'associer une méthodologie résolument qualitative et une approche quantitative.

—==(o)==—

Chapitre 2

Champ théorique

2.1 Les douleurs chroniques

La fibromyalgie, dans la mesure où elle est généralement définie par des douleurs présentes depuis plus de trois mois¹, appartient à la famille des douleurs chroniques. Ainsi, la douleur de la fibromyalgie est non seulement « Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en termes de telles lésions. »² (IASP, 2011), mais elle possède également les particularités des douleurs chroniques, et c'est « la globalité du sujet souffrant qui est bouleversée dans ses dimensions somatique, affective, cognitive et comportementale » (Moulin and Boureau, 2003, p.15). Elle partage aussi avec les autres pathologies douloureuses chroniques un certain nombre de caractéristiques que je vais tenter d'aborder dans ce chapitre.

Il m'a également semblé important de faire la part des choses entre ce qui est spécifique à la fibromyalgie et ce qui appartient aux douleurs chroniques, dans la mesure où il peut arriver que l'on attribue à la fibromyalgie certaines caractéristiques comme lui étant propres, et comportant implicitement un facteur étiogénique, alors que ces mêmes caractéristiques (souvent statistiques) se retrouvent à l'identique chez les patients douloureux chroniques dans leur ensemble.

Il est également intéressant de constater que pour éviter toute stigmatisation, l'association Fibromyalgie France se rapproche actuellement d'associations de douloureux chroniques, et en particulier du Collectif des Douloureux Chroniques³.

1. Wolfe et al. (1990)

2. « An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage. »

3. <http://collectifdouloureuxchroniques.wordpress.com/>

2.1.1 Définition

Bien que relativement peu reconnue du grand public dans sa prévalence, l'IASP⁴ constate cependant : « la douleur chronique est la plus invalidante et la plus coûteuse des affections en Amérique du nord, en Europe et en Australie »⁵ (Carr, 2003, p.1).

La frontière entre douleur aiguë et douleur chronique a souvent été discutée, et si certains auteurs proposent de la définir en fonction de sa durée (généralement, entre trois et six mois), d'autres préfèrent adopter une limite temporelle plus floue et ajouter la notion d'évolution inhabituelle. Ainsi, pour l'HAS⁶, « La douleur chronique ou syndrome douloureux chronique est un syndrome multidimensionnel, lorsque la douleur exprimée [...] persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient. » (Haute Autorité de Santé, 2008, p.1) On note ainsi que la persistance d'une douleur au cours du temps entraîne un changement de statut de celle-ci. Elle perd son statut de signal d'alarme⁷ pour devenir « une maladie à part entière avec des répercussions importantes sur le bien-être physique et la qualité de vie. » (Vanhalewyn and Cerexhe, 2003, p.S435) Moulin précise : « C'est alors la globalité du sujet souffrant qui est bouleversée dans ses dimensions somatique, affective, cognitive et comportementale » (Moulin and Boureau, 2003, p.15).

2.1.2 Les syndromes dépressifs

La comorbidité entre douleur et dépression est empiriquement connue depuis l'antiquité⁸, et en particulier pour ce qui concerne la douleur chronique. Cependant, la science moderne interroge plus précisément les interactions qui peuvent exister entre ces deux phénomènes depuis de nombreuses décennies. Une approche causale oppose les défenseurs d'une cause psychologique à l'origine d'une prédisposition à développer un syndrome douloureux chronique à ceux qui voient la dépression comme une conséquence de la douleur chronique. Certains auteurs défendent ainsi l'hypothèse que « la réduction des activités instrumentales ajoutée à une perte de maîtrise de sa vie est le lien entre la douleur et la dépression. »⁹ (Worz, 2003, p.3).

Une revue d'études menée par Wörz pour l'IASP, bien que plaidant pour des interrelations complexes entre les deux phénomènes, montre cependant que « Selon l'hypothèse des antécédents, la dépression précède la douleur chronique. Cependant, dans une revue systématique menée par Fishbain, 9 des 13 études vont à l'encontre de cette hypothèse »¹⁰ (Worz, 2003,

4. International Association for the Study of Pain (association internationale pour l'étude de la douleur)

5. « Chronic pain (CP) is among the most disabling and costly afflictions in North America, Europe, and Australia »

6. Haute Autorité de Santé

7. rôle généralement admis de la douleur aiguë

8. Wörz cite notamment les méditations de Marcus Aurelius (Worz, 2003, p.1)

9. « the reduction of instrumental activities along with a decline in personal mastery is the link between pain and depression. »

10. «According to the antecedent hypothesis, depression precedes chronic pain. In a systematic review by Fishbain, however, 9 of 13 studies failed to support this hypothesis»

p.3) alors que « L'hypothèse de la conséquence (la douleur précède la dépression) est soutenue par les résultats des études concernant la douleur chronique ainsi que par trois autres enquêtes concernant des patients souffrant de douleurs intermittentes. »¹¹ (ibid. p.3).

Il semble ainsi que la comorbidité avec la dépression ne soit pas l'apanage de la fibromyalgie, mais qu'elle appartienne bien au champ de la douleur chronique.

2.1.3 Des formes familiales

De manière assez surprenante, certaines études montrent « l'existence de familles de douloureux chroniques et la transmission de comportements douloureux dans ces familles. » (Moulin and Boureau, 2003, p.25) À propos d'une autre étude, Moulin nous dit : « Elle retrouve 78 % d'antécédents familiaux de syndromes douloureux chroniques parmi les patients douloureux contre 44 % parmi les patients non douloureux. » (Moulin and Boureau, 2003, p.25) montrant par là l'importance de ce phénomène, sans toutefois tenter d'en expliquer le ou les mécanismes.

Cet état de fait a également été relevé pour les patients fibromyalgiques, et est développé dans la section 2.2.1.4 de la page 24.

2.1.4 Les traumatismes de l'enfance

Au cours de ma recherche bibliographique, j'ai fréquemment lu qu'un grand nombre de personnes souffrant de fibromyalgie avaient subi, dans leur enfance, des violences, et notamment des abus sexuels. Ceci m'a naturellement conduit à en faire un paragraphe dans les hypothèses étiologiques de la fibromyalgie¹².

Cependant, lorsque j'ai étendu cette même recherche aux douleurs chroniques en général, j'ai pu constater que ce phénomène n'était pas propre à la fibromyalgie, mais était également présent chez toutes les personnes souffrant de douleurs chroniques, dans les mêmes proportions. Par exemple, en introduction d'une revue d'articles, on peut lire : « Des abus dans l'enfance, violents ou sexuels, sont souvent vus comme des facteurs importants dans le développement et la pérennisation de syndromes douloureux chroniques à l'âge adulte »¹³ (Raphael et al., 2004, p.99). Pour ce qui concerne les chiffres, « toutes localisations douloureuses confondues, Wurtele et al. (1990) indiquent que 20 % de leurs 135 patients douloureux évoquent des abus sexuels de l'enfance avec une nette prévalence pour les femmes (39 %) (hommes : 7 %) » (Defontaine-Catteau, 2003, p.84). Certains auteurs avancent même des chiffres nettement supérieurs : « Les études disponibles retrouvent entre 34 % et 66 % d'antécédents d'abus sexuels chez des patients souffrant de syndromes douloureux chroniques. » (Moulin, 2003, p.24)

11. «The consequence hypothesis (the belief that depression follows pain) was supported by the results of 15 studies related to chronic pain and by another three investigations of patients with intermittent pain.»

12. section 2.2.1.4, page 22

13. « Childhood sexual and physical abuse often are viewed as important factors in the development and persistence of chronic pain syndromes in adulthood. »

Cependant, le facteur étiologique est fortement remis en cause, d'une part par une étude prospective sur six ans, portant sur 676 patients victimes de maltraitances dans l'enfance et incluant un groupe contrôle de 520 sujets qui conclut : « il n'existe pas d'association entre présence de sévices anciens et apparition "attendue" de douleurs inexplicables de l'adulte. » Ce même article note : « En revanche, il y a corrélation avec la relation rétrospective par le patient d'un passé de victime, tant dans le groupe patients que dans le groupe contrôle... » (Defontaine-Catteau, 2003, p.84). D'autre part, Raphaël, dans une méta-analyse, portant sur 26 études antérieures, arrive également à la conclusion que les maltraitances dans l'enfance ne prédisposent pas aux troubles douloureux chroniques, et note « Un biais possible dans le fait de rapporter de manière rétrospective des abus sape notre confiance pour les études soutenant cette relation »¹⁴ (Raphael et al., 2004, p.107).

2.1.5 Intrications entre la douleur et les troubles du sommeil

Comme rapporté par Brousseau, les troubles du sommeil chez les patients douloureux chroniques sont relativement fréquents : « Parmi les patients souffrant de douleur chronique [...], près des deux tiers rapportent que leur sommeil n'est pas suffisamment récupérateur. » (Brousseau et al., 2003, p.79) Si la qualité du sommeil elle-même est altérée, comme nous allons le voir plus loin, « La prolongation de la latence d'endormissement et le raccourcissement de la durée totale du sommeil sont les plus fréquemment observés. » (Arsenault and Marchand, 2007, p.206) Cependant, les interactions entre douleur et sommeil ne s'arrêtent pas là : « Que les douleurs aiguës et les douleurs chroniques puissent perturber le sommeil, voilà un truisme s'il en est. Plus intéressante, la causalité inverse a été suggérée, à savoir que la fragmentation du sommeil [...] peut créer une douleur *de novo* » (Dauvilliers and Carlander, 2007, p.239). Dès le milieu des années 70, Moldovsky avait noté l'importance des troubles du sommeil dans ce qui s'appelait alors « fibrositis syndrome ». Il avait alors effectué des tests de privation sélective de sommeil sur des jeunes adultes sains et avait conclu : « Les résultats suggèrent que l'apparition de symptômes musculo-squelettiques ainsi qu'une augmentation de la sensibilité musculaire est induite par une perturbation du sommeil non-paradoxal chez des sujets par ailleurs jeunes et en bonne santé. »¹⁵ (Moldovsky and Scarisbrick, 1976, p.42) Plus récemment, une étude portant également sur des sujets sains a montré que « L'effet analgésique de la récupération faisant suite à une privation de sommeil lent profond est apparemment plus important que l'analgésie due aux substances antalgiques de niveau I (OMS) sur des douleurs mécaniques expérimentales chez des volontaires sains »¹⁶ (Onen et al., 2001, p.41) Ainsi, non seulement la privation de sommeil peut induire des douleurs musculo-squelettiques, mais la nuit de récupération (suivant

14. «The potential for recall bias in retrospective reports of abuse undermines our confidence in those studies supporting the relationship . »

15. « The results suggest that the emergence of musculoskeletal symptoms and increase in muscle tenderness is induced by a disturbance of non-REM sleep in otherwise young, healthy subjects.»

16. « The analgesic effect of SWS recovery is apparently greater than the analgesia induced by level I (WHO) analgesic drugs in mechanical pain experiments in healthy volunteers.»

celle de privation) a un effet antalgique comparable aux analgésiques de classe I. Il s'agit donc bien d'une relation complexe où « Sommeil et douleur sont deux phénomènes interdépendants. La douleur peut interrompre ou perturber le sommeil, mais des changements dans la structure du sommeil peuvent également agir sur la perception de la douleur »¹⁷ (Onen et al., 2001, p.35). Cette interaction est ainsi qualifiée de « bidirectionnelle-circulaire » (Brousseau et al., 2003, p.79) dans la mesure où la douleur perturbe le sommeil, pendant que l'altération du sommeil augmente la sensibilité douloureuse, ceci pouvant se transformer en cercle vicieux : « chez les patients souffrant de douleur chronique ou intense [...], à une mauvaise nuit de sommeil succède une exacerbation diurne de la douleur qui, à son tour, peut diminuer la qualité du sommeil suivant et ainsi de suite. Il s'agit alors d'un trouble bidirectionnel circulaire. » (Brousseau et al., 2003, p.79)

D'un point de vue thérapeutique, ces interactions sont également valides, et pour la douleur chronique, il est pertinent de remarquer que : « l'amélioration du sommeil par les mesures antalgiques amplifie [...] peut-être l'effet bénéfique sur la douleur. » (Dauvilliers and Carlander, 2007, p.243) Il semble donc que l'on puisse intervenir à la fois sur la qualité et sur la durée du sommeil pour favoriser l'analgésie, et que d'autre part, l'analgésie induite par les interventions thérapeutiques puisse favoriser le sommeil. Ces interactions constituant alors un cercle vertueux.

Pour ce qui concerne la fibromyalgie, des études montrent également une perturbation du sommeil. Ces études ont été un peu plus détaillées, et des troubles du sommeil profond ont été mis en évidence (en particulier de la phase IV du sommeil) (section 2.2.1.4 de la page 23). Je n'ai pas retrouvé d'études de ce type pour ce qui concerne les douleurs chroniques dans leur ensemble, et il n'est donc pas possible de dire s'il s'agit d'une caractéristique de la fibromyalgie, ou s'il s'agit d'un trouble associé à la douleur chronique.

2.1.6 Les syndromes somatiques fonctionnels

La fibromyalgie appartient à la grande famille des « pathologies fonctionnelles », ou plus précisément, des « syndromes somatiques fonctionnels ». Les anglo-saxons nomment ces désordres de manière plus explicite et parlent de « symptômes médicalement inexplicables ». Ils recouvrent un grand nombre de spécialités médicales et on y retrouve, entre autres, les acouphènes et les vertiges idiopathiques, les céphalées de tension, les douleurs thoraciques atypiques, les syndromes de la guerre du golfe, la maladie de Lyme chronique, le syndrome du colon irritable, les troubles somatoformes, et bien entendu, la fibromyalgie.

Pour rester simple, les syndromes somatiques fonctionnels « sont définis par l'existence d'une association de symptômes physiques amenant le patient à consulter et qui restent sans explication après des examens cliniques et complémentaires bien conduits. » (Rabhi et al., 2010, p.18)

17. « Sleep and pain are two interrelated phenomena. Pain may interrupt or disturb sleep, but changes in sleep pattern could also influence pain perception »

Ces syndromes, bien que méconnus par définition, représentent cependant un motif important de consultation. Ainsi, une étude américaine menée sur 4 mois et concernant 633 patients conclut : « En résumé, les symptômes somatiques ont une prévalence en médecine de première intention et sont expliqués par un désordre physique dans seulement 50 à 60% des cas »¹⁸ (Khan et al., 2003, p.476) D'où l'on peut conclure que 40 à 50% des consultations de première intention concernent des plaintes somatiques pour lesquelles on ne retrouve aucune cause organique, et pourraient donc être classées dans les syndromes somatiques fonctionnels. Une autre étude à grande échelle menée par l'OMS en 1997 évalue « La prévalence de la somatisation dite fonctionnelle, définie comme un décompte de symptômes médicalement inexpliqués [...], est de près de 20% » (Cathébras et al., 2006, p.10)

Replacer ainsi la fibromyalgie dans ce cadre rappelle que loin d'être marginales, les douleurs médicalement inexpliquées font partie du quotidien de la médecine de première intention, et ne sont pas rares dans les consultations de spécialistes.

2.2 La fibromyalgie

Cette section se propose d'explorer le champ théorique de la fibromyalgie. Après avoir présenté la courte histoire de cette pathologie, j'en présenterai les signes cliniques, ainsi que sa fréquence dans la population mondiale. Une partie importante sera ensuite consacrée aux différentes hypothèses étiologiques, puis je m'attacherai à présenter les signes objectifs récemment découverts ainsi que l'évolution naturelle de la fibromyalgie. Je terminerai par une présentation de la personne vivant avec une fibromyalgie, dans son parcours médical, ses particularités psychologiques fréquemment rencontrées, ainsi que ses douleurs.

2.2.1 Le syndrome fibromyalgique

En utilisant le terme « syndrome » dans l'intitulé de cette section, je me positionne clairement dans une approche médicale de la fibromyalgie. Je vais tenter ici de faire un état des lieux des connaissances médicales actuelles de cette pathologie. Après avoir précisé la symptomatologie de la fibromyalgie, j'aborderai l'histoire, relativement récente de cette pathologie, puis l'épidémiologie, avant de me pencher sur l'étiologie, si chère à la médecine depuis Aristote, mais source de grande incompréhension quand il s'agit de la fibromyalgie. Je conclurai par une étude sur l'évolution naturelle de cette pathologie.

Quand à la terminologie employée, j'utiliserai parfois le mot syndrome, recouvrant « une constellation de symptômes » (Genta and Gabay, 2004a, p.554) et parfois le mot maladie définissant une entité nosologique. La question de la terminologie a été bien posée par Dauvilliers et Carlander qui notaient : « Cette entité a progressivement émergé depuis une trentaine d'années,

18. «In summary, somatic symptoms are prevalent in primary care practice and appear to be explained by a physical disorder in only 50% to 60% of cases.»

sans que soit résolue la question de savoir s'il s'agit d'une maladie en soi, ou d'un syndrome pouvant être rapporté à diverses causes, ou encore d'une construction artificielle, utile pour étiqueter les patients se plaignant de douleurs diffuses et de fatigue. » (Dauvilliers and Carlander, 2007, p.239) De la même manière, la littérature anglo-saxonne oscille entre « illness » et « disease », sans jamais trancher. Mon approche est d'utiliser les deux abords, sans prise de parti pour l'un ou l'autre.

2.2.1.1 Histoire de la fibromyalgie

La description de troubles douloureux chroniques inexpliqués est un phénomène relativement ancien, et on retrouve des textes évoquant cette pathologie dès la fin du XIXe siècle. La difficulté de classification de ces douleurs chroniques peut se lire dans la succession d'appellations : nodular fibromyositis, myofascitis, myofibrositis, neurofibrositis, idiopathic myalgia, rheumatic myalgia, psychogenic rheumatism, allergic myalgia, allergic-tension-fatigue syndrome, myodysneuria (Marc, 2006, p.2). Dès les premières études, cette pathologie soulève des doutes. Ainsi, James Cyriax, en 1948, affirmait déjà : « à mon avis, la fibrosite primaire est une maladie imaginaire »¹⁹ (Cyriax, 1948, p.251)

En 1976, en l'absence de signe d'inflammation, Hensch propose de remplacer le terme fibrositis par fibromyalgia. En 1981, Yunus propose des critères diagnostiques précis, et commence à prendre en compte les troubles associés²⁰. En France, Kahn propose l'acronyme SPID²¹ en 1986²² qui est encore parfois utilisé. En 1994, Fukuda propose une distinction entre le syndrome de fatigue chronique (SFC) et le syndrome fibromyalgique (FMS²³). Cette distinction est aujourd'hui considérée comme obsolète par un grand nombre de publications.

En 1990, l'ACR²⁴ publie des critères d'inclusion afin d'unifier les groupes de patients étudiés²⁵. Ces critères, bien que souvent critiqués, feront mondialement autorité jusqu'à leur renouvellement en 2010²⁶. Ils seront également utilisés comme critères de diagnostic de manière assez systématique à travers le monde. Aujourd'hui encore, beaucoup de cliniciens utilisent le critère de présence d'au moins 11 points sur 18 décrits dans cet article, et un grand nombre de publications grand public utilisent des dessins localisant ces mêmes points.

En 1992, l'OMS²⁷ fait entrer la fibromyalgie dans sa classification internationale des maladies (code M79-0) et lui assure ainsi une reconnaissance officielle internationale. Cependant, à partir de 2000, une grande offensive est menée dans la presse médicale française et anglo-saxonne, et certains auteurs voient dans la fibromyalgie « une forme de spasmophilie moderne »

19. «in my opinion primary fibrositis is an imaginary disease»

20. Yunus et al. (1981)

21. Syndrome Polyalgique Idiopathique Diffus

22. Benoist et al. (1986)

23. FibroMyalgic Syndrome (en anglais)

24. American College of Rheumatology

25. Wolfe et al. (1990)

26. Wolfe et al. (2010)

27. Organisation Mondiale de la Santé

(Marc, 2006, p.5), alors que d'autres publient des articles tels que « La fibromyalgie doit-elle passer le siècle ? » (Cathébras, 2000) ou bien « La fibromyalgie : mythe ou réalité » (Bendaya, 2007). D'autres y voient une construction médicale, tel Erlich (2004), une médicalisation de la misère comme Gordon (2003a) ou encore, une dépression masquée à l'image de Hazemeijer and Rasker (2003). Dans le même temps, en 2004 apparaissent les premiers résultats d'études réalisées grâce à l'IRMf²⁸, le Pet-scan ou la débitmétrie cérébrale qui permettent d'objectiver la douleur fibromyalgique.

En 2007, l'Académie de médecine française publie un rapport sur la fibromyalgie et pose ainsi les premiers jalons « officiels » du monde médical français. Trois ans plus tard, c'est l'HAS²⁹ qui publie un rapport d'orientation concernant la fibromyalgie de l'adulte.

2.2.1.2 Symptomatologie

Au niveau des manifestations cliniques, l'Académie de médecine constate que la « symptomatologie est assez univoque, dominée par des douleurs musculaires diffuses accompagnées d'une fatigue souvent intense et de troubles du sommeil, dans un contexte d'anxiété et de dépression. » (Menkès and Godeau, 2007, p.2) La douleur est extrêmement variable dans sa localisation, son intensité, sa durée et sa résistance aux diverses approches antalgiques. La fatigue est chronique et très souvent associée à des troubles du sommeil. L'anxiété et le syndrome dépressif ne sont pas systématiques et sont de fréquence similaire à ce qu'on note dans d'autres pathologies douloureuses chroniques. L'évolution de ces troubles, malgré une grande variabilité à court et moyen terme, conserve une relative stabilité quand on observe les patients sur le long terme³⁰. Il existe également des troubles associés, dont la présence n'est pas systématique. Ils sont cependant plus fréquemment présents chez ces patients que dans la population générale. On peut noter, pour les plus fréquents, les céphalées de tension, le syndrome du colon ou de la vessie irritable, des paresthésies des extrémités et une sécheresse des muqueuses.

2.2.1.3 Épidémiologie

Les études récentes montrent qu'entre 2 et 6% de la population serait concernée, ce qui, rapporté à la population française, pourrait représenter 1,7 à 3,7 millions de personnes. Cependant, les critères internationaux généralement utilisés, définis en 1990 par l'ACR³¹ ont été récemment actualisés³² afin de tenir compte non seulement des zones douloureuses, mais également des troubles associés. Il est donc possible que certains chiffres, notamment épidémiologiques changent dans les années à venir, et certaines associations de patients estiment même que le nombre de fibromyalgiques pourrait « doubler, voire tripler. » (Jeanblanc, 2010, §1) suite à cette évolution.

28. Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle

29. Haute Autorité de Santé

30. Glowinski (2003)

31. Wolfe et al. (1990)

32. Wolfe et al. (2010)

La population concernée est largement composée de femmes puisque les études rapportent généralement un sex-ratio de 6 à 9 femmes pour un homme (Sim, 2011, §4 ; HAS, 2010, p.11 ; Menkès and Godeau, 2007, p.6), et plus particulièrement les femmes entre 30 et 50 ans qui sembleraient constituer 75% de la population fibromyalgique (Genta and Gabay, 2004b, §3 ; Glowinski, 2003, p.302).

2.2.1.4 Étiologie

Le principe de causalité en médecine remonte à l'antiquité grecque, et notamment aux travaux d'Aristote. Après de multiples évolutions, avec entre autre le darwinisme, la causalité, à travers l'étiologie est toujours d'actualité. Ainsi, d'après Madioni, « Le modèle étiologique, sans doute encore dominant en médecine, [...] trouve sa justification dans la méthode qui procède de la causalité. » (Madioni, 2005, p.719) Il était donc normal que les chercheurs se penchent sur l'origine de la fibromyalgie. Cependant, après des dizaines d'années de recherches, il n'est toujours pas possible de définir une cause ou une origine à l'apparition de la fibromyalgie. Ces dernières années, les recherches se sont penchées sur des origines multi-causales, sans beaucoup plus de succès. Ainsi, les rapporteurs de l'Académie de médecine écrivent en 2007 « La physiopathologie de la douleur fibromyalgique a fait – et fait toujours – l'objet de nombreux travaux d'où ne se dégage encore aucun schéma explicatif complet. » (Menkès and Godeau, 2007, p.9)

Certaines approches tentent de discerner des facteurs prédisposant, des facteurs déclenchant (il faut se rappeler que la moitié des fibromyalgiques décrivent un facteur déclenchant à l'entrée dans la maladie), et des facteurs pérennisant.

On peut cependant remettre la fibromyalgie dans le contexte des pathologies rhumatismales et noter que « L'étiologie de la majorité des maladies rhumatismales n'est pas connue, et la fibromyalgie ne fait pas exception. » (Genta and Gabay, 2004b, §1)

Enfin, il faut garder à l'esprit que cette pathologie touche un grand nombre de personnes³³, et qu'elle est ainsi un enjeu de santé public « La question de l'étiologie de la fibromyalgie suscite un grand intérêt dans les milieux médicaux. La réponse à cette question n'est pas sans conséquence sur différents aspects administratifs et juridiques (assurabilité, invalidité, etc.). » (Arsenault and Marchand, 2007, p.207)

Il y a plusieurs hypothèses avancées, mais aucune n'explique la totalité du syndrome. Je vais tenter d'exposer les principales dans les paragraphes qui suivent.

Hypothèse musculaire

Si une partie de l'étymologie du mot fibromyalgie vient de « muscle », les études de ces vingt dernières années, à quelques exceptions près³⁴, ne montrent pas d'altération ou de particula-

33. voir les données épidémiologiques, page 19

34. Maquet et al. (2002) (le lien entre capacité motrice et altération du muscle est discutable, notamment à cause de la douleur et d'une fréquente kinésiophobie) et Le Goff (2006) (cette étude n'a, à ma connaissance, pas été

rité des fibres musculaires des patients fibromyalgiques. On peut par exemple citer Arsenault et Marchand : « Il est donc de plus en plus évident que la douleur des fibromyalgiques est davantage un phénomène d'hyperalgésie, voire même d'allodynie d'origine centrale, qu'une atteinte musculaire primaire. » (Arsenault and Marchand, 2002, p.2), ou bien « le muscle est certainement innocent » (Cathébras et al., 1998, p.415) mais également le rapport de l'Académie de médecine qui parle plus largement de « Cette maladie sans lésion anatomique » (Menkès and Godeau, 2007, p.3). D'autre part, l'OMS, dans la CIM ne classe pas la fibromyalgie dans les troubles musculaires (M60 à M63) mais dans les autres affections des tissus mous (M70 à M79).

Hypothèse psychogène

La complexité du syndrome fibromyalgique, le polymorphisme des troubles associés, les comorbidités psychiatriques, l'absence de signes objectifs et le peu d'efficacité des différentes thérapeutiques antalgiques mises en œuvre ont longtemps conduit les médecins à classer cette pathologie dans les troubles psychiatriques. Ainsi, Menkès et Godeau relèvent que ce type de syndromes, « jusqu'à la fin des années 1970, étaient répertoriés comme troubles psychosomatiques » (Menkès and Godeau, 2007, p.1).

Encore actuellement, certains médecins, interpellés par les contours mal définis de ce syndrome, probablement heurtés par ces patients hors du commun qui mettent en échec l'arsenal thérapeutique habituel, développent « une véritable aversion » (Genta and Gabay, 2004b, §4) qui « se manifeste soit au niveau des médecins praticiens (qui peuvent avoir tendance à considérer ces patients comme des cas psychiatriques), soit au niveau de certains experts, qui voient la fibromyalgie comme une affection psychosociale plutôt que médicale. » (ibid.) Dans son éditorial de décembre 2007 pour la revue « Douleur et Analgésie », Marchand constate également : « la complexité de ce tableau clinique a trop souvent conduit les professionnels de la santé à conclure que les patients fibromyalgiques souffrent de problèmes psychologiques » (Marchand, 2007, p.199). Ainsi, récemment, une étude menée par des psychologues, un psychiatre et un rhumatologue concluait que la fibromyalgie était une « conversion de conflits psychologiques en symptômes physiques, où les émotions sont vécues à travers le corps. » (Asueta-Lorente et al., 2010, p.179) et que d'une manière plus large, « la douleur chronique [...] est la manifestation du processus de somatisation qui peut se définir comme la traduction de difficultés personnelles et sociales en symptômes. » (ibid) De leur côté, les organismes sociaux français, en ne reconnaissant pas la fibromyalgie, incitent les médecins à classer ce syndrome dans les troubles somatoformes (dénomination issue du DSM-IV) au cours des différentes démarches.

Cependant, la très grande majorité des études menées ces dernières années montrent que s'il existe une réelle comorbidité psychiatrique dans la fibromyalgie, « prises dans leur ensemble, les données sur les processus douloureux de la fibromyalgie montrent que la représentation centrale de la douleur est corrélée avec la douleur rapportée par les patients, et que des facteurs purement comportementaux ou psychologiques ne sont pas à l'origine de la douleur et de la confirmée par un autre laboratoire de recherche) par exemple.

fragilité rencontrées dans la fibromyalgie. »³⁵ (Crofford and Clauw, 2002, p.1136). Il semble plus raisonnable de penser que « Dépression et syndrome douloureux n'interviendraient non pas dans une relation de cause à effet, mais coexisteraient sous la dépendance de facteurs psychobiologiques communs » (Houvenagel, 2003, p.315). L'entrelacement entre douleurs chroniques et troubles anxio-dépressifs n'est pas propre au syndrome fibromyalgique, et « D'une façon plus globale, chez les patients douloureux chroniques on observe de nombreuses comorbidités, tels la dépression (37 %), l'anxiété (25 %) et l'abus de substances (12 %). » (Laroche, 2009, p.532). D'un point de vue anglo-saxon, plus comportementaliste, Crofford et Clauw notent également que « L'interaction complexe entre les mécanismes biologiques et comportementaux ne sont cependant pas propres à la fibromyalgie. »³⁶ (Crofford and Clauw, 2002, p.1136). Pour illustrer cet état de fait, Menkès et Godeau se demandent : « La douleur est-elle dépression ? La dépression est-elle douleur ? » (Menkès and Godeau, 2007, p.5) et constatent : « Ces deux entités sont souvent confondues du fait de leurs interactions et d'un renforcement mutuel » (ibid.)

Les études basées sur l'IRMf montrent des différences d'activation des zones cérébrales de la douleur entre les états dépressifs et la fibromyalgie, ce qui conduit Giesecke à écrire : « La Fibromyalgie doit donc avoir des mécanismes pathologiques indépendants de l'humeur ; il ne faut donc surtout pas la considérer comme un simple trouble psychologique. » (Giesecke, 2004, p.7)

Hypothèse du traumatisme de l'enfance

Un nombre relativement important d'études ont montré qu'il existait un pourcentage assez élevé de personnes fibromyalgiques qui rapportaient des traumatismes de l'enfance. Certaines précisent qu'il s'agit dans la plupart des cas d'abus sexuels. Ce constat a conduit certains auteurs à évoquer ce fait comme une étiologie possible de la fibromyalgie. Ainsi, dans la très sérieuse revue de l'ACR³⁷, Boisset-Pioro concluait son article de 1995 avec ces mots : « Une association statistiquement significative a été démontrée entre le syndrome fibromyalgique et la fréquence et la sévérité des abus sexuels [...]. Ces résultats accréditent l'hypothèse que les abus puissent avoir un effet sur l'apparition et la pérennisation du syndrome fibromyalgique dans la vie adulte. »³⁸ (Boisset-Pioro and Fitzcharles, 1995, p. 235). Plus récemment, André, dans l'éditorial de l'observatoire du mouvement, écrivait : « nous savons aujourd'hui que la fibromyalgie implique un facteur essentiel : la prédisposition (surtout génétique) associée aux influences environnementales, en particulier les expériences néfastes pendant l'enfance. » (Andre, 2008, p.1) Quant à l'Académie de médecine, elle avait noté « On retrouve chez les fibromyalgiques,

35. «Taken together, the data on pain processing in FM demonstrate that the central representation of pain correlates with patient reports of pain, and that purely behavioral or psychological factors are not primarily responsible for the pain and tenderness seen in FM.»

36. «The complex interaction of biologic and behavioral mechanisms is not, however, unique to FM.»

37. American College of Rheumatology

38. « A statistical association was demonstrated between FMS and the frequency and severity of sexual abuse [...]. These results raise the possibility that abuse may have an effect upon the expression and perpetuation of FMS in adult life. »

plus fréquemment que dans la population générale, un certain nombre d'évènements traumatiques précoces marqués,[...] on a en particulier insisté sur les violences et sur les abus sexuels dans les antécédents » (Menkès and Godeau, 2007, p.6)

Comme je l'ai précisé dans le paragraphe concernant les douleurs chroniques (2.1.4, page 14), le glissement entre douleurs rapportées *a posteriori* et facteur étiologique est périlleux ³⁹. Il est sérieusement remis en cause par des études prospectives ⁴⁰ portant sur un grand nombre de personnes et incluant un groupe témoin ⁴¹. De plus, le fait que les personnes rapportent plus de traumatismes dans leur enfance que la population générale n'est pas propre au syndrome fibromyalgique, mais concerne les syndromes douloureux chroniques dans leur ensemble.

Hypothèse des troubles du sommeil

Les études portant sur des patients fibromyalgiques ont montré des troubles du sommeil profond : « la phase profonde du sommeil des fibromyalgiques (phase IV : onde delta) est contaminée par des rythmes analogues à ceux retrouvés dans les phases de sommeil superficiel (phase I ; onde alpha) » (Arsenault and Marchand, 2007, p.206). Il semblerait ainsi que le sommeil le plus « analgésique » ⁴² constitué des phases 3 et 4 (Slow Wave Sleep ⁴³) soit perturbé par des phases de micro-éveils, et pourrait donc influencer la sensibilité douloureuse. Il faut toutefois rappeler que sommeil et douleur sont intriqués, et qu'il est possible que ce soit une douleur anormalement élevée qui perturbe le sommeil. Ainsi, Cathébras précise : « les troubles du sommeil, souvent considérés comme la marque du syndrome, ne sont pas spécifiques » (Cathébras et al., 1998, p.415). Il serait donc intéressant d'avoir des études portant sur les perturbations précises du sommeil dans d'autres pathologies douloureuses chroniques afin de pouvoir vérifier si les résultats de ces travaux sont spécifiques à la fibromyalgie ou non.

Hypothèse héréditaire

Du fait de fréquentes observations de formes familiales de fibromyalgie (voir le prochain paragraphe), l'hypothèse d'une origine génétique, ou du moins d'une prédisposition génétique a été depuis longtemps avancée. Les recherches de ces dernières années s'accordent pour dire « les facteurs génétiques semblent avoir un rôle significatif, et sont influencés par des facteurs environnementaux » ⁴⁴ (Ablin et al., 2006, p.671) Plus précisément, et plus récemment, une revue d'études a porté sur « les facteurs génétiques qui peuvent sous-tendre ces susceptibilités (ADN hérité) et sur les interactions gène-environnement qui peuvent conduire à une expression altérée des gènes (ARNm) et modifier ainsi les voies neurales et immunitaires qui régulent

39. La méthodologie habituelle concernant les abus dans l'enfance est discutée et remise en question, notamment par Briere (1992)

40. Et notamment par Raphael en 2001 (Raphael et al., 2001) et 2004 (Raphael et al., 2004)

41. Cette méthodologie est réputée être une des plus fiable utilisée en médecine

42. voir le paragraphe 2.1.5, page 15

43. Sommeil à ondes lentes (sommeil profond)

44. « genetic factors seem to have a significant role, and are influenced by environmental factors. »

les premiers symptômes des douleurs musculaires et de la fatigue. »⁴⁵ (Kathleen C. Light and Light, 2011, p.1) Il en ressort qu'un événement stressant, ou une accumulation de situations stressantes pourraient soit activer, soit modifier le fonctionnement d'un ou plus probablement plusieurs gènes. En effet, « Il existe des preuves montrant que le polymorphisme de gènes impliqués dans les systèmes sérotoninergique, dopaminergique et catécholaminergique joue un rôle dans l'étiologie du syndrome fibromyalgique »⁴⁶ (Buskila and Sarzi-Puttini, 2006, p.218) Buskila note également que « Le mode selon lequel le syndrome fibromyalgique est transmis entre les générations n'est pas connu, mais il implique probablement plusieurs gènes. Des facteurs environnementaux (traumatisme physique ou émotionnel) peuvent déclencher le développement du syndrome fibromyalgique chez des individus prédisposés. »⁴⁷ (Buskila and Sarzi-Puttini, 2006, p.222)

Par ailleurs, il est intéressant de noter qu'il existe de plus en plus de recherches sur une possible corrélation entre des symptômes somatiques et un ou des polymorphismes génétiques. On notera par exemple cette recherche d'Holliday qui conclut : « Un total de 967 sujets ont été génotypés avec succès pour 143 (87%) SNP⁴⁸. De multiples associations entre les SNP et de nombreux symptômes somatiques ont été observés pour HTR2A et SERPINA6 ainsi que deux SNP pour TPH2. »⁴⁹ (Holliday et al., 2010, p.469)

Hypothèse sociale - formes familiales

Au début des années 2000, certains auteurs, confrontés à l'impossibilité à trouver une étiologie à la fibromyalgie, et amenés à constater que le nombre de personnes répondant au diagnostic de fibromyalgie étaient en augmentation ont évoqué une possible origine sociale. Ainsi, en 2003, Pfister « parvient à la conclusion que ces situations cliniques ne sont pas des maladies mais bien les manifestations d'un mal-être profond de l'individu dans une société industrielle déshumanisée. » (Pfister, 2003, p.650). L'année suivante, Sordet-Guepet avance de la même manière : « elle pourrait représenter une forme de défense au même titre que l'hystérie du début du siècle qui secouait le miséreux, à une certaine forme de violence moderne voire postmoderne » (Sordet-Guepet, 2004, p.671)

De plus, l'existence de formes familiales pourrait aller dans ce sens. En effet, Glowinski note à la même époque que « Le facteur familial est important à considérer. Les filles et les sœurs des patientes fibromyalgiques sont plus fréquemment atteintes que les autres. Cette augmentation

45. «the genetic factors that may underlie these susceptibilities (inherited DNA) and on the gene-environment interactions that can lead to altered gene expression (mRNA) and thereby change the neural and immune pathways that regulate the primary symptoms of muscle pain and fatigue. »

46. «There is evidence that polymorphisms of genes in the serotonergic, dopaminergic and catecholaminergic systems play a role in the etiology of FMS. »

47. «The mode of inheritance of FMS is unknown, but it is most probably polygenic. Environmental factors (mechanical trauma, emotional trauma) may trigger the development of FMS in genetically predisposed individuals.»

48. NDR: Single Nucleotide Polymorphism

49. « A total of 967 subjects were successfully genotyped for 143 (87%) SNPs. Multiple SNP associations with the number of somatic symptoms were observed in HTR2A and SERPINA6 as well as two SNPs in TPH2. »

est également notée chez les conjoints » (Glowinski, 2003, p.303). Un peu plus tard, « Arnold et al. ont mis en évidence une valeur de prédisposition (odds ratio) de 8,5 au sein d'une même famille avec un membre atteint de fibromyalgie, en comparaison avec un membre qui serait atteint d'arthrite rhumatoïde » (Arsenault and Marchand, 2007, p.207)

Cependant, on peut opposer à cette théorie deux choses : d'une part, les formes familiales ne sont pas une caractéristique de la fibromyalgie, mais concernent les patients douloureux chroniques dans leur ensemble, comme nous avons pu le voir précédemment (paragraphe 2.1.3, page 14). D'autre part, des études portant sur une population à l'abri des tendances sociales modernes montrent une prévalence de la fibromyalgie identique : « La prévalence est comparable dans un groupe non concerné par la médiatisation du problème, à savoir la communauté Amish, où les journaux, radios et téléviseurs sont bannis. » (Dauvilliers and Carlander, 2007, p.239) Ceci est confirmé par une autre étude portant sur la même population : « White et Thompson, de l'Université de Western Ontario, ont observé [...] que la fibromyalgie était une affection étonnamment commune au sein de la communauté rurale des Amish, éloignée des facteurs de stress urbains et non soumise aux pressions médico-légales liées aux indemnités. » (Gordon, 2003b, p.5)

Hypothèse neuroendocrinienne

De nombreuses études montrent qu'il existe chez les personnes souffrant de fibromyalgie une perturbation des systèmes de régulation neuroendocriniens. Les plus notables sont :

- ➔ Une perturbation de la sécrétion de cortisol, avec plus précisément, « une perte du cycle nyctéméral du cortisol, une diminution de la sécrétion globale des 24 heures, et nombre de pics de cortisol en 24 heures moindre que chez les sujets sains » (Menkès and Godeau, 2007, p.10)
- ➔ Une activité réduite le l'axe HHS⁵⁰. Une étude récente a montré que les personnes souffrant de fibromyalgie « ont montré une hypo-réactivité de l'axe HHS pendant l'exercice. »⁵¹ (Kadetoff and Kosek, 2010, p.770) Cependant, les auteurs rappellent : « L'hypo-activité de l'axe HHS est commune chez les sujets vivant avec un stress ou une douleur chronique »⁵² (Kadetoff and Kosek, 2010, p.770)
- ➔ Une altération des neurotransmetteurs, ainsi que de leurs inhibiteurs. Ainsi, Buskila affirme : « Des perturbations de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien ont été montrées chez les patients fibromyalgiques »⁵³ (Buskila, 2009, p.247) Un peu plus récemment, une étude menée par Kadetoff et incluant des mesures au repos, pendant et après l'effort, a conclu que les personnes fibromyalgiques « avaient des niveaux réduits d'adrénaline au repos et pendant l'exercice, montrant un système sympathico-adrenaline hypo-

50. hypothalamo-hypophyso-surrénalien

51. « exhibited a hypo-reactivity of the HPA-axis during exercise. » (NDR : HPA=hypothalamic-pituitaryadrenocortical)

52. «Hypo-activity of the HPA axis is common in subjects living with long-term stress or pain »

53. «Perturbations in the hypothalamic-pituitary- adrenal axis have been demonstrated in FM patients »

actif. »⁵⁴ (Kadetoff and Kosek, 2010, p.770) Pour ce qui concerne les inhibiteurs, il a été relevé que : « Divers aires du système nerveux central sont responsables de l'inhibition des voies ascendantes de la douleur dans la moelle épinière, à travers l'activité de neurotransmetteurs inhibiteurs, dont la sérotonine, la norépinephrine, les enképhalines, l'acide γ -amino butyrique et l'adénosine. La diminution d'activité de cette boucle inhibitrice est une composante importante du syndrome de sensibilisation centrale »⁵⁵ (Buskila, 2009, p.246)

- Une perturbation de l'hormone de croissance. Des études menées à la fin des années 90 « ont montré des baisses significatives des niveaux de l'hormone de croissance (GH) chez plusieurs fibromyalgiques » (Arsenault and Marchand, 2007, p.206). Cette voie est cependant plus ou moins délaissée car cette diminution serait plus une conséquence qu'une cause de la fibromyalgie, et d'un point de vue thérapeutique, « l'efficacité de la supplémentation thérapeutique en hormone de croissance pour la fibromyalgie nécessite de plus amples études avant que toute recommandation sérieuse puisse être faite. »⁵⁶ (Jones et al., 2007, p.357)

Cependant, le rapport de l'Académie de médecine affirmait déjà en 2007 que « les hypothèses neuroendocriniennes de la fibromyalgie, nombreuses et anciennes, paraissent aujourd'hui dépassées. » (Menkès and Godeau, 2007, p.10) Il semblerait en effet que ces modifications soient plus des conséquences de la fibromyalgie que des causes.

Hypothèse de la sensibilisation centrale

C'est l'hypothèse la plus avancée actuellement. Elle s'appuie sur le fait qu'une douleur soutenue ou répétée, comme dans la douleur chronique, entraîne une « sensibilisation centrale ». On peut définir cet état par « une hyperréactivité générale du système nerveux central en réaction à un large spectre de stimuli » (Ablin et al., 2008, p.401) ou encore comme « un état de sensibilité augmentée de la corne postérieure, [...] qui semble être une adaptation physiologique du système nerveux à un influx nociceptif maintenu dans la durée »⁵⁷ (Liptan, 2010, p.4). Elle se traduit notamment par une « hyperalgésie, allodynie, diminution du seuil de perception de la douleur » (Laroche, 2009, p.530). D'autres, moins nombreux, émettent également l'hypothèse que la sensibilisation concerne peut-être également le système nerveux périphérique : « La physiopathologie reste inconnue, mais il y a de plus en plus d'indices montrant que la sensibilisation périphérique et centrale pourrait être à l'origine d'une amplification des influx

54. «had reduced adrenaline levels at baseline and during exercise, showing a hypo-active sympathoadrenal system. »

55. « Various areas in the central nervous system are responsible for inhibiting ascending pain transmission within the spinal cord through the activity of inhibitory neurotransmitters, which include serotonin, norepinephrine, enkephalins, γ -amino butyric acid and adenosine. A decrease in this pain inhibitory loop is an important component of central sensitization syndrome. »

56. «The [...] efficacy of supplemental GH therapy in FM requires further study before any solid recommendations can be made. »

57. « a state of heightened sensitivity in the spinal cord, [...] thought to be a physiologic adaptation of the nervous system to sustained painful input »

sensitifs, qui pourrait perturber la perception de la douleur chez les patients fibromyalgiques »⁵⁸ (Imamura et al., 2009, p.117)

Il est important de noter qu'une étude de Kosek et Ordeberg (2000) portant sur la sensibilisation centrale dans le cadre d'arthrose de hanche montre qu'une « sensibilisation centrale associée à une hanche arthrosique douloureuse disparaît après le remplacement chirurgical de la hanche »⁵⁹ (Liptan, 2010, p.4). Il semble donc que si l'épine irritative disparaît, la sensibilisation centrale disparaît également.

Les progrès de l'imagerie médicale dynamique ont permis d'objectiver un dysfonctionnement du traitement central de la douleur. Ainsi, à l'IRMf⁶⁰, à pression identique, « la réponse neuronale après stimulation était systématiquement plus importante chez les sujets fibromyalgiques. De plus, ces patients montraient également une activation plus élevée dans un plus grand nombre de régions liées au traitement de la douleur, comparés au groupe témoin. » (Giesecke, 2004, p.6)

Cependant, cette hypothèse n'explique pas la totalité de la symptomatologie, et si elle semble pertinente pour expliquer une partie de la physiopathologie, Bennett note : « Si la fibromyalgie est définie en termes de douleur, d'autres problèmes comme la fatigue, un sommeil non réparateur, des associations avec l'intestin irritable et le syndrome des jambes sans repos, l'intolérance à l'effort, et la détresse psychologique ne peuvent être directement attribués à la sensibilisation centrale. »⁶¹ (Bennett, 2005, p.371)

Hypothèse d'une inflammation « froide »

Si la majorité des chercheurs s'accordent pour dire qu'il n'existe pas d'inflammation dans la fibromyalgie, c'est que les signes habituels de l'inflammation (vitesse de sédimentation et dosage de la CRP⁶²) sont négatifs. Cependant, des études récentes mettant en œuvre des dosages très précis de la CRP (CRP ultra-sensible) d'une part et des études de biopsies d'autre part semblent mettre en évidence une faible inflammation chez les personnes fibromyalgiques. Ainsi, Kadetoff et Kosek relèvent : « les patients souffrant de FM avaient des niveaux plus élevés de CRP⁶³ ultrasensible, indiquant une activité inflammatoire plus élevée que dans le groupe témoin. »⁶⁴ Kadetoff and Kosek (2010, p.770). De son côté, Liptan évoque « des études récentes portant sur des biopsies ont mis en évidence une augmentation du niveau de collagène et des

58. «The pathophysiology remains unknown, but there is increasing evidence that peripheral and central sensitization cause an amplification of sensory impulses that may alter pain perception in fibromyalgia patients»

59. « central sensitization associated with painful hip osteoarthritis normalized following successful hip replacement surgery »

60. Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle (donc dynamique)

61. « Although fibromyalgia is defined in terms of pain, other problems such as fatigue, nonrestorative sleep, associations with irritable bowel and restless legs, exercise intolerance, and psychologic distress cannot be directly attributed to central sensitization. »

62. C Réactive Protéine

63. NDR: protéine C-réactive. Joue un rôle important dans les réactions inflammatoires, et sert de marqueur biologique à celles-ci. (wikipédia)

64. «patients with FM had higher levels of high-sensitivity CRP, indicating elevated inflammatory activity compared with controls. »

médiateurs de l'inflammation dans le fascia des patients fibromyalgiques »⁶⁵ (Liptan, 2010, p.4) et émet l'hypothèse que « la dysfonction et l'inflammation du tissu conjonctif intramusculaire, autrement nommé fascia, est à l'origine de la sensibilisation centrale que l'on retrouve dans la fibromyalgie »⁶⁶ (Liptan, 2010, p.4) On peut noter qu'il conclut entre autres que « Si cette hypothèse est confirmée, elle pourrait conduire à enrichir considérablement les possibilités de traitement en incluant les thérapies manuelles qui s'adressent au fascia »⁶⁷ (Liptan, 2010, p.4)

Conclusion

Après avoir passé de nombreux mois à étudier le champ théorique de la fibromyalgie, il me semble qu'il est souvent difficile pour ce syndrome de faire la part des choses entre étiologie et physiopathologie. La plupart des études ayant comme objectif de trouver une étiologie, j'ai gardé dans ce chapitre cette approche, mais il me semble que tant qu'une étiologie précise et patente ne sera pas mise en évidence, le doute persistera. L'exemple des inter-influences entre douleur chronique et troubles du sommeil, ou entre douleur chronique et perturbations thymiques me semble ainsi assez révélateur de cette difficulté de positionnement. La douleur chronique crée-t-elle des problèmes de sommeil, ou les perturbations du sommeil profond favorisent-elles l'apparition de douleurs chroniques ? Les troubles dépressifs prédisposent-ils à l'apparition de douleurs chroniques, où la persistance dans le temps d'influx douloureux quasi incessants favorise-t-il l'apparition d'un syndrome dépressif ?

2.2.1.5 Des signes objectifs

Les progrès de l'imagerie médicale, et notamment en ce qui concerne les images dynamiques ont permis une étude plus fine du fonctionnement du cerveau. Ceci a permis de visualiser l'activation des différentes aires entrant dans les processus douloureux, comme évoqué par Häuser : « L'imagerie neuronale fonctionnelle permet aux chercheurs de visualiser les processus cérébraux à l'œuvre dans l'expérience de la douleur. »⁶⁸ (Häuser et al., 2009, p.219), et par là-même, d'objectiver les douleurs perçues par les personnes fibromyalgiques, ce qui était attendu depuis longtemps par la communauté des chercheurs : « Les techniques d'imagerie fonctionnelles du cerveau ont ainsi fourni aux chercheurs qui s'intéressent à la fibromyalgie un outil d'évaluation objective de la douleur longtemps attendu. »⁶⁹ (Buskila, 2009, p.246-247). Ainsi, plusieurs études utilisant l'IRMf⁷⁰ montrent qu'un stimulus douloureux déclenche une activité

65. « recent biopsy studies have found increased levels of collagen and inflammatory mediators in the fascia of fibromyalgia patients. »

66. « dysfunction and inflammation of the intramuscular connective tissue, or fascia, leads to the central sensitization seen in fibromyalgia. »

67. « If this hypothesis is confirmed, it could significantly expand treatment options to include manual therapies directed at the fascia »

68. « Functional neural imaging enables investigators to visualize how the brain processes the sensory experience of pain. »

69. « Functional brain imaging techniques have thus supplied FM researchers with a long-awaited tool for objective evaluation of pain. »

70. Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle

plus importante chez les personnes fibromyalgiques que dans la population générale : « Cook et ses collègues ont, de manière similaire, montré, qu'en réponse à un stimulus douloureux, les patients fibromyalgiques avaient une activité plus grande dans le cortex insulaire contro-latéral que le groupe de contrôle en bonne santé, comme le démontre l'IRM fonctionnel. »⁷¹ Buskila (2009, p.246). Une autre étude montre que « des conditions aboutissant à une même sensation douloureuse engendraient des modes d'activation similaires entre les patients fibromyalgiques et les sujets témoins. » (Cook, cité par Ablin et al. (2008, p.401)), validant ainsi la réalité de la perception douloureuse.

Ce type d'imagerie n'est cependant pas utilisable pour établir un diagnostic en raison d'une spécificité trop faible et d'une absence d'études montrant une corrélation entre l'amélioration des symptômes et la diminution des signes visibles avec de telles images : « Les anomalies concordantes constatées par des études basées sur l'IRMf⁷² et les TEMP⁷³ suggèrent que chacune de ces méthodes pourrait être utile en tant que marqueur biologique, mais des études longitudinales montrant qu'une amélioration des symptômes coïncide avec une normalisation de l'imagerie fonctionnelle serait nécessaire pour établir ce rôle »⁷⁴ (Dadabhoy et al., 2008, p.216)

2.2.1.6 Évolution naturelle

Si les symptômes de la fibromyalgie sont extrêmement variables à court terme, il est surprenant de constater leur grande stabilité à long terme, quel que soit le traitement mis en place : « De nombreux travaux montrent la persistance des symptômes après des années d'évolution, qu'il y ait ou non traitement » (Glowinski, 2003, p.302). Cette méta-analyse montre ainsi une absence notable d'évolution sur le long terme (études menées sur des périodes de plusieurs années), que ce soit au niveau de la douleur, du sommeil, de la fatigue, ou de la qualité de vie.

Dans cette même étude, Glowinski met cependant en évidence des facteurs pronostiques qui pourraient influencer la gravité de la maladie. Ainsi, « un patient porteur de fibromyalgie ayant une activité (professionnelle) rapporte un niveau de douleur 30% inférieur et une fonction articulaire 45% supérieur à ceux d'un patient sans travail » (Glowinski, 2003, p.304) alors qu'il faut noter « que les difficultés de reconnaissance de cette affection, les nombreux litiges avec les caisses d'assurance maladie, constituent des éléments péjoratifs » (ibid. p.304). Cependant, Glowinski met en garde contre ces résultats, du fait de la « grande disparité des patientes participant à des études de suivi » (ibid. p.304).

71. «Cook and colleagues similarly showed that, in response to painful stimuli, FM patients had greater activity in the contralateral insular cortex than healthy control individuals [42], as demonstrated by functional magnetic resonance imaging.»

72. Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle

73. Tomographie d'Émission MonoPhotonique

74. «The consistent abnormalities seen in fMRI and SPECT studies suggest either of these methods might be useful to use as a biomarker, but longitudinal studies showing that improvements in symptoms coincide with normalization of functional imaging findings would be necessary to establish this role. »

2.2.2 La personne souffrant de fibromyalgie

2.2.2.1 La personne vivant avec une fibromyalgie, la médecine et le savoir⁷⁵

Pour ce paragraphe, j'ai choisi de retracer le parcours habituel du patient fibromyalgique. Ainsi, après une période où la personne perçoit la douleur, sans que celle-ci déclenche de mise en action de la réflexion, la toute première étape est une auto-analyse par la personne de son état de santé, et le constat que ce qu'elle perçoit d'elle-même ne correspond pas avec l'image qu'elle se fait de la « bonne santé ». Ce constat répété va progressivement l'amener à « socialiser » cet état de fait, et l'amener parfois à parler de cette discordance à son entourage. Ceci va ensuite la conduire à consulter un spécialiste de la maladie, qui, en règle générale, est son médecin généraliste. Ainsi débute une rencontre entre le savoir expérientiel du patient (à l'origine de sa consultation) et le savoir théorique du médecin ; entre la représentation qu'a le patient de la médecine, incarnée par son généraliste, et la représentation qu'a le médecin de la maladie, incarnée par son patient.

Un des premiers points d'achoppement est généralement constitué par une représentation partagée par les deux parties de la médecine : « La décision est prise par le médecin selon le principe de bienfaisance auquel Hippocrate a attaché définitivement le principe de non-malfaisance (*primum non nocere, deinde curare*⁷⁶...). » (Llorca, 2006, p.330) avec comme corollaire *a priori* que « le médecin sait mieux que tout autre ce qui est bon pour chaque malade. » (ibid. p.330) Cette forme de paternalisme a été véhiculée par la médecine, de générations de médecins en générations de médecins, et a conduit De Sa à constater : « Dans nos formations à la santé, dès les premiers cours, nous sommes bombardés d'informations véhiculant le message qu'il va nous falloir prendre des décisions à la place du patient. De telles attitudes académiques engendrent un sentiment d'omnipotence qui finit par nous aveugler et nous assourdir. » (de Sa, 2009, p.30) Et quand il s'agit de la fibromyalgie, ceci pose un problème majeur : le savoir médical académique est relativement restreint. On se retrouve donc en présence d'un médecin, supposé prendre des décisions basées sur son savoir, ne sachant que peu de choses de la pathologie que lui présente son patient, et donc en difficulté pour proposer un traitement (d'autant plus que la grande majorité des traitements habituels est peu efficace pour ce syndrome) ; et d'un patient, sachant assez précisément ce qui l'a conduit à consulter, mais dont les plaintes sont encore trop souvent peu entendues, et à qui aucun traitement « fiable »⁷⁷ ne peut être proposé. Il arrive encore assez fréquemment que certains médecins, probablement trop confrontés par cette entité floue qu'est la fibromyalgie, et parfois insuffisamment formés, ont pu en arriver à nier

75. Il était important pour moi d'appuyer ce paragraphe non seulement sur des écrits scientifiques, mais également sur le vécu expérientiel de personnes vivant avec une fibromyalgie. J'ai donc soumis ce texte à des responsables d'associations de personnes fibromyalgiques (et donc en contact permanent avec un grand nombre de personnes souffrant de cette pathologie) qui ont eu la gentillesse de le relire, de confirmer l'existence extrêmement fréquente de ce parcours-type et d'y apporter des précisions.

76. « d'abord ne pas nuire, ensuite soigner », premiers mots du serment d'Hippocrate

77. Par fiable, j'entends ici efficace au moins partiellement, et commun à toutes les personnes souffrant de fibromyalgie.

l'existence de cette maladie dans un premier temps, et la souffrance de leurs patients ensuite ⁷⁸.

Le long cheminement de la personne fibromyalgique dans l'acquisition d'un savoir apte à l'aider dans la création de sens, et dans l'intégration de sa pathologie à son identité débute souvent ainsi. Ce processus où l'on « déconstruit son identité d'être en santé pour mieux construire son identité de malade chronique » (Noël-Hureaux, 2010, p.118) est accompagné d'une acquisition de savoirs propres à nourrir cette transformation, mêlant intimement connaissances théoriques et connaissances expérientielles.

C'est ainsi qu'au moment de formuler ma question de recherche, il a été important pour moi de préciser que ce que je voulais étudier étaient les effets *rapportés par les patients*, et pas seulement une mesure objective, plus détachée de ces effets.

2.2.2.2 Particularités

Certaines études montrent qu'avant l'apparition de la pathologie, il existait un style de vie, une manière d'être fréquemment décrits. Les personnes fibromyalgiques, ainsi que leurs proches, décrivent un mode de vie très actif, voir hyperactif. Après avoir éliminé une idéalisation de l'état antérieur, Cedraschi évoque le fait que cette « manière d'être pourrait en revanche constituer un facteur de vulnérabilité contribuant à favoriser ou à perpétuer la symptomatologie » (Cedraschi et al., 2003, p.333)

Ceci contraste fortement avec la comorbidité dépressive fréquemment rapportée par les études. Outre le fait que cette comorbidité soit partagée avec les autres syndromes douloureux chroniques, les personnes fibromyalgiques présentent fréquemment un retrait des activités, notamment sociales « lié au caractère imprévisible de la douleur et à une sensation d'épuisement » (Cedraschi et al., 2003, p.333), ces deux signes étant fortement caractéristiques.

Les troubles de la mémoire, s'ils sont une plainte fréquente, ne sont pas spécifiques de la fibromyalgie, mais appartiennent plutôt aux conséquences de la douleur chronique. Un autre trait de caractère fréquemment relevé dans les études concernant la fibromyalgie mais appartenant probablement à tous les syndromes douloureux chroniques est l'alexithymie ⁷⁹. Ainsi, Asueta relève qu'« une alexithymie est fréquemment montrée chez les fibromyalgiques. » (Asueta-Lorente and Fohn, 2009, p.369) Van Houdenhove quand à lui, propose l'alexithymie comme un « facteur potentiel de pérennisation de la fibromyalgie » ⁸⁰ (Van Houdenhove and Luyten, 2008, p.472)

Il est frappant, lorsqu'on côtoie des personnes souffrant de fibromyalgie de noter que les problèmes de reconnaissance sont assez récurrents. Ainsi, la fibromyalgie n'est pas reconnue de tous les médecins, elle n'est pas reconnue par les organismes sociaux, l'entourage familial

78. Certains patients m'ont parfois rapporté des propos tels que « désolé madame, mais vous n'avez rien, et il n'est pas possible que vous ayez mal », ou bien « la fibromyalgie ? Entre nous, c'est la maladie des fainéants » (propos d'un neurologue), ou encore, plus classiquement « c'est dans la tête », conclusion sans appel, ne méritant même pas que l'on parle plus de ce « désordre » (le mot maladie étant réservé à des problèmes plus « sérieux »).

79. difficulté à exprimer ses émotions

80. « Potential Perpetuating Factors in [...] Fibromyalgia »

ne reconnaît pas toujours la souffrance. Carole Robert, actuelle présidente de France Fibromyalgie écrit « Notre seul combat est la reconnaissance de la fibromyalgie [...], ainsi que sa prise en charge. » (Robert, 2008, p.20) Il semblerait que cet état de fait puisse correspondre à un trait psychologique, relevé par Cedraschi : « ces femmes font état d'un sentiment de n'être jamais à la hauteur et d'un besoin difficilement assouvi de reconnaissance. » (Cedraschi et al., 2003, p.333) De manière plus générale, Cedraschi relève d'un point de vue plus global qu'« une atteinte qui ne peut être circonscrite, qu'aucune mesure objective ne permet de vérifier, dont l'étiologie est incertaine et pour laquelle il n'existe pas de stratégie univoque de traitement ne peut manquer d'être source d'ambivalence, tant chez les patientes que dans l'entourage social et thérapeutique. » (Cedraschi et al., 2003, p.335)

D'un point de vue associatif, les personnes souffrant de fibromyalgie ont une nette propension à se regrouper dans des associations de patients. Celles-ci sont d'ailleurs relativement nombreuses, et il semblerait qu'une fédération soit difficile, malgré les sollicitations répétées des soignants et des pouvoirs publics.

2.2.2.3 Spécificités de la douleur fibromyalgique

La douleur de la fibromyalgie se distingue de plusieurs manières. D'abord, elle n'est pas de type inflammatoire, même si une inflammation du fascia peut être soupçonnée⁸¹. La Haute Autorité de Santé la définit comme « singulière : diffuse, persistante, variable, selon le moment elle peut parfois prendre la forme d'une hyperalgésie ou d'une allodynie. » (HAS, 2010, p.7)

Quand les patients ayant une certaine expertise de la fibromyalgie sont interrogés, ils rapportent fréquemment faire la différence entre la douleur de la fibromyalgie et les douleurs autres.

Enfin, elle est teintée par les particularités du contexte psychosocial, dans un aller-retour complexe entre douleurs influençant le contexte, et contexte modifiant la perception de la douleur. Cependant, ce signe est fréquemment rencontré dans les pathologies douloureuses chroniques.

2.3 Les différentes approches manuelles du fascia

Cette section présente le fascia dans sa structure biologique, tissulaire, physiologique, puis relève les principales approches manuelles des fascias et leur application dans la fibromyalgie.

2.3.1 Le fascia

Le fascia est un des « tissus »⁸² du corps humain. À l'inverse de tissus tel que le tissu musculaire ou le tissu nerveux, son rôle dans la physiologie est peu connu. Quéré, en introduction

81. Liptan (2010)

82. « Un tissu est un ensemble de cellules semblables et de même origine, regroupées en ensemble fonctionnel, c'est-à-dire concourant à une même fonction. » (d'après Wikipédia)

de son mémoire propose une définition : « Le terme fascia est un mot latin signifiant bande qui entre dans la langue en 1806 pour désigner les tissus conjonctifs fibro-élastiques formant les enveloppes des différentes structures de l'organisme. » (Quéré, 2010, p.25) Le fascia est ainsi omniprésent et forme un réseau unifiant les différentes parties du corps humain : « le fascia est le tissu qui par excellence relie toutes les parties anatomiques entre-elles de la tête aux pieds, de la peau aux tissus profonds (organes, os, système nerveux). » (Quéré, 2010, p.24) Cette omniprésence en fait pour Langevin un tissu aux multiples fonctions possibles : « Le tissu conjonctif forme un réseau complexe et interconnecté à travers le corps qui peut avoir des fonctions de mécanorécepteur, de régulation et d'information »⁸³ (Langevin et al., 2007, p.25) Quéré l'a également montré en résultat de recherche par élaboration d'un tableau résumant les quinze fonctions du fascia⁸⁴ : bien au-delà de la fonction d'enveloppe, de soutien et de globalisation de la structure vivante, les fascias participent aux processus inflammatoires et à la propagation d'informations à distance. Sa fonction sensorielle fait également de lui un organe proprioceptif⁸⁵ qui entre aussi en jeu dans les phénomènes toniques en étant capable de tension et de relâchement. Cette fonction ouvre sur un important rôle d'adaptation du fascia reliant architecture du vivant, tonus et informations biochimiques.

Son apparence et sa structure cellulaire se rapprochant des fibres formant les capsules articulaires, les tendons ou les ligaments, le fascia est souvent vu comme une structure passive. Schleip lui accorde également un rôle de transmission des tensions mécaniques et note : « Le fascia est généralement vu comme ayant un rôle passif, transmettant les tensions mécaniques générées par les muscles ou les forces extérieures »⁸⁶ (Schleip et al., 2005, p.273)

Cependant, cette dernière décennie, des études ont montré d'une part la présence de cellules de type musculaire dans le fascia, et d'autre part, une réelle capacité motrice de ce tissu. Ainsi, Schleip proposait en 2005 : « le fascia peut être capable de se contracter activement à la manière des fibres musculaires lisses et influencer ainsi la dynamique musculo-squelettique »⁸⁷ (Schleip et al., 2005, p.273) Puis, l'année d'après, il reprenait cette même phrase de manière affirmative pour en faire le titre d'un article dans lequel, « grâce à une analyse immuno-histologique, nous avons démontré la présence de myofibroblastes dans les fascias humains normaux »⁸⁸ (Schleip et al., 2006, p.488). De son côté, Langevin reprenait les deux caractéristiques histologiques du fascia et leurs capacités mécaniques : « Ce réseau de tissu conjonctif qui s'étend à travers le corps n'est pas seulement composé d'une matrice de collagène en forme de toile d'araignée,

83. « connective tissue forms a complex, interconnected network throughout the body that may have mechanosensory, regulatory and signaling functions.»

84. Quéré (2012)

85. Schleip (2003)

86. « Fascia is usually seen as having a passive role, transmitting mechanical tension which is generated by muscle activity or external forces.»

87. « fascia may be able to actively contract in a smooth muscle-like manner and consequently influence musculoskeletal dynamics.»

88. « With immunohistological analysis we demonstrate the presence of myofibroblasts in normal human fascia »

mais inclut aussi un réseau de fibroblastes⁸⁹ qui répondent activement à la stimulation mécanique »⁹⁰ (Langevin et al., 2007, p.26). Ainsi, il devenait possible de proposer différentes causes à la contraction du fascia : « La capacité du fascia à se contracter activement, par l'intermédiaire de contraintes mécaniques, et des cytokines⁹¹ spécifiques liées au stress, pourrait ainsi nous procurer un second système myofascial de régulation du tonus »⁹² (Schleip et al., 2005, p.274)

Un peu plus tard, Langevin a mis en évidence les capacités d'adaptation du fascia : « Une caractéristique du tissu conjonctif est sa mutabilité, sa plasticité, et son remodelage en réponse à divers niveaux de contraintes mécaniques »⁹³ (Langevin, 2008, p.123) Ce tissu peut donc à la fois transmettre à travers le corps des contraintes mécaniques, y réagir de manière active, mais également adapter sa structure histologique à des stimulus mécaniques prolongés afin de mieux s'y adapter : « In vivo, un remodelage actif du tissu conjonctif est l'expression d'une réponse physiologique au changement d'activité et d'habitus de mouvements (ex : immobilisation, introduction d'un nouvel exercice ou d'une nouvelle activité), aussi bien qu'une régénération tissulaire après une blessure »⁹⁴ (Langevin, 2008, p.124)

Il se pourrait donc que le fascia soit impliqué dans certaines pathologies. En effet, Schleip note « l'existence de contractures pathologiques du fascia »⁹⁵ (Schleip et al., 2005, p.273) Et poursuit son raisonnement : « l'existence d'une contractibilité active du fascia pourrait avoir des implications intéressantes pour la compréhension de pathologies musculo-squelettiques pour lesquelles il existe une augmentation ou une diminution du tonus myofascial »⁹⁶ (Schleip et al., 2005, p.273)

Sur le long terme, l'adaptation cellulaire du fascia est mise en évidence par Langevin : « Les fibroblastes peuvent également répondre à une stimulation mécanique chronique et à des blessures en [...] se différenciant pour devenir des cellules de type muscle lisse connues sous le nom de myofibroblastes »⁹⁷ (Langevin, 2008, p.124) Cette modification de la qualité du fascia se fait à deux niveaux : « d'une part par des contractures tissulaires chroniques qui comprennent un

89. NDR : pour plus de précisions, il est possible de consulter : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Fibroblaste>

90. « this body-wide connective tissue network is not only composed of a web-like collagenous matrix, but also includes a network of fibroblasts that are dynamically responsive to mechanical stimulation »

91. NDR : pour plus de précisions, il est possible de consulter : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Cytokines>

92. « The ability of fascia to actively contract, mediated by mechanical strain, plus specific stress related cytokines, would consequently provide us with a useful secondary myofascial tonus regulation system. »

93. « A hallmark of connective tissue is its mutability, plasticity, or remodeling in response to varying levels of mechanical stress »

94. « In vivo, an ongoing remodeling of connective tissue underlies physiological responses to changing levels of activity and movement patterns (e.g., immobilization, beginning a new exercise or occupation), as well as tissue repair following injury »

95. « the existence of pathological fascial contractures. »

96. « the existence of an active fascial contractility could have interesting implications for the understanding of musculoskeletal pathologies with an increased or decreased myofascial tonus. »

97. « Fibroblasts can also respond to chronic mechanical stimulation and injury by [...] differentiating into smooth muscle-like cells known as myofibroblasts »

remodelage tissulaire ; et d'autre part par des contractions de cellules de type fibres musculaires lisses sur une période de quelques minutes à quelques heures, qui pourraient être suffisamment importantes pour influencer la stabilité du bas du dos ainsi que d'autres aspects de la biomécanique humaine. »⁹⁸ (Schleip et al., 2006, p.53-54)

2.3.2 Les thérapies manuelles s'adressant aux fascias

Comme nous venons de le voir, les fascias ont un rôle important dans l'équilibre de la personne. Il semble donc logique que des thérapeutes, et notamment issus des thérapies manuelles, se soient penchés sur les actions possibles sur ce tissu et leurs effets thérapeutiques. Ainsi, même si les thérapies manuelles s'adressant aux fascias ont la plupart du temps précédé la recherche (et ont probablement été à l'origine d'un nombre important de ces recherches), cette même recherche, dans un mouvement de retour, offre des validations, de nouveaux questionnements et de nouvelles perspectives à ces méthodes : « Les thérapies manuelles du tissu profond, telles que le Rolfing ou le myofascial release, qui affirment influencer le tonus des fascias, peuvent bénéficier d'une compréhension plus précise (et de nouvelles questions) de cette nouvelle perspective. »⁹⁹ (Schleip et al., 2005, p.276) Ce sont également d'autres thérapies, manuelles ou non, qui bénéficient de ces recherches : « Les thérapies manipulatives sont envisagées comme stimulant les fascias en plus de leur objectif (i.e. la capsule articulaire) et les thérapies myofasciales ont comme objectif de stimuler directement les fascias »¹⁰⁰ (Simmonds et al., 2010, p.7), ou bien Gemmell : « Cet article considère qu'il peut y avoir des éléments communs entre des techniques apparemment différentes à travers le lien possible entre l'anatomie du fascia et les modes de pensée sous-tendant ces techniques »¹⁰¹ (Hugh Gemmell, 2010, p.2), ou encore, Langevin, titrant un de ses articles de recherche « Preuve de l'implication du tissu conjonctif en acuponcture »¹⁰² (Langevin et al., 2002)

Je vais donc présenter dans ce chapitre, outre la méthode utilisée dans cette étude, les différentes thérapies qui, de manière spécifique, s'adressent aux fascias. La première, l'ostéopathie, probablement la plus connue des thérapies manuelles, et les deux autres, moins présentes en France, mais qui sont fréquemment citées dans la littérature scientifique, notamment anglosaxonne.

98. « on the one hand in chronic tissue contractures which include tissue remodeling; and on the other hand in smooth muscle-like cellular contractions over a time frame of minutes to hours, which can be strong enough to influence low back stability and other aspects of human biomechanics.»

99. « Manual deep tissue therapies, such as Rolfing or myofascial release, which claim to influence fascial tone [38], may be able to benefit from more specific understanding (and new questions) from this new perspective.»

100. « Manipulative therapies are seen to stimulate fascial tissues in addition to their target i.e. the joint capsule and myofascial therapies are deliberately aimed at stimulating fascial tissues.»

101. « This paper considers that there may be common elements between apparently diverse techniques, by linking the anatomy of fascia with the mechanisms thought to lie behind therapies.»

102. « Evidence of connective tissue involvement in acupuncture»

2.3.2.1 L'ostéopathie

Le docteur Andrew Taylor Still est le fondateur de l'ostéopathie. Ses nombreuses dissections, ses études d'ingénieur et son regard sur la nature lui ont permis d'aborder le soin et la médecine de manière novatrice. Avec son langage souvent poétique, il donna une grande place au fascia : « Je ne connais aucune partie du corps qui égale le fascia comme terrain de chasse. Je pense que des pensées en or vont apparaître à l'esprit plus par la poursuite de l'étude des fascias que par celle d'aucune autre partie du corps »¹⁰³ (Still, 1902, p.60), ou encore : « L'âme de l'homme avec tous les fleuves d'eau vive pure semble habiter le fascia de son corps »¹⁰⁴ (Still, 1899, p.102). Il prône ainsi l'étude des fascias : « Une connaissance de l'étendue universelle du fascia est impérative, et est l'une des plus grandes aides pour la personne qui cherche la cause de la maladie »¹⁰⁵ (Still, 1902, p.61) dans le but, non pas de lutter contre les symptômes, mais de trouver les causes des maladies (un de ses grands chevaux de bataille).

Une autre des grandes découvertes de l'ostéopathie est l'existence d'un mouvement interne involontaire et autonome qui anime l'ensemble du corps et qui participe à l'homéostasie. Le rétablissement de déséquilibres grâce à ce que Sutherland nommera le «cranial rhythmic impulse» (traduit en français par « mouvement respiratoire primaire ») est source de guérison. Ainsi, Still écrivait : « Je crois que la mécanique humaine est la pharmacie de Dieu et que tous les remèdes de la nature sont dans le corps » (Still, 1908) Là encore, les fascias sont au centre de l'existence de ce mouvement interne : « Ce mouvement rythmique serait propagé à l'ensemble du corps via les méninges et les fascias » (Pollet, 2010, p.28)

2.3.2.2 Le Rolfing

Ida P. Rolf était docteur en biochimie, mais c'est par ses recherches sur la posture humaine et sur les actions possibles pour l'optimiser qu'elle est connue. Pour elle, il est indispensable de retrouver un alignement des articulations en tenant compte des fascias : « Le seul remède permanent est d'équilibrer l'articulation ; ceci nécessite fréquemment d'équilibrer l'ensemble du corps, car par l'intermédiaire des fascias, les contraintes de compensation peuvent concerner de larges zones »¹⁰⁶ (Rolf, 1977, p.69) Aujourd'hui, on peut définir le « Rolfing » comme « Une mobilisation thérapeutique des tissus mous qui se concentre sur l'alignement et l'équilibre du corps en fonction de la gravité pour optimiser les niveaux de fonctionnement »¹⁰⁷ (James et al., 2009, p.230).

103. « I know of no part of the body that equals the fascia as a hunting-ground. I believe that more rich golden thoughts will appear to the mind's eye as the study of the fascia is pursued than of any other division of the body.»

104. « The soul of man with all the streams of pure living water seems to dwell in the fascia of his body. »

105. « A knowledge of the universal extent of the fascia is imperative, and is one of the greatest aids to the person who seeks the cause of disease.»

106. « The only permanent remedy is to balance the joint; frequently this requires balancing the entire body, for these various fascial links can elicit compensatory strain over wide areas»

107. « a type of soft tissue mobilization therapy that focuses on aligning and balancing the body with gravity to maximize functional levels»

Concrètement, « les praticiens emploient une séquence de manipulation des tissus mous mis au point pour optimiser la symétrie et l'équilibre de la structure humaine »¹⁰⁸ (James et al., 2009, p.231) Cette séquence est classiquement divisée en dix temps. Si l'objectif est de maximiser les capacités articulaires en tenant compte de la gravité, l'interlocuteur principal reste le fascia : « Les Rolfeurs affirment que par la manipulation impliquant des massages des tissus profonds et un relâchement myofascial, ils peuvent réorganiser le fascia pour permettre aux muscles de se relâcher et de se contracter sans les restrictions dues à du tissu cicatriciel ou à du collagène désorganisé »¹⁰⁹ (Jones, 2004, p.799-800) Le patient, à travers l'expérience qu'il a de sa posture, n'est pas laissé de côté non plus : « Une part également importante du fait d'"être rolfé" est la capacité du patient à incorporer les changements myofasciaux et d'alignement qui en résultent, dans leurs mouvements de tous les jours. »¹¹⁰ (Jones, 2004, p.800)

2.3.2.3 Le « myofascial release »¹¹¹

Ayant d'abord été un des outils proposés par Still (cf supra), le myofascial release a par la suite été repris et développé en tant que technique à part entière par John F. Barnes. Le site internet (<http://www.myofascialrelease.com>) du MFR¹¹² explique brièvement son mode d'action : « Chaque traitement de myofascial release est effectué directement sur la peau, sans huile, crème ou instrument. Ceci permet au thérapeute de détecter de manière précise les restrictions des fascias et d'appliquer une pression appropriée de manière soutenue pour faciliter le relâchement du fascia. »¹¹³ (myofascialrelease.com, 2011) Le fascia est sollicité en deux temps : « Au début, la composante élastique du fascia se libère, et à un moment donné, la barrière de collagène va être sollicitée. Cette restriction ne peut pas être forcée (elle est trop forte). Après une attente avec une pression douce, le relâchement se fait dans cette part collagène, le thérapeute suit le mouvement du tissu, restriction après restriction, jusqu'à ce que la libération soit perçue »¹¹⁴ (Barnes, 2004, p.3)

L'objectif est de « pratiquer une pression et une traction maintenue sur la restriction du fascia durant un minimum de 3 à 5 minutes pour faciliter l'effet piézoélectrique de la matrice

108. « practitioners employ a sequence of soft-tissue manipulation techniques designed to enhance the symmetry and the balance of the human structure. »

109. « Rolfers assert that through manipulation involving deep tissue massage and myofascial release they can reorganize the fascia to allow the muscles to relax and contract without constriction by scar tissue and disorganized collagen. »

110. « An equally important part of "being rolfed" is how well the patient can incorporate the myofascial changes and the resulting alignment into their everyday movements. »

111. « libération myofasciale »

112. MyoFascial Release

113. « Each Myofascial Release Treatment session is performed directly on skin without oils, creams or machinery. This enables the therapist to accurately detect fascial restrictions and apply the appropriate amount of sustained pressure to facilitate release of the fascia. »

114. « At first the elastic component of the fascia will release, and at some point in time the collagenous barrier will be engaged. This barrier cannot be forced (it is too strong). One waits with gentle pressure, and as the collagenous aspect releases, the therapist follows the motion of the tissue, barrier upon barrier until freedom is felt. »

cristalline du fascia »¹¹⁵ (Cubick et al., 2011, p.3) Ensuite, « par le ramollissement de la matrice extra-cellulaire et le relâchement des restrictions du fascia, la pression sur les tissus sensibles à la douleur est relâchée »¹¹⁶.

2.3.3 Thérapies manuelles s'adressant aux fascias et fibromyalgie

La littérature abordant les fascias d'une part, et la fibromyalgie d'autre part a vu son volume augmenter considérablement ces dernières années. Je vais ici m'intéresser à la littérature qui est à l'intersection de ces deux disciplines, et qui aborde les relations possibles entre fascia et fibromyalgie, puis je ferai un état des lieux des publications qui concernent à la fois la fibromyalgie et les différentes thérapies manuelles s'adressant aux fascias citées précédemment¹¹⁷.

2.3.3.1 Les implications probables des fascias dans la fibromyalgie

Il existe dans la littérature spécialisée de la recherche sur les fascias, des pistes montrant que cette structure pourrait être impliquée dans le fibromyalgie. Ainsi, Schleip propose de s'intéresser aux variations des tensions myofasciales pour l'étude et la prise en charge de plusieurs pathologies, et notamment la fibromyalgie : « Ceci ouvre des voies pour la compréhension et la prise en charge clinique de pathologies qui présentent une augmentation ou une diminution de la raideur myofasciale (telles que les lombalgies, les céphalées de tension, les instabilités rachidiennes, ou la fibromyalgie) »¹¹⁸ (Schleip et al., 2006, p.54). De son côté, Findley constate que les acteurs de terrain s'intéressent également au rôle possible du fascia dans un certain nombre de pathologies, dont, à nouveau, la fibromyalgie : « il existe un intérêt croissant dans certaines communautés de thérapeutes au sujet du rôle joué par le fascia dans les troubles de la statique, tels que l'instabilité lombaire et les déséquilibres posturaux de tous types, la fibromyalgie, les douleurs pelviennes, les troubles respiratoires et les blessures dues au stress chronique »¹¹⁹ (Findley, 2009, p.2).

D'un autre côté, la communauté des chercheurs impliqués dans l'étude de la fibromyalgie s'intéressent au rôle possible des fascias dans le fonctionnement de la fibromyalgie. Sans en faire une étiologie, Benians propose cependant : « Finalement, en tant qu'étiologie, ceci pourrait être discutable, mais mon sentiment est que la lésion se situe dans les fascias enveloppant les muscles et les structures osseuses, et que le spasme musculaire qui apparaît dans ces

115. « practice sustained pressure and traction over the fascial restriction for a minimum of 3–5 minutes to facilitate the piezoelectric effect to the crystal matrix of fascia.»

116. « with the extracellular matrix softening and the fascial restriction releasing, pressure on pain-sensitive tissue is relieved »

117. paragraphe 2.3.2, page 35

118. « This offers future implications for the understanding and clinical management of pathologies which go along with increased or decreased myofascial stiffness (such as low back pain, tension headache, spinal instability, or fibromyalgia)»

119. « there is increasing interest in certain therapeutic communities concerning the role that fascia plays in musculoskeletal strain disorders such as low-back instability and postural strain patterns of all types, fibromyalgia, pelvic pain, respiratory dysfunction, and chronic stress injuries»

conditions est simplement une protection pour éviter l'étirement du fascia, plus sensible. »¹²⁰ (Benians, 1948, p.442). Liptan, lui, suggère qu'une inflammation discrète du fascia pourrait être à l'origine de la sensibilisation centrale retrouvée dans la fibromyalgie : « L'inflammation et le dysfonctionnement du fascia peuvent être la cause de la sensibilisation centrale de la fibromyalgie. Si cette hypothèse est confirmée, les possibilités de traitement pourraient être élargies et inclure les thérapies manuelles qui s'adressent au fascia, telles que le Rolfing et le myofascial release »¹²¹ (Liptan, 2010, p.4) et en conclut que les thérapies s'adressant aux fascias pourraient ainsi être pertinentes dans la prise en charge de cette maladie.

2.3.3.2 Les publications concernant la fibromyalgie et les thérapies manuelles s'adressant aux fascias

Afin de recenser les publications concernant les travaux abordant à la fois ces différentes approches et la fibromyalgie, j'ai interrogé la base de donnée Medline grâce au site PubMed.gov.

Ainsi, les mots clés «osteopathy AND fibromyalgia »¹²² retournent 229 résultats, montrant qu'il existe un certain nombre d'articles évoquant à la fois la fibromyalgie et l'ostéopathie. Pour être plus précis, il est possible de ne chercher que les articles ayant le mot « fibromyalgia »¹²³ dans le titre à l'aide de ces mots clés : « fibromyalgia[Title] AND osteopathy ». Le résultat est une liste de 46 articles, montrant que certains, dont l'objet principal est la fibromyalgie, évoquent l'ostéopathie. Si on inverse les critères : «fibromyalgia AND osteopathy[Title] », la recherche ne renvoie aucun résultat. Ainsi, on peut penser qu'il n'existe pas d'article traitant d'ostéopathie qui évoque la fibromyalgie. Naturellement, les mots clés « fibromyalgia[Title] AND osteopathy[Title] » ne renvoient pas non plus de résultats.

Pour ce qui concerne le Rolfing, «fibromyalgia AND rolfing »¹²⁴ renvoie 62 résultats. Si on précise que « fibromyalgia » doit être dans le titre (« fibromyalgia[Title] AND rolfing »), on obtient une liste de 34 articles, ce qui montre que les études concernant la fibromyalgie évoquent parfois le Rolfing. Tout comme pour l'ostéopathie, à l'inverse, les études portant sur le Rolfing n'évoquent pas, *a priori*, la fibromyalgie puisque la recherche «fibromyalgia AND rolfing[Title] » ne renvoie pas de résultats.

Le myofascial release est investigué globalement avec la recherche «fibromyalgia AND myofascial AND release »¹²⁵ et retourne 15 résultats, puis plus précisément avec «fibromyalgia[Title] AND myofascial AND release » qui renvoie 5 résultats. Il faut noter que les mots

120. « Finally, as regards aetiology, this may be under discussion, but my own feeling is that the lesions lie in the fascial sheaths covering both muscular and bony structures, and that the muscle spasm which is such a feature of the condition is merely protective to avoid stretching a tender fascia.»

121. « Inflammation and dysfunction of the fascia may lead to central sensitization in fibromyalgia. If this hypothesis is confirmed, it could significantly expand treatment options to include manual therapies directed at the fascia such as Rolfing and myofascial release »

122. ostéopathie et fibromyalgie

123. fibromyalgie

124. fibromyalgie et rolfing

125. fibromyalgie et myofascial et libération

clés «fibromyalgia[Title] AND myofascial[Title] AND release[Title] » renvoient deux résultats traitant des effets du myofascial release sur la fibromyalgie et que ces deux articles ¹²⁶ montrent une amélioration de certains symptômes de la fibromyalgie.

La fasciathérapie n'étant entrée dans une démarche de validation scientifique que depuis quelques années, il est logique de ne trouver que peu d'articles la concernant sur Medline ¹²⁷. Aucun n'évoque la fibromyalgie.

—==(o)==—

126. Castro-Sánchez et al. (2011a) et Castro-Sánchez et al. (2011b)

127. Queré et al. (2009) et Payrau et al. (2011)

Chapitre 3

Théorie et pratique de la fasciathérapie méthode Danis Bois

Après avoir présenté brièvement Danis Bois, fondateur de la fasciathérapie MDB¹, cette section aborde une description qui vise à inscrire la fasciathérapie dans le champ de l'éducation à la santé et à préciser la posture du praticien, le modèle de l'extra quotidienneté et la nature du toucher mise à l'œuvre dans cette méthode, et enfin sera abordé le mode d'entretien utilisé dans cette approche.

3.1 Pr Danis Bois

Masseur kinésithérapeute, ostéopathe, Danis Bois, en se basant sur son expérience de praticien a développé dans le début des années 80, une thérapie s'adressant de manière privilégiée aux fascias. En s'appuyant sur des talents de pédagogue certains, il a enseigné cette fasciathérapie à un public de kinésithérapeutes, tout en poursuivant ses recherches sur le mouvement interne qui anime les fascias. Au début des années 2000, afin de mieux accompagner les contenus de vécu qui apparaissaient lors des séances de fasciathérapie, il se tourne vers les sciences de l'éducation, et notamment vers la psycho-pédagogie. La fasciathérapie s'enrichit ainsi « d'une vocation formative visant à créer une activité perceptive et cognitive capable de saisir et de traiter le sens contenu dans l'expérience Sensible » (Bois, 2012, §7). Il est aujourd'hui docteur en sciences de l'éducation et agrégé en Psychopédagogie Perceptive, professeur cathédrique en Sciences Sociales à l'Université Fernando Pessoa de Porto au Portugal, où il dirige le Centre d'Étude et de Recherche Appliquée en Psychopédagogie perceptive².

1. Méthode Danis Bois

2. Centre d'Étude et de Recherche Appliquée en Psychopédagogie Perceptive (cerap.org)

3.2 La posture du thérapeute

Dans la mesure où la douleur chronique touche la personne dans sa globalité, le traitement de fasciathérapie s'adresse à toutes ses parts souffrantes. Ainsi, le toucher, en plus d'être thérapeutique, devient un toucher relationnel : « Par le toucher relationnel, le patient peut enfin se sentir considéré et 'pris' dans son ensemble, reconnu comme un être à part entière. » (Bonneton-Tabariès, 2006, p.85). Ce processus de concernation se fait de manière progressive, comme décrit par Bois : « La personne [...] prend d'abord conscience de son contour, de sa peau, de sa posture, puis se sent progressivement concernée dans une globalité et une profondeur qui lui donnent le sentiment d'être écoutée et prise en compte dans tout ce qu'elle est. » (Bois, 2007, p.107) Pour le thérapeute, « le but ne serait plus seulement de résoudre les symptômes, mais de se mettre à l'écoute du patient, de le comprendre. » (Courraud, 2007a, p.152). Cette posture particulière du thérapeute permet à la personne de se sentir prise en compte dans la totalité de sa souffrance.

Elle nécessite plusieurs préalables, et certains sont particuliers à la prise en charge de la personne fibromyalgique en fasciathérapie.

Le premier préalable est une empathie, avec notamment « une attitude non jugeante du clinicien » (Haynal-Reymond, 2005, p.354). Ainsi, le « patient se sentant compris souffrira moins, adhèrera en général mieux au traitement, et les résultats en seront meilleurs. » (ibid, p.354) Ceci est d'autant plus important pour ce qui concerne la fibromyalgie que les douleurs sont encore assez souvent niées, que leur validation par l'entourage ne va pas de soi, créant ainsi une souffrance surajoutée de non-reconnaissance de la pathologie³. Il est donc important d'accueillir la personne telle qu'elle se vit, et de valider inconditionnellement⁴ ce qu'elle exprime, ceci, même si dans certains cas, la personne elle-même doute de la réalité de ses douleurs.

Ensuite, autre conséquence des difficultés de reconnaissance, la part psychique de la souffrance n'est pas abordée de front. En effet, les patients sont souvent confrontés à des personnes de leur entourage, et parfois à des thérapeutes, qui attribuent leurs souffrances à un trouble purement psychique (le trop classique « c'est dans votre tête »), sous-entendant par là-même que leurs douleurs sont une construction à laquelle il ne faut pas attacher d'importance. Il convient donc d'aborder les liens entre la vie psychique et le vécu des douleurs plus sous l'aspect expérientiel, propre à la personne, qu'en assénant des vérités. Pour ce faire, il est souvent adapté d'attendre que ce soit le patient qui évoque de lui-même une augmentation des douleurs à la suite d'un stress psychique⁵. Il convient alors de rebondir sur cette information et d'évoquer des liens possibles entre la douleur et le psychisme, en ayant soin de solliciter les capacités cognitives, tout en respectant les concepts pré-existants de la personne. Ce lien entre corps et psychisme peut également être abordé en évoquant les effets psychiques des douleurs chroniques, et notamment en questionnant le patient sur d'éventuelles conséquences de la douleur

3. pour les problèmes liés à la reconnaissance, voir également le paragraphe 2.2.2.2 de la page 31

4. en référence à la « considération positive inconditionnelle » de Carl Rogers

5. par exemple, une contrariété, un conflit socioprofessionnel, une dispute familiale, ...

sur son « humeur ».

Enfin, il est important d'envisager la personne dans ses potentialités. En effet, en l'absence de causalité évidente, il est difficile d'envisager le passé comme source de compréhension et de création de sens. Cette posture, tournée vers le passé, peut même devenir un obstacle à l'adaptation du comportement, comme le constate Bois : « la référence permanente au “déjà-là” constituait un obstacle à la saisie de l'inédit porté par le courant de la vie. » Bois (2009, p.12) La personne est donc invitée à prendre conscience de ses capacités du moment, non seulement pour pouvoir adapter ses activités, mais également dans « une attitude d'ouverture à tous les possibles à venir » Bois (2009, p.8). Cette attitude, résolument tournée vers l'avenir, crée les conditions d'apparition de nouveautés, potentiellement porteuses de sens nouveaux pour la personne.

3.3 L'extra-quotidienneté

Afin de faciliter l'émergence de perceptions nouvelles, d'un rapport à soi inhabituel, le thérapeute crée un cadre d'expérience extraquotidien qui « installe des conditions productrices de nouveauté, d'une nouveauté qui ne relève plus de « l'accident », de l'imprévisible, mais bien d'un choix, d'une série de contraintes installées dans ce but par le praticien-chercheur. En quelque sorte, la nouveauté formatrice est ainsi convoquée, voire « provoquée » en ce qui concerne ses conditions d'émergence. » (Bois, 2007, p.76). Ainsi, la personne fibromyalgique se voit proposée de découvrir des perceptions corporelles nouvelles, différentes des perceptions habituelles et généralement douloureuses, ce qui modifie souvent assez profondément son rapport au corps. Cet aspect de la fasciathérapie, s'il est vrai de manière générale : « On voit d'emblée que les conditions extraquotidiennes servent à produire des perceptions inédites. C'est cet inédit qui crée l'étonnement : l'expérience intérieure résultant de ce nouveau rapport va pouvoir devenir une motivation en soi, un intérêt va se dessiner de la part de la personne pour des aspects d'elle-même et de son expérience qu'elle ne connaissait pas jusque-là. » (Bois, 2007, p.75) prend cependant une importance particulière pour des patients souffrant de douleurs chroniques et qui souvent, installent une distance entre eux et un corps souffrant. Cette attitude particulière leur permet ainsi d'avoir accès à des perceptions internes nouvelles, généralement agréables, et de plus, porteuses d'un sens immanent « Ce n'est pas seulement l'information qui est saisie mais aussi ses effets dans la sphère de l'éprouvé corporel interne. C'est ce mode de perception extraquotidien qui offrira un « ressenti signifiant », un ressenti qui porte un sens. » (Bois, 2007, p.75-76).

3.4 Un toucher adaptable

Comme montré par Vanderweeën (Vanderweeën et al., 1996), les personnes souffrant de douleurs chroniques présentent une diminution du seuil de pression douloureux. Ceci a des ré-

percussions directes sur les interventions thérapeutiques manuelles. L'allodynie⁶, un des principaux symptômes de la fibromyalgie, complique également les interventions manuelles dans le soin aux personnes souffrant de ce syndrome. En effet, un toucher habituellement infra-douloureux peut potentiellement déclencher des douleurs intenses chez ces personnes. À l'inverse, si le toucher reste trop superficiel, les effets risquent d'être moindres, et la personne peut ne pas se sentir concernée, voir remettre en question l'effet thérapeutique du geste. Il est donc nécessaire d'adapter précisément le toucher, en temps réel, ceci d'autant plus que comme beaucoup des signes de la fibromyalgie, la sensibilité douloureuse en général et l'allodynie en particulier peuvent être très variables d'un jour à l'autre chez un même patient.

De par mon expérience clinique, il semble que les personnes fibromyalgiques aient une certaine réticence à être touchées, que le toucher soit thérapeutique ou social. Il peut être possible d'expliquer ce phénomène par la difficulté de dosage des interventions soignantes. En effet, la personne fibromyalgique souffrant d'allodynie, il est assez difficile d'adapter son toucher puisque la douleur peut être déclenchée par un geste qui habituellement, chez les autres patients, est infra-douloureux. Le thérapeute doit donc se baser non pas sur ses propres représentations de ce qu'est un geste douloureux, parfois acquis par de longues années d'expérience, mais bien sur la perception du patient lui-même. Il est donc indispensable d'avoir un outil qui permette de s'adapter en temps réel aux capacités du patient.

Dans ce contexte, le toucher de la fasciathérapie semble relativement bien indiqué, puisque la main du thérapeute est autant une main percevante qu'une main effectrice et qu'elle adapte sa pression en permanence à ce qui est perçu par le thérapeute des réactions du patient. Il s'établit ainsi un véritable dialogue entre la main soignante et les capacités du moment de la personne : « En fasciathérapie, le toucher psychotonique [...] constitue également le support d'un véritable dialogue tissulaire entre la main du thérapeute et le corps du patient (tonus de relation). » Courraud and Quéré (2010, p.12)

Cette adaptabilité est aussi facilitée par la lenteur du mouvement qui aide l'ajustement du geste : « Grâce à la lenteur, il est possible d'effectuer un geste sous le couvert de la proprioception, d'en modifier l'orientation et de saisir l'information d'un mouvement anticipatoire au geste qui porte en lui un principe d'ordre physiologique. » Bois (2002, p.13) et qui place par conséquent la personne dans un sentiment de confiance⁷.

Le toucher déployé en fasciathérapie possède deux composantes. La première est une composante somatique dont l'objectif est de relancer les capacités d'auto-guérison du patient. La deuxième est une composante relationnelle qui se propose de privilégier le dialogue tissulaire comme mode de relation avec la personne. Ce type de toucher, non mécaniste, non manipulatif, qui développe des habiletés relationnelles est généralement bien accueilli par les patients douloureux qui se sentent respectés dans leurs douleurs et écoutés dans l'ensemble de leurs

6. L'allodynie est une douleur suscitée par un stimulus qui n'est normalement pas ressenti comme douloureux (wikipédia)

7. la confiance semble d'ailleurs être un des effets immanents de la psychopédagogie perceptive. Voir pour plus de précisions Bouchet (2006)

souffrances. Il est, de plus, centré sur la personne, et fait ainsi écho aux recommandations de l'IASP : « Les stratégies de rééducation doivent être individualisées pour optimiser l'amélioration des fonctions physiques. »⁸ (Harding et al., 1998, p.4)

Ce type de toucher, décrit par Angibaud comme « un toucher qui sollicite non seulement le côté perceptif corporel mais également le côté cognitif. » (Angibaud, 2011, p.77), me semble *a priori* bien adapté à la prise en charge de cette pathologie touchant à la fois la part physique et la vie psychique de la personne.

3.5 Le psychotonus, lien entre le soma et le psychisme

La fibromyalgie, en tant que pathologie douloureuse chronique, est une intrication de signes physiques et psychiques. Les douleurs et le manque de sommeil entraînant fréquemment irritabilité et syndrome dépressif, tandis que le stress cumulé à la fatigue tend à augmenter la perception douloureuse. Il est donc important de prendre en charge la personne dans son ensemble, et de s'adresser autant à son corps souffrant qu'à sa douleur morale.

L'outil de prédilection du fasciathérapeute est généralement le toucher manuel, qui suit et tend à maximiser cette force d'auto-régulation qu'est le mouvement interne⁹. Or, au cours de ses recherches, Bois constate : « le mouvement interne ne participe pas seulement à l'autorégulation organique, physiologique du corps, mais il participe aussi à la régulation psychique de la personne. » (Bois, 2006, p.36) Il y a ainsi une réelle prise en compte de la globalité de la personne souffrante. En poursuivant ses recherches, Bois, s'est intéressé au tonus corporel en tant que lien privilégié entre corps et psychisme. Il s'inscrivait ainsi dans la lignée de Lemaire pour qui « la fonction tonique se situe au cœur de ce vaste carrefour psychophysiologique et sous-tend toutes les formes de communication possibles. » (Lemaire, 1964, p.45) Sur cette base a ainsi été exploré un tonus particulier, le psychotonus, auquel il était possible de s'adresser grâce à un toucher développé spécifiquement : le toucher psychotonique. Avec ce perfectionnement, la main du fasciathérapeute « peut ainsi aborder l'unité corps/psychisme sans les séparer et construire un dialogue, une communication non-verbale tissulaire avec la personne par la voie du psychotonus. » (Courraud, 2007a, p.155)

La fasciathérapie propose donc, en plus d'un toucher symptomatique, un toucher de relation de nature psychotonique qui « permet d'entrer en relation avec le patient, de construire une relation avec le patient et de se mettre à l'écoute des forces internes de l'organisme. » (Courraud, 2007a, p.155)

8. « Rehabilitation strategies must be individualized to optimize improvement in physical function. »

9. « Le mouvement interne désigne [...] depuis les découvertes des fondateurs de l'ostéopathie dans la deuxième moitié du 19^{ème} siècle, une force vitale qui anime les organes et les articulations, assurant une régulation automatique de leurs rythmes physiologiques. » (Berger, 2009, p. 45-46)

« [Le corps] est animé d'une mouvance invisible mais bien perceptible lorsqu'on y a été formé, que nous nommons "mouvement interne". » (Bois, 2007, p. 105)

3.6 Un enrichissement perceptif

La douleur chronique, en sollicitant en permanence l'attention perceptive modifie très fréquemment le rapport au corps de la personne. Si on y ajoute le manque de stimulation proprioceptive du fait de la fréquente kinésiophobie, le rapport au corps en est fortement altéré. Pour Beaulieu, « L'expérience de la douleur modifie donc la façon de vivre l'expérience du corps. » (Beaulieu, 2007, p.6) Il ajoute également : « Cette relation au corps, Leder (1984) l'insère dans un rapport centripète-centrifuge où, dans la douleur, le corps s'inscrit dans un double mouvement : un mouvement vers l'intérieur, vers le présent, vers la douleur et un mouvement extérieur vers l'ailleurs, l'évasion, la fuite. » (Beaulieu, 2007, p.6) Il est ainsi fréquent que les personnes fibromyalgiques désertent un corps qu'elles ne vivent que comme source de souffrance.

La fasciathérapie, et de manière plus large la psychopédagogie perceptive¹⁰ « propose des modalités d'accompagnement [...], avec le projet de favoriser l'enrichissement de la dimension perceptive [...] des interactions que la personne déploie avec elle-même, avec les autres et avec le monde qui l'entoure. » (Humpich and Bois, 2007, p.462) Ainsi, la personne fibromyalgique est invitée à découvrir des perceptions internes autres que douloureuses. Dans sa thèse de doctorat, Bois a montré que « la perception, c'est-à-dire la relation au corps, est éducable au contact de l'expérience extraquotidienne. » (Bois, 2007, p.283) C'est donc par l'intermédiaire de l'expérience extra-quotidienne, basée sur « le développement d'un rapport inédit au corps et à la subjectivité » (Humpich and Bois, 2007, p.464) que la fasciathérapie « vient dynamiser les processus de santé, d'apprentissage et de transformation de la personne. » (ibid) et replacer le patient dans une posture apte à lui faire contacter une part d'elle non souffrante. Autrement dit, « À travers des cadres d'expériences propices, il est possible de s'émanciper de certaines de nos habitudes concernant le rapport au corps, et d'apprendre à toucher, au sens propre du terme, le "lieu" du corps où, au plus profond d'une intériorité mouvante et émouvante, on peut se percevoir comme sujet incarné » (Berger, 2005, p.52) ;

La personne fibromyalgique est donc sollicitée dans ses capacités perceptives afin d'une part de contacter une perception de son corps non douloureuse et porteuse d'une dimension soignante, et d'autre part à passer d'« un mouvement extérieur vers l'ailleurs, l'évasion, la fuite » à une réappropriation d'un corps sujet, et à un sentiment d'incarnation.

10. « la psychopédagogie perceptive propose des modalités d'accompagnement des personnes ou des groupes qui recrutent des cadres d'expérience centrés sur le rapport au corps et au mouvement, avec le projet de favoriser l'enrichissement de la dimension perceptive, mais aussi cognitive et comportementale des interactions que la personne déploie avec elle-même, avec les autres et avec le monde qui l'entoure. » (Humpich and Bois, 2007, p.462). La psychopédagogie perceptive est la discipline du CERAP, laboratoire de recherche dans lequel s'inscrit ce travail. Les pratiques étudiées sont celles de la fasciathérapie et de la somato-psychopédagogie.

3.7 Inscription dans le champ de l'éducation à la santé

Comme nous avons pu le voir dans le chapitre sur le syndrome fibromyalgique ¹¹, les informations médicales concernant la fibromyalgie sont pauvres, parfois divergentes et souvent remises en cause. Il est donc fréquemment nécessaire de devoir fournir à la personne souffrant de fibromyalgie des informations à la fois simples, précises et consensuelles ¹².

Le thérapeute a également un rôle à jouer dans la régulation de l'information. En effet, face à une absence de réponses claires et précises de la part du corps médical (et pour cause), les patients se tournent très fréquemment vers internet. Ils ont alors accès à des informations de tous types, allant de sites de vulgarisation médicale aux associations de patients, délivrant une information généralement pertinente, mais passant également par des forums de discussions ou des blogs où l'information devient beaucoup plus aléatoire. Il convient donc d'accompagner la personne dans la discrimination de la qualité de l'information diffusée, en fonction du type de publication et du crédit qu'il est possible d'accorder aux auteurs des textes. Il peut également être pertinent d'orienter la personne vers des sites de confiance (mais restant accessibles), ou vers les associations de patients.

Ainsi, le patient est accompagné dans la connaissance de la fibromyalgie, et plus particulièrement dans l'expérimentation de sa fibromyalgie. En effet, l'extrême variabilité des symptômes d'un patient à l'autre, ainsi que de leurs réponses extrêmement différentes aux traitements proposés est la règle pour cette affection. Il convient donc d'une part de présenter le fonctionnement habituel de la fibromyalgie au contact des variations somato-psycho-sociales comme proposé par Perocheau et Perrot : « Les programmes d'ETP ¹³ dans la fibromyalgie mettent l'accent sur le fait que les différents symptômes présentés sont liés entre eux et qu'ils sont modulés par des facteurs physiques et psychosociaux. » Perocheau and Perrot (2011, p.190), et d'autre part d'amener le patient à observer comment ces interactions agissent chez lui. Il est à ce moment-là possible d'envisager avec lui les différentes formes d'interventions possibles dans la gestion de sa maladie. Ceci peut aller du simple fractionnement des activités physiques à la modification de ses comportements lorsqu'il est face à une difficulté, en passant par le questionnement de son mode de gestion du stress.

Une des particularités de la fasciathérapie est de solliciter la participation active de la personne dans le processus thérapeutique. Ainsi, cette approche s'appuie sur l'enrichissement perceptif qu'elle propose ¹⁴ comme source d'apprentissage et de création de sens ¹⁵. Le patient est donc amené à mobiliser son attention et à développer ses indicateurs internes, d'une part pour prendre en compte ses ressources corporelles dans ses activités, mais également, grâce à

11. section 2.2.1, page 17

12. Il est par exemple souvent important de préciser qu'un éventuel syndrome dépressif n'est pas à l'origine de la fibromyalgie, mais est bien une de ses conséquences ; et que ceci n'est pas un stigmate de la fibromyalgie mais bien commun à tous les syndromes douloureux chroniques.

13. NDR : éducation thérapeutique pour les patients

14. voir le paragraphe 3.6, page 46

15. Berger (2009)

l'accompagnement, pour tenter de tirer du sens de ce qu'il vit.

L'addition des connaissances théoriques et expérientielles, lorsqu'elles sont accompagnées, devient ainsi une ressource à part entière pour la personne fibromyalgique, et son sentiment d'efficacité personnelle ¹⁶ en est d'autant plus renforcé.

3.8 L'entretien verbal

3.8.1 L'entretien de début de séance

Quand elle arrive, la personne est accueillie et invitée à s'asseoir. La première question est très ouverte et concerne son état, globalement ¹⁷. Le dialogue est ainsi lancé, et il va explorer plusieurs axes. Tout d'abord, l'état actuel de la personne, que ce soit à propos de ses douleurs, de son sommeil, de sa fatigue, ou de tout autre élément en lien avec sa pathologie. Ensuite, sont abordées les suites de la séance précédente, ce qu'elle a apporté, ce qui est pérenne ou ce qui a été temporaire. Enfin, elle est à nouveau questionnée sur son état du moment, en lien avec la séance de thérapie manuelle à venir, afin de définir des objectifs. Ils peuvent concerner le sommeil ou la fatigue, mais c'est généralement la douleur que la personne met en avant. Afin de la solliciter dans la discrimination de ses douleurs, je lui demande de préciser quelle est la zone ou la région qu'elle souhaiterait qu'on aborde en particulier. Il arrive fréquemment, dans les premières séances, que la personne dresse une liste de toutes ses douleurs, et je lui demande alors de choisir celle qui la gêne le plus en ce moment.

Cet entretien préparatoire est généralement le moment où la personne pose des questions sur ce qu'est la fibromyalgie, évoque ses difficultés relationnelles en lien avec sa maladie, ... Si la réponse est de l'ordre de la connaissance théorique, l'information est donnée. Dans le cas contraire, et dans la mesure du possible, l'échange autour de la problématique est repoussé au moment où la personne aura un accordage somato-psychique ¹⁸, effet notable de l'approche manuelle en fasciathérapie.

3.8.2 L'entretien en temps réel

Au cours de la séance de thérapie manuelle, la personne est invitée à porter son attention sur l'action manuelle du thérapeute ainsi que sur les effets produits ¹⁹. En effet, cette participation active de la conscience participe au dialogue qui s'instaure entre la main du thérapeute et le corps du patient dans un premier temps, puis de manière plus globale, avec son unité somato-psychique dans un deuxième temps.

16. Bandura (2002)

17. exemple : « comment est-ce que vous allez aujourd'hui ? » ou bien « quoi de neuf depuis la dernière séance ? »

18. « une présence à soi à la fois physique et psychique dans laquelle les états du corps, et les états mentaux ont la même place » (Berger, 2006, p.54)

19. il peut s'agir d'une sensation de déplacement des tissus, d'une chaleur, d'un sentiment de globalité, ... (Bois, 2007, p.295-307)

Ceci permet également de vérifier ce que vit la personne, de quelle manière elle se sent concernée et comment elle décrit ses perceptions. Le patient est par exemple questionné sur son vécu de la pression manuelle, est-elle suffisante pour lui, perçoit-il le déplacement des mains du thérapeute, ... Il s'établit ainsi un dialogue verbal simple entre patient et thérapeute sur ce que vit la personne, et le patient est sollicité de manière fine sur ses perceptions.

3.8.3 L'entretien post-immédiateté

A la fin de la séance de thérapie manuelle, la personne est invitée à s'exprimer sur son vécu de la séance, ceci avec différents objectifs. D'abord pour revenir sur les moments importants de la séance pour la personne, afin de les valider par la verbalisation , puis, en s'appuyant sur la réciprocité actuante²⁰, d'en déployer le sens avec la participation du praticien.

—==(o)==—

20. Humpich and Bois (2006), Bois and Austry (2007)

Deuxième partie

**Champ épistémologique et
méthodologique**

Chapitre 4

Posture épistémologique

4.1 La posture de praticien chercheur

Je suis praticien, et de ce fait, mon approche de la recherche est imprégnée de mon expérience clinique. Ma question de recherche est directement issue de ma pratique et ma posture de praticien chercheur a un double objectif : apporter des connaissances établies de manière scientifique, et faire évoluer la pratique de terrain. De la même manière, parce que mon point de départ émerge de l'expérience, et que le résultat escompté possède des retombées pratiques, mon travail de recherche dans son ensemble sera sans doute empreint d'un pragmatisme propre à l'acteur de terrain que je suis. On retrouve cette posture dans le propos de Lavergne : « L'expression praticien chercheur [...] signifie que l'activité professionnelle génère et oriente l'activité de recherche » (Lavergne, 2007, p.29). Ainsi tout au long de ma recherche, je serai à la fois praticien et chercheur comme le propose Lanaris : « Il y a une synchronicité, une simultanéité, le chercheur est toujours praticien et le praticien est toujours chercheur » (Lanaris, 2001, p.234)

Avant de commencer ce travail, il me semblait que faire de la recherche impliquait une posture détachée, une analyse froide de la situation, et des résultats trop théoriques pour être directement applicables sur le terrain. Je pensais, à l'image de Duvilliers et Carlander, que pour « définir des guidelines fondées sur les preuves, nous avons besoin d'études bien conçues, en double aveugle contre placebo, sur des séries suffisantes, et avec un suivi de durée raisonnable, s'agissant d'un trouble chronique. » (Duvilliers and Carlander, 2007, p.244) J'imaginai facilement le chercheur derrière une glace sans tain, filmant l'objet de sa recherche pour ensuite le mettre en chiffre. Cette image contrastait avec l'idée que je me faisais du praticien, collé au terrain, impliqué dans sa pratique, avec un savoir-faire procédural, pas ou peu théorisé, ayant comme seul objectif l'efficacité. Cette situation était amplifiée par l'importance de la subjectivité dans la pratique de la fasciathérapie, poussant à percevoir les choses plus qu'à les conceptualiser. Le praticien est peu formé à la prise de distance par rapport à ses actes, et il peut être confronté, au cours de sa recherche, à des remises en question de sa pratique. Aujourd'hui, j'ai observé qu'il était possible de réunir les deux postures et qu'elles pouvaient se potentiali-

ser l'une l'autre. J'ai pu, depuis que j'ai commencé cette recherche, transformer l'observateur passif de ma pratique en observateur-chercheur, passant d'un regard empreint de certitudes à une observation questionnante. Ce nouveau statut permet d'accéder à ce que Casellas-Ménière appelle un « méta-niveau » (Casellas-Ménière, 2001, p.57) qui « unit la réalité et la sensibilité des choses à connaître ». Il y a dans cette phrase les deux aspects constitutifs de la posture du praticien chercheur : la sensibilité du praticien et la connaissance du chercheur.

La recherche enrichit mes outils réflexifs en me permettant d'adopter une posture plus distanciée, propre au chercheur. Et comme le dit Kohn « Les professionnels qui entreprennent une recherche s'engagent ainsi dans une deuxième pratique, ont à acquérir un deuxième regard, une deuxième technicité et rigueur » (Kohn, 2001, p.15). Dans un mouvement de retour, la distanciation, loin de m'éloigner de la pratique, l'enrichit en multipliant les points de vue, en me permettant par exemple de corriger en temps réel mon geste. La fasciathérapie développe également la notion de "neutralité active". Cette attitude, à la fois observatrice et effectrice dans le même geste, me semble faciliter la double posture du praticien chercheur, impliqué et distancié dans le même temps, comme évoqué par Kohn : « une posture double de "praticien-chercheur", autrement exigeante, car le petit tiret lie les termes de manière égalitaire : ces personnes occupent et assument des positions différentes en juxtaposition rapide, voir simultanément » (Kohn, 2001, p.15). Il me semble ainsi qu'être praticien chercheur en psychopédagogie perceptive, ou "praticien chercheur du sensible" possède en soi une richesse propre à faciliter l'adoption d'une posture double.

Associée à ma posture de praticien chercheur, ma démarche de recherche s'inscrit dans la démarche compréhensive dans la mesure où je veux comprendre les impacts de la fasciathérapie sur la douleur fibromyalgique à partir du témoignage de quatre personnes. Cette approche concerne la subjectivité des personnes interviewées et notamment l'expérience singulière rapportée au contact de la fasciathérapie.

J'ai par ailleurs choisi de procéder à une évaluation de la douleur grâce à l'échelle visuelle analogique, non pas dans une dynamique explicative, mais comme valeur de mesure de l'intensité douloureuse qui me permettra de vérifier de façon plus objective l'impact de la fasciathérapie sur la douleur. Mais là encore, cette objectivation concerne la subjectivité des personnes interrogées puisqu'il s'agit d'avoir accès à la valeur qu'elles donnent à leur douleur, en terme d'intensité, et par rapport à leurs représentation, et notamment de ce que sont pour elle l'absence de douleur et la douleur maximale imaginable. On a ainsi bien accès au rapport que la personne instaure avec la douleur fibromyalgique.

4.2 Comprendre et vérifier

Ayant, depuis mon plus jeune âge, été attiré par les sciences dites « dures », mes pensées se sont longtemps attachées à aborder le monde de manière « cartésienne », allant même jusqu'à adopter une forme de scientisme naïf. Lorsque j'ai commencé à pratiquer la kinésithérapie, l'ex-

périence m'a cependant assez rapidement conduit à prendre en compte non seulement la part subjective de la personne que je soignais, mais également ma propre implication dans le traitement. Ce processus est cependant resté longtemps aux limites de ma conscience réflexive, et ce n'est que lorsque j'ai commencé mes études de fasciathérapie que j'ai commencé à prendre conscience de la richesse de ma posture épistémologique. En effet, la confrontation avec l'approche phénoménologique de la fasciathérapie et le contact avec sa subjectivité si prégnante ont commencé à ébranler ma manière positiviste d'envisager le monde. J'ai ainsi pris conscience d'une forme d'incohérence entre mon mode de pensée et ma manière d'être. Quelques années plus tard, en suivant les cours de D. Bois en post-graduation de somato-psychopédagogie à l'université moderne de Lisbonne, j'ai découvert une approche scientifique impliquée, subjective et compréhensive. Ce fut pour moi un bouleversement épistémologique, et ma vision de la science et du monde en fut transformée.

Quand j'ai commencé à établir mon protocole d'évaluation de la douleur pour cette recherche, plusieurs de mes professeurs m'ont suggéré d'utiliser l'échelle visuelle analogique, outil extrêmement répandu en médecine pour quantifier une douleur. Ce « retour » à une approche quantitative de la science a à nouveau été une épreuve pour moi, et à la manière de Carl Rogers, à l'origine d'un conflit : « une opposition entre le positivisme logique dans lequel on m'a élevé et pour quoi j'avais un profond respect, et la pensée existentielle orientée subjectivement qui prenait corps en moi parce qu'elle semblait cadrer si bien avec mon expérience thérapeutique » (Rogers et al., 1967, p.143). J'acceptais cependant cette proposition, *a priori* aisée dans sa mise en œuvre. Je me retrouvai donc avec une description double du phénomène observé, et avec un certain trouble devant le fait qu'il me semblait qu'« il n'y a aucune analogie, aucune commune mesure entre les deux descriptions. Chacune représente une façon propre de voir la thérapie. Chacune semble être une avenue menant aux vérités signifiantes de la thérapie. » (Rogers et al., 1967, p.151) J'ai cependant fait le choix de cette approche double, à la fois quantitative et qualitative, et d'évaluer sa pertinence dans le cadre proposé dans ce travail. Ainsi, il me semblait qu'il était possible d'aller plus loin que de simplement se « borner à exposer les divers points de vue et perspectives traduits par les paradigmes de recherche qualitatifs et quantitatifs. » (Casebeer and Verhoef, chapitre 3) et de plutôt « mélanger les approches qualitatives et quantitatives pour tirer avantage des points forts de l'une afin de compenser les limitations connues de l'autre, dans un contexte particulier »¹ (McDowell and MacLean, 1998, p.15). J'espère ainsi avoir accès à des informations à la fois qualitatives et quantitatives, dans une démarche où il « s'agit à la fois de quantifier l'efficacité des traitements et de qualifier l'expérience de la maladie au cours de son évolution. » (Casebeer and Verhoef, chapitre 5 §1). Et ceci car « pour apporter des solutions adéquates à la multiplicité des questions qui découlent de problèmes de soins de santé complexes, on doit absolument faire appel à un éventail tout aussi étendu de modèles de recherche. » (ibid, chapitre 5, §7). Je souhaite donc par ce travail

1. « blend qualitative and quantitative approaches to take advantage of the particular strengths of one approach in compensating for known limitations in the other under particular circumstances. »

tenter de comprendre les contenus de vécu des personnes souffrant de fibromyalgie et bénéficiant de séances de fasciathérapie, ainsi que tenter de vérifier l'efficacité de cette thérapie sur les douleurs engendrées par cette pathologie chronique.

—==(o)—=—

Chapitre 5

Devis Méthodologique

Afin de répondre au mieux à mes questionnements ¹, il m'a semblé nécessaire d'interroger les patients en suivant deux méthodologies distinctes.

La première, d'abord compréhensive, se propose d'explorer les modifications de la part subjective de la douleur. Elle permet également d'explorer les effets sur le plus long terme en interrogeant l'expérience des personnes.

La deuxième, d'inspiration positiviste, a pour but d'une part d'objectiver autant que possible la douleur à l'aide d'un outil ayant fait ses preuves (l'échelle visuelle analogique), et d'autre part de suivre l'évolution de cette douleur dans les jours qui suivent la séance. Elle permet ainsi d'observer les effets de la séance de fasciathérapie à court terme.

5.1 Les participants à la recherche

La population auprès de laquelle s'effectue ma recherche est constituée de **sept** personnes ; parmi elles, **quatre** ont fait l'objet d'un entretien. Sur ces quatre personnes interviewées, **trois** ont répondu aux échelles visuelles analogiques. J'ai fait le choix également de réaliser une EVA auprès de **trois** autres personnes n'ayant pas fait l'objet d'un entretien. Une huitième personne, sollicitée pour les EVA, a suspendu les séances et n'a pas été retenue.

Les huit patients ont été diagnostiqués par un médecin ² comme souffrant de fibromyalgie. Parmi les sept retenus, six continuent à exercer leur activité professionnelle, et une est en arrêt de travail depuis six mois.

L'objectif n'étant pas de valider la fasciathérapie dans la prise en charge de la fibromyalgie, mais d'explorer ses effets sur la douleur, les patients interrogés sont des personnes que je suis régulièrement, et qui viennent me voir pour le soulagement que les séances de fasciathérapie

1. voir le chapitre 1.2, page 10

2. Au vu de la complexité du diagnostic, de la diversité des critères diagnostiques et d'inclusion, des divergences de points de vue sur la fibromyalgie et de l'utilisation parfois hasardeuse de ce diagnostic, il m'a semblé utile d'avoir une certaine homogénéité dans le choix des personnes interrogées. Ainsi, j'ai choisi de n'interroger que des personnes dont le diagnostic avait été soit établi, soit confirmé par un spécialiste. Par spécialiste, j'entends un médecin de CETD, un interniste ou un rhumatologue.

leur apportent. Les consultations sont généralement espacées d'une semaine, mais il arrive parfois qu'une séance soit reportée, que ce soit à la demande du patient ou à la mienne (problèmes de santé, vacances, formations, ...)

5.1.1 Quelques données générales sur les personnes ayant participé

La population totale interrogée pour ce travail se compose d'un homme pour sept femmes, avec un âge compris entre 30 et 59 ans ($\bar{x}=43$ et $\sigma=8,5^3$) et un suivi en fasciathérapie variant entre 9 mois et 5 ans ($\bar{x}=2,75$, et $\sigma=1,48$).

Tableau 5.1 – Informations sur les participants à l'étude

patient n°	nom (si interview)	sexe	âge	situation familiale	profession	suivi depuis
1		♀	46	seule, deux enfants	aide à domicile	août 2007
2		♀	45	seule, deux enfants	garde champêtre	mai 2009
3	Marion	♀	38	en couple, un enfant	conseillère financière	octobre 2006
4	Patricia	♀	35	en couple, deux enfants	téléconseillère	décembre 2009
5	Sarah	♀	30	en couple, deux enfants	gestionnaire de personnel	septembre 2010
6*		♀	59	en couple, trois enfants	agricultrice	février 2005
7		♀	40	seule, un enfant	aide soignante	août 2007
8*	Nicolas	♂	49	en couple, deux enfants	serrurier	novembre 2006

* Ces patients n'ont pas effectué suffisamment d'EVA pour être retenus pour l'étude quantitative.

Si on ne retient que les personnes qui ont répondu à l'entretien, la population est composée d'un homme pour trois femmes, les participants ont un âge compris entre 30 et 49 ans ($\bar{x}=38$ et $\sigma=7$) et sont suivis en fasciathérapie depuis 9 mois à 4 ans ($\bar{x}=2,5$ et $\sigma=1,5$)

La population ayant répondu aux EVA est entièrement féminine, a un âge compris entre 30 et 46 ans ($\bar{x}=39$ et $\sigma=5,5$) et est suivie depuis 9 mois à 4 ans ($\bar{x}=2,2$ et $\sigma=1,2$).

5.1.2 Les personnes ayant répondu à un entretien

Dans la mesure où cette recherche ne tente pas de valider la fasciathérapie appliquée à la fibromyalgie, mais bien à évaluer ses effets rapportés par les patients sur leurs douleurs, j'ai sélectionné des personnes les mieux à même de parler de ces effets. J'ai donc choisi des patients que je suivais au moins depuis 9 mois, afin qu'ils puissent avoir d'une part une vision d'ensemble des effets possibles, et d'autre part, que leur expérience de la fasciathérapie soit suffisante pour

3. $\bar{x}$ représente la moyenne et σ l'écart type. Pour plus de détails sur les outils statistiques, on peut se reporter au paragraphe 6.2.3, page 68.

avoir une vision précise des effets. Un autre intérêt est apparu au moment de l'analyse des entretiens. Il s'agit de l'évaluation des effets « par contraste » au cours des interruptions de la prise en charge. En effet, certains patients ont relevé des douleurs qui (ré)apparaissaient pendant les périodes de suspension de la prise en charge, mettant ainsi en avant des effets de la fasciathérapie qui seraient restés en arrière plan autrement.

J'ai ainsi sollicité cinq personnes pour participer à un entretien de recherche. Je les ai sélectionnées en fonction de leur capacité présumée à parler de leur expérience de la fasciathérapie dans le cadre de la fibromyalgie. Une personne a dû cependant s'absenter pendant quelques mois, et même si j'ai fait l'entretien à son retour, le laps de temps qu'il me restait pour terminer ce travail ne m'a pas permis de l'exploiter. Cette personne a tout de même participé à l'étude de la douleur par EVA (patient 1). Afin de préserver l'anonymat des participants, j'ai utilisé des prénoms fictifs.

Il faut noter que du fait de la durée de la prise en charge, il s'est créé une certaine proximité avec les personnes interrogées. Ainsi, j'utilise avec certaines le tutoiement. De plus, le fait de les questionner sur leur pathologie à des fins cliniques depuis une longue période me permet parfois d'utiliser des raccourcis lors de l'entretien de recherche. Je me suis cependant attaché à faire de cette expérience un avantage en veillant à ne pas induire de réponse, et ceci d'autant plus que ce qui a pu être vrai à un moment, ne l'est pas forcément au moment de l'entretien.

5.1.3 Les personnes ayant évalué leur douleur

Afin de garder une certaine homogénéité dans les deux populations, je me suis attaché à sélectionner pour l'évaluation par EVA des patients qui étaient suivis depuis au moins 6 mois.

Les huit patients répondant aux critères, que je suivais au début de l'étude ont été sollicités. Tous ont accepté, dont un avec des réserves quant à sa régularité (patient 8). Effectivement, à la séance suivant la remise du premier carnet, il n'avait fait qu'une évaluation sur les six. D'un commun accord, nous avons suspendu sa participation à l'étude. Le patient 6 a quant à lui pris la décision, après deux séances, de suspendre la prise en charge. Ne disposant que d'un carnet d'évaluation rempli, j'ai pris la décision de ne pas l'inclure.

Au final, six personnes ont été retenues (patients n°1, 2, 3, 4, 5 et 7).

5.2 Élaboration des protocoles d'exploration

Étant donné que mes questionnements concernant la fibromyalgie⁴ émanaient du terrain, il a été assez naturel pour moi de m'appuyer sur mon expérience de praticien réflexif pour élaborer les protocoles d'étude.

4. voir le chapitre 1.2, page 10

5.2.1 Le guide d'entretien

En me basant sur mes questionnements initiaux et la connaissance expérientielle des personnes fibromyalgiques, j'ai élaboré un premier guide d'entretien. Je l'ai ensuite soumis à des co-chercheurs et à des praticiens experts afin de l'affiner et de préciser les questions. J'ai ainsi tenté de construire ce guide de manière à ce que les personnes interrogées apportent des éléments de réponse aux objectifs que je m'étais fixés. Ce guide d'entretien se trouve dans la section 5.3.1 sur l'entretien de recherche, page 58.

5.2.2 Le carnet d'évaluation visuelle analogique (EVA)

Mon expérience clinique m'avait montré que les personnes fibromyalgiques rapportaient une évolution des douleurs assez variable dans les suites de la séance. Pour certains, il y avait une augmentation de la douleur, soit en fin de séance, soit dans l'heure suivante, alors que d'autres me disaient qu'ils ressentaient un soulagement temporaire, généralement de l'ordre de quelques jours.

En me basant sur cette connaissance de terrain, j'ai élaboré un carnet comportant six EVA afin que les patients puissent évaluer leur douleur à différents moments qui semblaient importants. D'abord, une évaluation avant et après la séance. D'un part, parce qu'il s'agit d'un protocole éprouvé pour évaluer les effets immédiats d'une thérapeutique⁵, et d'autre part pour mettre en évidence une éventuelle augmentation de la douleur en fin de séance. De la même manière, la deuxième EVA était faite une heure après la séance, pour évaluer à nouveau ce possible pic douloureux. Puis, afin d'observer l'évolution de la douleur dans les jours suivant la séance, je demandai aux patients de noter leur douleur, à heure fixe (celle correspondant à une heure après la séance pour faciliter la mise en œuvre), cinq jours consécutifs.

J'ai inséré une représentation de ce carnet dans le paragraphe 5.3.2.1, page 61, consacré au matériel utilisé.

5.3 Les méthodes de recueil de données

5.3.1 L'entretien de recherche

La méthode de recueil de données dépend très fortement de la posture épistémologique de la recherche. Ainsi, dans l'approche que je souhaite utiliser pour interroger la part subjective, individuelle de la douleur, « le terrain n'est plus une instance de vérification d'une problématique préétablie, mais le point de départ de cette problématisation. » (Kaufmann, 2007, p.23) Autrement dit, la théorie n'est pas élaborée à partir de connaissances pré-existantes, puis mise à l'épreuve du terrain, mais elle émerge de l'étude du terrain. Pour ce faire, je vais devoir établir un corpus de données directement issu du terrain, sans *a priori* quant aux résultats. Le recueil

5. voir par exemple Langley and Sheppeard (1985)

doit être suffisamment ouvert pour laisser émerger des informations nouvelles, mais assez dirigé pour ne pas s'éloigner de la question de recherche.

Ces contraintes m'ont amené à envisager d'utiliser l'entretien de recherche guidé. Cependant, afin d'interroger au mieux l'expérience des personnes fibromyalgiques, je vais utiliser un guide d'entretien. En effet, parler de son expérience n'est communément pas chose aisée, et quand il s'agit d'une expérience sensible, cette difficulté s'accroît.

Concrètement, j'ai créé des catégories à explorer, en reprenant mes questionnements (voir la section 1.2 de la page 10) et en effectuant une étude exploratoire sur une personne, pour établir un guide d'entretien à même de me fournir un corpus de données. Les entretiens se feront de manière dirigée mais non inductive.

Les entretiens ont été effectués en fin de période d'évaluation de la douleur avec l'EVA, entre le 18 mai et le 18 juin 2011.

Le guide d'entretien est composé de huit questions, qui comportent parfois des relances. Trois de ces relances concernent directement la douleur (1, 3 et 5), deux concernent la dynamique motivationnelle (6) et perceptive (4).

J'ai pris soin de proposer des relances ouvertes et non inductives. Lorsque les réponses apparaissaient pauvres, après une dynamique d'entretien non directive, je réalisais des relances plus précises, afin d'obtenir un volume de matériau de données qui soit suffisamment efficient pour répondre à ma question de recherche. Ainsi, pour la relance n°3, mon guide d'entretien comportait quatre propositions supplémentaires, alors que pour la relance n°4, je proposais deux sous-relances.

1. Selon vous, en quoi la fasciathérapie a une incidence sur votre douleur ?
2. Vous êtes pris en charge par plusieurs méthodes (médicales ou non). Quel est l'apport de la fasciathérapie ? Pouvez-vous définir l'apport spécifique de la fasciathérapie pour ce qui concerne la douleur ? Et pour la gestion de la douleur ?
3. Si vous estimez qu'il y a un progrès dans la douleur, de quelle nature est ce progrès ?
 - (a) fréquence
 - (b) qualité de sommeil
 - (c) fatigue
 - (d) interactions systémiques (famille, travail, amis, ...)
4. Comment percevez-vous le toucher de la fasciathérapie ?
 - (a) qu'est-ce que vous aimez dans le toucher de fascia ?

(b) en dehors des séances de fascia, aimez-vous être touché ?

5. Suite à la séance, est-ce que la douleur augmente ? Est-ce qu'elle diminue ?
6. Qu'est-ce qui vous motive à venir en fasciathérapie ?
7. Est-ce que la fasciathérapie, son toucher, a eu une incidence sur votre psychisme ?
8. Avez-vous le sentiment que l'acte de la fasciathérapie est un soutien d'accompagnement pour vous ? Si oui, de quelle nature, et comment ?

5.3.2 L'échelle visuelle analogique

L'évaluation de la douleur à l'aide de l'échelle visuelle analogique (EVA) est largement répandue dans le monde de la santé. Cette méthode comporte plusieurs avantages. D'abord, elle est facilement et rapidement comprise, ce qui correspond aux recommandations de L'IASP⁶ : « Le test le plus performant est rapide, simple et porteur de sens, à la fois pour le patient et pour le praticien. »⁷ (Harding et al., 1998, p.2). Ensuite, elle est applicable à une large population de patients, reproductible dans sa représentation au patient, facile d'utilisation et de présentation, et d'un coût extrêmement bas. Puis, elle présente l'avantage d'objectiver l'intensité de la douleur et de fournir des données numériques facilement manipulables. Enfin, cette méthode d'évaluation est internationalement validée, à tout point de vue, et est en France recommandée par l'ANAES⁸ Moquet (1999, p.24).

J'ai choisi de ne pas faire intervenir le patient dans la production de données en lui demandant de « coter » sa douleur sur une échelle de 0 à 10 car ceci aurait nécessité un processus cognitif supplémentaire à propos duquel l'IASP⁹ évoque « la difficulté que le patient/sujet a pour attribuer un nombre à une expérience évolutive et complexe »¹⁰ (Charlton, 2005, p.35) De plus, cette échelle est discontinue¹¹ et ne permet pas l'utilisation de décimales. Je lui ai préféré une version comportant une échelle continue, imprimée sur papier, sur laquelle le patient indique d'un trait son niveau de douleur¹².

Pour cette étude, elle devrait permettre d'avoir une évaluation chiffrée des effets sur l'intensité de la douleur dans les suites de la séance.

6. International Association for the Study of Pain

7. « The best performance testing is quick, simple, and meaningful to both patient and practitioner. »

8. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

9. International Association for the Study of Pain (association internationale pour l'étude de la douleur)

10. «the difficulty patients/subjects have in assigning numbers to a dynamic, complex experience . »

11. ce qui aurait pu rendre le calcul de moyenne discutable

12. voir pour plus de précisions le paragraphe suivant, à propos du matériel

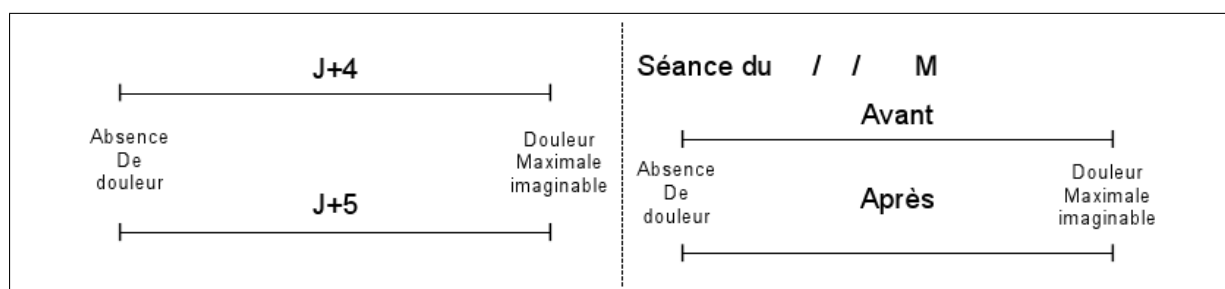
Les évaluations ont commencé mi-février 2011 et se sont poursuivies jusqu'à fin juin de la même année. En fonction des prises en charge et de la fréquence de consultation des patients, il y a eu entre 5 et 14 carnets remplis ¹³.

5.3.2.1 Matériel

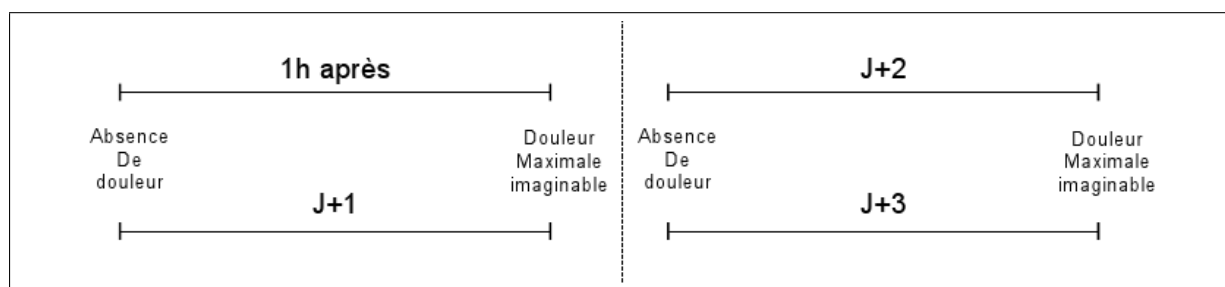
Le matériel classiquement utilisé pour mesurer la douleur est une réglette comportant d'un côté une ligne de 10 cm qui présente à gauche la mention « pas de douleur » et à droite « douleur maximale imaginable ». Un curseur est déplacé par le patient entre ces deux valeurs afin qu'il corresponde au niveau de sa douleur au moment présent.

Il est parfois remplacé par une version papier, où une ligne de 10 cm est également tracée, et sur laquelle le patient doit indiquer par un trait son niveau de douleur actuel ¹⁴. J'ai utilisé cette dernière méthode que j'ai adaptée afin de pouvoir disposer de 6 évaluations sur un carnet de taille réduite ¹⁵ :

Recto :



Verso :



Les carnets sont imprimés, découpés et pliés en suivant les pointillés.

La lecture se fait à la règle graduée, et elle est reportée dans un tableur.

Les SMS sont envoyés automatiquement chaque jour à la même heure grâce au logiciel « BiteSMS ¹⁶ » disponible sur iPhone™.

13. 11 pour les patients 1 et 2, 14 pour le patient 3, 9 pour les patients 4 et 5 et enfin, 5 pour le patient 7

14. Moquet (1999, p.76)

15. pour rappel, seules les EVA d'avant, après, h1 et j1 ont été retenues dans l'étude finale

16. <http://bitesms.com> (remarque : nécessite un "jailbreak" de l'iPhone)

5.3.2.2 Procédure

Les carnets sont remis aux patients en début de séance pour une première mesure (notée « avant »). Il leur est à nouveau demandé d'évaluer la douleur en fin de séance (notée « après »), puis ils prennent le carnet avec eux afin de noter l'évaluation de leur douleur une heure (h1), 1, 2, 3, 4 et cinq jours après la séance (respectivement, j1, j2, j3, j4 et j5). Au vu des possibles troubles de la mémoire, corolaire fréquent des douleurs chroniques, et afin de faciliter la régularité des mesures, un texto leur est envoyé quotidiennement, à l'heure correspond à h1. Les carnets sont signés et rendus à la séance suivante. La mesure est reportée dans un tableur en fonction de la date et d'un numéro correspondant au patient.

Une fois les carnets remplis, ils m'ont été rendus, et après mesure à la règle graduée de la valeur de chaque évaluation, j'ai rempli un tableau avec en colonne le moment de l'évaluation (avant, après, une heure après,... la séance) et en ligne, la date de la séance. J'ai ainsi obtenu des séries chronologiques classées par dates.

—==(o)==—

Chapitre 6

Méthodes d'analyse des données

J'ai souhaité mener de front une démarche qualitative et une démarche quantitative, car il me semblait, au stade exploratoire de ma recherche, que l'association de ces deux approches me permettrait de mieux saisir l'impact de la fasciathérapie sur le phénomène complexe de la douleur. Je souhaite par ailleurs vérifier s'il y a une corrélation éventuelle entre l'analyse des données qualitatives issues des entretiens à travers une approche classificatoire, phénoménologique et herméneutique, et l'analyse quantitative des données issues de l'évaluation de la douleur grâce à l'EVA. Les deux approches n'explorent pas les mêmes composantes de la douleur.

L'analyse qualitative donnera probablement accès à des données plus profondes, plus proches de la réalité des patients et laissera apparaître des données émergentes qui permettront de mieux comprendre cette complexité de la douleur et de ses composantes satellites telles que le sommeil, la vitalité, la fatigue, les rapports sociaux et familiaux, ainsi que le vécu des séances de fasciathérapie en terme d'efficacité ou au contraire d'inefficacité, en terme d'implication ou de non implication, en terme d'action locale ou globale. Il m'apparaît important aussi de mettre en évidence le point de vue des patients à propos de leur vécu de la séance de fasciathérapie, pendant la séance, immédiatement après et à moyen et long terme.

Tandis que l'analyse quantitative par EVA mesure de façon objective les variations d'intensité de la douleur, et notamment en proposant aux patients de se prêter à l'évaluation avant la séance et juste après la séance, puis une heure après et quotidiennement, dans les cinq jours suivants. Par ailleurs, cette approche me permettra de dégager un profil de l'évolution de la douleur et d'évaluer l'aspect cumulatif des séances et sa pertinence.

Cette section présente ainsi deux méthodologies d'analyse.

6.1 Analyse des données qualitatives

Cette partie de l'analyse est constituée de trois phases qui sont l'analyse classificatoire des données avec l'élaboration des tableaux catégoriels ayant pour but de classer les pro-

pos recueillis dans les entretiens, l'analyse phénoménologique qui met en récit les informations émergeant des interviews et enfin l'analyse herméneutique transversale qui se propose de faire émerger ce qu'il y a de commun aux quatre entretiens.

6.1.1 L'analyse classificatoire des données

Cette première approche des données permet de s'immerger dans le corpus de données qui représente **41 pages**, et de commencer à les structurer. Il s'agit de « dégager les propriétés essentielles de l'objet analysé, selon un angle spécifique. » (Paillé, 1994, p.156) en se basant sur les catégories *a priori*, qui ont généralement sous-tendu le guide d'entretien, et en laissant émerger de nouvelles catégories, qui apparaissent à la lecture des verbatims, dans une première forme d'analyse pour laquelle « Il s'agit simplement de dégager, relever, nommer, résumer, thématiser, presque ligne à ligne, le propos développé à l'intérieur du corpus sur lequel porte l'analyse. » (ibid. p.154)

J'ai fait le choix d'une approche catégorielle *a priori* pour construire la catégorisation (la grille classificatoire) en lien avec les enjeux de la question de recherche : quels sont les effets de la fasciathérapie sur la douleur et ses conséquences, ainsi que sur le vécu des patients qui souffrent de fibromyalgie ? Cette approche a donné lieu à trois catégories. Ensuite, d'une immersion dans les verbatims, j'ai extrait des catégories émergentes qui se sont imposées à ma lecture, et qui sont susceptibles de recueillir la richesse des données apparaissant dans le verbatim.

Le tableau A représente la catégorie *a priori*, « les effets de la fasciathérapie sur les composantes de la douleur », et trois catégories émergentes, à savoir, les composantes temporelle, d'intensité, et relationnelle en terme d'effets psycho-émotionnels, de gestion de la douleur et de rapport au corps. En procédant ainsi, je peux recueillir les données qui me permettront d'avoir une idée précise des effets de la fasciathérapie sur les composantes de la douleur.

Composante temporelle	
Diminution	
Modulation	
Augmentation	

Composante d'intensité	
Diminution	
Augmentation	

Rapport à la douleur	
Effets psycho-émotionnels	
Gestion de la douleur	
Rapport au corps	

Le tableau B représente la catégorie *a priori*, « les contenus de vécu des patients au contact de la fasciathérapie », et trois catégories émergentes, le toucher de la fasciathérapie, le vécu des séances de fasciathérapie et le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie. Une fois les catégories émergentes constituées, j'ai les ai affinées pour pénétrer plus en profondeur les enjeux du toucher, du vécu et de l'accompagnement.

Le toucher de la fasciathérapie	
Bien supporté	
Qualitatif	
Adapté	
Vécu	

Vécu des séances de fasciathérapie	
Traitement de fond	
Perception des effets	
Sommeil	
Effets somato-psychique	
Effets de majoration de certains symptômes périphériques	
Comportement	

Vécu de l'accompagnement en fasciathérapie	
Un soutien	
Une ressource	
Une pédagogie	
Un accompagnement global	

Le tableau C représente la catégorie *a priori*, « la fibromyalgie en dehors des séances de fasciathérapie », et deux catégories émergentes qui sont le contexte psychosocial et le rapport au corps. Ces catégories émergentes ont été affinées en fonction des données propres à chaque personne interrogée.

Contexte psycho-social	
Inter-relations douleur-fatigue-sommeil	
Les effets sur la vie sociale	
Sommeil	

Rapport au corps	
Les difficultés à être à l'écoute du corps	
Le toucher « acceptable »	
Le contact	

À partir de cette classification, j'ai élaboré des tableaux catégoriels que j'ai placés en annexe B, page 171.

6.1.2 L'analyse phénoménologique cas par cas

L'analyse phénoménologique est une première analyse des données qui tente de repousser au maximum l'interprétation. En effet, « Elle consiste à suspendre nos *a priori*, nos croyances, nos représentations, de façon à pouvoir entrer en relation avec "la chose telle qu'elle est" [...] Dans notre discipline, nous utilisons l'expression "neutralité active", pour désigner cette attitude. » (Bois, 2007, p.136-137) Ainsi, l'analyse reste au plus près des données, tout en mettant en valeur un premier niveau de compréhension « l'attitude descriptive donne accès à l'essence des phénomènes étudiés. » (Bois, 2007, p.137). Pour Mucchielli, cette approche s'intègre parfaitement avec la posture compréhensive : « L'analyse phénoménologique est un ensemble de techniques qui se situent entièrement dans l'approche compréhensive » (Mucchielli, 2004, p.191)

L'analyse que j'ai déployée dans ma recherche épouse les grandes lignes de l'analyse phénoménologique des données empiriques traditionnelles telles que Paillé et Mucchielli le proposent « Le retour aux choses pour ce qu'elles sont, telles qu'elles se présentent, comme elles se présentent » (Paillé and Mucchielli, 2008, p.86). En effet, tout au long de mon analyse, je tenterai de rester ancré dans les données, tout en déployant une démarche compréhensive de sens grâce à une mise en cohérence structurelle et organisationnelle du texte.

L'analyse phénoménologique m'a permis de réduire mon matériau de données initiales (42 pages) et a donné lieu à un matériau de données de **17 pages** à partir desquelles je déploierai mon mouvement herméneutique.

La structure organisationnelle des analyses phénoménologiques présentera trois parties : une fiche signalétique, les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur et les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie. Le choix de cette organisation repose sur trois objectifs précis :

- reprendre en partie la structure organisationnelle de l'analyse classificatoire, très ciblée sur la question de recherche et les objectifs de la recherche,
- recueillir les données qui me permettront de mieux comprendre les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur (temporelle, d'intensité et de rapport),
- recueillir les données qui me permettront de mieux comprendre la dynamique thérapeutique mise à l'œuvre par la fasciathérapie sur les douleurs de la fibromyalgie (la nature du toucher de la fasciathérapie, le vécu des séances et le vécu de l'accompagnement).

6.1.3 L'analyse herméneutique

Les deux formes d'analyse qualitative déployées, à savoir l'analyse classificatoire des données et l'analyse phénoménologique cas par cas, ont été orientées vers une dynamique compré-

hensive. Il reste, conformément à ce que propose Ricoeur, à réaliser une analyse plus profonde et plus interprétative : « Dans la mesure où le sens d'un texte s'est rendu autonome par rapport à l'intention subjective de son auteur, la question essentielle n'est pas de retrouver, derrière le texte, l'intention perdue, mais de déployer, devant le texte, le monde qu'il ouvre et découvre » (Ricoeur, 1986, p.58). En effet, ce qui m'intéresse dans le mouvement herméneutique déployé dans ma recherche, c'est d'accéder à des savoirs et connaissances qui ont dépassé l'intention de la personne interviewée. Ce qui est rapporté par le participant à ma recherche emporte une subjectivité qui ne se retrouve pas dans les énoncés purs, et qui, au contact du mouvement herméneutique engagé, s'ouvriront à d'autres horizons.

J'ajoute également que le mouvement herméneutique se déploiera à partir de l'analyse phénoménologique cas par cas. La loi du nombre (quatre participants) donnera lieu à des données qui n'apparaissaient pas à l'analyse individuelle. C'est donc à travers des associations, des analogies et des mises en contraste qu'apparaîtront de nouveaux sens et de nouvelles significations.

L'analyse herméneutique ne reprend pas la structure organisationnelle de l'analyse phénoménologique cas par cas. En effet, après une lecture profonde des données est apparue une organisation émergente et qui se décline en cinq parties, donnant lieu à **7 pages** d'interprétation de données.

1. Analyse du tempérament et incidences familiale et sociale, et attitudes envers le corps
2. Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur (caractéristiques de la douleur, les effets positifs de la fasciathérapie, les effets de la fasciathérapie en phase aiguë, les effets négatifs de la fasciathérapie)
3. Les effets de la fasciathérapie sur la détente physique et psychique
4. Les effets de la fasciathérapie sur la qualité du sommeil
5. Incidences de la fasciathérapie sur la gestion de la maladie

6.2 Analyse des données quantitatives par évaluation visuelle analogique de la douleur (EVA)

6.2.1 Présentation de l'analyse

Du fait du caractère exploratoire de cette étude, je m'en suis tenu à une analyse statistique descriptive. Il faut également noter que le nombre relativement restreint de personnes interrogées ne permet pas de tirer de conclusions précises sur les effets des séances de fasciathérapie sur les douleurs de la fibromyalgie. Ce choix a été confirmé par une première analyse sommaire des résultats qui a montré une très grande variabilité inter-individuelle¹, mais également intra-

1. Voir par exemple la superposition des moyennes et des médiane sur la figure C.31, placée en annexe, page 213

individuelle². J'ai ainsi fait le choix, avec l'accord de mon directeur de recherche, de n'utiliser que les quatre premières EVA (avant, après, h1 et j1), qui évaluent de manière plus spécifique les effets de la fasciathérapie, alors que les suivantes, et ceci a été confirmé par l'analyse des données qualitatives³, sont sous la dépendance d'un nombre trop important de facteurs extérieurs (effort à fournir, activité professionnelle, tensions psychiques...). J'ai cependant fait le choix d'inclure les tableaux et les graphiques dans leur ensemble en annexe C (page 198) afin de répondre à un éventuel intérêt du lecteur.

6.2.2 Les objectifs de l'analyse quantitative

Afin de répondre aux objectifs que je me suis fixés, j'ai fait le choix d'évaluer, parmi les objectifs possibles, l'évolution de la douleur après une séance de fasciathérapie. Existe-t-il une diminution, une augmentation, et si oui, dans quels délais ? Pour évaluer ceci, j'ai utilisé les résultats des EVA ainsi que les courbes que j'en ai tirées. Aux vues de la grande disparité de l'intensité de la douleur entre les participants, j'ai tenté d'affiner les données en prenant la douleur évaluée avant la séance comme référence et en observant les variations des évaluations suivantes. C'est ainsi que j'ai élaboré les tableaux des différences et que j'en ai tiré des graphiques. Enfin, j'ai tenté d'avoir une vision plus globale des effets en comptant le nombre de séances où l'EVA diminuait, celles où elle augmentait, et celles où elle stagnait. Pour ce comptage, j'ai considéré qu'une augmentation ou une diminution inférieure à 0,5 était une stagnation, d'une part pour tenir compte de l'imprécision de la cotation⁴ et d'autre part pour éliminer des variations probablement peu perceptibles. J'ai cependant fait une exception pour le participant n°3 (Marion) qui semble avoir une grande précision dans son évaluation, probablement facilitée par la proximité du repère maximum (la douleur n'est que très rarement cotée en-dessous de 7, et dans 8 séances sur 14, elle est cotée entre 9 et 10 pour les 6 EVA).

6.2.3 Les outils statistiques employés

Afin d'analyser les résultats des EVA, j'ai employé les outils habituellement utilisés en statistique. Ainsi, pour un même patient, j'ai extrait, pour chaque moment d'évaluation, plusieurs données :

Les extrêmes c'est-à-dire le maximum (noté max) et le minimum (noté min). Ils représentent les valeurs extrêmes des EVA entre lesquelles varie la douleur.

L'étendue (notée E), qui est la différence entre la valeur la plus élevée et la valeur la moins élevée d'une série statistique ($E = \text{max} - \text{min}$). Ceci nous renseigne sur l'amplitude de variation de la douleur.

2. Ceci est notamment visible sur les courbes individuelles tirées des EVA, placées en annexe C

3. chapitre 7 et 8, pages 73 et 90

4. épaisseur du trait et habileté du geste, multipliés par deux du fait de la prise en compte de deux cotations pour en tirer une différence.

La médiane (notée M) qui est le nombre qui partage une série statistique en deux parties de même effectif. Elle permet de réduire les évaluations à une valeur intermédiaire. Son avantage sur la moyenne (cf infra) est qu'elle est moins sensible aux valeurs extrêmes.

La moyenne (notée $\bar{x}$) est le rapport de la somme d'une distribution d'un caractère statistique quantitatif discret par le nombre de valeurs dans la distribution. Elle est également une réduction des valeurs des EVA et permet d'avoir une vision globale.

L'écart type (noté σ) mesure la dispersion d'une série de valeurs autour de leur moyenne. Ceci permet d'évaluer le crédit qu'on peut donner à la moyenne quand à sa représentativité des données. L'écart type a la même unité que la moyenne, et je l'ai donc préféré à la variance.

L'écart type relatif (notée RSD^5) est une mesure de la dispersion relative ($RSD = |\frac{100\sigma}{\bar{x}}|$)⁶. Il représente le pourcentage de variation autour de la moyenne. C'est sur ce pourcentage que je me suis basé pour évaluer la fiabilité de la moyenne.

6.2.4 Les tableaux d'organisation des données

A partir de ces outils statistiques, j'ai complété les tableaux des séries chronologiques (qui ont été présentés dans la procédure de recueil des données, paragraphe 5.3.2.2, page 5.3.2.2) afin d'obtenir une vision globale des données. Ceci a été facilité par les fonctions de calcul du tableur utilisé⁷.

J'ai ensuite fait un deuxième tableau afin de classer les différences, calculées entre l'évaluation précédant la séance et celles suivant la séance. L'intention étant d'évaluer les effets de la séance, en observant les variations de l'EVA suivant cette même séance, et en prenant comme valeur de départ la douleur avant la séance. À nouveau, j'ai classé les séries par date sur des lignes et placé en colonne le moment de l'évaluation. L'intersection correspond donc au nombre résultant de la soustraction de l'évaluation précédant la séance à l'évaluation postérieure à la séance (une heure après, un jour après, ... moins l'évaluation avant la séance). J'ai là aussi complété ces tableaux avec les différents outils statistiques.

Quand j'ai pris la décision de ne conserver que les quatre premiers EVA, j'ai regroupé ces deux tableaux afin d'avoir une vue d'ensemble :

5. « relative standard deviation » en anglais

6. Il correspond également à la valeur absolue du coefficient de variation (CV) exprimé en pourcentage ($RSD = CV * 100$)

7. J'ai pour ce travail utilisé le tableur « Calc » de la suite OpenOffice.org. Cependant, ces fonctions sont largement déployées dans tous les logiciels équivalents.

Tableau 6.1 – Exemple de tableau regroupant les séries chronologiques, les différences et les mesures statistiques.

Moment n° de séance	Évaluations				Différences		
	avant	après	H1	J1	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant
1	6,9	3,8	3,9	4,3	-3,1	-3,1	-2,7
2	8,7	4,3	5,4	6,4	-4,5	-3,3	-2,3
3	8,9	5,3	5,5	6,7	-3,6	-3,5	-2,3
4	7,2	3,8	5	8,5	-3,4	-2,2	1,3
5	8	3,9	4,1	5,3	-4,1	-3,9	-2,7
Max	8,9	5,3	5,5	8,5	-3,1	-2,2	1,3
Min	6,9	3,8	3,9	4,3	-4,5	-3,9	-2,7
Étendue	2	1,5	1,6	4,3	1,3	1,7	4
Médiane	8	3,9	5	6,4	-3,6	-3,3	-2,3
Moyenne	8	4,2	4,8	6,2	-3,7	-3,2	-1,7
Écart type	0,9	0,7	0,7	1,6	0,5	0,6	1,7
RSD	11%	16%	15%	26%	15%	20%	100%

Enfin, j’ai compté, pour chaque moment de l’évaluation, le nombre de séances où la douleur avait diminué (différence négative), le nombre de séances où elle avait augmenté (différence positive) et le nombre de séances où il n’y a pas eu de changement flagrant (différence comprise entre -0,5 et 0,5⁸). Des histogrammes ont été élaborés avec ces comptages et sont intégrés dans le corps du mémoire⁹.

Ces tableaux, ainsi que les graphiques qui en ont été tirés, quand ils ne sont pas dans le corps du mémoire¹⁰, sont en annexe C, page 198.

6.2.5 Les représentations graphiques des données

1. Les graphiques de l’évolution des EVA et des différences en fonction du moment d’évaluation. En abscisse est indiqué le moment de l’évaluation et en ordonnée l’évaluation de la douleur ou la différence entre l’évaluation antérieure à la séance et les évaluations postérieures. Les graphiques des différentes séances ont été superposés, afin de mettre en évidence un éventuel profil d’évolution de la douleur dans les suites des séances. Un graphique représentant la moyenne avec l’écart type et la médiane en fonction du moment d’évaluation a également été dessiné.
2. Les graphiques d’évolution pour un même patient ont été ensuite mis sur une même échelle de temps afin d’avoir une vue d’ensemble des évaluations sur la durée de l’étude. Chaque séance est ainsi constituée d’un trait qui commence à l’évaluation précédant la séance, et se termine par l’évaluation du cinquième jour. Ceci permet d’une part d’évaluer visuellement s’il existe un aspect cumulatif des séances, et d’autre part d’avoir un autre point de vue sur un éventuel profil d’évolution.

8. à l’exception du patient 3 pour lequel les valeurs retenues sont -0,3 et 0,3 (voir objectif n°1, page 68)

9. Chapitre 9, page 98

10. dans la section 9 Analyse des évaluations visuelles analogiques cas par cas, page 98.

3. Les histogrammes de comptage des évolutions de l'EVA. Il existe deux versions de ces histogrammes. La première, utilisée dans le corps du mémoire, représente le nombre de séances où la douleur diminue, stagne ou augmente. La deuxième est insérée en annexe. Dans cette deuxième version, pour chaque moment d'évaluation, le nombre de séances a été ramené à 10 afin de pouvoir facilement comparer l'évolution de l'ensemble des patients. Des histogrammes transversaux sont également effectués afin d'avoir une vision d'ensemble.

—==(o)==—

Troisième partie

Analyse et interprétation des données

Chapitre 7

Analyse phénoménologique cas par cas des entretiens

7.1 Analyse phénoménologique de Marion

Femme de 38 ans, vivant en couple, un enfant.
Situation professionnelle : travail à temps partiel comme conseillère financière multimédia
Date des premières douleurs suspectes rapportées : 1994
Date du premier diagnostic de fibromyalgie : 2006
Suivie en fasciathérapie depuis 2006
Autres traitements pour la fibromyalgie : traitement médicamenteux, suivi psychologique, suivie par le CETD de Clermont-Ferrand, régime alimentaire spécifique.

7.1.1 Effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur

7.1.1.1 Sur la composante temporelle

Ce qui ressort des propos de Marion concernant cette composante de la douleur est une diminution temporaire de la douleur après les séances « *un petit temps de respiration quoi. De détente. Un petit répit.* » (M, L239). Il apparaît clairement que ce répit, même s'il est de courte durée, est extrêmement important pour elle « *même si c'est vraiment un dixième du temps, j'ai... les gens peuvent pas comprendre ça, mais c'est formidable.* » (M, L236-237), et qu'il lui permet de mieux gérer la part émotionnelle de sa maladie « *même si c'est pas grand chose, ça fait du bien. [...] Émotionnellement, c'est hyper important.* » (M, L115-117). On constate que la diminution n'est pas immédiate « *le lendemain, c'est un peu mieux [...] des fois, c'est le lendemain où c'est vraiment mieux, mais c'est plus souvent le surlendemain.* » (M, L155-157) et que la douleur revient après trois jours « *par contre, paf, ça revient, ça remonte au bout du 3e jour* » (M, L159).

On voit cependant que quelques temps après la séance, Marion décrit à plusieurs reprises

une augmentation brutale des douleurs « *En général, il y a un pic de douleur* » (M, L12), « *j'ai un pic de douleur 1h, 1h et demi après. Mais assez impressionnant.* » (M, L150).

7.1.1.2 Sur la composante d'intensité

Si Marion décrit la disparition d'une partie de ses douleurs « *ça me débloque de certaines douleurs aussi* » (M, L178-179), on constate qu'après une séance, elles sont globalement diminuées, et que ceci lui permet de suspendre le traitement médicamenteux « *je prends pour me... pour essayer de supporter la douleur. En plus, ce qu'il me donne effectivement, normalement, ça tue un cheval, mais moi, heu, moi ça m'aide un petit peu, mais c'est pas... Là, j'ai besoin de rien.* » (M, L166-168).

Il est intéressant de noter que Marion décrit un autre type d'effet qui se traduit par une diffusion de la douleur « *Comme si au lieu d'être toute fermée au niveau des douleurs, ça me les diffuse* » (M, L41-42), sans qu'il y ait une réelle modification de celle-ci, mais bien plutôt un étalement, une dilution qui la rend plus supportable « *la douleur est la même, mais, [...] au lieu d'être sur un seul point, [...] elle s'écarte beaucoup plus, donc elle est plus supportable* » (M, L50-51). Elle décrit également ceci en termes évoquant un relâchement musculaire, une résolution de problème « *Le nœud se dénoue* » (M, L72).

7.1.1.3 Sur le rapport à la douleur

Quand elle parle des effets de la fasciathérapie, on constate que Marion évoque une modification de son rapport à la douleur « *ça aide justement à [ne] plus être dans cette obsession.* » (M, L59-60). Il apparaît nettement qu'après une séance, elle se focalise moins sur ses douleurs, qu'elle est mieux à même de s'en détacher « *C'est moins ancré sur quelque chose de... C'est moins obsessionnel.* » (M, L46-47). On voit également qu'elle est moins touchée par sa douleur, qu'elle se laisse moins affecter et qu'elle est plus à même de la gérer « *la douleur peut être aussi intense, mais je la gère différemment après une séance [...] Et émotionnellement, ça va avec, ça travaille ensemble.* » (M, L291-293), ce qui apparaît aussi, par contraste, quand elle évoque les périodes d'interruption des séances et qu'elle relate des difficultés à la fois psychiques, physiques et de gestion de la douleur « *à chaque fois qu'on ne se voit pas pendant 2-3 semaines, [...] je pète un plomb là (en montrant sa tête), et physiquement, je suis très... [...] Et ça, moi, j'arrive pas à le reproduire [...] seule, le fait d'émotionnellement de gérer. [...] c'est vraiment la fascia..* » (M, L80-84). On voit apparaître dans les propos de Marion que sa gestion de la douleur est facilitée par la fasciathérapie et que ceci constitue une part importante de la prise en charge « *L'apport le plus important, c'est dans sa gestion.* » (M, L95). Elle semble même parfois surprise de cette facilitation, qui ne semble pas nécessiter d'intervention consciente de sa part « *la douleur peut être aussi intense, mais je la gère différemment après une séance, c'est ça qui est assez particulier.* » (M, L291-292).

Il apparaît également dans les propos de Marion que la douleur elle-même est transformée

par les séances « *il y a un besoin [...] pour arriver à ce que les douleurs soient différentes.* » (M, L288-289), qu'elle vit ainsi beaucoup mieux son corps « *c'est beaucoup plus agréable, je supporte mon corps.* » (M, L214), et que cet effet, qu'elle décrit en terme de nettoyage, persiste plus longtemps que la diminution de la douleur « *Même si ça revient après, ça te soulage. Tu as fait un peu le nettoyage* » (M, L129).

7.1.2 Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie

7.1.2.1 Le toucher de la fasciathérapie

Quand Marion aborde la question de l'influence de la fibromyalgie sur son vécu du toucher, il ressort qu'il a été modifié et que le toucher est fréquemment perçu comme douloureux « *j'aime pas qu'on me touche, depuis que j'ai cette maladie, parce que ça fait mal tout le temps.* » (M, L242-243). On relève également qu'il existe une grande variabilité de cette allodynie « *ce qui est très bizarre, c'est qu'on peut juste te toucher, hop te frôler... [...] Et tu vas avoir un mal terrible, et puis l'instant d'après te frôler au même endroit : tu sens rien.* » (M, L265-267), et qu'elle existe non seulement pour le contact avec les personnes, mais aussi pour le contact avec les objets « *les vêtements, selon ce que je porte, [...] je suis bien, pas bien, tu le sens, un frottement, ça va t'irriter, ça va te faire mal, c'est très bizarre.* » (M, L269-270). Il ressort enfin de ses propos que ces douleurs imprévisibles sont très pénibles à vivre « *c'est quelque chose qui n'est pas supportable. C'est ça qui est difficile.* » (M, L268).

Il apparaît assez clairement que le toucher de la fasciathérapie ne déclenche pas les mêmes réactions douloureuses chez Marion « *un frottement, ça va t'irriter, ça va te faire mal, c'est très bizarre. Donc tout ce qui est massage, etc [...] en fascia j'ai pas ça.* » (M, L269-272). En effet, s'il est parfois douloureux sur certains points, son action a tendance à faire disparaître rapidement cette réaction algique « *S'il y a des moments, quand tu es en petite pression, sous ton doigt, je te le dis des fois, " aïe ! ", ça fait mal, mais ça dure pas. Parce que, il y a quelque chose qui se fait à l'intérieur.* » (M, L275-276).

De manière plus précise, on observe que pour Marion, le toucher de la fasciathérapie reste superficiel dans sa mise en œuvre « *la pression ferait mal tout de suite, donc je pense que les effets ne seraient pas retenus de la même manière. Que là non.* » (M, L260-261), mais qu'elle a conscience que les effets se situent dans la profondeur « *Ils sont très sentis à l'intérieur.* » (M, L254). Elle décrit clairement que ce toucher non appuyé agit cependant à l'intérieur du corps « *je dirais que tu es en surface, mais qu'en fait, c'est en profondeur que ça travaille.* » (M, L261-262).

On voit également que Marion perçoit les effets du toucher en temps réel, qu'elle les décrit assez précisément en terme de chaleur, d'intensité et de localisation « *Par contre, il y a des sensations qui se... Qui sont sur chaque séance, des fois du chaud, des fois du froid, des fois tu intensifies la douleur, des fois pas au point où tu es mais juste à côté, ou un peu plus bas.* » (M, L244-246), et qu'elle les perçoit en règle générale à l'intérieur de son corps « *[les effets]*

sont très sentis à l'intérieur. » (M, L254). Elle n'hésite pas non plus à les décrire en termes plus imagés qui évoquent notamment un certain relâchement *« ça ouvre des petits tiroirs qui sont fermés tout le temps, quand on serre les dents [...] il n'y a que par la fascia »* (M, L119-122). Enfin, il faut relever qu'un des premiers effets qu'elle a remarqué a été une action du toucher sur le psychisme *« je pense que l'émotionnel travaille aussi au niveau de la... de ce que tu fais, de la manipulation. [...] c'est... l'une des premières choses que j'ai remarquée. »* (M, L60-62).

7.1.2.2 Le vécu des séances de fasciathérapie

Quand Marion aborde les troubles du sommeil, elle décrit d'abord un problème d'endormissement qu'elle attribue à sa douleur *« si j'ai pas de sommeil, c'est parce que je souffre tellement que le sommeil vient pas. »* (M, L29-30). Elle évoque également des difficultés à se lever le matin, qui font qu'elle a besoin d'une demi-heure pour sortir de son lit *« le réveil sonne à 5h, à 5h et quart, je commence à me lever, à 5h et demi, je vais direction la salle de bain. »* (M, L198-199).

Pour ce qui concerne les effets de la fasciathérapie sur son sommeil, il semble qu'ils concernent principalement la nuit suivant la séance *« le soir, je vais bien dormir »* (M, L155), mais il est clair que pour Marion, ceci représente cependant un apport important *« c'est peut-être des détails, mais pour moi, c'est hyper important ça, le sommeil, le jour de la séance. »* (M, L23-24). Il ressort également de ses propos qu'après des années de suivi, elle reste étonnée du fait qu'elle n'ait pas besoin de prendre de somnifère après la séance *« je dors. J'ai pas besoin de prendre quoi que ce soit, c'est véritablement ça qui est bizarre, je dors. »* (M, L163-164), et ceci à tel point qu'elle vit encore l'arrêt des somnifères comme une mise à l'épreuve de l'efficacité de la fasciathérapie *« ce soir, je ne prends rien, parce que comme ça, ça me permet de tester réellement si c'est efficace ou pas. »* (M, L170-171). Elle émet cependant l'hypothèse que le fait d'être psychiquement apaisée puisse faciliter l'endormissement *« ma tête doit être un peu plus... L'esprit doit être un peu plus apaisé, et puis du coup, pouf, tout se passe mieux, et puis, ben après, je dors. »* (M, L182-183). Enfin, on note qu'il existe une diminution de moitié du temps nécessaire à son lever le matin suivant *« Sur le lever au matin. [...] Le lendemain de la séance, je vais mettre un quart d'heure de moins. »* (M, L196-200).

Il ressort des propos de Marion que la fasciathérapie a une action tant physique que psychique, dans une approche globale *« c'est un travail vraiment d'ensemble, c'est pas la tête d'un côté et le corps de l'autre. Ça va ensemble. Et moi, je le ressens vraiment comme un ensemble. »* (M, L294-295). Quand Marion évoque le mode d'action, on remarque que pour elle, c'est d'agir sur le corps qui a des effets sur le psychisme *« C'est dans ton travail, ça fait quelque chose au niveau de l'organisme, au niveau de... oui, de mon corps, tout simplement, et de la tête aussi du coup. »* (M, L138-139), que la thérapie manuelle a des effets sur ses émotions *« je pense que l'émotionnel travaille aussi au niveau de la... de ce que tu fais, de la manipulation. »* (M, L60-61). On relève que l'action psychique se traduit par une détente, qui est visible par son entourage *« Les jours où j'ai la séance, le soir,[...] même mon fils et mon mari, ils me trouvent beaucoup plus détendue. »* (M, L162-163), et qui est attendue par Marion quand elle est à bout de souffle

« quand je sens que j'ai les nerfs qui vont lâcher ou autre, je me dis tiens, une petite séance avec Cyril me ferait du bien. » (M, L223-224).

On doit noter également que dans les suites immédiates de la séance, Marion décrit, outre un pic de douleur, une fatigue importante « j'ai un pic de douleur 1h, 1h et demi après. Mais assez impressionnant. J'ai une extrême fatigue. » (M, L150-151), accompagnée d'un relâchement « c'est une fatigue avec un relâchement » (M, L188). Se mêlent ainsi relâchement physique, fatigue, et apaisement psychique que Marion a du mal à décrire « Ça marche vraiment le jour de la séance, donc je suppose que c'est comme je suis extrêmement fatiguée, et que ça me vide de pas mal de choses, ça me débloque de certaines douleurs aussi, heu... Je pense que ça crée une grosse fatigue, et puis que je dois déconnecter à un moment donné. » (M, L177-180), mais qu'elle explique par une détente globale qui doit être dépassée pour pouvoir continuer à agir « C'est pas la séance qui me fatigue plus, mais par contre, le fait que le corps se relâche, il faut que je sois beaucoup plus attentionnée pour le tenir debout, et là, ça me fatigue. » (M, L188-190), lui demandant ainsi un surcroît d'effort « C'est une énergie supplémentaire, voilà, dans le fait que je suis un peu plus relâchée » (M, L192). Cette réaction, accompagnée d'une augmentation brutale de la douleur « En général, il y a un pic de douleur » (M, L12), n'apparaît pas immédiatement après la séance, mais plutôt dans l'heure suivante « j'ai un pic de douleur une heure, une heure et demi après. Mais assez impressionnant. J'ai une extrême fatigue. » (M, L150-151).

D'autre part, on constate que le bénéfice se traduit également pour elle par une libération, une évacuation d'un certain nombre de choses « Comme si t'avais réussi à enlever, à cracher quelque chose, voilà, et puis du coup, ça te soulage. » (126-127), qui, même si elle est temporaire, lui permet de se sentir mieux « Même si ça revient après, ça te soulage. Tu as fait un peu le nettoyage, tu vois. » (M, L129). On remarque à nouveau que pour Marion, la parole n'est pas indispensable « les séances où on ne parle pas du tout, [...] c'est pas du tout dérangeant, c'est que... ça fait du bien aussi, le silence fait du bien aussi hein ! » (M, L304-306), et que le silence peut porter en lui un effet bénéfique.

7.1.2.3 Le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie

Quand Marion aborde la question de l'accompagnement, on voit qu'elle le perçoit comme un soutien pour ses souffrances, tant physiques « comme si t'avais un support qui permettait de mieux la supporter. » (M, L51-52), que psychiques « Au niveau de la fascia, j'en ai réellement besoin. Si j'ai plus ça demain, il faut vraiment qu'on arrive à trouver quelque chose qui puisse remplacer, parce que émotionnellement, à un moment donné, ça va lâcher » (M, L233-235), ou encore de projection dans l'avenir « c'est comme si t'avais quelqu'un à côté de toi qui [...] te soutient et te dit voilà, j'ai pas la solution miracle, mais je peux te proposer ça, on va voir si ça fonctionne » (M, L334-335). Il est clair qu'elle se sent accompagnée dans un grand nombre des secteurs de sa vie « ça me fait du bien, moi, dans ce qui est physique, dans ce qui est émotionnel, dans, pareil, tout ce qui est environnemental, et puis dans l'évolution de la maladie. » (M, L338-

340), à nouveau, sans que ceci passe nécessairement par la parole « *Alors, c'est ça qui est assez rigolo, c'est parce qu'on discute pas, on parle pas spécialement, il y a pas de... d'échanges comme chez un psy ou autre.* » (M, L135-136).

Si on constate que Marion décrit une prise de recul facilitée « *Il y a une aide, [...] ce qui me permet de voir plus précisément, [...] là t'es plus dans la colère, tu commences à accepter, etc., le chemin est long, mais c'est... [...] La fascia pour moi, fait partie de mon quotidien maintenant.* » (M, L326-328), il ressort également que les séances lui permettent de mieux gérer sa maladie et de faciliter son acceptation « *L'accompagnement, ben c'est dans le fait de [...] gérer la maladie [...] et puis après sur l'acceptation...* » (M, L313-314). On note aussi que Marion se sent accompagnée dans les différentes phases de réaction à la fibromyalgie qu'elle a traversée « *Il y a plusieurs phases [...] Quand on s'efforce de courir à l'envers, donc de lutter contre. Et puis après, tu rentres dans une phase, petit à petit. Et ça, sans la fascia, sans ton parcours ou celui de tes collègues, c'est vrai que je pense qu'on y arriverait pas de la même manière. [...] l'accompagnement, il est là, il y a un réel accompagnement à ce niveau-là aussi.* » (M, L317-323). Enfin, il ressort clairement que la part pédagogique des séances est importante pour elle, et qu'elle lui permet d'être actrice de ses transformations « *je subis moins. J'apprends. La fascia m'apprend à me libérer un peu et à me connaître un petit peu mieux.* » (M, L332-333).

7.2 Analyse phénoménologique de Nicolas

Homme de 50 ans, vivant en couple, deux enfants.
Situation professionnelle : serrurier à temps complet, avec poste aménagé.
Date des premières douleurs suspectes rapportées : 1998.
Date du premier diagnostic de fibromyalgie : 1999.
Suivie en fasciathérapie depuis 2006.
Autres traitements pour la fibromyalgie : Médicaments, suivi par le CETD de Clermont-Ferrand, régime alimentaire spécifique.

Nicolas est un homme qui a une certaine force de caractère, il aborde la maladie sans se plaindre et en fait une règle de vie : « *je suis pas quelqu'un déjà qui me plaint. Jamais. Donc ça, rien que ça, ça m'énerve déjà, les gens qui se plaignent. Donc, je peux pas me plaindre.* » (N, L159-160). Ainsi à la question concernant de possibles épisodes dépressifs dans son itinéraire, il répond qu'il n'en a jamais eu, et que dans une telle éventualité, il changerait de thérapeute : « *Ah non. Quand ça arrivera, je changerai de cabinet* » (N, L283-284).

Son long parcours de personne souffrant de fibromyalgie l'a conduit à respecter la demande du corps : « *Je suis à l'écoute de mon corps, ça c'est sûr* » (N, L304). Un peu plus loin dans son témoignage, Nicolas nous dit que la douleur est un repère incontournable qui lui permet d'adapter sa vie, ses attitudes, ses actions : « *si toi tu veux essayer de lui faire faire autre chose qu'il a pas envie, tu vas au casse-pipe.* » (N, L301-302). En effet, il est dépendant de son corps, il l'a accepté car c'est son corps qui commande sa vie : « *Une fois que tu l'as accepté, ben*

qu'est-ce que tu fais [...] C'est ton corps qui commande, [...] c'est plus toi qui commandes. » (N, L295-296). Ce processus d'acceptation est pour lui indispensable : *« après c'est bon, mais il faut l'accepter déjà »* (N, L294), et a nécessité un parcours long et difficile pour l'intégrer : *« le temps que ça se mette dans ma tête, ça n'a pas été comme ça du jour au lendemain »* (N, L291). Nicolas nous donne quelques indices sur son profil, qui se retrouvent par exemple dans son rapport au sommeil, laissant apparaître une forme de résignation : *« si je peux dormir, je dors, si je peux pas dormir, je dors pas. Si ça me réveille, ça me réveille, si ça me réveille pas, ça me réveille pas. Mais j'essaye pas d'aller contre tout ça parce que ça sert à rien du tout. C'est comme ça, et puis c'est comme ça. »* (N, L163-166)

7.2.1 Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur

7.2.1.1 Sur la composante temporelle

En réponse à une question sur l'évolution de sa douleur après une séance, Nicolas mentionne qu'elle est identique juste après la séance, et qu'elle ne diminue, de manière progressive, qu'ensuite : *« c'est égal, et ça diminue qu'après. Tranquille. »* (N, L250-256). On remarque toutefois que le temps d'apparition de cette diminution dépend des efforts qu'il a à fournir pour rentrer chez lui et varie de trente minutes à une heure *« je vais remonter à pied, ça va diminuer [...] Une heure après quoi. Et si je remonte en voiture, [...] une demi-heure après, hop, ça commence à faire son effet. »* (N, L258-260). À la question sur un lien éventuel entre la détente générale et un effet antalgique, Nicolas répond qu'il a effectivement noté cette corrélation, mais que le soulagement qui en résulte est de courte durée : *« ça dure pas trop longtemps »* (N, L6-7).

7.2.1.2 Sur la composante d'intensité

Pour Nicolas, l'intensité est une composante importante de ses douleurs, et les séances contribuent à la diminuer : *« C'est moins intense... j'ai moins mal »* (N, L105) Il décrit cette diminution en termes assez généraux, mais néanmoins relativement forts : *« ça va me porter un bien fou. »* (N, L108). Il témoigne également du fait que les séances n'ont jamais fait augmenter sa douleur : *« jamais elle a augmenté. Jamais. »* (N, L252).

7.2.1.3 Sur le rapport à la douleur

Lorsque Nicolas est questionné sur un apport éventuel de la fasciathérapie à sa gestion de la douleur, sa réponse est clairement affirmative : *« Ben moi je pense ouais »* (N, L68-70)

Nicolas note que lorsqu'il ne travaille pas, les séances sont plus efficaces *« quand je suis en arrêt de travail, je pense que ça y fait vachement mieux. »* (N, L9-10), d'une part parce que s'il fait un effort après la séance, ceci en diminue l'effet : *« tu repars travailler, et ça te refout tout en l'air. »* (N, L10), y compris si l'effort ne concerne pas son activité salariée *« il ne faut*

pas qu'en arrivant, j'aille tondre la pelouse ou faire quoi que ce soit. Ça sert à rien sinon. » (N, L260-261), et d'autre part parce qu'une journée de travail avant de venir en séance limite les effets de celle-ci *« moins intenses, moins... C'est toujours pareil, ça dépend le boulot que tu fais dans la journée, quand je viens le soir là. »* (N, L102-103). Quand la question lui est posée, Nicolas est d'accord pour dire que quand il travaille, les effets des séances sont moins durables *« Oui, c'est sûr hein. »* (N, L262-264). Quand je le relance sur le lien entre travail, douleur et fasciathérapie, il explique que le fait de ne pas pouvoir agir en fonction de ses douleurs durant son travail est un frein aux bénéfices de la fasciathérapie *« Parce que tu n'arrives pas à gérer comme tu veux ton corps. Et là, c'est bien quand tu peux gérer ton corps. »* (N, L12-13).

7.2.2 Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie

7.2.2.1 Le toucher de la fasciathérapie

Si Nicolas a parfois des douleurs importantes lorsqu'on le touche : *« des fois, quand un collègue va me serrer la main, j'aurai mal. Ou s'il me met la main sur l'épaule [...] Je peux pas supporter. »* (N, L243-245), il est clair qu'avec l'approche manuelle de la fasciathérapie, il se sent respecté : *« tu sens qu'on respecte plus ton corps. »* (N, L215-216), et qu'il reconnaît une spécificité à ce toucher : *« C'est que il y a la façon »* (N, L221-222). À l'évidence, ces deux types de toucher ne sont pas comparables pour lui : *« Ah, ça n'a rien à voir. Ça n'a rien à voir. »* (N, L247-249).

On note également que Nicolas apprécie les possibilités d'adaptation de ce toucher à son état du moment, d'une part en terme de localisation, ce qui en maximise l'efficacité : *« Si [...] j'ai resté debout dans la journée, si tu me fais en bas la hanche et les genoux, ben ça va me porter un bien fou. [...] si j'ai resté plus assis, [...] c'est le haut qu'il faut faire [...] Et c'est là que ça réagit mieux. »* (N, L107-110), et d'autre part en terme de prise en compte de l'ensemble de ses douleurs *« si ton genou, en sortant de là, il te fait mal, lui, il te rappelle à l'ordre pour te dire " hé ! Et moi ? ". »* (N, L138-139). Ainsi, l'instauration d'un dialogue participe à l'efficacité de la prise en charge : *« quand on vient, il faut bien dire où on a mal. Et tu agis là où il faut, et c'est comme ça que ça passe le mieux. »* (N, L112-113), ce qu'il n'avait pas trouvé dans la prise en charge kinésithérapique habituelle *« j'ai essayé plusieurs kinés [...] Parce que ça n'allait jamais ce qu'ils me faisaient [...] ils te massaient [...] ce que eux ils avaient envie de te masser, ça correspondait pas à la fibromyalgie. »* (N, L223-228). De la même manière, pour Nicolas, les massages traditionnels profonds dont il a bénéficié ne sont pas adaptés à sa maladie : *« quand ils te massaient, ils te massaient plus profond, et pour la fibromyalgie, c'est pas bon. Quand tu ressortais, tu étais plus fatigué que quand tu rentrais. »* (N, L204-205). Si pour lui, les effets du traitement de fasciathérapie sont profonds *« Ça va [...] profond ! »* (N, L62), il témoigne lorsque la question lui est posée qu'il ne s'agit pas du même type de profondeur : *« C'est pas pareil. »* (N, L208).

Pendant les séances, Nicolas perçoit des aller-retours qu'il suppose être d'origine sanguine :

« *c'est des petites vagues, on dirait tu sais des fois quand... Je pense que c'est le sang qui fait ça non ?* » (N, L192-193) Cette mouvance est à l'évidence à l'origine de relâchements de tensions, de normalisations qu'il perçoit dans son corps « *on dirait comme s'il y avait des petites vagues là, et puis hop ! Ça éclate quand tu fais ça des fois [...] ça se détend. Ça fait comme un ressort, et puis bing, d'un seul coup, il revient tout droit.* » (N, L193-194).

7.2.2.2 Le vécu des séances de fasciathérapie

Quand Nicolas est questionné sur de possibles effets sur le sommeil, il dit ne pas en percevoir : « *Non, pas vraiment...* » (N, L152-154). Il en va de même quand on le sollicite sur son rapport aux autres « *Ben non hein.* » (N, L170), et son rapport à la vie « *Ah non, pas du tout.* » (N, L280). Il envisage éventuellement un effet sur sa fatigue « *Sur la fatigue, peut-être, ouais.* » (N, L158).

Ce qui revient le plus souvent à propos des effets des séances est une détente générale « *De détente oui, ça me détend.* » (N, L4-5), qu'il nomme également décontraction « *ça me décontracte.* » (N, L3). Il semble clair pour lui que cette détente concerne à la fois son corps « *ça décontracte, t'es plus décontracté, plus... plus souple.* » (N, L273), et son psychisme « *je vais arriver, je vais dans mon canapé, tout ça, je serai bien, je serai relax, je serai mieux là (en montrant sa tête).* » (N, L53-54), même si l'apport psychologique ne lui apparaît pas clairement « *pas psychologiquement... plus pour m'aider à me relaxer. [...] C'est plus une aide dans ce sens moi.* » (N, L322-323). À l'évidence, il existe pour Nicolas une relation étroite entre la séance de fasciathérapie et son état de détente générale. En effet, si les séances lui procurent un relâchement bénéfique, elles sont également facilitées si la détente est déjà en partie présente « *quand tu es relaxé, plus relaxé et que tu fais ça, je trouve que ça passe mieux.* » (N, L42). À l'opposé, quand ses douleurs sont trop importantes, les séances lui semblent inutiles « *quand j'ai trop mal, ça sert à rien du tout* » (N, L19-21), ou du moins d'une efficacité plus superficielle « *Moins. Moins profond.* » (N, L21).

7.2.2.3 Le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie

Il semble évident que pour Nicolas, la fasciathérapie est un soutien, même s'il a du mal à en comprendre les mécanismes « *ça soutient bien quand même hein. Comment je sais pas mais si... je viendrais pas sinon, hein.* » (N, L314-315) et qu'il décrit souvent les effets en termes très généraux « *ça me fait du bien, c'est surtout ça.* » (N, L266). À l'évidence, il s'est approprié cette thérapie et n'hésite pas, quand on lui demande s'il gère le déroulement des séances, à livrer que c'est effectivement une de ses manières d'y participer « *Moi c'est comme ça que je le vois, que je le fais* » (N, L119), et que par ses indications, il oriente le traitement, ce qui facilite la manière dont il gère sa douleur « *quand on vient, il faut bien dire où on a mal. Et tu agis là où il faut, et c'est comme ça que ça passe le mieux. [...] C'est comme ça que je le vois moi. Et ça, ça marche avec la gestion de la douleur justement.* » (N, L112-115).

Enfin, il est évident que Nicolas envisage la fasciathérapie dans une prise en charge globale, pluri-disciplinaire « *Ben moi je trouve que c'est un complément important [...] ça.* » (N, L37-40), chaque approche venant compléter les autres « *je pense que c'est un bon complément. C'est... ça se complète tout ça.* » (N, L81-82).

7.3 Analyse phénoménologique de Patricia

Femme de 36 ans, vivant en couple, deux enfants.
Situation professionnelle : téléconseillère
Date des premières douleurs suspectes rapportées : 2000
Date du premier diagnostic de fibromyalgie : 2009
Suivie en fasciathérapie depuis 2009
Autres traitements pour la fibromyalgie : traitement médicamenteux (Rivotril, Seroplex), psychothérapie, mésothérapie, aquagym.

7.3.1 Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur

7.3.1.1 Sur la composante temporelle

Si pour Patricia, la diminution de la douleur a nécessité une assez longue période de prise en charge « *Ça la diminue sur le moyen terme. Il faut quand même un certain temps de séances avant que ce soit bénéfique.* » (P, L4-5), qu'elle estime à une année « *Un an.* » (P, L7), on note que pour elle, le bénéfice se situe également au niveau d'un allongement des périodes d'accalmie « *j'arrive à avoir des périodes un peu plus longues où j'ai moins de douleurs.* » (P, L78-83), qui apparaissent régulièrement et de manière durable « *C'est cyclique et il peut y avoir de longues périodes sans aucune douleur* » (P, L15). Lorsqu'on lui demande de confirmer le lien entre ces périodes d'amélioration et la fasciathérapie, Patricia le fait sans hésitation « *Oui. Moi, ça m'a beaucoup aidée.* » (P, L25-27).

7.3.1.2 Sur la composante d'intensité

Il est clair que pour Patricia, la fasciathérapie a beaucoup contribué à diminuer l'intensité de ses douleurs « *Sur l'intensité des douleurs,[...] si je compare [...] à il y a un an et demi, c'est pas comparable [...] ça a vraiment évolué dans le bon sens.* » (P, L83-85). Et même si elle a conscience que l'approche pluri-disciplinaire est importante « *c'est un ensemble pour aider à diminuer les douleurs* » (P, L184), on note à l'évidence que la fasciathérapie lui procure un réel soulagement « *dès que j'ai des douleurs un peu plus fortes et que je reviens en séance de fasciathérapie, ces douleurs disparaissent.* » (P, L204-205). Ainsi, quand elle se remémore son état antérieur, elle constate qu'elle n'a plus de problèmes récurrents de rachis « *j'avais tout le temps... Ou je me bloquais les cervicales, ou je me bloquais le dos, ou... Et là, depuis que je*

fais de la fasciathérapie [...] j'ai plus ces problèmes-là. » (P, L74-76), et que son sommeil s'en trouve amélioré *« j'arrivais plus à dormir parce que j'avais trop mal au dos [...] Alors que ça, je l'ai plus. »* (P, L86-88).

Il est important de noter que si le soulagement est évident quelque temps après la séance *« les douleurs, je sais qu'elles vont diminuer au bout d'un certain temps »* (P, L173-174), il existe toutefois une réaction algique dans les suites immédiates de la séance *« Augmentation de douleur après la séance [...] Systématique. »* (P, L149-151) qu'elle estime, quand elle est interrogée à un ou deux points sur une échelle de zéro à dix *« oh, un ou deux. »* (P, L153)

7.3.1.3 Sur le rapport à la douleur

Il apparaît clairement que la fasciathérapie aide de manière importante Patricia à gérer ses douleurs *« la fasciathérapie est vraiment quelque chose qui, moi personnellement m'a beaucoup aidée dans la gestion des douleurs. »* (P, L194-195). On remarque ainsi que son rapport au corps a changé et qu'elle tient compte à présent de ses douleurs *« si le corps dit stop, il faut savoir s'arrêter. Et c'est vrai que depuis, dès que je ressens la moindre douleur dans un effort particulier, je m'arrête. »* (P, L201-202). D'autre part, on note qu'elle est plus sereine et qu'elle n'est plus gênée dans ses relations sociales depuis que ses douleurs se sont modifiées *« quand on a mal, [...] envers la famille, les collègues, on est moins disposé à être patient ou autre. [...] il y a une amélioration de la douleur, donc automatiquement, il y a une sérénité qui est plus là. »* (P, L102-106).

7.3.2 Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie

7.3.2.1 Le toucher de la fasciathérapie

Quand on lui demande si, en dehors des séances de fasciathérapie, Patricia aime être touchée, elle répond clairement par la négative *« Non. »* (P, L116). Elle est cependant assez volontaire et est prête, pour se soigner, à essayer toutes formes de soins *« je pars du principe que si on veut avancer et que ça aille mieux, et ben moi je suis prête à essayer toutes... les thérapies »* (P, L121-122). Pour ce qui concerne le toucher de la fasciathérapie, il apparaît nettement qu'il ne l'incommoder pas *« La fasciathérapie est une thérapie douce. C'est pas douloureux. »* (P, L107-112). On note qu'elle perçoit une action précise de ce toucher, notamment sur les tensions musculaires *« Des points bien précis au niveau du corps qui doivent agir au niveau du corps sur les tensions musculaires ou autre. »* (P, L135-137), mais qu'elle a également conscience que la précision de ce toucher a des effets à distance *« c'est vraiment sur des points précis du corps, qui à mon avis agissent sur... Peut-être quand on dit des fois sous la voute plantaire, ça peut agir au niveau du dos ou autre, c'est vraiment la sensation que j'ai. »* (P, L141-143). De manière plus globale, les séances lui apportent une détente générale, et lui permettent, par anticipation, d'apprécier la diminution de sa douleur *« Ça apaise, on est... enfin moi je suis plus*

détendue, plus zen, les douleurs, je sais qu'elles vont diminuer au bout d'un certain temps, donc automatiquement c'est apaisant.. » (P, L168-174)

7.3.2.2 Le vécu des séances de fasciathérapie

Patricia distingue deux types d'effets des séances. Un effet de détente générale « *Ça apaise, on est... enfin moi je suis plus détendue, plus zen* » (P, L173), qui apparaît assez rapidement au cours de la séance « *c'est une technique apaisante sur le moment. La séance est apaisante en elle-même.* » (P, L177). Le deuxième effet bénéfique concerne la douleur et est d'apparition plus tardive « *Il faut bien... Je dirais trois jours minimum pour sentir les bienfaits de la séance.* » (P, L70), ce qu'elle met en contraste avec la mésothérapie « *la mésothérapie par rapport à la fasciathérapie, c'est que c'est plus rapide. Je ressens les bienfaits de la mésothérapie plus vite que la fasciathérapie.* » (P, L62). Pour Patricia, cet effet constitue à l'évidence un traitement de fond qui s'inscrit dans la durée « *la fasciathérapie, c'est un traitement de fond sur une longue durée.* » (P, L63-64), dont les bénéfices sont globaux « *pour moi, c'est un réel traitement de fond sur l'aspect général du dos, des muscles,... Enfin tout quoi.* » (P, L76-77). On remarque qu'il existe un troisième effet qui concerne la qualité du sommeil de Patricia « *Pas la quantité hein. La qualité. Hum. Disons que le sommeil est plus réparateur du coup.* » (P, L98-99), qui apparaît dans un contexte de disparition de douleurs nocturnes « *j'arrivais plus à dormir parce que j'avais trop mal au dos [...] Alors que ça, je l'ai plus.* » (P, L86-88). Plus loin, on voit que ceci facilite son lever matinal « *j'avais l'impression de supporter le matelas, et devoir lever le matelas quand je me levais le matin. Alors que ça, je l'ai plus.* » (P, L86-88).

7.3.2.3 Le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie

Quand elle est questionnée sur ses motivations à venir en séances de fasciathérapie, Patricia explique que c'est dans un objectif de meilleure santé, et plus précisément dans l'espoir de voir diminuer ses douleurs « *aller mieux. De plus avoir mal.* » (P, L156-157). On note que pour elle, les séances constituent une prise en charge globale de la douleur « *c'est un ensemble pour aider à diminuer les douleurs* » (P, L178-180), et que ceci est synonyme de mieux-être « *Aller mieux, ça veut dire avoir moins de douleurs, donc automatiquement, avoir un meilleur moral [...] Mon objectif, c'est vraiment apaiser les douleurs, donc les souffrances.* » (P, L161-162). Elle relate spontanément que la régularité des séances constitue pour elle un réel soutien « *la fasciathérapie, vu que je le fais plus régulièrement, une fois toutes les semaines ou une fois tous les quinze jours, c'est ce qui me permet aujourd'hui de continuer à aller mieux.* » (P, L58-59). Il ressort également de ses propos que la fasciathérapie est une ressource pour elle en cas d'augmentation inhabituelle de la douleur « *dès que j'ai des douleurs un peu plus fortes et que je reviens en séance de fasciathérapie, ces douleurs disparaissent.* » (P, L204-205)

On remarque enfin que pour Patricia, les séances de fasciathérapie sont l'occasion d'acquiescer des connaissances sur sa maladie à travers le dialogue qui existe entre elle et le thérapeute

« vous m'aviez présenté qu'est-ce que c'est que la fibromyalgie tout ça, bon, on n'est pas au courant forcément de la chose, donc c'est bien d'avoir un dialogue avec quelqu'un qui maîtrise un peu le sujet » (P, L191-194). Il apparaît assez clairement que pour elle, la théorie et la pratique s'entremêlent « *Pédagogique et pratique. Pédagogique et théorique dans la discussion* » (P, L190).

7.4 Analyse phénoménologique de Sarah

Femme de 30 ans, vivant en couple, deux enfants.
Situation professionnelle : occupe un poste de gestionnaire de personnel. Elle est en arrêt de travail depuis début 2010.
Date des premières douleurs suspectes rapportées : 2000.
Date du premier diagnostic de fibromyalgie : 2009.
Suivie en fasciathérapie depuis 2010.
Autres traitements pour la fibromyalgie : balnéothérapie, relaxation, psychothérapie, traitement médicamenteux, compléments alimentaires prescrits, régime alimentaire spécifique.

7.4.1 Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur

7.4.1.1 Sur la composante temporelle

Sarah ne fournit pas spontanément d'éléments sur la composante temporelle de ses douleurs. Cependant, quand on lui demande si la fasciathérapie a une action sur la fréquence de ses douleurs, elle répond par l'affirmative « *Oui.* » (S, L60).

7.4.1.2 Sur la composante d'intensité

La modulation de l'intensité des douleurs en lien avec la fasciathérapie se manifeste chez Sarah de plusieurs manières. D'abord, il y a une disparition de certaines douleurs « *ça enlève des douleurs* » (S, L3), un apaisement de certaines autres « *elles sont apaisées après la séance.* » (S, L35), et enfin, on constate une diminution de la douleur en général « *Elle a diminué.* » (S, L52-58). On voit également que dans les suites immédiates de la séance, Sarah présente une augmentation momentanée de la douleur « *j'ai un pic de douleur* » (S, L196) qu'elle explique, quand la question lui est posée, par la nécessité d'agir plus qu'elle ne le souhaiterait « *De forcer un peu.* » (S, L203-204).

Si Sarah est peu prolixe quand il s'agit de ses douleurs, il est cependant intéressant de noter qu'elle en prend parfois conscience au moment même où celles-ci s'apaisent « *je me rends compte finalement des douleurs quand elles s'apaisent* » (S, L32-33).

7.4.1.3 Sur le rapport à la douleur

À nouveau, Sarah fournit peu d'élément sur son rapport à la douleur. Quand on la questionne pour savoir si les séances l'aident à mieux supporter ses douleurs, elle est cependant affirmative « *Oh oui.* » (S, L10).

7.4.2 Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie

7.4.2.1 Le toucher de la fasciathérapie

Il est clair que pour Sarah, le toucher, et même le simple contact avec les vêtements ou les bijoux est problématique depuis qu'elle souffre de fibromyalgie « *Avant la fibromyalgie, j'avais des bijoux, des bracelets, des montres, des bagues, des boucles d'oreilles. Petit à petit, j'ai commencé à les enlever [...] cette sensation rien que de contact, les choses me gênaient.* » (S, L175-177). Elle a ainsi dû adapter ses habitudes et opter pour des vêtements plus lâches « *Je portais des tee-shirts [...] avec des élastiques un peu aux bras, ou aux poignets, ou même des fois des pantalons un peu plus serrés. Ce contact là n'était pas possible.* » (S, L177-179). De même, sa manière d'entrer en relation avec les personnes qui l'entourent en a été modifiée « *de par la fibromyalgie, j'ai mis franchement des distances.* » (S, L182-183), y compris quand il s'agit de ses propres enfants « *même mes enfants... J'avais une appréhension du contact.* » (S, L180-181), avec lesquels elle craint jusqu'aux gestes de tendresse « *Quand mes enfants voulaient me faire un câlin, etc, le contact, ça en était douloureux.* » (S, L181).

Dans ce contexte extrêmement difficile, il apparaît cependant que le toucher de la fasciathérapie ne déclenche pas chez Sarah d'inconfort et qu'elle lui attribue des qualificatifs très positifs « *doux et apaisant.* » (S, L152). On voit également que s'il n'est pas gênant malgré le contact avec son corps, il lui apporte de plus un réel soulagement « *c'est un toucher qui me procure un bien-être, donc en fait... non, il m'a jamais fait mal. Ni de gêne, ni il ne m'a jamais incommodé.* » (S, L185-186). On remarque qu'elle décrit ce soulagement apporté par le toucher en deux temps : un relâchement, puis une sérénité « *c'est une espèce de sérénité, après une détente heu... Que vous m'apportez par vos gestes.* » (S, L46-47). Il faut enfin noter que quand la question du lien entre le toucher et un éventuel effet psychique lui est posée, Sarah acquiesce et décrit une action conjointe du toucher et de l'échange verbal « *Oui, j'ai l'impression. Oui, certainement. Oui, j'ai la sensation qu'effectivement... [...] en même temps que je vous racontais ça, oui, j'ai eu l'impression que ça m'apaisait* » (S, L272-275).

7.4.2.2 Le vécu des séances de fasciathérapie

Quand on se réfère aux propos de Sarah, on voit que la fasciathérapie est une prise en charge globale, un traitement de fond qui lui apporte un certain confort « *la fasciathérapie me permet de stabiliser tout un tas de choses, d'accéder justement à cet état de bien-être* » (S, L223-224). Quand elle aborde cet aspect des effets de la fasciathérapie, elle le fait fréquemment en

termes d'harmonie « *j'essaye d'être un peu plus en harmonie* » (S, L268), et de confort corporel « *je suis plus confortable dans mon corps* » (S, L13). Il est intéressant de noter que pour elle, ceci passe par une réhabilitation de son corps « *ça me permet de me reconnecter un petit peu à mon corps* » (S, L265), et que cela constitue une ressource pour lui permettre d'avoir une vie qu'elle estimerait normale « *cet état de bien-être et d'harmonie avec mon corps qui va me permettre d'avoir une vie normale.* » (S, L223-225). Dans la continuité de ce lien entre le corps et son psychisme, Sarah évoque la quiétude, associée à une détente physique que lui procure les séances de fasciathérapie « *là, au niveau de la fascia, c'est un moment effectivement où il y a une espèce de sérénité, où je me sens bien, et détendue après.* » (S, L46). Elle fait cependant nettement la différence entre cette détente mêlée de sérénité et la détente qu'elle ressent après une activité physique soutenue « *La piscine aussi, mais c'est pas la même détente, c'est la détente après un effort physique.* » (S, L44). Par ailleurs, cet état apparaît par contraste lors de l'arrêt momentané de la prise en charge. Elle le décrit notamment en terme d'inconfort « *je me sens... Ben moins confortable, je sais pas comment trop décrire, je me sens moins... moins à l'aise* » (S, L91-92), et d'apparition d'une certaine tension « *Je me sens un peu plus tendue* » (S, L93).

Pour ce qui concerne les suites immédiates de la séance, il est intéressant d'observer que Sarah décrit une succession de phases. La première est accompagnée du sentiment d'être "groggy" « *Voilà... Parce qu'en général, après la séance de la fascia, [...] je suis plus un peu vidée... Pas... Ouais, un peu fatiguée, un peu groggy.* » (S, L123-124). Il apparaît clairement que dans cet état, elle souhaiterait avoir un temps de calme et de repos « *C'est bien un moment où j'irais complètement me mettre dans un coin et pas bouger* » (S, L198). Cependant, elle doit pour cela regagner son domicile, et ceci constitue pour elle un réel effort « *je force pour conduire, pour marcher, pour aller jusqu'à ma voiture* » (S, L195), ce qui, à l'évidence, déclenche fréquemment de fortes douleurs « *de devoir forcer pour pouvoir rentrer à la maison, prendre la voiture etc, donc là, en général, ça arrive très souvent que j'ai un pic de douleur* » (S, L195-196). Ces douleurs sont cependant temporaires « *je suis pas très bien pendant on va dire la première demi heure* » (S, L199-200), et le repos qu'elle s'accorde en arrivant chez elle lui permet de les faire disparaître « *quand j'arrive à la maison, je me pose, pouf, tout redescend* » (S, L212-213). On voit que Sarah fait le lien entre cette réaction douloureuse, déclenchée par un effort après les séances et un fonctionnement plus général de sa maladie « *à chaque fois que je suis dans un état un peu comme ça, fatiguée, [...] Si je force, à chaque fois je me rends compte que les douleurs augmentent.* » (S, L206-208).

Un des autres effets de la fasciathérapie pour Sarah est l'amélioration de son sommeil. On peut distinguer, à travers ses propos, plusieurs types d'apports. D'abord, une diminution des réveils nocturnes. En effet, au début de sa maladie, Sarah se réveillait régulièrement au cours de la nuit « *au tout début de la fibromyalgie, je me réveillais quasiment... Les pires nuits, c'était toutes les heures* » (S, L67-68), et éprouvait à chaque fois des difficultés à se rendormir « *Avec, impossibilité de me rendormir très régulièrement, des fois, pendant une demi heure, je tournais*

avant de me rendormir. » (S, L70-71). Aujourd'hui, les séances lui permettent de dormir sans interruption une bonne partie de la nuit « *Maintenant, on va dire que quand je me couche, je fais 6 heures consécutives facilement* » (S, L74-75). Ensuite, elle décrit une altération de la qualité du sommeil au cours des périodes de suspension des séances, qui se manifeste par une tension plus grande, un sommeil agité et des réveils occasionnels « *j'ai pas eu l'impression de m'être réveillée dans la nuit, mais je me rends bien compte que j'ai eu un sommeil plus agité, la couette est défaite [...] Je me réveille des fois, j'ai les poings serrés, ou ce genre de choses [...] je me dis j'ai eu un sommeil moins réparateur* » (S, L93-98). Cependant, quand elle reprend les séances, son sommeil s'améliore à nouveau « *dès qu'on ré-attaque les séances, le sommeil est plus serein.* » (S, L98). Enfin, on note que la fasciathérapie facilite son lever matinal « *le matin, je me lève plus rapidement* » (S, L100), et qu'à nouveau, lors de l'interruption des séances, ce symptôme réapparaît « *J'ai beaucoup plus de mal à me désengourdir les membres* » (S, L96).

7.4.2.3 Le vécu de l'accompagnement en fasciathérapie

Il ressort assez nettement des propos de Sarah qu'elle éprouve des difficultés à être à l'écoute de son corps « *j'ai souvent beaucoup de mal à être à l'écoute de mon corps* » (S, L229), et ceci, soit de manière inconsciente « *à n'importe quel moment de la journée, je vais pas pouvoir vous dire si j'ai eu mal, si j'ai pas eu mal, où j'en suis.* » (S, L230-231), soit de manière consciente « *J'ai des choses à faire, il faut que ça suive.* » (S, L238). Elle fait cependant clairement le lien entre ce manque de prise en compte et l'augmentation de ses symptômes « *Parce que jusqu'à présent, ce qui m'a valu [...] des mauvaises surprises, c'est de jamais être à l'écoute de mon état physique.* » (S, L234-235), et elle a également conscience que cette manière de faire peut parfois augmenter de manière extrême ses douleurs « *j'étais à quatre pattes en train de vomir parce que j'avais exagéré mes activités.* » (S, L249-250).

Dans ce contexte, les séances de fasciathérapie sont pour elle un moment de pause et un moyen de prendre conscience de son état « *Ça me permet de faire un point. Pour savoir où j'en suis.* » (S, L244-245), tant par les sollicitations manuelles « *c'est vraiment le seul moment où [...] je me rends compte [...] des points, là où quand vous touchez des points, finalement il y a des douleurs* » (S, L31-32) que par les sollicitations verbales « *le fait d'avoir comme ça des moments où je viens là, où vous me dites bon alors aujourd'hui, vous avez mal où* » (S, L231-232). Elle a conscience que le fait de porter son attention sur ses perceptions constitue une aide « *c'est un moment où j'essaye de me concentrer sur ce que je ressens à ce moment là, et donc oui, ça m'aide.* » (S, L241-242), et que c'est en se basant sur cet état des lieux perceptif « *donc là en fait, quelque part, ça m'oblige à savoir où j'en suis. Si je suis capable, et si mon corps est capable de suivre.* » (S, L238-239), qu'elle peut initier une réflexion qui va lui permettre par la suite d'adapter sa conduite « *ça me pose des questions, et je suis obligée finalement d'adapter mes activités à l'état de mon corps.* » (S, L233-234).

Sarah décrit également la fasciathérapie comme une aide à l'amélioration de son état général « *j'ai beaucoup plus de dynamisme qu'au tout début de la fibromyalgie.* » (S, L114-115), et

une ressource lui permettant d'envisager une meilleure qualité de vie « *c'est vraiment dans la démarche de retrouver une vie pour moi décente et correcte. Pour moi, la fasciathérapie en fait partie vraiment* » (S, L290-291). Ainsi, depuis qu'elle a compris qu'elle pouvait avoir une vie quasi-normale en adaptant ses activités en fonction de son état corporel « *avoir tout comme tout le monde, mais en faisant attention sur certaines choses, en réorganisant un petit peu sa vie, en étant plus prudent sur certaines activités, en étant peut-être un peu plus à l'écoute de son corps que quelqu'un d'autre.* » (S, L295-297), la fasciathérapie est devenue un soutien sur lequel elle compte « *Depuis que j'ai compris qu'effectivement, on pouvait avoir une vie très correcte en étant fibromyalgique, [...] que j'ai entamé du coup les séances de fasciathérapie avec vous, ça me paraît incontournable maintenant.* » (S, L294-299). On voit également que pour Sarah, les séances ont un effet stabilisateur qui limite les fluctuations extrêmes de la fibromyalgie « *depuis que j'ai attaqué la fascia etc, j'ai très rarement, voire quasiment jamais été en crise* » (S, L248-249), et que quand elle est allée trop loin, elles lui permettent également d'avoir un soulagement « *Et puis quand c'est trop tard, vous arrivez quand même bien à me décoincer* » (S, L307-308). Elle rapporte aussi que lorsque certaines situations lui sont difficiles, les séances sont l'occasion d'en parler « *Il y a des moments, il y a des trucs qui me viennent, et effectivement, à ce moment là j'ai souvent... On discute à ce moment là* » (S, L260-261), et parfois de se libérer « *j'ai vidé mon sac...* » (S, L278).

Enfin, il ressort des propos de Sarah que la part éducative de la fasciathérapie lui permet d'une part d'être plus attentive aux informations qui émanent de son corps « *ça me permet d'être un peu plus à l'écoute de mon corps à certains moments.* » (S, L306-307), et d'autre part de mieux comprendre le fonctionnement de sa pathologie pour en limiter les symptômes « *De progresser dans ma compréhension de la maladie et pour tous les mauvais schémas que j'ai mis en place et qui font que je suis en crise.* » (S, L303-304), voire même, pour les prévenir « *Pourquoi je suis en crise, et pourquoi j'ai mal, et puis, ben comment désamorcer certaines situations, et comment surtout ne pas y arriver* » (S, L304-306).

—==(o)==—

Chapitre 8

Analyse Herméneutique Transversale des entretiens

L'analyse phénoménologique cas par cas a donné lieu à un matériau de données de 17 pages. J'ai pris soin de rester fidèle le plus possible aux verbatims. Je souhaite dans l'analyse herméneutique transversale me dégager des sens et significations qui dépassent les données pures. J'ai donc reformulé l'organisation de l'analyse herméneutique après avoir réalisé une lecture approfondie de l'analyse phénoménologique cas par cas et qui a donnée lieu à 5 parties. Je me suis attaché également à mettre en discussion le témoignage de quatre patients en mettant en exergue ce qui apparaît au grand jour grâce à la loi du nombre.

8.1 Analyse du tempérament, incidences familiale et sociale, et attitudes envers le corps

Après avoir pénétré profondément le texte, j'ai relevé des témoignages concernant le tempérament, ainsi que des témoignages abordant l'influence de la fibromyalgie sur la vie familiale ou sociale, et enfin des témoignages rapportant une attitude vers le corps.

8.1.1 Tempérament

En ce qui concerne le tempérament induit par la fibromyalgie, **trois** patients nous donnent accès à leur profil. Ainsi, on remarque chez **Nicolas** une tendance à ne jamais se plaindre « *je suis pas quelqu'un déjà qui me plains. Jamais.* » (N, L159-160) ainsi qu'une tendance à la résignation « *Mais j'essaye pas d'aller contre tout ça parce que ça sert à rien du tout.* » (N, L163-166). On note chez **Sarah** une attitude de dépassement et de détermination « *J'ai des choses à faire, il faut que ça suive.* » (S, L238) et qui se soldent par une tendance à ne pas écouter son état physique « *c'est de jamais être à l'écoute de mon état physique.* » (S, L234-235). **Marion** quant à elle nous fait part de sa difficulté à gérer son émotion « *j'arrive pas à le reproduire à la*

maison toute seule, le fait d'émotionnellement de gérer. » (M, L80-82).

8.1.2 Incidences familiale et sociale

Trois patients rapportent une incidence réelle de leurs souffrances sur leurs relations familiales. C'est le cas de **Sarah** qui dit mettre une distance liée à la douleur créée par le contact physique « *déjà, je ne suis pas spécialement hyper contact, mais alors du coup, de par la fibromyalgie, j'ai mis franchement des distances.* » (S, L182-183) ou encore « *J'avais une appréhension du contact.* » (S, L180-181) et cette difficulté s'étend à son attitude relationnelle envers ses enfants « *Quand mes enfants voulaient me faire un câlin, etc, le contact, ça en était douloureux.* » (S, L181). Le témoignage de **Patricia** relate une perte de patience envers sa famille et ses collègues de travail « *quand on a mal, [...] envers la famille, les collègues, on est moins disposé à être patient ou autre.* » (P, L102-106). Et enfin **Marion** témoigne qu'après les séances de fasciathérapie, elle est plus détendue avec son entourage, ce qui suppose qu'en dehors des séances, elle est tendue « *Les jours où j'ai la séance, le soir, [...] même mon fils et mon mari, ils me trouvent beaucoup plus détendue.* » (M, L162-163).

8.1.3 Attitudes envers le corps

On relève trois témoignages qui abordent un rapport au corps difficile. C'est le cas de **Sarah** qui a des difficultés à entrer en relation avec son corps « *j'ai souvent beaucoup de mal à être à l'écoute de mon corps* » (S, L229). De plus, Sarah souligne qu'elle adapte ses activités en fonction de l'état de son corps « *je suis obligée finalement d'adapter mes activités à l'état de mon corps.* » (S, L233-234). Quand à **Nicolas**, l'écoute de son corps lui est en quelque sorte imposée car son corps lui renvoie un sentiment douloureux qui influence ses attitudes et ses actions « *Je suis à l'écoute de mon corps, ça c'est sûr* » (N, L304) ou encore « *C'est ton corps qui commande, [...] c'est plus toi qui commandes.* » (N, L295-296). Le témoignage de **Patricia** va dans le même sens « *si le corps dit stop, il faut savoir s'arrêter. Et c'est vrai que depuis, dès que je ressens la moindre douleur dans un effort particulier, je m'arrête.* » (P, L201-202).

8.2 Les effets de la fasciathérapie sur les différentes composantes de la douleur

Avant de réaliser une analyse précise des impacts de la fasciathérapie sur la douleur, des données ont émergé à propos des caractéristiques de la douleur et de la réactivité cutanée et qui sont rapportées par les quatre patients.

8.2.1 Caractéristiques de la douleur

Trois patients donnent accès à la typologie de leur douleur. **Marion**, même si la fasciathérapie diminue le caractère obsessionnel de la douleur, évoque cette tendance obsessionnelle de la douleur « *ça aide justement à ne plus être dans cette obsession.* » (M, L59-60). Chez **Nicolas**, on relève que la moindre activité professionnelle augmente la douleur « *tu repars travailler, et ça te refout tout en l'air.* » (N, L10). Chez **Sarah**, on remarque que la douleur est augmentée par le dépassement de soi dans l'effort « *Si je force, à chaque fois je me rends compte que les douleurs augmentent.* » (S, L206-208). On note que la douleur crée une appréhension du contact chez Sarah « *J'avais une appréhension du contact.* » (S, L180-181)

Par ailleurs, **trois** patientes mentionnent une problématique de sommeil générée par la douleur. C'est le cas de **Sarah** « *au tout début de la fibromyalgie, je me réveillais quasiment... Les pires nuits, c'était toutes les heures* » (S, L67-68), de **Patricia** « *j'arrivais plus à dormir parce que j'avais trop mal au dos* » (P, L86-88), et enfin de **Marion** « *si j'ai pas de sommeil, c'est parce que je souffre tellement que le sommeil vient pas.* » (M, L29-30).

Et enfin, la douleur est associée à une réactivité cutanée. Cette caractéristique apparaît implicitement dans les quatre verbatims et **deux** patients l'abordent de façon explicite. Ainsi, on note chez **Nicolas** une réactivité exacerbée provoquée par le moindre contact manuel « *des fois, quand un collègue va me serrer la main, j'aurai mal. Ou s'il me met la main sur l'épaule [...] Je peux pas supporter.* » (N, L243-245). On retrouve chez **Sarah** cette même problématique « *Avant la fibromyalgie, j'avais des bijoux, des bracelets, des montres, des bagues, des boucles d'oreilles. Petit à petit, j'ai commencé à les enlever [...] cette sensation rien que de contact, les choses me gênaient.* » (S, L175-177).

Cette réactivité au moindre contact cutané présageait une difficulté à être pris en charge par des pratiques manuelles. Ainsi **Nicolas** mentionne l'expérience qu'à chaque fois qu'il est massé par un kinésithérapeute, il ressent une grande fatigue « *quand ils te massaient, ils te massaient plus profond, et pour la fibromyalgie, c'est pas bon. Quand tu ressortais, tu étais plus fatigué que quand tu rentrais.* » (N, L204-205).

En revanche, pendant la séance de fasciathérapie, les **quatre** personnes rapportent le caractère non douloureux du toucher manuel. **Nicolas** dit clairement en comparant le massage de la kinésithérapie au toucher manuel de la fasciathérapie « *C'est pas pareil.* » (N, L208), puis il ajoute « *tu sens qu'on respecte plus ton corps.* » (N, L215-216). **Sarah** précise que le toucher est « *doux et apaisant.* » (S, L152) et qu'au contraire de l'incommoder, comme cela est le cas dans sa vie de tous les jours, le toucher lui procure un bien-être « *c'est un toucher qui me procure un bien-être, donc en fait... non, il m'a jamais fait mal. Ni de gêne, ni il ne m'a jamais incommodé.* » (S, L185-186). **Patricia** va dans le même sens « *La fasciathérapie est une thérapie douce. C'est pas douloureux.* » (P, L107-112). Et **Marion** s'étonne, car habituellement, le massage l'irrite et lui fait mal « *un frottement, ça va t'irriter, ça va te faire mal, c'est très bizarre. Donc tout ce qui est massage, etc.* » (M, L269-272) alors qu'elle ne retrouve pas cette sensation dans le toucher

de la fasciathérapie « *en fascia j'ai pas ça.* » (M, L269-272). Elle ressent par moments que la pression lui fait mal mais, ajoute-t-elle, c'est le fait d'une réaction à la profondeur du travail, et non pas à la douleur provoquée par le toucher « *S'il y a des moments, quand tu es en petite pression, sous ton doigt, je te le dis des fois, " aïe ! ", ça fait mal, mais ça dure pas.* » en fait, précise-t-elle, c'est « *Parce que, il y a quelque chose qui se fait à l'intérieur.* » (M, L275-276).

8.2.2 Les effets positifs de la fasciathérapie

On remarque chez les **quatre** patients une incidence sur la douleur. Ainsi **Nicolas** mentionne que durant la séance, la douleur est identique « *c'est égal* », mais cette douleur diminue de façon progressive après la séance « *et ça diminue qu'après. Tranquille.* » (N, L250-256). Ce patient nous donne un indice temporel précis « *une demi-heure après, hop, ça commence à faire son effet.* » (N, L258-260), qu'il traduit ainsi : « *C'est moins intense... j'ai moins mal* » (N, L105). Toutefois, on note que le soulagement est de courte durée « *ça dure pas trop longtemps* » (N, L6-7). **Sarah**, quant à elle, va au-delà de la simple diminution des douleurs. Il est clair, dit-elle, que la fasciathérapie « *ça enlève des douleurs* » (S, L3) ou encore « *elles sont apaisées après la séance.* » (S, L35). La fasciathérapie agit également sur son état de bien-être « *la fasciathérapie me permet de stabiliser tout un tas de choses, d'accéder justement à cet état de bien-être* » (S, L223-224). En plus de l'amélioration de la douleur et du vécu d'un bien-être, la fasciathérapie permet aussi à Sarah d'être plus confortable dans son corps « *je suis plus confortable dans mon corps* » (S, L13), de ressentir une vitalité plus grande « *j'ai beaucoup plus de dynamisme qu'au tout début de la fibromyalgie.* » (S, L114-115), et enfin, de diminuer considérablement les états de crise « *depuis que j'ai attaqué la fascia etc, j'ai très rarement, voire quasiment jamais été en crise* » (S, L248-249). On remarque chez **Patricia** un rapport à la douleur différent de Sarah. Elle précise qu'il y a bien une diminution de la douleur, mais sur le moyen terme « *Ça la diminue sur le moyen terme. Il faut quand même un certain temps de séances avant que ce soit bénéfique.* » (P, L4-5). Elle donne un indice temporel de cette durée : « *Un an.* » (P, L7). Il s'agit donc pour elle d'un traitement de fond qui agit sur les muscles, mais plus encore « *pour moi, c'est un réel traitement de fond sur l'aspect général du dos, des muscles,... Enfin tout quoi.* » (P, L76-77). Si l'on se réfère aux propos de Patricia, la fasciathérapie, par rapport à la douleur, et notamment sur son intensité, a eu une réelle incidence « *Sur l'intensité des douleurs,[...] si je compare [...] à il y a un an et demi, c'est pas comparable [...] ça a vraiment évolué dans le bon sens.* » (P, L83-85). Non seulement la douleur n'est pas comparable, mais elle n'apparaît plus de façon cyclique et fréquente « *j'avais tout le temps... Ou je me bloquais les cervicales, ou je me bloquais le dos, ou... Et là, depuis que je fais de la fasciathérapie [...] j'ai plus ces problèmes-là.* » (P, L74-76), au point qu'elle peut vivre de longues périodes sans aucune douleur « *C'est cyclique et il peut y avoir de longues périodes sans aucune douleur* » (P, L15). **Marion** quand à elle, ne mentionne pas d'amélioration significative de la douleur, mais elle note qu'elle devient plus supportable « *la douleur est la même, mais, [...] au lieu d'être sur un seul point, [...] elle*

s'écarte beaucoup plus, donc elle est plus supportable » (M, L50-51). En réalité, cette patiente ne dissocie pas les effets psychiques des effets corporels. La fasciathérapie lui apparaît donc comme étant une méthode qui travaille sur un ensemble « *c'est un travail vraiment d'ensemble, c'est pas la tête d'un côté et le corps de l'autre. Ça va ensemble. Et moi, je le ressens vraiment comme un ensemble.* » (M, L294-295).

8.2.2.1 Les effets de la fasciathérapie en période de phase aigüe

Par ailleurs, on note un impact positif de la fasciathérapie dans la prise en charge en période de phase aigüe. Certaines données vont en faveur d'une amélioration des douleurs en phase aigüe par la prise en charge de la fasciathérapie et qui apparaissaient chez les **quatre** personnes. **Nicolas**, même s'il met un bémol « *quand j'ai trop mal, ça sert à rien du tout* » (N, L19-21), mentionne qu'un toucher bien ciblé pouvait avoir un effet positif « *quand on vient, il faut bien dire où on a mal. Et tu agis là où il faut, et c'est comme ça que ça passe le mieux.* » (N, L112-113). **Sarah**, lorsqu'il est trop tard, sous-entendu, lorsque la douleur est trop intense, trouve dans la fasciathérapie, une aide précieuse « *Et puis quand c'est trop tard, vous arrivez quand même bien à me décoincer* » (S, L307-308). **Patricia**, quand à elle, considère que la fasciathérapie est efficace quand les douleurs sont plus fortes « *dès que j'ai des douleurs un peu plus fortes et que je reviens en séance de fasciathérapie, ces douleurs disparaissent.* » (P, L204-205). Et enfin, **Marion**, dont le profil va dans le sens d'une vulnérabilité émotionnelle, témoigne de l'intérêt d'une séance de fasciathérapie quand elle est proche d'une charge émotionnelle qu'elle ne peut pas contrôler « *quand je sens que j'ai les nerfs qui vont lâcher ou autre, je me dis tiens, une petite séance avec Cyril me ferait du bien.* » (M, L223-224).

8.2.3 Les effets négatifs de la fasciathérapie

Sur les quatre patients, seul Nicolas mentionne une absence d'augmentation de la douleur juste après la séance « *jamais elle a augmenté. Jamais.* » (N, L252). En revanche, **trois** patientes se plaignent d'une augmentation de la douleur après la séance, dont deux utilisent le terme "pic de douleur" pour définir ce phénomène. C'est le cas de **Sarah** « *j'ai un pic de douleur* » (S, L196), et de **Marion** « *j'ai un pic de douleur 1h, 1h et demi après. Mais assez impressionnant.* » (M, L150-151). **Patricia** quant à elle, dit ressentir une « *Augmentation de douleur après la séance [...] Systématique.* » (P, L149-151) et considère, sur une échelle de zéro à dix, que la douleur augmente de « *un ou deux.* » (P, L153).

En revanche, après un délai relativement court, la douleur se calme et l'intensité diminue de façon efficiente par rapport à la douleur ressentie avant la séance. On retrouve ce phénomène de diminution de la douleur dans les suites de la séance chez les **quatre** personnes. C'est ce dont témoigne **Sarah** sans pour autant nous donner accès à une temporalité précise « *elles sont apaisées après la séance.* » (S, L35), **Patricia** qui elle, donne accès à une temporalité

de trois jours « *les douleurs, je sais qu'elles vont diminuer au bout d'un certain temps, donc automatiquement c'est apaisant.* » (P, L168-174) et **Marion** qui définit la survenue du bien-être au lendemain et au surlendemain de la séance « *des fois, c'est le lendemain où c'est vraiment mieux, mais c'est plus souvent le surlendemain.* » (M, L155-157). Par contre, Marion note que la douleur réapparaît au bout de trois jours « *par contre, paf, ça revient, ça remonte au bout du 3e jour* » (M, L159). Elle précise que la réapparition de cette douleur est accompagnée d'un sentiment de soulagement « *Même si ça revient après, ça te soulage. Tu as fait un peu le nettoyage, tu vois.* » (M, L129). **Nicolas** pour sa part, décrit une amélioration dont l'apparition est fonction de l'effort qu'il a à fournir pour regagner son domicile « *je vais remonter à pied, ça va diminuer [...] Une heure après quoi. Et si je remonte en voiture, [...] une demi-heure après, hop, ça commence à faire son effet.* » (N, L258-260).

8.3 Les effets de la fasciathérapie sur la détente physique et psychique

Les **quatre** patients notent que les séances de fasciathérapie ont une influence sur leur détente physique et psychique.

On retrouve la notion de détente « *ça me détend.* » (N, L4-5) et de relaxation chez **Nicolas** : la fasciathérapie contribue à « *m'aider à me relaxer.* » (N, L322-323) et « *ça me décontracte.* » (N, L3) et que cela constitue pour lui une aide « *C'est plus une aide dans ce sens moi.* » (N, L322-323) ou encore « *ça me fait du bien, c'est surtout ça.* » (N, L266). **Sarah** témoigne du caractère doux et apaisant de la fasciathérapie « *doux et apaisant.* » (S, L152). À l'évidence, le toucher de la fasciathérapie constitue un moment de bien-être « *c'est un toucher qui me procure un bien-être* » (S, L185-186). Elle parle même d'un sentiment de sérénité pendant la séance « *c'est un moment effectivement où il y a une espèce de sérénité, où je me sens bien, et détendue après.* » (S, L46). La séance de fasciathérapie est aussi un moment de réflexion sur sa vie « *c'est un moment où j'essaie de me concentrer sur ce que je ressens à ce moment-là, et donc oui, ça m'aide.* » (S, L241-242) dans la mesure où « *Ça me permet de faire un point. Pour savoir où j'en suis.* » (S, L244-245) et de se stabiliser dans sa vie « *la fasciathérapie me permet de stabiliser tout un tas de choses, d'accéder justement à cet état de bien-être* » (S, L223-224). Et enfin, durant la séance, le corps ne lui apparaît plus comme objet de souffrance qu'elle met de côté, mais un lieu où elle se reconnecte à elle-même, dans un contexte de détente et de bien-être « *ça me permet de me reconnecter un petit peu à mon corps* » (S, L265). **Patricia**, rapporte que la fasciathérapie a une incidence sur sa détente « *Ça apaise, on est... enfin moi je suis plus détendue, plus zen* » (P, L168-174), et contribue à l'apaiser « *c'est une technique apaisante sur le moment. La séance est apaisante en elle-même.* » (P, L177) et à avoir un nouveau rapport avec sa douleur « *les douleurs, je sais qu'elles vont diminuer au bout d'un certain temps, donc automatiquement c'est apaisant..* » (P, L168-174). De la même façon, **Marion** éprouve une dé-

tente qui lui donne une nouvelle respiration, et surtout du répit par rapport à la permanence de la douleur « *un petit temps de respiration quoi. De détente. Un petit répit.* » (M, L238-239). Pour elle, les effets la renvoient à son intériorité « *[les effets] sont très sentis à l'intérieur.* » (M, L253-254). Ce moment semble important dans la mesure où il touche le sens de sa vie, symbolisé ici sous la forme de l'ouverture de petits tiroirs « *ça ouvre des petits tiroirs qui sont fermés tout le temps, quand on serre les dents [...] il n'y a que par la fascia* » (M, L119).

8.4 Les effets de la fasciathérapie sur la qualité du sommeil

Les quatre personnes interviewées relatent des troubles du sommeil en lien avec leurs douleurs. Nicolas a des troubles du sommeil, mais ne donne pas d'indice sur l'influence de la fasciathérapie. Il y fait face en se résignant « *si je peux dormir, je dors, si je peux pas dormir, je dors pas. Si ça me réveille, ça me réveille, si ça me réveille pas, ça me réveille pas* » (N, L163-166). En revanche, les **trois** autres personnes rapportent un effet positif important de la fasciathérapie sur la qualité de leur sommeil. Ainsi, **Sarah** constate que la fasciathérapie lui permet d'avoir un sommeil sans éveil nocturne « *Maintenant, on va dire que quand je me couche, je fais 6 heures consécutives facilement* » (S, L74-75), mais que lorsque les séances sont interrompues, ses troubles réapparaissent « *je me rends bien compte que j'ai eu un sommeil plus agité* » (S, L94-95). Ils régressent cependant totalement et de manière assez rapide lors de la reprise des séances de fasciathérapie « *dès qu'on ré-attaque les séances, le sommeil est plus serein.* » (S, L98). **Patricia** remarque que son sommeil est globalement plus réparateur « *Disons que le sommeil est plus réparateur du coup.* » (P, L98-99) alors que **Marion**, si elle attribue ses problèmes de sommeil à la douleur « *si j'ai pas de sommeil, c'est parce que je souffre tellement que le sommeil vient pas.* » (M, L29-30), est surprise de l'efficacité des séances de fasciathérapie « *je dors. J'ai pas besoin de prendre quoi que ce soit, c'est véritablement ça qui est bizarre, je dors.* » (M, L163-164). Elle constate qu'elle est psychologiquement moins tendue et que ceci pourrait être à l'origine de l'amélioration de son sommeil « *L'esprit doit être un peu plus apaisé, et puis du coup, pouf, tout se passe mieux, et puis, ben après, je dors.* » (M, L182-183). On note enfin que l'amélioration de la qualité du sommeil est extrêmement importante pour Marion « *c'est peut-être des détails, mais pour moi, c'est hyper important ça, le sommeil, le jour de la séance.* » (M, L23-24).

On relève également que les séances de fasciathérapie ont un effet facilitateur sur le lever matinal pour **deux** personnes, souvent difficile chez les personnes fibromyalgiques. Ainsi, le temps nécessaire pour se lever est raccourci de quinze minutes pour **Marion** « *Le lendemain de la séance, je vais mettre un quart d'heure de moins.* » (M, L196-200), alors que **Patricia** ne souffre plus des lourdeurs qui freinaient son lever « *j'avais l'impression de supporter le matelas, et devoir lever le matelas quand je me levais le matin. Alors que ça, je l'ai plus.* » (P, L86-88).

8.5 Incidences de la fasciathérapie sur la gestion de la maladie

On retrouve de façon évidente la place du rapport au corps comme indicateur à la gestion de la vie quotidienne, et notamment à travers les témoignages de **deux** patients, à savoir, **Nicolas** « *si toi tu veux essayer de lui [le corps] faire faire autre chose qu'il a pas envie, tu vas au casse-pipe.* » (N, L301-302) et **Patricia** « *si le corps dit stop, il faut savoir s'arrêter* » (P, L201-202) Cependant cette patiente, depuis qu'elle a des séances de fasciathérapie, s'appuie sur le rapport au corps pour moduler ses activités, « *Et c'est vrai que depuis, dès que je ressens la moindre douleur dans un effort particulier, je m'arrête.* » (P, L201-202). Il est clair que pour Patricia, la fasciathérapie l'a beaucoup aidée dans la gestion des douleurs « *côté pratique [...] la fasciathérapie est vraiment quelque chose qui [...] m'a beaucoup aidée dans la gestion des douleurs.* » (P, L194-195) et l'a aidée dans ses relations familiales et sociales « *quand on a mal, [...] envers la famille, les collègues, on est moins disposé à être patient ou autre. [...] il y a une amélioration de la douleur, donc automatiquement, il y a une sérénité qui est plus là.* » (P, L102-106). **Marion** rapporte que la fasciathérapie lui permet de moins subir sa douleur « *je subis moins.* » (M, L332-333) et grâce à la fasciathérapie, elle apprend à se libérer et à mieux se connaître « *J'apprends. La fascia m'apprend à me libérer un peu et à me connaître un petit peu mieux.* » (M, L332-333). Et enfin **Sarah**, a progressé dans sa compréhension de la maladie, ce qui lui a permis de repérer les stratégies non pertinentes « *De progresser dans ma compréhension de la maladie et pour tous les mauvais schémas que j'ai mis en place et qui font que je suis en crise.* » (S, L303-304). En ce qui concerne la compréhension de sa maladie, elle prend conscience que grâce à l'accompagnement de la fasciathérapie, elle peut avoir une vie normale en étant fibromyalgique « *Depuis que j'ai compris qu'effectivement, on pouvait avoir une vie très correcte en étant fibromyalgique, [...] que j'ai entamé du coup les séances de fasciathérapie avec vous, ça me paraît incontournable maintenant.* » (S, L294-299) ou encore « *avoir tout comme tout le monde, mais en faisant attention sur certaines choses, en réorganisant un petit peu sa vie, en étant plus prudent sur certaines activités, en étant peut-être un peu plus à l'écoute de son corps que quelqu'un d'autre.* » (S, L295-297). Finalement, toujours selon Sarah, la fasciathérapie participe à ce qu'elle retrouve une vie décente et correcte « *c'est vraiment dans la démarche de retrouver une vie pour moi décente et correcte. Pour moi, la fasciathérapie en fait partie vraiment* » (S, L290-291).

—==(o)==—

Chapitre 9

Analyse des évaluations visuelles analogiques cas par cas

En raison de la grande variabilité qui a été relevée dans une première analyse des données ¹ et la corrélation avec l'analyse qualitative qui montre une grande réactivité au moindre effort physique chez tous les participants ², il devient aléatoire d'analyser de façon significative l'impact réel de la fasciathérapie. Il aurait fallu pour cela réaliser une évaluation de la personne en dehors de la prise en charge en fasciathérapie, dans des conditions évènementielles identiques.

J'ai donc fait le choix de réaliser une analyse qui concerne l'évolution de la douleur immédiatement après la séance, une heure après et le lendemain, de façon à limiter les interférences telles que l'effort physique, la qualité du sommeil ou l'activité professionnelle dont l'influence apparaît de façon évidente au niveau de l'analyse qualitative.

9.1 Patient 1

Je précise que ce patient ne figure pas dans la population qui a participé à la recherche qualitative basée sur l'entretien. J'ai donc procédé à une EVA seule. Ce patient a été évalué pendant 9 traitements, répartis sur 4 mois. On constate sur le tableau 9.1 et l'histogramme de la figure 9.1 :

- ➔ **Avant la séance** : une variation importante de la douleur durant toute la période d'évaluation. La douleur a été évaluée entre 2,7 et 6,5 à l'EVA, ce qui représente une étendue de 3,9. La dispersion autour de la moyenne ($\bar{x}=4,9$) est raisonnable puisque l'écart type relatif (RSD) est de 25%.
- ➔ **Immédiatement après la séance** : les effets sont très variables, puisqu'on constate une augmentation de la douleur dans 4 séances, avec un maximum d'augmentation de 3,9 lors de la séance n°2, une stagnation au cours de 2 séances et une diminution dans 3

1. Voir pour plus de précisions la sous-section 6.2.1, page 67

2. Voir à ce propos la sous-section 8.2.1, page 92

séances, avec une diminution maximum de 2,3 lors de la séance n°3. Ceci donne une étendue importante ($E=6,1$). Ces grandes variations apparaissent également au regard de l'écart type relatif qui approche les 800% ($RSD=792\%$).

- ➔ **Une heure après la séance** : on note 8 séances pour lesquelles la douleur a diminué et seulement une où la douleur a augmenté, à nouveau lors de la séance n°2. Globalement, la diminution est relativement importante ($\bar{x}=-2,2$ et $M=-2,3$) même si l'écart type est élevé ($\sigma=2,2$ et $RSD=99\%$).
- ➔ **Le lendemain de la séance (j1)** : on ne note pas d'augmentation, 7 diminutions, et 2 stagnations. La diminution globale est moindre ($\bar{x}=-1,7$ et $M=-1,2$) et l'écart type reste important ($\sigma=1,6$ et $RSD=94\%$). On remarque que pour les EVA, la dispersion autour de la moyenne ($\bar{x}=3,1$) diminue ($\sigma=0,6$ et $RSD=20\%$).

En conclusion, on remarque chez ce patient une grande variabilité de la douleur avant et après la séance. On note que ce n'est qu'une heure après la séance qu'apparaît une diminution de la douleur, qui persiste, mais à un degré moindre, le lendemain.

Tableau 9.1 – Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°1

n° de séance	Moment	Évaluations				Différences		
		avant	après	h1	j1	après – avant	h1 – avant	j1 – avant
1		6,1	6,8	0,9	2,1	0,7	-5,2	-4
2		3,2	7,1	5,2	3,6	3,9	2	0,4
3		6,4	4,1	2,5	3,1	-2,3	-3,9	-3,3
4		4,8	3,6	2,5	3,2	-1,2	-2,3	-1,6
5		6,5	6,3	2,4	2,7	-0,3	-4,1	-3,9
6		4,8	4,1	3,9	4	-0,7	-0,9	-0,8
7		4,3	5,3	1,9	3,5	1,1	-2,4	-0,8
8		4,9	6,1	2,8	3,7	1,2	-2,1	-1,2
9		2,7	2,3	2	2,4	-0,4	-0,7	-0,3
Max		6,5	7,1	5,2	4,0	3,9	2,0	0,4
Min		2,7	2,3	0,9	2,1	-2,3	-5,2	-4,0
Étendue		3,9	4,8	4,3	1,9	6,1	7,2	4,4
Médiane		4,8	5,3	2,5	3,2	-0,3	-2,3	-1,2
Moyenne		4,9	5,1	2,7	3,1	0,2	-2,2	-1,7
Écart type		1,4	1,6	1,2	0,6	1,8	2,2	1,6
RSD		28%	32%	46%	20%	792%	99%	94%

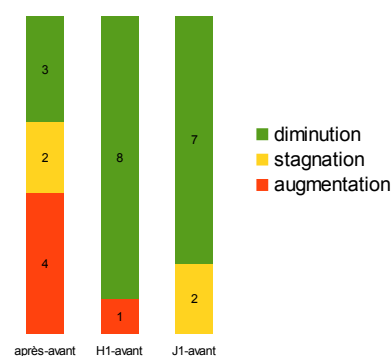


Figure 9.1 – Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°1

9.2 Patient 2

Ce patient ne figure pas non plus dans la population qui a participé à la recherche qualitative basée sur l'entretien. J'ai donc procédé à une EVA seule. Ce patient a été évalué pendant 11 traitements répartis sur 4 mois. On constate sur le tableau 9.2 et l'histogramme de la figure 9.2 :

- ➔ **Avant la séance** : une grande variabilité de la douleur qui va d'une quasi absence de douleur ($\min=0,2$) à une douleur importante ($\max=6,5$), ce qui donne une étendue importante ($E=6,3$). Cette variabilité se retrouve également dans l'importance de l'écart

type relatif (RSD=63%).

- ➔ **Immédiatement après la séance** : la douleur diminue pour 7 séances et stagne pour les 4 autres. Il n'y a pas d'augmentation de douleur en fin de séance. L'étendue de l'EVA baisse de 1,9 points (E=4,4), ce qui signe une variation moins grande des douleurs, même si l'écart type relatif augmente légèrement (RSD=73%). On observe une légère diminution de la douleur moyenne ($\bar{x}=-1$ avec $\sigma=1$).
- ➔ **Une heure après la séance** : l'étendue des EVA augmente à nouveau pour reprendre une valeur similaire aux évaluations précédant la séance (E=6,8). Cette variabilité se retrouve dans les comptages de variations : 5 évaluations montrent une diminution de la douleur, quand 2 stagnent et 4 augmentent, mais également dans l'écart type relatif des différences qui est extrêmement élevé (RSD=3119%).
- ➔ **Le lendemain de la séance** : on retrouve 5 diminutions de la douleur, alors qu'il y a 4 stagnations et seulement 2 augmentations (celles-ci sont cependant assez importantes : +2,9 et +3,8). La variation de la douleur se fait dans des limites relativement importantes puisque les étendues de l'EVA et des différences dépassent les 6 points. La variation moyenne est faible ($\bar{x}=-0,1$) et la dispersion autour de cette moyenne est toujours très élevée (RSD=3102%).

En conclusion, la douleur diminue modérément juste après la séance et varie dans des limites plus faibles, mais elle reprend des valeurs similaires aux évaluations précédant les séances dès la première heure. De plus, la variation se fait également entre des valeurs identiques à celles des évaluations avant la séance. On peut noter que ce patient a eu une période de disparition quasi complète des douleurs au moment des évaluations concernant la 5^e séance.

Tableau 9.2 – Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°2

n° de séance \ Moment	Évaluations				Différences		
	avant	après	H1	J1	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant
1	3,7	0,8	1,2	2	-2,9	-2,5	-1,7
2	1,3	0,7	0,5	0,3	-0,7	-0,8	-1,1
3	6,5	4,4	7,3	5,7	-2,1	0,8	-0,8
4	2	1,2	0,8	0,8	-0,8	-1,2	-1,2
5	0,2	0,4	0,5	0,3	0,2	0,3	0,1
6	1,6	1,4	0,9	1,5	-0,2	-0,7	-0,1
7	3,7	1,9	1,7	1,2	-1,9	-2	-2,5
8	3,5	3,2	6,9	6,4	-0,3	3,4	2,9
9	1,7	1,5	2,8	1,5	-0,2	1,1	-0,1
10	5,6	4,8	5,1	5,8	-0,8	-0,5	0,2
11	3,1	2,3	4,5	6,9	-0,7	1,5	3,8
Max	6,5	4,8	7,3	6,9	0,2	3,4	3,8
Min	0,2	0,4	0,5	0,3	-2,9	-2,5	-2,5
Étendue	6,3	4,4	6,8	6,6	3,1	5,9	6,3
Médiane	3,1	1,5	1,7	1,5	-0,7	-0,5	-0,1
Moyenne	3	2	2,9	2,9	-1	-0,1	-0,1
Écart type	1,9	1,5	2,6	2,7	1	1,7	1,9
RSD	63%	73%	88%	90%	101%	3119%	3102%

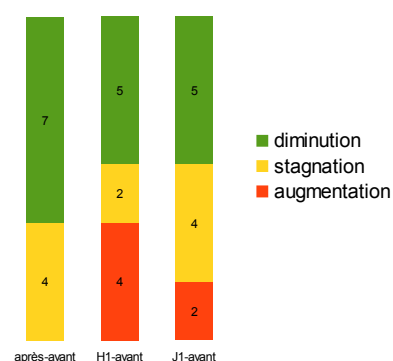


Figure 9.2 – Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°2

9.3 Patient 3 (Marion)

Cette patiente a participé à la recherche qualitative basée sur l'entretien. Elle a également répondu à l'EVA pendant 14 séances réparties sur une période de 4 mois. On constate sur le tableau 9.3 et l'histogramme de la figure 9.3 :

- **Avant la séance** : on note que la douleur varie entre 3,9 et 9,9 donnant une étendue de 6, mais que la dispersion autour de la moyenne est cependant modérée ($RSD=30\%$). Il est notable que lors de 8 évaluations sur 14, la douleur a été évaluée entre 9 et 10, ce qui montre une douleur extrêmement importante. Ainsi, la médiane (moins influencée par les valeurs extrêmes que la moyenne) est supérieure à 9 ($M=9,4$).
- **Immédiatement après la séance** : il y a peu de variation de la douleur puisqu'elle stagne dans 8 séances et qu'elle augmente faiblement dans 6. De plus, la moyenne des différences reste faible ($\bar{x}=0,4$) même si la dispersion est relativement importante ($\sigma=0,6$ et $RSD=183\%$). Globalement, la douleur augmente très légèrement ($\bar{x}=0,4$ et $M=0,1$).
- **Une heure après la séance** : les effets sont peu visibles puisque 3 des séances présentent une augmentation de la douleur, la grande majorité (10 sur 14) une stagnation, et 1, une diminution. A nouveau, globalement, la douleur augmente très faiblement ($\bar{x}=0,2$ et $M=0,1$).
- **Le lendemain de la séance** : 5 évaluations montrent une diminution de la douleur, 8 ne montrent pas de variation évidente, et seule 1 évaluation montre une augmentation. La diminution est globalement très faible ($\bar{x}=-0,2$ et $M=-0,1$) et l'écart type est important ($\sigma=0,3$), ce qui montre une dispersion importante des évaluations autour de la moyenne.

En conclusion, cette patiente rapporte des douleurs très intenses qui varient peu. Une observation fine montre une très légère augmentation après la séance ainsi qu'une très faible diminution le lendemain.

Tableau 9.3 – Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°3

n° de séance \ Moment	Évaluations				Différences		
	avant	après	H1	J1	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant
1	6,9	9,2	8,1	7,1	2,3	1,3	0,3
2	9,6	9,7	9,7	9,3	0,1	0,1	-0,3
3	9,7	9,6	9,3	9,1	-0,1	-0,4	-0,6
4	9,4	9,5	9,5	9,3	0,1	0,1	-0,1
5	9,7	9,7	9,7	9,6	0	-0,1	-0,1
6	9,9	9,8	9,7	9,3	-0,1	-0,2	-0,5
7	5,1	5,7	5,9	4,9	0,6	0,8	-0,1
8	3,9	4,4	4,1	3,5	0,5	0,3	-0,4
9	3,9	4,4	4,9	4,3	0,5	1,1	0,5
10	6,3	6,8	6,1	6,1	0,5	-0,2	-0,3
11	9,4	9,5	9,5	9,3	0,1	0,1	-0,1
12	9,7	9,7	9,7	9,6	0	-0,1	-0,1
13	9,9	9,8	9,7	9,3	-0,1	-0,2	-0,5
14	5,1	5,7	5,9	4,9	0,6	0,2	-0,9
Max	9,9	9,8	9,7	9,6	2,3	1,3	0,5
Min	3,9	4,4	4,1	3,5	-0,1	-0,4	-0,6
Étendue	6	5,4	5,5	6,1	2,5	1,7	1,1
Médiane	9,4	9,5	9,5	9,3	0,1	0,1	-0,1
Moyenne	7,9	8,3	8,1	7,8	0,4	0,2	-0,2
Écart type	2,4	2,2	2,1	2,3	0,6	0,5	0,3
RSD	30%	26%	26%	29%	183%	276%	156%

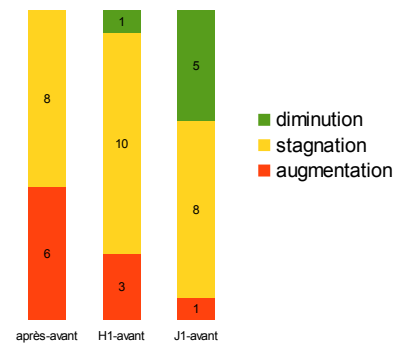


Figure 9.3 – Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°3

9.4 Patient 4 (Patricia)

Cette patiente a participé à la recherche qualitative basée sur l'entretien. Elle a également répondu à l'EVA pendant 8 séances qui se sont étalées sur une période de 4 mois. On constate sur le tableau 9.4 et l'histogramme de la figure 9.4 :

- ➔ **Avant la séance** : on relève que les douleurs ont une variation modérée qui fluctue entre 2,2 et 6,3 (E=4,1). Globalement, la douleur est supérieure à 4 ($\bar{x}$ =4,2 et M=4,4) et présente une dispersion moyenne (RSD=33%).
- ➔ **Immédiatement après la séance** : 3 évaluations présentent une augmentation, 5 une stagnation et il n'y a pas de diminution. On observe une faible augmentation de la douleur moyenne ($\bar{x}$ =4,7) relativement fiable (RSD=33% et σ =1,5).
- ➔ **Une heure après la séance** : 2 évaluations montrent une augmentation modérée de la douleur (+0,8 et +1), 5 évaluations montrent une stagnation et 1 évaluation une diminution modérée (-0,8). En moyenne, l'augmentation de la douleur diminue ($\bar{x}$ =0,2) mais la dispersion augmente (RSD=260%).
- ➔ **Le lendemain de la séance** : cette patiente rapporte 1 augmentation, 6 stagnations et 1 diminution. Les variations sont globalement très faibles ($\bar{x}$ =-0,1 et M=-0,2) alors que leur dispersion augmente toujours (RSD=548%).

En conclusion, les variations de l'intensité de la douleur sont assez faibles chez cette patiente. Une observation fine relève une faible augmentation de la douleur après les séances, qui s'es-

tompe une heure après, alors que le lendemain, la douleur diminue dans des proportions infimes.

Tableau 9.4 – Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°4

n° de séance \ Moment	Évaluations				Différences		
	avant	après	H1	J1	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant
1	5,1	5,7	5,9	4,9	0,6	0,8	-0,1
2	3,9	4,4	4,1	3,5	0,5	0,3	-0,4
3	3,9	4,4	4,9	4,3	0,5	1,1	0,5
4	6,3	6,8	6,1	6,1	0,5	-0,2	-0,3
5	5	5,6	5,5	4,9	0,6	0,5	-0,1
6	2,5	2,5	1,7	1,7	0	-0,8	-0,8
7	2,2	2,5	2	1,9	0,3	-0,2	-0,3
8	4,9	5,7	5,3	5,7	0,8	0,4	0,8
Max	6,3	6,8	6,1	6,1	0,8	1,1	0,8
Min	2,2	2,5	1,7	1,7	0,0	-0,8	-0,8
Étendue	4,1	4,3	4,4	4,3	0,8	1,9	1,6
Médiane	4,4	5	5,1	4,6	0,5	0,3	-0,2
Moyenne	4,2	4,7	4,5	4,1	0,5	0,2	-0,1
Écart type	1,4	1,5	1,7	1,6	0,2	0,6	0,5
RSD	33%	33%	38%	39%	49%	260%	548%

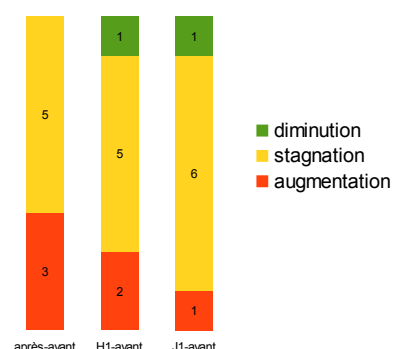


Figure 9.4 – Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°4

9.5 Patient 5 (Sarah)

Cette patiente a évalué sa douleur grâce à l'EVA pendant 8 séances qui se sont étalées sur une période de 4 mois. Elle a également participé à la recherche qualitative basée sur l'entretien. On constate, sur le tableau 9.5 et l'histogramme de la figure 9.5 :

- ➔ **Avant la séance** : les douleurs rapportées varient entre 1,2 et 4,2 (E=3). La moyenne des évaluations est modérée ($\bar{x}=2,5$) et la dispersion autour de la moyenne est raisonnable, sans être négligeable (RSD=48%).
- ➔ **Immédiatement après la séance** : 1 évaluation montre une augmentation de la douleur, alors que 5 évaluations ne montrent pas de variation sensible, et 3 mettent en évidence une diminution de la douleur. La moyenne montre une variation nulle ($\bar{x}=0$ avec $\sigma=0,5$) avec cependant une dispersion très importante (RSD=2991%). L'étendue des différences est toutefois faible (E=1,5).
- ➔ **Une heure après la séance** : 2 évaluations présentent une augmentation de la douleur (+1 et +1,5), 6 évaluations ne présentent pas de modulation de la douleur, et 1 évaluation une diminution modérée (-0,8). Globalement, les différences sont négligeables ($\bar{x}=0,1$ et M=0). On note que tant pour les évaluations que pour les différences, l'étendue augmente (3,9 pour l'EVA et 2,3 pour les différences), montrant des valeurs extrêmes plus importantes (min=1,3 et max=5,2 pour l'EVA et min=-0,8 et max=1,5 pour les différences).

- ➔ **Le lendemain de la séance** : 4 EVA augmentent, 2 stagnent et 3 diminuent. Globalement, on note une très faible augmentation de la douleur ($\bar{x}=0,5$ et $M=0,5$). L'étendue continue à augmenter ($E=3,3$).

En conclusion, cette patiente rapporte des douleurs modérées qui sont peu variables, que ce soit avant ou après les séances. Les variations après la séance sont quasi-nulles, même si les comptages relèvent une augmentation de la douleur pour une séance sur deux le lendemain de la séance.

Tableau 9.5 – Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°5

Moment n° de séance	Évaluations				Différences		
	avant	après	H1	J1	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant
1	4,2	4,7	5,2	5,7	0,5	1	1,5
2	1,3	2	1,6	1,2	0,7	0,3	-0,1
3	3,1	3,3	2,3	1,9	0,3	-0,8	-1,2
4	3,6	3	3,1	2,9	-0,6	-0,5	-0,7
5	1,2	1,2	2,7	3,3	0	1,5	2,1
6	3,3	2,5	2,9	4	-0,8	-0,5	0,7
7	1,4	1,3	1,3	1,7	-0,1	-0,1	0,3
8	1,7	1,6	1,7	3	-0,1	0	1,3
Max	4,2	4,7	5,2	5,7	0,7	1,5	2,1
Min	1,2	1,2	1,3	1,2	-0,8	-0,8	-1,2
Étendue	3	3,5	3,9	4,5	1,5	2,3	3,3
Médiane	2,4	2,3	2,5	3	0	0	0,5
Moyenne	2,5	2,5	2,6	3	0	0,1	0,5
Écart type	1,2	1,2	1,2	1,4	0,5	0,8	1,1
RSD	48%	48%	48%	49%	2991%	663%	235%

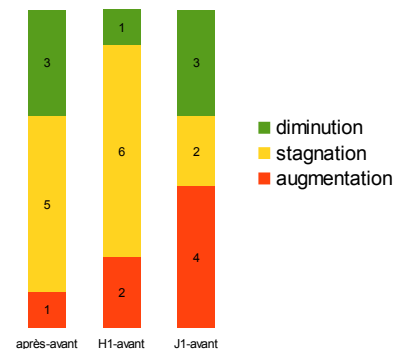


Figure 9.5 – Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°5

9.6 Patient 7

Ce patient ne figure pas dans la population qui a participé à la recherche qualitative basée sur l'entretien. J'ai donc procédé à une EVA seule. Ce patient a été évalué pendant 5 traitements qui se sont étalés sur 1 mois ½. On constate sur le tableau 9.6 et l'histogramme de la figure 9.6 :

- ➔ **Avant la séance** : ce patient présente une douleur relativement importante ($\bar{x}=8$) qui varie peu entre 6,9 et 8,9 ($E=2$ et $RSD=11\%$).
- ➔ **Immédiatement après la séance** : la douleur diminue systématiquement, de 3,1 à 4,5 points ($E=1,3$). La moyenne des diminutions est importante ($\bar{x}=-3,7$) et la dispersion autour de cette moyenne est faible ($RSD=15\%$).
- ➔ **Une heure après la séance** : on retrouve une diminution systématique de la douleur avec une moyenne de diminution un peu inférieure ($\bar{x}=-3,2$ et $RSD=20\%$).
- ➔ **Le lendemain de la séance** : 1 séance montre une augmentation (+1,3) et 4 une diminution. La diminution moyenne reste nette ($\bar{x}=-1,7$) malgré un écart type relatif important ($RSD=100\%$) et une étendue qui fait plus que doubler ($E=4$) par rapport aux différences précédentes ($E=1,3$ et $E=1,7$).

En conclusion, pour ce patient, la séance apporte un réel soulagement quant à l'intensité de la douleur, nettement visible aux évaluations par EVA. Ce soulagement est maximum dans les évaluations faites juste après la séance, persiste dans une moindre mesure une heure après, et reste globalement conséquent le lendemain. Il est notable que les moyennes, tant des EVA que des différences qui concernent le jour de la séance sont assez significatives puisque la dispersion est faible ($RSD < 20\%$).

Tableau 9.6 – Tableau des évaluations à l'EVA et des différences pour le patient n°7

Moment n° de séance	Évaluations				Différences		
	avant	après	H1	J1	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant
1	6,9	3,8	3,9	4,3	-3,1	-3,1	-2,7
2	8,7	4,3	5,4	6,4	-4,5	-3,3	-2,3
3	8,9	5,3	5,5	6,7	-3,6	-3,5	-2,3
4	7,2	3,8	5	8,5	-3,4	-2,2	1,3
5	8	3,9	4,1	5,3	-4,1	-3,9	-2,7
Max	8,9	5,3	5,5	8,5	-3,1	-2,2	1,3
Min	6,9	3,8	3,9	4,3	-4,5	-3,9	-2,7
Étendue	2	1,5	1,6	4,3	1,3	1,7	4
Médiane	8	3,9	5	6,4	-3,6	-3,3	-2,3
Moyenne	8	4,2	4,8	6,2	-3,7	-3,2	-1,7
Écart type	0,9	0,7	0,7	1,6	0,5	0,6	1,7
RSD	11%	16%	15%	26%	15%	20%	100%

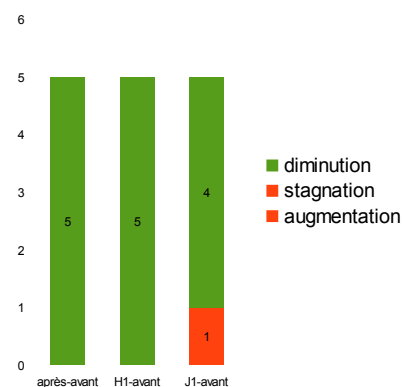


Figure 9.6 – Nombre de séances pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente par rapport à l'évaluation précédant la séance, en fonction du moment de l'évaluation, pour le patient n°7

—====(o)====—

Chapitre 10

Discussion et résultats de recherche

Au terme du mouvement herméneutique réalisé à partir du témoignage de quatre patients, et sur la base des évaluations visuelles analogiques, je suis maintenant en mesure d'engager une discussion et de dégager un certain nombre de résultats de recherche à propos de ma question de recherche : quels sont les effets de la fasciathérapie sur la douleur et ses conséquences, ainsi que sur le vécu des patients qui souffrent de fibromyalgie ? Il me semble important, avant de dégager les résultats de recherche de l'analyse interprétative transversale, d'engager une discussion avec le champ théorique qui a été déployé précédemment.

10.1 Discussion et retour au champ théorique

Dans le déploiement de mon champ théorique, j'ai mis l'accent sur les caractéristiques des douleurs de la fibromyalgie, en soulignant qu'il était difficile de relever une spécificité des douleurs fibromyalgiques par rapport aux douleurs chroniques. On retrouve dans la littérature les mêmes caractéristiques de douleur chez les douloureux chroniques dans leur ensemble. Si l'on se réfère aux résultats qui se dégagent, aussi bien de l'analyse des EVA, que de l'analyse qualitative, une caractéristique que l'on retrouve chez les six patients est **une grande variabilité** de la douleur et son caractère d'apparition **aléatoire**. Cette variation constitue un véritable défi pour le praticien qui se trouve face à une douleur fuyante qui donne le sentiment d'avoir, pour reprendre une métaphore, dans la main "une savonnette glissante qu'il est difficile d'attraper". Ce sentiment est constamment apparu durant toute ma recherche, aussi bien dans ma pratique que dans l'analyse de mes données.

On note également la **tendance obsédante** de la douleur qui semble être présente vingt-quatre heures sur vingt-quatre. La fasciathérapie s'est avérée pertinente dans la mesure où elle a offert des moments de *répit* ou des moments *de détente* et de *relâchement* physique et psychique. On note que ces moments de répit constituent pour cette population une valeur particulière qui selon leurs propos ne peut être compris par "les biens portants". Cette particularité invite les soignants, et notamment les fasciathérapeutes, à valoriser ces moments de répit, à défaut d'une

disparition de la douleur.

Une autre caractéristique, **la réactivité cutanée exacerbée**, apparaît à l'interprétation des données qualitatives. Cette donnée ne m'est pas apparue lors de ma recherche bibliographique, et pourtant, on retrouve ce phénomène chez deux patients, de façon très explicite, et chez les deux autres, de façon implicite. On constate une réactivité cutanée exacerbée qui semble être très invalidante pour cette population, au point d'influencer les relations familiales et professionnelles. Le contact avec autrui est douloureux, et génère des craintes d'exacerbation de la douleur, créant, pour reprendre le propos d'une participante, une attitude distante dans le contact avec autrui, y compris avec ses propres enfants. On note également la présence d'une réactivité cutanée exacerbée en temps réel lors des massages réalisés par la kinésithérapie, phénomène qui, comme nous le verrons, n'apparaît pas dans le toucher de la fasciathérapie.

On remarque de plus une augmentation de la **douleur à l'activité physique** qui ne respecterait pas les **capacités du moment du corps**. Ce lien entre les capacités du corps et le déclenchement de la douleur physique constitue à mon sens une voie de réflexion pour accompagner le patient dans une reprise, ou un maintien, de l'activité. À plusieurs reprises, les participants mentionnent la *sanction du corps* quand celui-ci n'est pas écouté. Autrement dit, la fasciathérapie, à travers l'enrichissement perceptif qu'elle propose, peut constituer une aide pour les patients à considérer le corps comme un indicateur fiable de l'effort approprié, c'est-à-dire de l'effort qui ne déclenche pas un pic douloureux.

Dans le champ théorique, j'ai traité l'influence de la douleur sur la qualité du sommeil. On retrouve chez les quatre participants **des troubles du sommeil en lien avec leur douleur**. Comme nous le verrons, la fasciathérapie a une incidence positive sur la qualité du sommeil. Selon Brousseau, près des deux tiers des patients douloureux chroniques rapportent que leur sommeil n'est pas suffisamment récupérateur.

Ainsi, on retrouve dans notre recherche une confirmation de la symptomatologie décrite dans le champ théorique, dominée par des douleurs musculaires diffuses, accompagnées d'une fatigue et de troubles du sommeil. Cependant, à cette symptomatologie univoque, on ajoute l'exacerbation cutanée et le déclenchement de la douleur quand les capacités du moment du corps sont dépassées.

10.2 Interprétation des données et résultats de recherche sur la base de l'analyse qualitative (4 patients)

Dans cette section, je vais mettre en évidence les résultats de recherche issus de la démarche qualitative basée sur des entretiens guidés. Je vais aborder, afin de répondre à ma question de recherche, les influences de la fasciathérapie sur la douleur elle-même, dans ses différents aspects, puis sur le sommeil. J'aborderai ensuite la pertinence du toucher déployé en fasciathérapie dans la prise en charge des patients souffrant de fibromyalgie, puis je terminerai par les résultats

relatifs au champ psychosocial.

10.2.1 Résultats de recherche qualitative ciblés sur la douleur et sur sa gestion

Nous avons déjà fait une première analyse des effets de la fasciathérapie sur la douleur à travers l'EVA, mais l'approche qualitative donne des indices de compréhension sur le vécu de la douleur. Par exemple, **il apparaît clairement que la fasciathérapie a une influence positive sur la douleur pendant la séance**. En effet, les patients parlent de détente, de bien-être et de sérénité, ce qui sous-entend qu'ils vivent un moment de répit. Ceci semble précieux pour des personnes qui vivent une douleur chronique, présente en permanence. Le problème rencontré face à la douleur se situe au niveau de la brièveté des effets. On note cependant que pour la personne, ce répit est très important pour retrouver une bonne relation à son corps, et faire le point sur sa vie. On note également la complexité de l'analyse ciblée sur les effets positifs de la fasciathérapie sur la douleur. En effet, la douleur diminue parfois immédiatement après la séance, parfois une heure après, voire même trois jours après.

En procédant à une interprétation plus poussée, il est apparu un résultat inattendu, et qui concerne les effets de la fasciathérapie en période de phase aigüe. **On relève une aide précieuse de la fasciathérapie dans la gestion des phases aigües**. Les quatre patients mentionnent, à travers des termes tels que "ça passe mieux", "cela me décoince", "les douleurs disparaissent", "les douleurs lâchent", la pertinence du toucher en phase aigüe.

En revanche, **on note la présence d'effets négatifs de la fasciathérapie sur la douleur**, trois patients sur quatre mentionnent un pic de douleur suite à la séance, et qui peut aller sur une échelle de dix, de "un à deux" points. Mais tous témoignent du caractère éphémère de cette douleur et de la survenue d'une diminution de la douleur qui lui fait suite, ainsi que de son amélioration.

Nous retrouvons également une action de la fasciathérapie sur une des facettes de la douleur, qui est la manière dont elle est gérée par les personnes souffrant de fibromyalgie. Cette gestion est clairement améliorée pour **trois** personnes, et ceci, de deux manières différentes :

D'une par, si l'action sur la douleur est de courte durée, les résultats montrent en revanche qu'une des actions de la fasciathérapie est de longue durée. En effet, en sollicitant l'attention des patients sur leur corps, et en favorisant la prise en compte des informations somatiques, la fasciathérapie fournit un outil sur lequel ils peuvent s'appuyer afin de mieux doser leurs efforts, en tenant compte de leurs capacités du moment.

D'autre part, les informations fournies par le thérapeute, ainsi que la pédagogie déployée pour susciter une réflexion autour de ces informations, permettent aux patients de moins subir leur douleur, d'apprendre à la gérer et d'envisager d'avoir une vie correcte, malgré les symptômes de la fibromyalgie.

10.2.2 Résultats de recherche qualitative ciblés sur le sommeil

Nous avons vu dans le champ théorique l'influence de la douleur chronique sur la qualité du sommeil. Cette composante est essentielle dans la mesure où la perte de sommeil génère une augmentation de la douleur et une fatigue entretenant le processus douloureux préjudiciable à la santé de la personne. **Chez les quatre patients, on note une amélioration notable du sommeil suite à une prise en charge en fasciathérapie.**

À propos du sentiment de détente, d'apaisement, de sérénité qui est rapporté de façon systématique par tous les participants, je souhaite ouvrir un débat. Il semble que la détente musculaire et psychique s'accompagne chez les personnes fibromyalgiques d'un sentiment de perte d'énergie, de perte de vitalité, voire même de fatigue. Le seuil de tension permanente face à la douleur s'abaisse et crée en même temps une sensibilité à la douleur. Deux témoignages évoquent ce phénomène, le retour à une activité normale, suite à une séance de fasciathérapie, constitue une agression, ou pour le moins vécue comme telle. **Si la détente et l'apaisement ne semblent pas avoir une incidence réelle sur la douleur objective, en revanche, le vécu subjectif de la douleur change de manière positive.** De la même façon, **cet apaisement et ce relâchement a une incidence directe sur la qualité du sommeil au niveau de la continuité du sommeil, de l'aspect réparateur du sommeil, et de la vitalité du matin.** Le sommeil est plus serein, moins agité, et cela est "hyper important" pour reprendre une phrase d'une participante.

10.2.3 Pertinence du toucher de la fasciathérapie pour les patients souffrant de fibromyalgie

J'ai mentionné précédemment l'exacerbation de la réaction cutanée générant chez la population étudiée une appréhension du contact physique. Un patient mentionne de façon claire le caractère inapproprié du massage qui déclenche des pics douloureux. Il était important pour cette recherche d'analyser et d'évaluer le caractère approprié du toucher manuel proposé dans la fasciathérapie. Jusqu'à ce jour, aucune étude n'avait été faite pour mettre en évidence l'adéquation ou l'inadéquation de ce toucher auprès de cette population. L'interprétation des données fait ressortir un résultat prometteur. **L'ensemble des participants mentionne clairement la pertinence du toucher manuel appliqué en fasciathérapie.** Le toucher apparaît respectueux, doux, apaisant, procurant un bien-être, non douloureux et non inconfortant. Cette donnée est un résultat de recherche important pour la communauté des fasciathérapeutes et des soignants qui utilisent le toucher auprès des personnes souffrant de fibromyalgie. Le sentiment qui préside au vécu de ce toucher est la détente, la sérénité et le bien-être.

10.2.4 Pertinence de la fasciathérapie sur les influences psychosociales de la fibromyalgie

J'ai dans un premier temps donné les premiers résultats de recherche à propos des caractéristiques de la douleur qui ont été présentés dans la partie consacrée à la discussion théorique. **Au niveau du tempérament, rien de significatif n'apparaît**, ou qui du moins, éclaire le débat. On trouve une tendance à ne pas se plaindre, une tendance à la résignation, et une tendance à ne pas écouter les prodromes physiques qui indiquent la survenue d'une crise. En revanche, on retrouve une incidence familiale et professionnelle à cause de l'appréhension du contact physique, ce qui de mon point de vue, éclaire une facette des attitudes observées chez les personnes souffrant de fibromyalgie. On note également une difficulté à entrer en relation avec le corps, et qui est modulée après les séances de fasciathérapie.

À l'évidence, l'analyse qualitative réalisée donne accès au vécu de la personne. Cependant si on accède à l'influence de la douleur sur le vécu de la personne, on note une pauvreté de données quant à l'influence du comportement de la personne sur sa douleur. Il aurait été probablement pertinent d'orienter plus précisément mon guide d'entretien sur cet aspect de la douleur. **On note que la fasciathérapie agit favorablement sur la qualité des relations familiales pour une personne, en raison d'une attitude plus détendue.**

10.3 Interprétation des données et résultats de recherche sur la base de l'analyse mixte (3 patients)

Parmi les quatre patients qui ont fait l'objet d'une analyse et interprétation qualitative, trois ont fait l'objet d'une EVA (patients 3,4 et 5 pour l'EVA). **Les résultats ne sont pas significatifs** sur l'intensité de la douleur. Dans les EVA après la séance et une heure après, il n'apparaît aucune variation notable de la douleur.

Face à ces données, et en les comparant avec l'analyse qualitative, on s'aperçoit qu'à propos de la douleur, **la recherche qualitative module considérablement les résultats obtenus à l'EVA**. Par exemple, comme nous l'avons vu dans l'interprétation des données qualitatives ¹, il apparaît pendant la séance un sentiment de détente musculaire et de relâchement psychique dont témoignent trois patients, ainsi qu'une influence positive de la fasciathérapie sur les phases aigües de la douleur, que l'on ne retrouve pas dans l'analyse des EVA.

Néanmoins, on retrouve **une augmentation très fréquente de la douleur chez les trois patientes** après la séance. Mais, sous l'éclairage de l'évaluation qualitative, on constate que cette augmentation est de durée relativement courte et est suivie d'une diminution de la douleur, qui n'apparaît pas à l'EVA.

En conclusion de cette discussion à propos de l'EVA et de son association avec l'analyse

1. section 10.2, page 107

qualitative, l'EVA m'apparaît importante pour évaluer l'influence d'une thérapeutique sur la douleur dans ses critères d'intensité et de temporalité. Cependant elle est insuffisante quand il s'agit d'évaluer une population qui présente une symptomatologie aussi complexe. Sous l'éclairage de ma recherche, il m'apparaît pertinent d'associer à l'EVA une analyse qualitative pour affiner le résultat et connaître l'arrière scène du vécu du patient.

À l'évidence, on retrouve dans l'analyse qualitative les données qui apparaissent dans l'EVA, mais on ne retrouve pas à l'EVA les données qui apparaissent dans l'évaluation qualitative.

10.4 Interprétation des données et résultats de recherche sur la base de l'EVA (6 patients)

Les résultats de recherche de l'EVA s'appliquent sur deux populations, à savoir une population qui n'a pas fait l'objet d'une évaluation de recherche qualitative (c'est le cas des patients 1, 2 et 7) et une population qui a fait l'objet d'une démarche de recherche qualitative associée à des EVA (patients 3, 4 et 5).

10.4.1 Résultats de recherche sur la population n'ayant répondu qu'à l'EVA

On note des **résultats significants sur les patients 1, 2 et 7²**. Les résultats sont particulièrement clairs pour le patient 7 qui présente une douleur relativement constante avant la séance et qui, en fin de séance, rapporte systématiquement, pour les 5 séances étudiées, **une douleur, en moyenne diminuée de 3,7 points sur une échelle de 10**. Ce gain diminue progressivement jusqu'au lendemain, mais la diminution moyenne reste tout de même de 1,7 points. Les évaluations de ce patient se distinguent également dans la faible dispersion des EVA autour de la moyenne, ce qui montre des valeurs relativement similaires. **Le patient 1 montre une amélioration une heure après la séance** dans huit séances sur neuf, et une amélioration le lendemain dans sept séances sur neuf d'intensité moyenne moindre, ceci, malgré une douleur initiale très variable. **Le patient 2 présente une faible diminution de la douleur juste après la séance**, mais celle-ci réapparaît dès l'évaluation suivante, une heure après.

En revanche, **on note la présence d'un pic de douleur assez fréquent dans les évaluations après, et une heure après la séance**, chez les patients 1 et 2.

2. L'analyse des résultats des EVA est consultable au chapitre 9, page 98

10.4.2 Résultats de recherche sur la population ayant répondu à l'EVA et aux entretiens

L'analyse des EVA montre que chez ces trois personnes³, **les effets des séances de fasciathérapie ne sont pas significatifs sur la douleur**. En effet, lorsqu'on observe pour chaque patient les différences entre l'EVA précédant la séance et celles suivant la séance, on observe **au mieux une diminution moyenne de 0,2 points⁴ et au pire, une augmentation moyenne de 0,5 points⁵**. Pris globalement, le comptage des variations confirme cette quasi-absence d'effets, tant positifs que négatifs. En effet, celui-ci met en valeur **une majorité de stagnation de la douleur dans les suites de la séance⁶**, quelque soit le moment de l'évaluation.

On observe, dans cette population également, l'existence d'**une augmentation temporaire de la douleur assez fréquente dans les suites immédiates de la séance**, notamment pour les patients 3 et 4.

10.5 Résultats sur la pertinence à associer une méthodologie qualitative et une approche quantitative

L'interprétation des données de l'EVA est essentiellement ciblée sur la douleur, et ne rend pas compte des autres domaines d'influence de la fasciathérapie. À cette EVA a été associée une recherche qualitative sur la base d'entretien suivie d'une analyse classificatoire, phénoménologique et herméneutique. C'est sur cette base de données qu'a été déployé le mouvement interprétatif et que sont apparus les résultats de la recherche les plus significatifs.

Au début de ma recherche, j'ai réalisé une EVA quotidienne sur une période de cinq jours. Cependant, étant donné qu'il est apparu dans l'analyse qualitative une variation des douleurs en fonction de l'activité physique et des événements extérieurs, j'ai opté pour une évaluation **avant, après, une heure après, et le lendemain de la séance**, de façon à tenter d'isoler l'influence de la fasciathérapie sur la douleur. **Cette variation de la douleur pose un problème méthodologique certain dans le cadre d'une évaluation par EVA.**

Au terme de cette recherche, et avec du recul, **la complémentarité entre l'évaluation de la douleur grâce à l'EVA et l'interprétation des données qualitatives sur le mode phénoménologique et herméneutique est apparue peu pertinente pour ma recherche**. Bien sûr, je n'ignore pas que la manière dont je m'y suis pris, et notamment au tout début de ma recherche, s'est avérée non pertinente. En effet, la sélection effectuée auprès de la population de

3. patients 3 (Marion), 4 (Patricia) et 5 (Sarah)

4. patient 3, moyenne des différences entre l'EVA effectuée un jour après la séance, et l'EVA précédant la séance.

5. patient 4, moyenne des différences entre l'EVA effectuée après la séance, et l'EVA précédant la séance.

6. pour rappel, une variation comprise entre +0,5 et -0,5 est considérée comme une stagnation (à l'exception du patient 3 pour lequel j'ai retenu +0,3 et -0,3). Pour plus de précisions, il est possible de se référer à la sous-section 6.2.2, page 68.

six patients choisis pour participer à la recherche qualitative par le mode de l'entretien n'a pas tenu compte des réponses aux EVA. Je tiens à préciser que j'avais, avant de réaliser mes entretiens, terminé le recueil des EVA, mais je ne les avais pas analysés, pensant justement que cette posture était en adéquation avec l'art de la recherche. Vue sous cet angle, cette posture donne cependant une crédibilité aux résultats qui apparaissent dans cette recherche, même si elle n'a pas permis de rendre compte de toutes les dimensions de l'influence de la fasciathérapie sur la douleur de la fibromyalgie. Néanmoins, les quatre participants sélectionnés ont donné lieu à des résultats suffisamment efficaces pour répondre à ma question de recherche et à ses objectifs.

Rappelons que parmi les six patients, mon choix s'est porté sur trois patients qui présentent des résultats qui se sont révélés peu probants (patients 3, 4 et 5) par rapport aux trois autres patients qui se sont avérés plus significatifs quand à l'efficacité sur la douleur mesurée à l'EVA (1, 2 et 7).

—==(o)==—

Chapitre 11

Conclusion, critiques et perspectives

11.1 Conclusion

Il apparaît, au terme de ce travail, que la fasciathérapie n'a pas d'incidence sur la chronicité de la fibromyalgie, et que la douleur reste présente et toujours très aléatoire, à moyen et long terme. Cependant, on retrouve chez 2 personnes, une amélioration de la gestion de la douleur grâce à la part éducative de la fasciathérapie, et notamment pour ce qui concerne le rapport au corps, qui devient un indicateur dans la gestion de la vie quotidienne. En ce qui concerne la douleur, il apparaît clairement que le toucher de la fasciathérapie est bien toléré, voire même, crée des moments de répit, de détente physique et psychique pendant la durée de la séance chez 3 personnes évaluées sur 4. On constate par ailleurs une action aidante pour soulager la personne lorsqu'elle est en situation de crise, même si le soulagement est de courte durée, excepté pour un patient chez qui l'on voit une amélioration durable et notable. En revanche, on remarque dans les entretiens des effets négatifs sur 3 patients sur 4 qui se plaignent d'une augmentation temporaire de la douleur après la séance. De même, l'EVA montre fréquemment une augmentation brève de la douleur dans les suites immédiates de la séance chez 4 patients sur 6.

Le résultat le plus probant de cette recherche concerne l'impact de la fasciathérapie sur le sommeil puisque chez tous les participants interrogés, on note une amélioration très significative.

11.2 Critiques

J'ai bien conscience au terme de cette recherche, qu'au tout début, j'étais réellement un "apprenti chercheur" (je le suis encore, mais un peu moins). En effet, à cause de cette innocence méthodologique, j'ai sélectionné un quatrième participant qui n'avait pas réalisé les évaluations par EVA. Cela a créé une problématique au niveau de l'homogénéité de ma recherche. J'ajoute, et cela a compliqué considérablement ma tâche, que le nombre des séances évaluées n'a pas

été identique chez tous les participants. Il aurait été préférable de créer un protocole respectant un nombre identique de séances. Au lieu de niveler le nombre de séances en les diminuant, j'ai opté pour conserver le plus grand nombre de données, pensant que le nombre plus élevé d'évaluations optimiserait les résultats.

J'ai conscience également du manque d'appui bibliographique dans la section consacrée à l'épistémologie et à la méthodologie. Probablement qu'une connaissance plus avertie m'aurait permis d'argumenter de façon plus probante la pertinence de l'utilisation d'une démarche mixte, qualitative et quantitative. Cependant, malgré mes errements épistémologiques et méthodologiques, et avec l'aide de mon directeur de recherche et de mes collègues chercheurs, j'ai réussi à me familiariser avec les statistiques descriptives, même si, avec le recul, cette démarche ne s'est pas avérée aussi pertinente que je le souhaitais.

Ensuite, j'ai fait le choix délibéré, et avec l'accord de mon directeur de recherche, de ne pas déployer le champ pratique. En effet, étant donné le volume déjà très conséquent de ma recherche, j'ai pris la décision de développer dans le champ théorique la fasciathérapie en conciliant les données théoriques et pratiques. Toutefois, j'ai bien conscience que la partie pratique aurait apportée un éclairage supplémentaire précieux pour accéder à la méthodologie pratique qui a été déployée auprès des participants à la recherche.

11.3 Perspectives

Il me paraissait important de mettre en évidence la pertinence du toucher manuel utilisé en fasciathérapie auprès d'une population qui souffre de fibromyalgie. Je souhaite que ma recherche contribue à apporter une réponse à la communauté des fasciathérapeutes concernant la pertinence du toucher manuel sur une population de patients qui présentent une réactivité cutanée extrême, ainsi que celle de l'accompagnement dans la gestion de douleurs erratiques.

Je souhaitais également mieux comprendre l'influence du toucher de la fasciathérapie sur la douleur, et malgré la "variation permanente", caractéristique de la douleur fibromyalgique, et la sensibilité à l'activité physique et à l'effort. J'ai pu en partie relever les aspects positifs de la fasciathérapie sur la douleur, et notamment sur la part subjective de la douleur.

Par ailleurs, et cela semble important pour ouvrir des perspectives à la fasciathérapie, cette méthode s'avère aidante pour la personne en période de crise aiguë. J'ai pris conscience qu'offrir ne serait-ce qu'un temps de répit très court à cette population constitue une aide précieuse pour ces patients qui souffrent de façon chronique. Elle semble également, par sa pédagogie, et notamment son enrichissement perceptif spécifique, faciliter la gestion de la douleur à long terme.

Pour toutes ces raisons, j'espère que ce travail de recherche apportera, de façon modeste, une contribution scientifique qui participera au débat autour de la place de la fasciathérapie dans la prise en charge non médicamenteuse des patients qui souffrent de fibromyalgie. Je souhaite éventuellement poursuivre cette recherche dans le cadre d'un doctorat dont le thème reste encore à définir.

Bibliographie

- Ablin, J., Cohen, H., and Buskila, D. (2006). Mechanisms of disease : genetics of fibromyalgia. *Nature Reviews Rheumatology*, 2(12) :671–678.
- Ablin, J., Neumann, L., and Buskila, D. (2008). Actualités sur la fibromyalgie. *Revue du Rhumatisme*, 75(5) :398–404.
- Aini, K., Curelli-Chéreau, A., and Antoine, P. (2010). L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, In Press, Corrected Proof.
- Andre, E. (2008). La fibromyalgie (v) - le projet recta. *L'observatoire du mouvement*, 25 :1.
- Angibaud, A. (2011). La fasciathérapie et le mal être. Master's thesis, Université Fernando Pessoa.
- Aquino, J. (2006). *Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010*.
- Arsenault, P. and Marchand, S. (2002). La fibromyalgie en 2002 : des pistes intéressantes. *Med Actuel FMC Juin*, page 26.
- Arsenault, P. and Marchand, S. (2007). Synthèse des mécanismes impliqués dans un syndrome douloureux complexe : la fibromyalgie. *Douleur et analgésie*, 20(4) :200–212.
- Asueta-Lorente, J. and Fohn, D. (2009). L'expérience douloureuse et l'alexithymie dans la fibromyalgie. *Louvain Med*, 10 :369–374.
- Asueta-Lorente, J., Tordeurs, D., Janne, P., Baruffol, E., Reynaert, C., and Léon, M. (2010). Fibromyalgie. *Louvain Med*, 129(5) :179–184.
- Bandura, A. (2002). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. De Boeck Supérieur.
- Barnes, J. (2004). Myofascial release. *Complementary Therapies in Rehabilitation : Evidence for Efficacy in Therapy, Prevention, and Wellness*, page 59.
- Beaulieu, M. (2007). L'expérience de la douleur comme problème épistémologique. In *Actes du colloque*, pages 5–18.

- Bendaya, S. (2007). La fibromyalgie : mythe ou réalité. *La Lettre de Médecine Physique et de Réadaptation*, 23(2) :69–70.
- Benians, R. (1948). Fibrositis. *British Medical Journal*, 2(4573) :442.
- Bennett, R. (2005). Fibromyalgia : present to future. *Current rheumatology reports*, 7(5) :371–376.
- Benoist, M., Boulu, P., Fuster, J., Kahn, M., and Cambier, J. (1986). Le syndrome polyalgique idiopathique diffus= idiopathic diffuse polyalgia syndrome. *La Presse médicale*, 15(33) :1680–1682.
- Berger, E. (2005). Le corps sensible : quelle place dans la recherche en formation ? *Pratiques de formation*, (50) :51–64.
- Berger, E. (2006). *La somato-psychopédagogie : ou comment se former à l'intelligence du corps*. Point d'appui.
- Berger, E. (2009). *Rapport au corps et création de sens en formation d'adultes*. PhD thesis, Université Paris 8.
- Bois (2002). Intérêt de la perception kinesthésique dans le cadre de la rééducation. *Profession kiné plus*, pages 10–13.
- Bois, D. (1984). *Concepts fondamentaux de fasciathérapie et de pulsologie profonde*. D. Bois.
- Bois, D. (2006). *Le Moi renouvelé : Introduction à la somato-psychopédagogie*. Point d'appui.
- Bois, D. (2007). *Le corps sensible et la transformation des représentations chez l'adulte : vers un accompagnement perceptivo cognitif à médiation du corps sensible*. PhD thesis, thèse de doctorat européen, université de Séville, sous la direction d'Antonio Morales et d'Isabel López Górriz.
- Bois, D. (2008). De la fasciathérapie à la somato-psychopédagogie, analyse biographique du processus d'émergence de nouvelles disciplines. *Revue du Centre d'Étude et de Recherche Appliquée en Psychopédagogie Perceptive (CERAP) de l'Université Moderne de Lisbonne. Réciprocités*, (2) :6–18.
- Bois, D. (2009). L'advenir, à la croisée des temporalités. *Réciprocités*, pages 6–15.
- Bois, D. (2012). Site personnel de danis bois - autobiographique. online.
- Bois, D. and Austry, D. (2007). Vers l'émergence du paradigme du sensible. *Réciprocités (en ligne)*, (1) :6–22.

- Bois, D. and Berger, E. (1990). *Fasciathérapie : une thérapie manuelle de la profondeur*. Guy Trédaniel éditeur.
- Boisset-Pioro, M. H., E.-J. M. and Fitzcharles, M.-A. (1995). Sexual and physical abuse in women with fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 38 :235–241.
- Bonneton-Tabariès, F & Lambert-Libert, A. (2006). *Le toucher dans la relation soignant soigné*. Med-Line Éditions.
- Bothuyne, G. (2010). La confiance immanente dans l'épreuve du cancer. démarche autobiographique. Master's thesis, Université Fernando Pessoa.
- Bouchet, V. (2006). Psychopédagogie perceptive et motivation immanente : étude du rapport à la motivation dans un accompagnement à médiation corporelle d'adultes en quête de sens. Master's thesis, Université Moderne de Lisbonne.
- Briere, J. (1992). Methodological issues in the study of sexual abuse effects. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(2) :196.
- Brousseau, M., Mayer, P., and Lavigne, G. (2003). Physiologie et manipulations expérimentales des interrelations entre la douleur et le sommeil. *Douleur et analgésie*, 16(2) :79–87.
- Buskila, D. (2009). Developments in the scientific and clinical understanding of fibromyalgia. *Arthritis Research & Therapy*, 11(5) :242.
- Buskila, D. and Sarzi-Putini, P. (2006). Biology and therapy of fibromyalgia. genetic aspects of fibromyalgia syndrome. *Arthritis research & therapy*, 8(5) :218.
- Carr, D. (2003). How prevalent is chronic pain. *Pain Clinical Updates (IASP)*, 11(2) :1–4.
- Casebeer, A. and Verhoef, M. L'utilisation combinée des méthodes de recherche qualitatives et quantitatives pour améliorer l'étude des maladies chroniques. *Santé*, 18(3-2000).
- Casellas-Ménière, M. (2001). Histoire d'un trait d'union. *Praticien et chercheur-Parcours dans le champ social*, pages 62–63.
- Castro-Sánchez, A., Matarán-Peñarrocha, G., Arroyo-Morales, M., Saavedra-Hernández, M., Fernández-Sola, C., and Moreno-Lorenzo, C. (2011a). Effects of myofascial release techniques on pain, physical function, and postural stability in patients with fibromyalgia : a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 25(9) :800–813.
- Castro-Sánchez, A., Matarán-Peñarrocha, G., Granero-Molina, J., Aguilera-Manrique, G., Quesada-Rubio, J., and Moreno-Lorenzo, C. (2011b). Benefits of massage-myofascial release therapy on pain, anxiety, quality of sleep, depression, and quality of life in patients with fibromyalgia. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine : eCAM*, 2011.

- Cathébras, P. (2000). La fibromyalgie doit-elle passer le siècle ?= should fibromyalgia last through the next century ? *La Revue de médecine interne*, 21(7) :577–579.
- Cathébras, P., Lauwers, A., and Rousset, H. (1998). La fibromyalgie : une revue critique. In *Annales de médecine interne*, volume 149, pages 406–414. Masson.
- Cathébras, P., Weber, J., Rousset, H., and Consoli, S. (2006). *Troubles fonctionnels et somatisation : comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués*. Elsevier Masson.
- Cedraschi, C., Desmeules, J., Luthy, C., and Allaz, A. (2003). Aspects psychologiques de la fibromyalgie. *Revue du Rhumatisme*, 70(4) :331–336.
- Charlton, J. (2005). *Core curriculum for professional education in pain*. IASP Press.
- Courraud, C. (2007a). Fasciathérapie et relation d’aide. *Mains libres*, 24(4) :151–158.
- Courraud, C. (2007b). Toucher psychotonique et relation d’aide : l’accompagnement de la personne dans le cadre de la kinésithérapie et de la fasciathérapie. Master’s thesis, Universidad moderna de Lisboa.
- Courraud, C. and Quéré, N. (2010). La fasciathérapie : intérêts en kinésithérapie. *Profession kiné*, 26 :10–14.
- Crofford, L. J. and Clauw, D. J. (2002). Fibromyalgia : Where are we a decade after the american college of rheumatology classification criteria were developed ? *Arthritis & Rheumatism*, 46(5) :1136–1138.
- Croibier, A. (2005). *Diagnostic ostéopathique général*. Elsevier Masson.
- Cubick, E., Quezada, V., Schumer, A., and Davis, C. (2011). Sustained release myofascial release as treatment for a patient with complications of rheumatoid arthritis and collagenous colitis : A case report. *International Journal of Therapeutic Massage & Bodywork*, 4(3) :1.
- Cusson, A. (2010). Les difficultés perceptives en formation de somato-psychopédagogue. Master’s thesis, Université Fernando Pessoa, Porto.
- Cyriax, J. (1948). Fibrositis. *British Medical Journal*, 2(4569) :251.
- Dadabhoy, D., Crofford, L., Spaeth, M., Russell, I., and Clauw, D. (2008). Evidence-based biomarkers for fibromyalgia syndrome. *Arthritis Res Ther*, 10 :211.
- Dauvilliers, Y. and Carlander, B. (2007). Fibromyalgie : exemple d’interactions entre sommeil et douleur. *Douleur et Analgésie*, 20(4) :239–245.
- de Sa, A. C. (2009). Fragilité dans le rapport professionnel de santé-clientèle. *Réciprocité*, (3) :30–32.

- Defontaine-Catteau, M. (2003). *Douleur : aspects liés au traumatisme*, chapter 3, pages 79–90. Institut UPSA de la douleur.
- Duprat, E. (2007). Relation au corps sensible et image de soi - application auprès d'une population de personnes souffrant de trouble des conduites alimentaires. Master's thesis, Université moderne de Lisbonne.
- Erlich, G. (2004). Economic cost and epidemiological characteristics of fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology*, 31(1) :195.
- Findley, T. (2009). Second international fascia research congress. *International Journal of Therapeutic Massage & Bodywork*, 2(2) :1.
- Genta, M. and Gabay, C. (2004a). La fibromyalgie : Rhumatologie. *Médecine et hygiène*, 62(2473) :554–560.
- Genta, S. and Gabay, C. (2004b). La fibromyalgie. *Revue Médicale Suisse*, (2473).
- Giesecke, T. (2004). Rôle de la neuro-imagerie fonctionnelle dans la compréhension de la fibromyalgie. *La lettre de l'observatoire du mouvement*, 12 :5–7.
- Glowinski, J. (2003). Histoire naturelle de la fibromyalgie et pronostic. *Revue du Rhumatisme*, 70(4) :302–305.
- Gordon, D. (2003a). Fibromyalgia—real or imagined? *The Journal of rheumatology*, 30(8) :1665.
- Gordon, D. (2003b). Fibromyalgie, document de travail. Technical report, Tribunal d'appel de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail.
- Harding, V., Simmonds, M., and Watson, P. (1998). Physical therapy for chronic pain. *Pain : Clinical Updates*, 6 :1–4.
- HAS (2010). *RAPPORT D'ORIENTATION : Syndrome fibromyalgique de l'adulte*. Haute Autorité de Santé.
- Häuser, W., Bernardy, K., Arnold, B., Offenbächer, M., and Schiltenswolf, M. (2009). Efficacy of multicomponent treatment in fibromyalgia syndrome : A meta-analysis of randomized controlled clinical trials. *Arthritis Care & Research*, 61(2) :216–224.
- Haute Autorité de Santé, H. (2008). Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. *Recommandations professionnelles. Argumentaire*.
- Haynal-Reymond, V. (2005). L'empathie. *Revue médicale suisse*, 1 :354–358.

- Hazemeijer, I. and Rasker, J. (2003). Fibromyalgia and the therapeutic domain. a philosophical study on the origins of fibromyalgia in a specific social setting. *Rheumatology*, 42(4) :507.
- Holliday, K., Macfarlane, G., Nicholl, B., Creed, F., Thomson, W., and McBeth, J. (2010). Genetic variation in neuroendocrine genes associates with somatic symptoms in the general population : Results from the epifund study. *Journal of Psychosomatic Research*, 68(5) :469–474.
- Honoré, B. (2003). *Pour une philosophie de la formation et du soin*. Paris : L'Harmattan.
- Houvenagel, É. (2003). Physiopathologie de la douleur de la fibromyalgie. *Revue du Rhumatisme*, 70(4) :314–320.
- Hugh Gemmell, D. (2010). A theoretical framework for the role of fascia in manual therapy. *Journal of Bodywork & Movement Therapies*, 20 :1e11.
- Humpich, M. and Bois, D. (2006). Pour une approche de la dimension somato-sensible en recherche qualitative. In *Présenté au Colloque Recherches Qualitatives, Centre Universitaire Du Guesclin de Montpellier, Béziers, France*.
- Humpich, M. and Bois, D. (2007). Pour une approche de la dimension somato-sensible en recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, pages 461–489.
- IASP (2011). International association for the study of pain | pain definitions. http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Definitions&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=1728#Pain.
- Imamura, M., Cassius, D. A., and Fregni, F. (2009). Fibromyalgia : From treatment to rehabilitation. *European Journal of Pain*, 3(2) :117–122.
- James, H., Castaneda, L., Miller, M., and Findley, T. (2009). Rolfing structural integration treatment of cervical spine dysfunction. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 13(3) :229–238.
- Jeanblanc, A. (2010). Vers une explosion des diagnostics de fibromyalgie ?, actualité a votre santé. *Le Point*.
- Jones, K., Deodhar, P., Lorentzen, A., Bennett, R., and Deodhar, A. (2007). Growth hormone perturbations in fibromyalgia : a review. In *Seminars in arthritis and rheumatism*, volume 36, pages 357–379. Elsevier.
- Jones, T. (2004). Rolfing. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 15(4) :799.

- Jouet, Emmanuelle & Flora, L. (2010). *Usagers - Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé*. Number 58-59.
- Kadetoff, D. and Kosek, E. (2010). Evidence of Reduced Sympatho-Adrenal and Hypothalamic-Pituitary Activity During Static Muscular Work in Patients with Fibromyalgia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(8) :765–772.
- Kathleen C. Light, Andrea T.White, S. T. E. I. and Light, A. R. (2011). Genetics and gene expression involving stress and distress pathways in fibromyalgia with and without comorbid chronic fatigue syndrome. *Pain Research and Treatment*, 2012.
- Kaufmann, J. (2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien compréhensif*. A. Colin.
- Khan, A., Khan, A., Harezlak, J., Tu, W., and Kroenke, K. (2003). Somatic symptoms in primary care : etiology and outcome. *Psychosomatics*, 44(6) :471.
- Kohn, R. (2001). Les positions enchevêtrées du praticien-qui-devient-chercheur. *Praticien et chercheur-Parcours dans le champ social*.
- Kosek, E. and Ordeberg, G. (2000). Abnormalities of somatosensory perception in patients with painful osteoarthritis normalize following successful treatment. *European Journal of Pain*, 4(3) :229–238.
- Lanaris (2001). *Mondialisation, politiques et pratiques de recherches*, chapter Changer et connaître : la recherche formation, une voie privilégié de changement de la pratique éducative.
- Langevin, H. (2008). Potential role of fascia in chronic musculoskeletal pain. *Integrative Pain Medicine*, pages 123–132.
- Langevin, H., Churchill, D., Wu, J., Badger, G., Yandow, J., Fox, J., and Krag, M. (2002). Evidence of connective tissue involvement in acupuncture. *The FASEB journal*, 16(8) :872.
- Langevin, H., Rizzo, D., Fox, J., Badger, G., Wu, J., Konofagou, E., Stevens-Tuttle, D., Bouffard, N., and Krag, M. (2007). Dynamic morphometric characterization of local connective tissue network structure in humans using ultrasound. *BMC Systems Biology*, 1(1) :25.
- Langley, G. and Sheppard, H. (1985). The visual analogue scale : its use in pain measurement. *Rheumatology international*, 5(4) :145–148.
- Laroche, F. (2009). Actualités de la fibromyalgie. *Revue du Rhumatisme*, 76(6) :529–536.
- Lavergne, C. (2007). La posture de praticien chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, hors série n°3, actes du colloque international bilan et prospectives de la recherche qualitative :28–42.

- Le Goff, P. (2006). La fibromyalgie est-elle une maladie du muscle ? *Revue du rhumatisme*, 73(5) :418–421.
- Lemaire, J. (1964). *La relaxation : relaxation et rééducation psychotonique*. Payot.
- Liptan, G. L. (2010). Fascia : A missing link in our understanding of the pathology of fibromyalgia. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 14(1) :3–12.
- Llorca, G. (2006). L'accord mutuel librement consenti dans la décision médicale. *Médecine*, 7(2) :330–333.
- Madioni, F. (2005). Causalité et pensée médicale : un cas en controverse. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 163(9) :719–725.
- Maquet, D., Croisier, J., Renard, C., and Crielaard, J. (2002). Fibromyalgie et performances musculaires : Muscle performance in patients with fibromyalgia. *Revue du rhumatisme*, 69(5) :518–525.
- Marc, J.-F. (2006). LA SAGA FIBROMYALGIE : 102 ANS DE MEDECINE ... ET L'AVENIR. http://www.cimpppa.com/CIMPPPA/La_saga_fibromyalgie.html.
- Marchand, S. (2007). Fibromyalgie : mieux comprendre pour orienter le traitement. *Douleur et Analgésie*, 20 :199.
- McDowell, I. and MacLean, L. (1998). Blending qualitative and quantitative study methods in health services research. *Health Informatics Journal*, 4(1) :15.
- Menkès, C. J. and Godeau, P. (2007). Rapport adopté le 16 janvier 2007. la fibromyalgie. <http://www.academie-medecine.fr/detailPublication.cfm?idRub=26&idLigne=317>.
- Moldofsky, H. and Scarisbrick, P. (1976). Induction of neurasthenic musculoskeletal pain syndrome by selective sleep stage deprivation. *Psychosomatic Medicine*, 38(1) :35.
- Moquet, M. (1999). Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. *Service des Recommandations et Références Professionnelles - ANAES*, pages 1–124.
- Moulin, J.F. & Boureau, F. (2003). *Syndromes douloureux chroniques : complexité et pluridisciplinarité*, chapter 2, pages 15–33. Institut UPSA de la douleur.
- Moulin, J.-F. and Boureau, F. (2003). *Aspects psychologiques de la douleur chronique*, chapter Syndromes douloureux chroniques : complexité et pluridisciplinarité, pages 15–33.
- Mucchielli, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, chapter Méthode d'analyse phénoménologique, pages 191–192.

- myofascialrelease.com (2011). What is myofascial release ?
- Noël-Hureaux, E. (2010). Quels savoirs "en jeu" (enjeux) autour de la maladie chronique ? *Pratiques de formation / Analyses*, (58-59) :111–123.
- Olry, P., Lang, N., and Froissart-Monet, M. (2005). Distance thérapeutique et corps à corps : L'exemple du traitement de la douleur en masso-kinésithérapie= Therapeutic distance and close contact : The example of the treatment of pain in physiotherapy. *Education permanente*, 4(165).
- Onen, S., Alloui, A., Gross, A., Eschallier, A., and Dubray, C. (2001). The effects of total sleep deprivation, selective sleep interruption and sleep recovery on pain tolerance thresholds in healthy subjects. *Journal of sleep research*, 10(1) :35–42.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahier de recherche sociologique*, 23 :147–181.
- Paillé, P. and Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. A. Colin.
- Payrau, B., Quéré, N., and Bois, D. (2011). Vascular fasciatherapy danis bois method : a study on mechanism concerning the supporting point applied on arteries. *International Journal of Therapeutic Massage & Bodywork*, 4(4) :10.
- Perocheau, D. and Perrot, S. (2011). Éducation thérapeutique et fibromyalgie. *Douleur et analgésie*, pages 1–8.
- Pfister, J. (2003). Fibromyalgie, trouble somatoforme douloureux, syndrome de fatigue chronique : quels repères médicaux, humains, assécurologiques ? *Revue médicale de la Suisse romande*, 123(10) :650–659.
- Pollet, J. (2010). Osteopathie crânienne : littérature et perspectives. Master's thesis, Institut supérieur d'otéopathie de Lille.
- Quéré, N. (2010). La fasciathérapie méthode danis bois et les fascias sous l'éclairage des recherches scientifiques actuelles. Master's thesis, Université Fernando Pessoa.
- Quéré, N., Noël, E., Lieutaud, A., and d'Alessio, P. (2009). Fasciatherapy combined with pulsology touch induces changes in blood turbulence potentially beneficial for vascular endothelium. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 13(3) :239–245.
- Quéré, N. (2012). *Les fascias en fasciathérapie*. à paraître.
- Rabhi, M., Ennibi, K., Chaari, J., and Toloune, F. (2010). Les syndromes somatiques fonctionnels. *La Revue de Médecine Interne*, 31(1) :17–22.

- Raphael, K., Chandler, H., and Ciccone, D. (2004). Is childhood abuse a risk factor for chronic pain in adulthood ? *Current pain and headache reports*, 8(2) :99–110.
- Raphael, K., Widom, C., and Lange, G. (2001). Childhood victimization and pain in adulthood : a prospective investigation. *Pain*, 92(1-2) :283–293.
- Ricoeur, P. (1986). *Du texte à l'action : Essais d'herméneutique II*, volume 2. Editions du Seuil.
- Robert, C. (2008). *Fibromyalgie : " Les malades veulent comprendre"*. Editions Publibook.
- Rogers, C., Herbert, E., and Pagès, M. (1967). *Le développement de la personne*. Dunod Paris.
- Rolf, I. (1977). *Rolfing : the integration of human structures*. Dennis-Landman.
- Rosier, P. (2006). Corps sensible et autisme : propositions pour une approche psychopédagogique perceptive de l'accompagnement thérapeutique de l'enfant autiste. Master's thesis, Université moderne de Lisbonne.
- Schleip, R. (2003). Fascial plasticity-a new neurobiological explanation : Part 1. *Journal of Bodywork and movement therapies*, 7(1) :11–19.
- Schleip, R., Klingler, W., and Lehmann-Horn, F. (2005). Active fascial contractility : Fascia may be able to contract in a smooth muscle-like manner and thereby influence musculoskeletal dynamics. *Medical hypotheses*, 65(2) :273–277.
- Schleip, R., Klingler, W., and Lehmann-Horn, F. (2006). Fascia is able to contract in a smooth muscle-like manner and thereby influence musculoskeletal mechanics. *Journal of Biomechanics*, 39(1) :488.
- Sim, J. (2011). Definition and epidemiology. *International Encyclopedia of Rehabilitation*.
- Simmonds, N., Miller, P., and Gemmell, H. (2010). A theoretical framework for the role of fascia in manual therapy. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*.
- Sordet-Guepet, H. (2004). L'insaisissable fibromyalgie. *L'Évolution Psychiatrique*, 69(4) :671–689.
- Still, A. (1899). *Philosophy of osteopathy*. A.T. Still.
- Still, A. (1902). *The philosophy and mechanical principles of osteopathy*. Hudson-Kimberly Pub. Co.
- Still, A. (1908). Autobiography of at still. Retrieved February, 10 :2007.
- Van Houdenhove, B. and Luyten, P. (2008). Customizing treatment of chronic fatigue syndrome and fibromyalgia : the role of perpetuating factors. *Psychosomatics*, 49(6) :470–477.

- Vanderweeen, L., Oostendorp, R., Vaes, P., and Duquet, W. (1996). Pressure algometry in manual therapy. *Manual therapy*, 1(5) :258–265.
- Vanhalewyn, M. and Cerexhe, F. (2003). Recommandations de bonne pratique face à la douleur chronique. *Louvain médical*, 122(9) :435–443.
- Watson, J. (1979). Caring as the essence and science of nursing and health care. *Caring*, 1985(1999) :2005–2008.
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Mease, P., Russell, A. S., Russell, I. J., Winfield, J. B., and Yunus, M. B. (2010). The american college of rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 62(5) :600–610. PMID : 20461783.
- Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R. M., Bombardier, C., Goldenberg, D. L., Tugwell, P., Campbell, S. M., Abeles, M., Clark, P., Fam, A. G., Farber, S. J., Fiechtner, J. J., Franklin, C. M., Gatter, R. A., Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A. S., Masi, A. T., McCain, G. A., Reynolds, W. J., Romano, T. J., Russell, I. J., and Sheon, R. P. (1990). The american college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 33(2) :160–172.
- Worz, R. (2003). Pain in depression-depression in pain. *Pain Clin Updates : IASP*, 11 :1–2.
- Yunus, M., Masi, A., Calabro, J., Miller, K., and Feigenbaum, S. (1981). Primary fibromyalgia (fibrositis) : clinical study of 50 patients with matched normal controls. In *Seminars in arthritis and rheumatism*, volume 11, pages 151–171. Elsevier.

Annexes

Annexe A

Retranscriptions des entretiens

A.1 Entretien de Marion

Entretien du 19 mai 2011

1 Cyril : Je vais te poser quelques questions par rapport à la fascia et à la douleur. On va considérer la
2 fascia, les séances de fascia dans l'ensemble, c'est-à-dire pas forcément... Si vraiment il y a une
3 distinction, tu peux la faire, sur les quatre-cinq dernières séances où on a modifié un peu la manière
4 de faire, sinon, on va essayer d'envisager plutôt l'ensemble. Ça te va ?

5 Marion : Oui.

6 C: Alors, la première question, c'est : *selon toi, en quoi la fasciathérapie a une incidence sur ta*
7 *douleur ?*

8 M: Une incidence positive ou négative ? (remarque: je me mets un peu debout).

9 C: Les deux !

10 M: Ben, l'incidence négative, elle est très peu de temps après.

11 C: Ouais.

12 M: Donc, il y a un pi... En général, il y a un pic de douleur.

13 C: Ouais.

14 M: Comme on avait remarqué.

15 C: Ouais.

16 M: La première incidence positive par contre, c'est qu'après les séances, je dors.

17 C: D'accord, donc il y a un effet sur le sommeil ?

18 M: Voilà. Hormis les deux... Pas celle d'avant, mais les deux premières de massage où je ne
19 dormais plus, et par contre, la semaine dernière, j'ai dormi.

20 C: Hummm...

21 M: Voyez... Tu vois... Voilà.

22 C: D'accord.

23 M: Ça, c'était vraiment, pour moi... c'est peut-être des détails, mais pour moi, c'est hyper important
24 ça, le sommeil, le jour de la séance.

25 C: Hummm... En... Je pense qu'on reviendra un peu tout à l'heure sur le sommeil, mais là, la
26 question, c'était sur la douleur, ça veut dire que...

27 M: La douleur en général.

28 C: Pour toi, la douleur et le sommeil, c'est intriqué ?

29 M: Heu, oui parce que si j'ai pas de sommeil, c'est parce que je souffre tellement que le sommeil
30 vient pas.

31 C: Humm...

32 M: Voilà... C'est chronique.

33 C: Et si tu dors mal ?

34 M: Heu... Et si je dors mal, ça influe en plus sur la douleur, c'est un cercle vicieux.

35 C: Hum hum...

36 M: Par contre, c'est vrai que la fascia, au niveau général, heu... je sais pas, ça va peut-être se
37 rapprocher d'autres questions, c'est que ça m'aide beaucoup, moi, à gérer... émotionnellement la
38 douleur.

39 C: D'accord.

40 M: C'est-à-dire qu'il y a un travail qui se fait au niveau du corps, c'est ça que je dis à chaque fois,
41 quand je sors de fascia ou les 2-3 jours après, je fais ça: fchouuuuu ! Comme si au lieu d'être toute
42 fermée au niveau des douleurs, ça me les diffuse, enfin, ça me les... ça circule. Je sais pas comment
43 te dire. Au lieu d'avoir... Je sais pas, souvent je dis au lieu d'avoir une grosse douleur là, et ben c'est
44 la même, mais sur plus...

45 C: Plus diffuse ?

46 M: Plus diffuse, donc c'est plus supportable. C'est moins ancré sur quelque chose de... C'est moins
47 obsessionnel.

48 C: C'est moins aigu ? On pourrait dire ça ?

49 M: Oui. Ça revient, mais c'est moins aigu, il y a vraiment une sensation de... Si si, en fait, c'est
50 fffchouuuuu. Tu vois, la douleur est la même, mais, comment te dire, au lieu d'être sur un seul point,
51 elle est tellement heu... elle s'écarte beaucoup plus, donc elle est plus supportable, comme si t'avais
52 un support qui permettait de mieux la supporter. Je sais pas comment t'expliquer ça...

53 C: Et tu dis que ça t'aide dans la gestion émotionnelle ?

54 M: Ouais.

55 C: C'est-à-dire que...

56 M: Ben, je suis moins obsessionnelle sur certains points de douleur.

57 C: D'accord.

58 M: Parce que il y a... la fibro, t'as mal partout, mais il y a des points de douleur particuliers, surtout
59 en ce moment, moi, avec le... les douleurs profondes au niveau du rachis, et le fait des séances, ça
60 aide justement à plus être dans cette obsession. Donc je pense que l'émotionnel travaille aussi au
61 niveau de la... de ce que tu fais, de la manipulation. Mais moi, je... c'est... l'une des premières choses
62 que j'ai remarquée.

63 C: Donc, c'est...

64 M: Et ça dure dans le temps, donc (pour) moi c'est réellement quelque chose d'important.

65 C: D'accord. Est-ce qu'on pourrait dire que quand les douleurs sont moins précises et qu'elles se
66 diffusent plus, ça fait un peu pareil dans tes émotions...

67 M: Oui.

68 C: ... C'est-à-dire que ton émotion est moins crispée sur une douleur précise, mais qu'elle est, elle
69 est plus diffuse ?...

70 M: Ben c'est ça, c'est...

71 C: ... Est-ce que tu dirais ça comme ça ?

72 M: Le nœud se dénoue.

73 C: C'est ? Pardon ?

74 M: Le nœud se dénoue, c'est...

75 C: D'accord.

76 M: C'est pareil dans la tête.

77 C: Ça marche.

78 M: Moi, je pense que c'est lié, enfin, je le ressens comme ça.

79 C: D'accord.

80 M: D'où, à chaque fois qu'on ne se voit pas pendant 2-3 semaines, je te dis, je pète un plomb là (en
81 montrant sa tête), et physiquement, je suis très... C'est pareil, enfin c'est... Et ça, moi, j'arrive pas à
82 le reproduire à la maison toute seule, le fait d'émotionnellement de gérer.

83 C: D'accord.

84 M: Non, c'est vraiment la fascia.

85 C: D'accord, ça marche. Bon. Alors... Tu es prise en charge par plusieurs méthodes. Ça peut être
86 médical ou non, ça peut être... je crois que tu utilises l'auto-hypnose aussi ?

87 M: Oui... enfin, en ce moment, je suis tellement fatiguée, que non.

88 C: Oui.

89 M: J'arrive pas à rentrer.

90 C: En tout cas, ça t'est arrivé de l'utiliser. Tu es suivie par le centre anti-douleur.

91 M: Oui.

92 C: Tu es suivie par ton médecin généraliste, pour tous les médicaments. Est-ce que tu peux... Alors,
93 qu'est-ce que c'est, par rapport à toutes ces autres méthodes, l'apport de la fasciathérapie ? *Est-ce*
94 *que tu peux définir l'apport spécifique de la fascia, pour la douleur ?*

95 M: Heu... L'apport le plus important, c'est dans sa gestion.

96 C: C'est dans la gestion de la douleur ?

97 M: Oui.

98 C: C'est-à-dire que les autres méthodes agissent sur la douleur elle-même.

99 M: Elle-même.

100 C: Alors que la fasciathérapie, ça agit ?

101 M: Emotionnelle, enfin...

102 C: Sur la gestion de la douleur ?

103 M: Oui. Et moi, je parle de gestion de la douleur au niveau émotionnel.

104 C: D'accord.

105 M: C'est-à-dire à su... Voilà, à supporter la douleur.

106 C: D'accord. Est-ce que ça voudrait dire que la fascia, ça n'agit pas du tout sur la douleur, mais
107 juste...

108 M: Si.

109 C: Ça agit aussi sur la douleur ?

110 M: Ça agit, mais ponctuellement, sur la douleur. Je t'ai déjà dit, au bout de 2-3 jours, c'est plus...

111 C: Ça marche.

112 M: Et puis, ça sert à rien de faire des séances tous les jours. Ça apporterait rien du tout. Par contre,
113 c'est vrai que en plus de cette ponctualité de baisse de douleur qui est quand même intéressante.

114 C: Ouais.

115 M: Parce que même si c'est pas grand chose, ça fait du bien.

116 C: Ouais.

117 M: Emotionnellement, c'est hyper important.

118 C: D'accord.

119 M: Ça déclenche... ça ouvre des petits tiroirs qui sont fermés tout le temps, quand on serre les dents,
120 heu... Voilà, c'est...

121 C: D'accord.

122 M: Et ça, c'est... Heu... il n'y a que par la fascia, moi, que j'arrive à le... Je ressens un petit peu la
123 même chose quand j'arrive à m'auto-hypnotiser.

124 C: Oui.

125 M: Bon, en ce moment, ça fait 5 mois que je n'y arrive pas du tout, donc ça manque beaucoup. Tu
126 ressens ce... Comme si t'avais réussi à enlever, à cracher quelque chose, voilà, et puis du coup, ça te
127 soulage.

128 C: Humm...

129 M: Même si ça revient après, ça te soulage. Tu as fait un peu le nettoyage, tu vois.

130 C: Ça c'est avec l'auto-hypnose ?

131 M: Et ben, j'ai la même chose, moi, avec la fascia.

132 C: Tu as l'impression de... d'aussi cracher quelque chose avec la fascia ?

133 M: Heu... Oui. On va dire doucement ! Si, si, sincèrement, oui.

134 C: D'accord. OK. Tu as l'impression qu'il y a quelque chose qui...

135 M: Oui, par le biais... Alors, c'est ça qui est assez rigolo, c'est parce qu'on discute pas, on parle pas
136 spécialement, il y a pas de... d'échanges comme chez un psy ou autre.

137 C: Ouais.

138 M: C'est dans ton travail, ça fait quelque chose au niveau de l'organisme, au niveau de... oui, de
139 mon corps, tout simplement, et de la tête aussi du coup.

140 C: D'accord. Ça marche.

141 M: Moi, c'est comme ça que je le ressens hein.

142 C: Hum hum... C'est bien ce que j'interroge ! Comment tu le ressens ! (rires) C'est ce qui
143 m'intéresse.

144 M: D'accord.

145 C: Heu... La question d'après, c'est : *si tu estimes qu'il y a un progrès dans la douleur, de quelle*
146 *nature est ce progrès ?* Donc, on a commencé à l'aborder. Après, on peut peut-être... Heu, je sais
147 pas... revenir un peu sur les... La fréquence des douleurs, est-ce qu'il y a une modification des
148 fréquences ? Toi, tu parlais de l'intensité, elle se calme un peu, c'est ça ?

149 M: Oui.... Alors, en général, hormis les 3 dernières séances, vu qu'on a fait... un petit peu changé,
150 enfin les 4, normalement, j'ai un pic de douleur 1h, 1h et demi après. Mais assez impressionnant.
151 J'ai une extrême fatigue.

152 C: Hum...

153 M: Autant dire état général: un grand ras le bol, mais par contre, j'ai un apaisement après.

154 C: D'accord.

155 M: Heu... Voilà, la journée va se passer comme ça, donc, le soir, je vais bien dormir, le lendemain,
156 c'est un peu mieux, et le surlendemain... Alors, des fois, c'est le lendemain où c'est vraiment mieux,
157 mais c'est plus souvent le surlendemain.

158 C: D'accord.

159 M: Et par contre, paf, ça revient, ça remonte au bout du 3e jour, heu, voilà... Je sais que c'est
160 ponctuel, c'est pas sur la semaine, c'est ponctuel, mais ça fait effectivement du bien à ce niveau-là.

161 C: Ça marche. Au niveau de la qualité du sommeil, tu en parlais un peu tout à l'heure.

162 M: Et ben, mes meilleures nuits, c'est quand je t'ai vu ! Les jours où j'ai la séance, le soir, ah ouais,

163 c'est... même mon fils et mon mari, ils me trouvent beaucoup plus détendue. Et je dors. J'ai pas
164 besoin de prendre quoi que ce soit, c'est véritablement ça qui est bizarre, je dors.

165 C: D'accord. Habituellement, tu prends des... des cachets, c'est ça ? Pour dormir ?

166 M: Ben je prends pour me... pour essayer de supporter la douleur. En plus, ce qu'il me donne
167 effectivement, normalement, ça tue un cheval, mais moi, heu, moi ça m'aide un petit peu, mais c'est
168 pas... Là, j'ai besoin de rien. Et du coup...

169 C: D'accord. Du tout ?

170 M: Non, et puis je prends rien. C'est, ce soir, je ne prends rien, parce que comme ça, ça me permet
171 de tester réellement si c'est efficace ou pas.

172 C: Hum hum...

173 M: Et ouais.

174 C: Ça marche.

175 M: Mais avec ça, on peut pas le faire tous les jours.

176 C: Et donc, le lendemain ?

177 M: Et non, par contre, le lendemain, non. Ça marche vraiment le jour de la séance, donc je suppose
178 que c'est comme je suis extrêmement fatiguée, et que ça me vide de pas mal de choses, ça me
179 débloque de certaines douleurs aussi, heu... Je pense que ça crée une grosse fatigue, et puis que je
180 dois déconnecter à un moment donné. Enfin, je le ressens comme ça.

181 C: D'accord.

182 M: Donc ma tête doit être un peu plus... L'esprit doit être un peu plus apaisé, et puis du coup, pouf,
183 tout se passe mieux, et puis, ben après, je dors.

184 C: Ça marche. Sur la fatigue, puisque tu utilises le mot fatigue, tu sens une grosse fatigue après la
185 séance ?

186 M: Oui !

187 C: Est-ce que c'est une fatigue, ou est-ce que c'est un relâchement ?

188 M: Alors, c'est une fatigue avec un relâchement, donc heu... C'est pas la séance qui me fatigue plus,
189 mais par contre, le fait que le corps se relâche, il faut que je sois beaucoup plus attentionnée pour le
190 tenir debout, et là, ça me fatigue.

191 C: D'accord.

192 M: C'est une énergie supplémentaire, voilà, dans le fait que je suis un peu plus relâchée.

193 C: Et, habituellement, est-ce que dans la journée, tu as une fatigue ?

194 M: Oui.

195 C: Ouais. Et est-ce que cette fatigue, elle est modulée dans les jours qui suivent la séance, ou pas ?

196 M: Heu, sur le matin. Sur le lever au matin. Le lendemain et le surlendemain, j'ai... Bon, moi je me

197 lève très tôt pour pouvoir emmener mon fils à 8h30 à l'école et aller au travail, donc je suis debout à
198 5h. Enfin, le réveil sonne à 5h, à 5h et quart, je commence à me lever, à 5h et demi, je vais direction
199 la salle de bain. Et, donc, ces douleurs, c'est tout ça qui sont la cause au départ. Le lendemain de la
200 séance, je vais mettre un quart d'heure de moins.

201 C: D'accord.

202 M: Voilà.

203 C: Ça marche.

204 M: Je vais pas sauter partout, mais...

205 C: Et là, ça a l'air d'agir plutôt sur le dérouillage matinal.

206 M: Hum (affirmatif).

207 C: Pas tellement sur la fatigue.

208 M: Heu, non, parce que comme j'ai bien dormi, j'ai pas cette fatigue-là, par contre en période de
209 fatigue chronique, là, je le suis, fatigue chronique, en ce moment, je sens la différence, mais c'est
210 pas la même chose le matin. Parce qu'on a des moments de fatigue chronique, on a vraiment des
211 périodes, et moi, là, je rentre en plein dedans, je pense. Et, mais du coup, c'est vrai que les
212 lendemains de séance, quel que soit le jour, le lendemain matin, et le surlendemain, c'est vrai que
213 c'est un petit... ça s'apaise un petit peu. Bah après, ça disparaît, mais, heu, non, non, au lever... Et
214 puis je suis beaucoup plus... Je vais dire, c'est beaucoup plus agréable, je supporte mon corps.

215 C: Après, donc, toujours dans cette question, dans la douleur et dans le progrès que tu as noté, et la
216 nature du progrès, est-ce qu'il y a modification dans les interactions avec les collègues de travail,
217 avec les amis, la famille, est-ce que ça a modifié quelque chose à ce niveau-là ?

218 M: Heu, dans les relations, ou dans le fait de les supporter ?

219 C: (rires) les supporter, ça fait partie des relations !

220 M: J'avoue que le jour de la séance, le soir, je suis tellement fatiguée que j'ai du mal à supporter les
221 gens, par contre, je suis nettement moins stressante... apparemment. Donc André me le dit. C'est
222 mon mari, donc il est là tout le temps. Donc je suis moins stressante, je suis plus fatiguée, mais je
223 suis moins chiant(e) comme il dit. Après, c'est vrai que de temps en temps, quand je sens que j'ai les
224 nerfs qui vont lâcher ou autre, je me dis tiens, une petite séance avec Cyril me ferait du bien.

225 C: D'accord.

226 M: Mais voilà, c'est parce que vraiment je ressens que ça fait... qu'il y a vraiment un processus qui
227 est engagé par la fascia, par...

228 C: Et après, si on regarde à plus long terme, c'est à dire sur les... Tu disais tout à l'heure que ton fils
229 a 5 ans, donc je me dis, ça doit faire à peu près 4 ans qu'on se voit.

230 M: Oui.

231 C: C'est ça ? Sur les 4 ans, est-ce que tu vois une évolution de ta douleur ? En tout cas, avec la
232 fasciathérapie ?

233 M: Heu... Il n'y a pas de miracle. Parce que l'évolution de la douleur, oui, ça évolue. Au niveau de la

234 fascia, j'en ai réellement besoin. Si j'ai plus ça demain, il faut vraiment qu'on arrive à trouver
235 quelque chose qui puisse remplacer, parce que émotionnellement, à un moment donné, ça va lâcher,
236 et physiquement, ça me fait quand même réellement du bien, parce que même si c'est vraiment un
237 dixième du temps, j'ai... les gens peuvent pas comprendre ça, mais c'est formidable.

238 C: Hum. Ça te permet de te reprendre un peu ?

239 M: Oui. D'avoir un petit temps de respiration quoi. De détente. Un petit répit.

240 C: Ça marche. Donc, la question d'après, c'est *comment est-ce que tu considères, et comment est-ce*
241 *que tu perçois le toucher de la fascia ?*

242 M: Heu, moi, déjà, j'aime pas qu'on me touche, depuis que j'ai cette maladie, parce que ça fait mal
243 tout le temps. C'est pas le fait que tu... le toucher, il est pas en profondeur, donc si tu parles
244 purement du toucher, pour moi, il est pas en profondeur, donc il est pas appuyé. Par contre, il y a
245 des sensations qui se... Qui sont sur chaque séance, des fois du chaud, des fois du froid, des fois tu
246 intensifies la douleur, des fois pas au point où tu es mais juste à coté, ou un peu plus bas. Il y a
247 vraiment une réaction dans... à l'intérieur, qui se fait au niveau... C'est pas le toucher-même en fait,
248 parce que... Je sais jamais en fait expliquer ta façon de faire.

249 C: Est-ce qu'on pourrait différencier la pression que j'exerce et les effets du toucher ?

250 M: Oui.

251 C: Quand tu dis qu'il n'est pas profond, c'est parce que je n'appuie pas beaucoup.

252 M: Voilà.

253 C: C'est ça. Par contre, tu dis que les effets, ils sont à l'intérieur.

254 M: Ils sont très sentis à l'intérieur.

255 C: Donc ils sont... On pourrait dire qu'ils sont profonds.

256 M: Oui, Voilà.

257 C: Il y a des effets qui sont profonds sans qu'il y ait une grosse pression.

258 M: Voilà.

259 C: C'est ça ?

260 M: Parce que la pression ferait mal tout de suite, donc je pense que les effets ne seraient pas retenus
261 de la même manière Que là non. Le fait de travailler... Enfin, je dirais que tu es en surface, mais
262 qu'en fait, c'est en profondeur que ça travaille.

263 C: D'accord. Est-ce que, ce qui te gêne quand on te touche en dehors de la fascia, c'est justement
264 cette pression ?

265 M: Oui, parce que, ce qui est très bizarre, c'est qu'on peut juste te toucher, hop te frôler...

266 C: Hum hum...

267 M: Et tu vas avoir un mal terrible, et puis l'instant d'après te frôler au même endroit: tu sens rien.
268 Voilà, et ça, c'est quelque chose qui n'est pas supportable. C'est ça qui est difficile. Moi, je le vois

269 dans les vêtements, selon ce que je porte, si je suis bien, pas bien, tu le sens, un frottement, ça va
270 t'irriter, ça va te faire mal, c'est très bizarre. Donc tout ce qui est massage, etc.

271 C: Et là, en fascia, par contre, tu n'as pas ça ?

272 M: Ben en fascia j'ai pas ça.

273 C: Le toucher de la fascia, il n'y a pas ces réactions-là ?

274 M: Voilà. C'est pour ça, je te dis, c'est ça qui est bizarre, tu es en surface en fait, et... il y a pas de...
275 S'il y a des moments, quand tu es en petite pression, sous ton doigt, je te le dis des fois, « aïe ! », ça
276 fait mal, mais ça dure pas. Parce que, il y a quelque chose qui se fait à l'intérieur.

277 C: OK... *Après la séance...* bon, ça tu as répondu: *est-ce que la douleur augmente ?*

278 M: Oui.

279 C: Ou est-ce qu'elle diminue ? Donc tu disais tout à l'heure qu'elle augmentait dans les...

280 M: Dans l'heure, l'heure trente qui suit.

281 C: Et après, il y a une diminution, avec une fatigue.

282 M: Oui.

283 C: En tout cas, un gros relâchement. C'est ça ?

284 M: Oui.

285 C: *Qu'est-ce qui te motive à venir en séance de fasciathérapie ?*

286 M: Ben c'est le besoin !

287 C: Oui. C'est ce que tu as un peu évoqué tout à l'heure. Est-ce que tu peux le préciser ?

288 M: Ben c'est le besoin... Le ressenti... physiquement, il y a un besoin de toute façon, pour arriver,
289 pas à apaiser, mais comme je te disais, pour arriver à ce que les douleurs soient différentes.

290 C: Plus supportables ?

291 M: Plus supportables. En gros, c'est ça, enfin, la douleur peut être aussi intense, mais je la gère
292 différemment après une séance, c'est ça qui est assez particulier. Et émotionnellement, ça va avec,
293 ça travaille ensemble. Pour ça, moi je dis que... je sais pas comment on définit la fasciathérapie,
294 mais justement, c'est un travail vraiment d'ensemble, c'est pas la tête d'un côté et le corps de l'autre.
295 Ça va ensemble. Et moi, je le ressens vraiment comme un ensemble.

296 C: Bon. Donc, ça enchaîne bien avec la question d'après. C'est *est-ce que la fasciathérapie et son*
297 *toucher ont un incidence sur ton psychisme ?*

298 M: Oui.

299 C: Oui ? C'est ce que tu disais, c'est très lié ?

300 M: Une incidence, ben positive du coup, hein.

301 C: Y compris dans les séances où on ne parle pas du tout ?

302 M: Non, ben...

303 C: Ou alors d'autre chose.

304 M: En général, les séances où on ne parle pas du tout, c'est que vraiment, je suis... en pic de douleur
305 assez important, mais c'est pas du tout dérangement, c'est que... ça fait du bien aussi, le silence fait du
306 bien aussi hein !

307 C: Donc, la dernière question: *est-ce que tu as le sentiment que l'acte de la fasciathérapie, c'est un*
308 *soutien d'accompagnement pour toi ?*

309 M: Oui.

310 C: Oui ?

311 M: C'est un soutien, c'est un besoin, même je dirais.

312 C: De quelle nature ?

313 M: L'accompagnement, ben c'est dans le fait de... de gérer par rapport à... Ben de gérer la maladie,
314 tout simplement, de gérer la fibromyalgie, déjà dans son ensemble, et puis après sur l'acceptation...
315 Voilà. Tu commences à me connaître un petit peu.

316 C: Oui, oui.

317 M: Il y a plusieurs phases donc quand on subit la maladie. Quand on s'efforce de courir à l'envers,
318 donc de lutter contre. Et puis après, tu rentres dans une phase, petit à petit. Et ça, sans la fascia, sans
319 ton parcours ou celui de tes collègues, c'est vrai que je pense qu'on y arriverait pas de la même
320 manière.

321 C: D'accord. Donc là, tu t'es sentie accompagnée dans ces processus-là ?

322 M: Oui, voilà. C'est ça. Moi, l'accompagnement, il est là, il y a un réel accompagnement à ce
323 niveau-là aussi. Je le rapporte à l'émotionnel, mais dans l'ensemble, il y a une aide à la... Bon, ça
324 nous arrive d'en parler d'ailleurs hein.

325 C: Oui, oui.

326 M: Il y a une aide, et puis, ce qui me permet de voir plus précisément, ben voilà, là t'es plus dans la
327 colère, tu commences à accepter, etc., le chemin est long, mais c'est... c'est... La fascia pour moi, fait
328 partie de mon quotidien maintenant.

329 C: D'accord. Est-ce que... là tu disais que c'était en lien avec l'émotionnel; est-ce que tu penses que
330 le fait que, tu disais au tout début que ça apaisait le côté émotionnel; est-ce que du coup, ça te
331 permet de réfléchir plus en profondeur ?

332 M: Maintenant, oui. Parce que je subis moins. J'apprends. La fascia m'apprend à me libérer un peu
333 et à me connaître un petit peu mieux. Après, c'est difficile à expliquer, mais c'est en ça que ça
334 accompagne, c'est comme si t'avais quelqu'un à côté de toi qui, à un moment donné, ben te soutient
335 et te dit voilà, j'ai pas la solution miracle, mais je peux te proposer ça, on va voir si ça fonctionne, et
336 puis après, ben oui, effectivement, ça fonctionne, c'est pas magique, mais ça fonctionne. C'est ça...
337 c'est... moi, j'engagerais les gens qui n'ont pas essayé la fascia à le faire. Parce que moi, je sais que
338 ça me fait du bien. Après, il y a certainement plein d'autres choses, mais ça me fait du bien, moi,
339 dans ce qui est physique, dans ce qui est émotionnel, dans, pareil, tout ce qui est environnemental,

340 et puis dans l'évolution de la maladie.

341 C: Oui. Dans ton rapport à la maladie aussi.

342 M: Oui.

343 C: Bon. C'est bon, j'ai fini mes questions.

A.2 Entretien de Nicolas

Entretien du 18 mai 2011

- 1 Cyril: Donc, la première question : selon toi, *en quoi la fasciathérapie a une incidence sur ta*
2 *douleur* ? Comment ça joue la fasciathérapie sur la douleur ? Comment ça a une incidence dessus ?
- 3 Nicolas: Et ben, ça me décontracte, moi je pense. Ouais, ça me décontracte.
- 4 C: C'est une question de détente ?
- 5 N: De détente oui, ça me détend. Si, c'est vrai.
- 6 C: Et le fait que ça te détende, du coup après, tu as moins mal ?
- 7 N: Oui, mais ça dure pas trop longtemps quoi, c'est ça le problème.
- 8 C: Ça dure combien de temps à peu près ?
- 9 N: Tu vois, ce qui serait bien, c'est que si j'étais en arrêt de tr..., quand je suis en arrêt de travail, je
10 pense que ça y fait vachement mieux. Mais là, tu repars travailler, et ça te refout tout en l'air.
- 11 C: D'accord. Le fait de travailler, ça relance les douleurs ?
- 12 N: Ouais... Parce que tu n'arrives pas à gérer comme tu veux ton corps. Et là, c'est bien quand tu
13 peux gérer ton corps.
- 14 C: La fasciathérapie ?
- 15 N: Ouais.
- 16 C: Ouais ? Et il y a eu des fois où tu étais arrêté ?
- 17 N: Et que je suis venu ?
- 18 C: Oui.
- 19 N: Oui, mais quand j'ai trop mal, ça sert à rien du tout.
- 20 C: Tu n'as pas d'effet du tout quand tu as trop mal ?
- 21 N: Moins. Moins profond.
- 22 C: Un peu quand même, mais...
- 23 N: Un peu, mais moins profond.
- 24 C: D'accord. Comme si ça ne laissait pas passer le...
- 25 N: Ouais, comme si, comme s'il y avait quelque chose qui empêchait de passer le... Ce que tu fais,
26 là.
- 27 C: D'accord.

28 N: C'est vrai en plus, hein.

29 C: Bon. Alors après, *vous êtes pris en charge par plusieurs méthodes. Donc...*

30 N: Ben le centre anti-douleur, moi. Et puis toi.

31 C: Le centre anti-douleur, mais au centre anti-douleur, il y a la relaxation...

32 N: La relaxation, mais je la fais tout seul, donc j'en fais plus...

33 C: Oui, mais c'est une méthode quand même.

34 N: Et il y a la kétamine

35 C: La kétamine, et tu as aussi de la morphine des fois ?

36 N: Ouais, de la morphine, oui, ça, j'en prends. Skénan, Acti-skénan.

37 C: Qu'est-ce que c'est pour toi, *qu'est-ce que ça apporte la fasciathérapie par rapport aux autres*
38 *méthodes, c'est quoi qui est spécifique pour la douleur ?* Par rapport à la Kétamine, à la morphine et
39 à la relaxation ?

40 N: Ben moi je trouve que c'est un complément important avec la relaxation ça.

41 C: D'accord. A quel niveau ?

42 N: Et ben quand tu es relaxé, plus relaxé et que tu fais ça, je trouve que ça passe mieux. Tu es plus
43 décontracté, tu es plus... Tu es moins dur surtout, moins souple, ça fait moins les tendeurs,
44 comment t'expliquer... ça fait moins l'araignée dans le dos qui te tend là.

45 C: Oui ?

46 N: Tu sais... je sais pas comment expliquer ça...

47 C: C'est-à-dire que quand tu es relaxé et que tu viens... enfin quand tu viens en séance et que tu es
48 relaxé, tu as l'impression que la séance est plus efficace ?

49 N: Ah ouais. Ouais ouais. Moi je pense que l'un va avec l'autre.

50 C: Hum hum... Et est-ce que la séance arrive à te relaxer aussi ?

51 N: Ah oui.

52 C: Oui ?

53 N: Oui, tu vois, comme là, je vais arriver, je vais dans mon canapé, tout ça, je serai bien, je serai
54 relax, je serai mieux là (en montrant sa tête).

55 C: Et tu avais fait une séance de relaxation avant de venir ?

56 N: Ah non, j'ai pas eu le temps. Non.

57 C: Et les autres fois ?

58 N: Non non, jamais.

59 C: Jamais ?

60 N: Non, je les fais là, quand je suis là. Quand on...

61 C: Ouais, c'est ça. Ça remplace la séance de relaxation ?

62 N: Ah mais c'est mieux que les séances de relaxation. Ça va plus profond ! Les séances de
63 relaxation c'est momentané, c'est... pour te... te libérer un peu de ta journée, mais là c'est autre
64 chose, c'est plus profond hein.

65 C: C'est plus profond que la relaxation ?

66 N: Ah ouais ouais, c'est sûr. C'est sûr hein.

67 C: Bien. Et pour la ge... oui, c'est ça, pour la gestion de la douleur après, c'est-à-dire pas l'action sur
68 la douleur directement, mais comment toi tu gères la douleur, est-ce que ça a une action là-dessus,
69 la fasciathérapie ?

70 N: Ben moi je pense ouais, parce que celui qui gère pas sa douleur, ben ça peut pas avoir beaucoup
71 d'effet à mon avis hein... Si ?

72 C: Ouais ? Je sais pas... je sais pas.

73 N: Parce que moi, si tu... moi je crois que si j'aurais fait la fasciathérapie j'aurais pas appris la relax,
74 à savoir gérer ma douleur et tout ça, je pense pas que tu aurais pu travailler sur moi, et faire ce que
75 tu fais.

76 C: D'accord...

77 N: Et j'aurais pas ressenti pareil. C'est vrai ! Tu sais, comme les vagues, et quand ça lâche, les trucs
78 comme ça. Je pense que si j'aurais pas fait tout ça, je me serais pas mis tout ça dans le cerveau déjà,
79 j'aurais pas tout fait ça...

80 C: C'est quoi qui aurait empêché ?

81 N: Ben je sais pas... on peut pas le savoir. Je sais pas hein ! Non, mais je pense que c'est un bon
82 complément. C'est... ça se complète tout ça.

83 C: D'accord. Moi, j'ai l'impression que tu la gérais déjà bien ta douleur, avant de venir...

84 N: Ouais, ouais.

85 C:... mais est-ce que tu as l'impression que ça a continué à t'aider ?

86 N: Ah ben ouais, sinon je ne serais pas là. Je ne serais pas là sinon ! (rires)

87 C: Non, mais ça peut aider sur la douleur elle-même ; et après, ça peut aider sur comment tu gères ta
88 douleur au quotidien. Tu vois la différence ?

89 N: Je savais un peu la gérer ma douleur. Donc ça, c'est pas pareil.

90 C: Je te questionne un peu là-dessus. Donc tu savais un peu la gérer, j'ai cette impression-là, et est-
91 ce que tu as l'impression que la fasciathérapie, ça t'a apporté d'autres outils, ou d'autres stratégies,
92 ou pas ? C'est possible que ça n'en ait pas apporté, que ça agisse sur la douleur seulement.

93 N: Ouais, non, ça agit sur la douleur, pas sur le reste hein.

94 C: D'accord. Pas sur la gestion ?

95 N: Ah non.

96 C: La gestion, tu t'en sors bien...

97 N: Ouais, ça, je m'en sors bien. Non, non, uniquement sur la douleur.

98 C: OK. Alors, donc, *si vous estimez qu'il y a un progrès dans la douleur*, ce qui a l'air d'être le cas,
99 *de quelle nature est ce progrès ?*

100 N: Mais... de quelle nature... j'ai moins mal déjà... mais...

101 C: Ouais ? Donc en intensité ? Les douleurs sont moins intenses ?

102 N: Ben ouais... ouais, moins intenses, moins... C'est toujours pareil, ça dépend le boulot que tu fais
103 dans la journée, quand je viens le soir là.

104 C: Globalement... en général ?

105 N: C'est moins intense... j'ai moins mal, mais... Tu vois bien, c'est jamais au même endroit.

106 C: Oui, oui, ben ça je sais bien. On met de côté la variation... de la localisation, de...

107 N: Ouais, c'est ça. Si par exemple, j'ai resté debout dans la journée, si tu me fais en bas la hanche et
108 les genoux, ben ça va me porter un bien fou. Si j'ai pas trop forcé, si j'ai resté plus assis, comme ça,
109 c'est le haut qu'il faut faire parce que tu vois, j'ai tendance à m'avachir sur moi. Et c'est là que ça
110 réagit mieux.

111 C: D'accord.

112 N: Donc je pense que quand on vient, il faut bien dire où on mal. Et tu agis là où il faut, et c'est
113 comme ça que ça passe le mieux. Tu comprends ce que je veux dire ?

114 C: Ouais, ouais, bien sûr.

115 N: C'est comme ça que je le vois moi. Et ça, ça marche avec la gestion de la douleur justement.

116 C: C'est ça. En fonction de ce que tu as fait, de comment t'as géré... ta journée...

117 N: Tu gères ton corps.

118 C: Comme si tu gérais la séance de fascia aussi, en fonction de ce que tu me dis...

119 N: Voilà. Moi c'est comme ça que je le vois, que je le fais. Et quand des fois je te dis « fais où tu
120 veux », c'est que je suis crevé ! C'est que j'en peux plus, et que j'ai mal partout.

121 C: Et là, il n'y a pas de priorité...

122 N: Il n'y a pas de priorité, c'est général. C'est vrai, c'est comme ça !

123 C: Quand tu as mal partout, il vaut mieux un traitement global ?

124 N: Ouais. Que par endroits bien précis.

125 C: Que plus localisé ?

126 N: Parce que ça te décontracte. Le global, ça va moins profond, mais ça te décontracte plus...
127 ouais... en superficie partout, si tu veux.

128 C: D'accord.

129 N: Et t'es mieux... Ben t'es mieux, t'es pas mieux qu'autrement, mais t'es mieux, ça te décontracte
130 plus que... Si tu fais un point ce jour-là, tu as quand même l'autre point qui va te faire mal plus loin
131 et qui va te rappeler à l'ordre. Voilà, c'est ça.

132 C: Donc, au plus tu as mal, au plus il faut faire un traitement global ?

133 N: Ouais, ouais, ouais. Moi je le vois comme ça, moi.

134 C: Et quand tu n'as pas trop mal, on peut aller sur des points...

135 N: Sur des points bien précis. Parce que le reste ne te rappelle pas à l'ordre pour te dire « hé, hé, hé !
136 Et moi ! ». C'est ça en gros hein. Quand tu as mal au genou, si tu fais par exemple le cou,... si tu
137 fais par exemple, si tu as mal partout, et que tu me fais par exemple vers le cou, ou vers le thorax,
138 ou un truc comme ça, si ton genou, en sortant de là, il te fait mal, lui, il te rappelle à l'ordre pour te
139 dire « hé ! Et moi ? ». C'est ça en gros hein !

140 C: Comme s'il était plus présent parce que le reste était un peu calmé ?

141 N: Voilà. C'est ça. Ouais, c'est ça hein. C'est vrai hein. Je suis un drôle de phénomène ! (rires)

142 C: Après donc, les progrès dans la douleur, est-ce que tu... on pourrait qualifier... enfin, on pourrait
143 spécifier, sur la fréquence, est-ce que ça a une action, sur la qualité du sommeil, sur la fatigue, sur
144 le... comment dire... la douleur dans ses aspects... la relation avec les collègues de travail, avec la
145 famille, avec les amis...

146 N: Quoi, la douleur ?

147 C: Ouais, est-ce que quand on agit en fasciathérapie sur cette douleur là, on agit plus sur la
148 fréquence, sur comment la douleur te mobilise la journée,...

149 N: Non. Non.

150 C: C'est-à-dire ?

151 N: Non.

152 C: Tu sais, on disait tout à l'heure que ça jouait sur l'intensité, mais est-ce que ça joue aussi sur la
153 fréquence des douleurs, est-ce que ça joue sur la qualité du sommeil ?

154 N: Non, pas vraiment...

155 C: Pas trop ?

156 N: Non, pas trop. Non, parce que... non.

157 C: D'accord. Et sur la fatigue ?

158 N: Sur la fatigue, peut-être, ouais. Mais sur le reste, non. Sur la fatigue, ouais. Mais sur le reste... tu
159 sais, moi, je suis pas quelqu'un déjà qui me plaint. Jamais. Donc ça, rien que ça, ça m'énerve déjà,
160 les gens qui se plaignent. Donc, je peux pas me plaindre. Non, sur la fatigue... dormir, ben si
161 j'essaye de dormir, si je peux pas dormir, je prends des cachetons, puis voilà hein.

162 C: OK. Et tu n'as pas remarqué si tu prenais moins de cachetons après les séances ?

163 N: Non, parce que j'en prends presque pas de cachetons. Moi je dors, je vais me coucher, si je peux
164 dormir, je dors, si je peux pas dormir, je dors pas. Si ça me réveille, ça me réveille, si ça me réveille
165 pas, ça me réveille pas. Mais j'essaye pas d'aller contre tout ça parce que ça sert à rien du tout. C'est
166 comme ça, et puis c'est comme ça.

167 C: Donc après, après une séance de fascia, quand tu rentres à la maison, est-ce que tu as
168 l'impression que ça se passe... que ça change un peu ta manière d'être avec la famille, avec les gens
169 que tu peux rencontrer, ou...

170 N: Ben non hein.

171 C: Bien. OK.

172 N: Non, non. Je suis aussi chiant (rire).

173 C: C'est ça ! (rires) Après, *comment tu considères, comment tu perçois le toucher de la*
174 *fasciathérapie* ? La manière dont je te touche ?

175 M:... Ben ça va... moi...

176 C: C'est un toucher qui est particulier ? Est-ce que tu as eu d'autres techniques manuelles, comme
177 ça ?

178 N: Ah ben j'ai eu des massages. J'en ai eu assez. Des massages, j'ai eu les bottes, tu sais, ils
179 t'envoient l'électricité, j'ai eu les appareils électriques, qui te servent à rien que c'est moi qui ai
180 débranché, j'ai eu...

181 C: Et, c'est quoi qui, qui est spécial dans le toucher de la fasciathérapie ?

182 N: Moi, je crois que c'est ton plus et ton moins, quand tu mets tes mains. Entre les deux, ça fait
183 une... Ah oui, tu sais comment je suis moi !

184 C: Ouais, ouais ! Vas-y, vas-y.

185 N: Tu sais, moi je crois que t'as une main qui est plus, une main qui est moins et entre les deux, il y
186 a un passage de quelque chose et c'est ça qui...

187 C: Il se passe quelque chose entre les deux mains ?

188 N: Ouais.

189 C: D'accord. Et tu n'avais pas ça avec les autres méthodes ?

190 N: Non, non. Non, jamais.

191 C: Tu parles de vagues aussi, des fois ?

192 N: Ah ben c'est des petites vagues, on dirait tu sais des fois quand... Je pense que c'est le sang qui
193 fait ça non ? Je sais pas, on dirait comme s'il y avait des petites vagues là, et puis hop ! Ça éclate
194 quand tu fais ça des fois, ça...

195 C: C'est-à-dire, ça éclate ?

196 N: Ben ça se détend. Ça fait comme un ressort, et puis bing, d'un seul coup, il revient tout droit.

197 C: Il se relâche ?

198 N: Ouais. Ça je le sens bien. Alors c'est pareil, ça, je le sens pas partout quand tu le fais sur le corps.
199 Tu as des endroits vachement plus sensibles, comme vers le cou...

200 C: Et ça, c'est spécifique de la fasciathérapie ? C'est-à-dire que les massages, tout ça, ça te détendait
201 pas pareil ?

202 N: Non. Non. De toute façon, ils te massent pendant dix minutes, ils te foutent sur un appareil, et
203 après... Non, non. Non, parce que les massages, ils y connaissent à mon avis pas grand chose. Je le
204 dis. Parce que quand ils te massaient, ils te massaient plus profond, et pour la fibromyalgie, c'est pas
205 bon. Quand tu ressortais, tu étais plus fatigué que quand tu rentrais.

206 C: Des massages trop profonds. En même temps, quand tu dis que ça travaille profond en
207 fasciathérapie...

208 N: C'est pas pareil.

209 C: C'est quoi la différence ?

210 N: Ben je sais pas parce que j'ai l'impression qu'au massage, ils te... Ils voulaient aller trop vite, ils
211 voulaient que ça hop, vite, en vitesse, et puis ils voulaient que ce soit fait comme eux ils le
212 voulaient, et quand tu ressortais, des fois, tu étais... C'est pour ça que j'ai arrêté hein.

213 C: Là, tu te sens plus respecté, tu dis que le massage, c'était comme eux ils voulaient...

214 N: Ouais. Ouais, ouais, ouais.

215 C: Et dans la fasciathérapie, tu te sens plus respecté ?

216 N: Ah mais ça, c'est sûr, hein. Ouais, tu sens qu'on respecte plus ton corps. T'es pas en train de dire
 217 tu vas faire comme ça. Non, non, tu fchhht ! Non, puis ça dépend... ça dépend les contextes qu'on a
 218 avec son kiné aussi, ça doit y faire hein. Non, je pense hein. Non ?

219 C: Ben écoute, je sais pas...

220 N: Non, mais moi avec... tu vois...

221 C: Il y en a qui aiment être touchés et il y en a qui n'aiment pas être touchés. Tu vois ?

222 N: Non, mais c'est même pas ça... c'est même pas ça. C'est que il y a la façon, je sais pas... il y a ...
 223 J'ai eu fait des massages à plusieurs endroits dans ma ville, parce que j'ai eu changé... j'ai essayé
 224 plusieurs kinés quand même hein. Parce que ça n'allait jamais ce qu'ils me faisaient. Bon, je te dis, il
 225 y en a qui te mettaient les bottes, d'autres qui te mettaient l'appareil,... Il y en a un qui me faisait
 226 faire du vélo, tu m'excuseras, mais je vois pas ce que j'allais faire en vélo hein ! Et d'autres qui te
 227 massaient... enfin ils te massaient tous, mais ils te massaient... alors ce que eux ils avaient envie de
 228 te masser, ça correspondait pas à la fibromyalgie. Déjà. Moi je pense. Ça ne me convenait pas du
 229 tout à moi.

230 C: Ils te massaient les zones qui te faisaient mal à ce moment-là ?

231 N: Ouais, ils me massaient les zones qui me faisaient mal, et ça n'avait rien à voir. Et c'était...
 232 c'était pas ce qu'il fallait faire. Maintenant, est-ce qu'ils se sont améliorés, j'espère pour... pour eux
 233 et pour les patients, mais...

234 C: Il faut le souhaiter...

235 N: Ah, mais tu vois, je dis la vérité moi.

236 C: Là, j'ai une sous-question : est-ce qu'en dehors des séances de fascia, tu aimes bien être touché,
 237 ou massé, ou... ou tes douleurs, ça a tendance à te crispé ?

238 N: Ça dépend qui c'est qui me masse ! (rires)

239 C: En règle générale ?

240 N: Ça dégénère pas un peu là ? (rires)

241 C: Non, non ! Non, non. Parce qu'on peut se dire que quand on a mal, on n'aime pas que les gens te
 242 touchent. Enfin moi... on peut imaginer que si j'avais mal quelque part...

243 N: Non, ce qu'il y a, des fois, quand un collègue va me serrer la main, j'aurai mal. Ou s'il me met la
 244 main sur l'épaule, tu sais des fois, on le fait, on met la main sur l'épaule, là, je peux pas. Je peux pas
 245 supporter. Mais si c'est un petit massage bien doux... j'accepte hein ! Mais ça dépend qui est la
 246 masseuse hein ! (rires)

247 C: Et donc là, par contre, dans le collègue qui te met la main sur le dos, ça te fait mal, mais c'est pas
 248 la même chose avec la fasciathérapie ?

249 N: Ah, ça n'a rien à voir. Ça n'a rien à voir.

250 C: D'accord. *Après les séances, est-ce que ça t'arrive que la douleur augmente ?* Ou est-ce qu'elle
251 diminue ?

252 N: Non, non, jamais elle a augmenté. Jamais.

253 C: Elle a jamais augmenté ?

254 N: Non...

255 C: Ça a toujours diminué ou c'était égal...

256 N: Non, c'est égal, et ça diminue qu'après. Tranquille.

257 C: D'accord. Ça diminue combien de temps après ?

258 N: Ben tu vois, là, comme là, je vais remonter à pied, ça va diminuer... j'en sais rien, j'en ai pour un
259 quart d'heure pour remonter, vingt minutes... Une heure après quoi. Et si je remonte en voiture, tu
260 vois, une demi-heure après, hop, ça commence à faire son effet. Mais il ne faut pas qu'en arrivant,
261 j'aie tondre la pelouse ou faire quoi que ce soit. Ça sert à rien sinon.

262 C: Ouais, c'est ce que tu disais tout à l'heure avec le travail. Quand tu travailles, l'effet est moins
263 durable, c'est ça ?

264 N: Oui, c'est sûr hein.

265 C: OK. *Qu'est-ce qui te motive à venir en séance de fasciathérapie ?*

266 N: Ben... c'est que ça me fait du bien, c'est surtout ça. Bon, le reste après...

267 C: Ça te fait du bien à quel niveau ? C'est que la douleur ou ça te fait du bien à d'autre...

268 N: La douleur, ouais, et puis ça me décontracte quand même hein.

269 C: Ça te détend ?

270 N: Ça me détend, voilà. Ouais, ça détend, si.

271 C: C'est ce que tu disais tout à l'heure, c'est-à-dire que ça te décontracte comme la relaxation, mais
272 ça a aussi un effet à plus long terme ?

273 N: Ouais, voilà, c'est ça oui. Si, si, si, ça décontracte, t'es plus décontracté, plus... plus souple.
274 Moins raide ! C'est vrai que je suis raide hein.

275 C: Ça t'assouplit ?

276 N: Ouais. Ouais, ouais. Si, si.

277 C: *Est-ce que la fasciathérapie, le toucher, ça a une incidence sur ton psychisme ?* Ou pas ?

278 N: C'est-à-dire... quand heu...

279 C: Est-ce qu'après une séance, tu sens que tu es différent, que tu vois la vie différemment,...

280 N: Ah non, pas du tout.

281 C: Ça, toi, là-dessus, tu es assez stable, et...

282 N: Non, non, pas du tout.

283 C: Mais tu n'as pas d'épisodes dépressifs, t'as pas tout ça ?

284 N: Ah non. Quand ça arrivera, je changerai de cabinet, j'irai derrière ! Non, mais ça peut arriver,
285 attention ! Ça peut arriver hein !

286 C: Ça fait combien de temps que tu as une fibromyalgie, grosso modo ? Dix ans ?

287 N: Dix-douze ans maintenant.

288 C: Et depuis dix-douze ans, tu as toujours bien géré...

289 N: Ah ben non, au départ, tu as pas... non. Non, c'est pas vrai, au départ, tu... quand on m'a
290 annoncé ça, je t'ai bien expliqué, j'ai été voir d'autres médecins pour être sûr qu'ils ne s'étaient pas
291 trompés... le temps que ça se mette dans ma tête, ça n'a pas été comme ça du jour au lendemain,
292 non, non.

293 C: Mais après, d'une fois que tu es arrivé à réguler ça...

294 N: Ah, ben alors après, après c'est bon, mais il faut l'accepter déjà ça hein. Non, il faut pas dire que
295 ... attention... j'ai... il faut l'accepter déjà hein. Une fois que tu l'as accepté, ben qu'est-ce que tu fais,
296 ben tu... C'est ton corps qui commande, comme je t'ai dit hein, c'est plus toi qui commandes.
297 C'est... c'est mon truc ça.

298 C: C'est ta manière de voir les choses.

299 N: Ouais.

300 C: Et ça marche bien ?

301 N: Et ben si c'est lui qui commande, c'est lui qui... si toi tu veux essayer de lui faire faire autre
302 chose qu'il a pas envie, tu vas au casse-pipe.

303 C: Donc du coup, tu es obligé d'être à l'écoute de ton corps ?

304 N: Je suis à l'écoute de mon corps, ça c'est sûr.

305 C: Tu fais en fonction ?

306 N: Voilà. C'est ça qui a été le plus dur. Et ça, c'est grâce au centre anti-douleur. Ça... ils me l'ont dit
307 une bande de fois là-bas, ils me l'ont fait... changer de boulot et tout, mais je voulais pas mais...
308 Ça, ça y a fait beaucoup hein. Et puis après la relax. Et puis après la fascia.

309 C: Donc là, la dernière question, j'ai... j'ai des idées de réponse, mais je vais quand même te la
310 poser. *Est-ce que tu as le sentiment que la fasciathérapie, c'est un soutien d'accompagnement pour*

311 toi ? Et si oui, comment ?

312 N: Mouais... ah ouais, si.

313 C: Ça te soutient comment ?

314 N: Ben ça... si, si, ça soutient bien quand même hein. Comment je sais pas mais si... je viendrais
315 pas sinon, hein.

316 C: Et est-ce que c'est un soutien d'accompagnement ? C'est-à-dire que ça... comment dire...
317 comment est-ce que je pourrais préciser cette question...

318 N: Je sais pas... psychologiquement ?

319 C: Entre autres. Entre autres. Et aussi... mais... enfin oui...

320 N: Non.

321 C: Pas trop hein ?

322 N: Non, pas psychologiquement... plus pour m'aider à me relaxer. Plus pour m'aider à ça. C'est plus
323 une aide dans ce sens moi.

324 C: OK. C'est plus une aide... c'est ça, pour te relaxer, pour avoir des effets un peu plus durables que
325 la relaxation, pour détendre les ressorts...

326 N: Hum. C'est ça ouais. Mais le reste, heu non.

327 C: OK.

328 N: Peut-être qu'un jour... on ne sait jamais.

329 C: Je ne te le souhaite pas en tout cas.

330 N: On ne sait jamais hein ! Pas pour le moment.

331 C: OK. Bon, ben écoute, c'est fini pour moi. C'est bon.

A.3 Entretien de Patricia

Entretien du 18 juin 2011

- 1 Cyril : *Selon vous, en quoi la fasciathérapie a une incidence sur votre douleur ?*
- 2 Patricia : Elle a une incidence dans le sens où ça diminue la douleur.
- 3 C : D'accord. Ça la diminue tout de suite ? Rapidement ? A long terme, à moyen terme ?
- 4 P: Ça la diminue sur le moyen terme. Il faut quand même un certain temps de séances avant que ce
5 soit bénéfique.
- 6 C: Il a fallu combien de séances ? Vous vous rappelez ? En gros hein.
- 7 P: Un an.
- 8 C: Un an pour que ce soit vraiment bénéfique ?
- 9 P: Oui.
- 10 C: Et au bout d'un an, c'était quoi le bénéfice ? C'était une...
- 11 P: Beaucoup moins de douleurs.
- 12 C: Si je me souviens bien, vous avez des périodes où vous n'avez presque plus mal, c'est ça ?
- 13 P: Oui. Oui oui. Après, c'est cyclique.
- 14 C: Ouais ?
- 15 P: Voilà. C'est cyclique et il peut y avoir de longues périodes sans aucune douleur, et très bien. Et
16 des périodes où par contre, les douleurs sont...
- 17 C: Remontent ?
- 18 P: Oui.
- 19 C: OK. Et ça, vous faites le lien avec la fasciathérapie ?
- 20 P: Oui. Parce qu'automatiquement, il y a une grosse fatigue qui est accompagnée aux douleurs.
- 21 C: D'accord. Et quel lien entre la fatigue et la fasciathérapie ?
- 22 P: Ah aucun. Mais avec la fibromyalgie.
- 23 C: D'accord. Donc vous faites le lien avec la fibromyalgie ?
- 24 P: Hum.
- 25 C: Et après, donc pour la fasciathérapie, pour les séances que je fais, vous faites le lien entre la
26 diminution des douleurs et ces périodes de quasi absence de douleur, et les séances ?
- 27 P: Oui. Moi, ça m'a beaucoup aidée.

28 C: Ok. Vous êtes prise en charge par plusieurs méthodes. Quand je dis méthodes, c'est
29 médicamenteuses ou non. *Qu'est-ce qui pour vous est spécifique de la fasciathérapie ?* Pour la
30 douleur. Et pour la gestion de la douleur ?

31 P: C'est-à-dire ?

32 C: Qu'est-ce que vous apporte la fasciathérapie que ne vous apportent pas les autres méthodes ?
33 Qu'est-ce qui fait la différence entre les autres méthodes et la fasciathérapie ?

34 P: Non, moi, c'est... C'est complémentaire pour moi, c'est un ensemble.

35 C: Alors, complémentaire, ça veut dire que chacune a sa spécificité, ou son apport, ou en tout cas...
36 Vous voyez ?

37 P: Oui.

38 C: Et donc, la question, c'est qu'est-ce que c'est la spécificité de la fascia ? Est-ce que c'est... En quoi
39 c'est différent, qu'est-ce que ça vous apporte de différent que... Je ne sais pas ce que vous faites
40 d'autre, de la sophrologie, de...

41 P: Non, je fait de la mésothérapie.

42 C: De la mésothérapie ?

43 P: Hum.

44 C: Et après, vous avez un traitement méd... non, vous n'avez pas...

45 P: Oui, si.

46 C: Si, vous avez un traitement médicamenteux ?

47 P: Oui, le Rivotril®...

48 C: Et alors, c'est... Heu...

49 P: C'est difficile à dire parce que moi, j'ai tout mené de front, ensemble. Je n'ai pas dissocié. C'est-à-
50 dire que je ne suis pas restée une période avec que la fasciathérapie. Donc pour moi, c'est difficile
51 de juger séparément. Puisque j'ai tout mené de front, médicaments, mesothérapie, fasciathérapie. La
52 seule chose, c'est que j'ai eu un très bon médecin généraliste qui a su m'orienter vers les bonnes
53 personnes, qui m'ont permis en un an de connaître une évolution très importante sur la maladie.
54 Mais pour moi, ça m'est difficile parce que comme j'ai tout fait en même temps,... Mais pour moi,
55 c'est complémentaire avec le reste, et automatiquement, ça diminue la douleur. Mais, ça m'est
56 difficile de savoir si c'est... Heu... Alors, la mésothérapie, je fais moins régulièrement que la
57 fasciathérapie. La mésothérapie, c'est deux séances, on va dire... Peut-être par trimestre. Donc, pour
58 moi, la fasciathérapie, vu que je le fais plus régulièrement, une fois toutes les semaines ou une fois
59 tous les quinze jours, c'est ce qui me permet aujourd'hui de continuer à aller mieux.

60 C: D'accord. Si on prend l'inverse, quand vous faites de la mésothérapie, qu'est-ce que vous voyez
61 comme changement...

62 P: Alors, la mésothérapie par rapport à la fasciathérapie, c'est que c'est plus rapide. Je ressens les
63 bienfaits de la mésothérapie plus vite que la fasciathérapie. Pour moi, la fasciathérapie, c'est un
64 traitement de fond sur une longue durée. Alors que la mésothérapie, elle est là quand vraiment j'ai
65 des gros gros coups de tension et de fatigue.

66 C: D'accord. Du coup, vous n'avez pas forcément de modulation de douleur dans les jours qui
67 suivent les séances ? Y'a pas de changement ?

68 P: En fasciathérapie ?

69 C: Ouais.

70 P: Il faut bien... Je dirais trois jours minimum pour sentir les bienfaits de la séance.

71 C: D'accord. Mais quand même, au bout de trois jours, vous sentez...

72 P: Oui. Oui.

73 C:... une amélioration ?

74 P: Oui. De même que, avant de commencer ces séances de fasciathérapie, j'avais tout le temps... Ou
75 je me bloquais les cervicales, ou je me bloquais le dos, ou... Et là, depuis que je fais de la
76 fasciathérapie, donc, ça fait un an et demi, j'ai plus ces problèmes-là. Donc pour moi, c'est un réel
77 traitement de fond sur l'aspect général du dos, des muscles,... Enfin tout quoi.

78 C: D'accord. Donc, *si vous estimez qu'il y a un progrès dans la douleur, de quelle nature est ce*
79 *progrès ?* Est-ce que c'est heu... Par exemple, est-ce que ça joue sur l'intensité, est ce que ça joue sur
80 la fréquence des douleurs ? Est-ce que ça joue sur heu... Par exemple, est-ce que ça améliore votre
81 sommeil et du coup vous avez moins mal, ou... est-ce que... Vous voyez ? Comment ça...

82 P: Oui. Alors, sur les fréquences, puisque comme je dis, c'est cyclique, donc on arrive quand
83 même... Enfin j'arrive à avoir des périodes un peu plus longues où j'ai moins de douleurs. Sur
84 l'intensité des douleurs, parce que automatiquement, si je compare l'instant T à il y a un an et demi,
85 c'est pas comparable. J'ai vraiment... Enfin, ça a vraiment évolué dans le bon sens. Le sommeil
86 automatiquement, puisque moi, j'arrivais plus à dormir parce que j'avais trop mal au dos et j'avais
87 l'impression de supporter le matelas, et devoir lever le matelas quand je me levais le matin. Alors
88 que ça, je l'ai plus.

89 C: Donc, sur les douleurs matinales, sur le...

90 P: Oui, matinales. Parce que c'est essentiellement ça moi.

91 C: Et est-ce que vous faites le lien entre la qualité du sommeil ou la quantité de sommeil...

92 P: Non, pas la quantité, la qualité.

93 C: La qualité ?

94 P: Hum.

95 C: OK. Donc entre la qualité du sommeil et la facilité à se lever le matin ?

96 P: Voilà. Oui. La qualité et se lever le matin facilement, sans avoir cette lourdeur à devoir lever.
97 J'avais un poids énorme à devoir lever en plus... Enfin c'était...

98 C: Et donc, la fascia, ça vous améliore cette qualité de sommeil ?

99 P: Oui. Pas la quantité hein. La qualité. Hum. Disons que le sommeil est plus réparateur du coup.

100 C: Ouais. Et après, dans les interactions avec la famille, votre entourage au travail ou les amis, est-
101 ce que là, il y a aussi...

102 P: Ha ben automatiquement, automatiquement. C'est en adéquation puisque quand on a mal, mais
103 mal à se taper la tête contre les murs, psychologiquement, c'est dur, et on est plus irritable. Donc
104 automatiquement, envers la famille, les collègues, on est moins disposé à être patient ou autre. Donc
105 automatiquement, il y a une amélioration de la douleur, donc automatiquement, il y a une sérénité
106 qui est plus là. Oui.

107 C: Ça marche. *Comment est-ce que vous considérez, ou comment est-ce que vous percevez le*
108 *toucher de la fasciathérapie ?*... Est-ce que vous avez... Pour faciliter un petit peu les choses, est-ce
109 que vous avez essayé d'autres formes de thérapies manuelles, en tout cas où il y a du toucher ?

110 P: Oui, alors l'ostéopathie. Heu... C'est plus douloureux l'ostéopathie. Le micro-kiné. Heu... ça fait
111 rien du tout ! Enfin pour moi hein. Ça ne me fait rien du tout. La fasciathérapie est une thérapie
112 douce. C'est pas douloureux.

113 C: D'accord. Et l'ostéopathie, c'était un peu plus brusque ?

114 P: Oui.

115 C: D'accord. Et vous dites, c'est pas douloureux, le toucher est pas douloureux ?

116 P: Non.

117 C: Est-ce qu'habituellement, quand on vous touche, ça vous déclenche des douleurs ? Quand on
118 vous pose la main sur l'épaule pour vous dire bonjour, ou...

119 P: Non, non, non.

120 C: Et est-ce que vous aimez être touchée ou est-ce que ça vous gêne ?

121 P: Non, parce que moi je pars du principe que si on veut avancer et que ça aille mieux, et ben moi je
122 suis prête à essayer toute... les thérapies (rires).

123 C: C'est moi qui ai mal formulé la question ! En dehors des séances de fascia, est-ce que vous aimez
124 être touchée, ou est-ce que c'est...

125 P: Heu... Non.

126 C: Non ?

127 P: Non.

128 C: Bien. Mais le toucher de la fascia ne vous pose pas de problème, c'est en tout cas... Vous voyez

129 le...

130 P: le bienfait. C'est ça.

131 C: Est-ce qu'il y a quelque chose que vous voyez que vous appréciez dans le toucher de la
132 fasciathérapie ?

133 P: Non. Enfin j'ai pas...

134 C: L'action sur la douleur ?

135 P: Oui, c'est-à-dire que pour moi, j'ai la sensation que vous recherchez des points particuliers. Des
136 points bien précis au niveau du corps qui doivent agir au niveau du corps sur les tensions
137 musculaires ou autre. C'est la sensation que ça me fait moi.

138 C : D'accord. Vous le sentez pendant la séance?

139 P: Oui.

140 C: que quand je pose mes mains...

141 P: Oui, que c'est vraiment sur des points précis du corps, qui à mon avis agissent sur... Peut-être
142 quand on dit des fois sous la voûte plantaire, ça peut agir au niveau du dos ou autre, c'est vraiment
143 la sensation que j'ai.

144 C: D'accord. Et vous sentez en direct les relâchements ?

145 P: Non, des fois des frissons, et des fois comme des fourmis. Dans les jambes ou les bras.

146 C: OK. En tout cas, vous sentez que ça change quelque chose.

147 P: Oui. Enfin que ça agit sur quelque chose.

148 C: *Suite à la séance, est-ce que vous avez des augmentations de douleur, ou des diminutions ?*

149 P: Oui. Augmentation de douleur après la séance.

150 C: Ouais. C'est systématique ?

151 P: Systématique.

152 C: Si on prend une échelle de zéro à dix, vous avez une augmentation de...

153 P: oh, un ou deux.

154 C: D'accord. Quand même...

155 P: Hum.

156 C: *Qu'est-ce qui vous motive à venir en fasciathérapie ?*

157 P: D'aller mieux. De plus avoir mal.

158 C: Ouais...

159 P: Ha oui !

160 C: Aller mieux, ça veut dire quoi pour vous ?

161 P: Aller mieux, ça veut dire avoir moins de douleurs, donc automatiquement, avoir un meilleur
162 moral, donc automatiquement, ça débouche sur plein de choses après. La vie privée et
163 professionnelle. Mon objectif, c'est vraiment apaiser les douleurs, donc les souffrances.

164 C: Quelle différence vous faites entre les douleurs et les souffrances ?

165 P: Les douleurs sont gérables, les souffrances heu... Ha non, c'est à se taper la tête contre les murs.

166 C: D'accord. Et la souffrance, ça envahit tous les secteurs de la vie, c'est ça ?

167 P: Ha oui. Ha oui. Oui.

168 C: Ça marche. *Est-ce que la fasciathérapie et son toucher ont une influence sur votre psychisme ?...*
169 *De quelque manière que ce soit ?... C'est-à-dire est-ce que ça vous apaise, ou est-ce que... Dans la*
170 *gestion de la douleur ça vous aide ?*

171 P: Ha ben oui, automatiquement.

172 C: C'est-à-dire ? Comment ça agit ?

173 P: Ça apaise, on est... enfin moi je suis plus détendue, plus zen, les douleurs, je sais qu'elles vont
174 diminuer au bout d'un certain temps, donc automatiquement c'est apaisant.

175 C: D'accord. C'est apaisant parce que vous savez que ça va aller mieux, ou c'est aussi apaisant en
176 soi ?

177 P: Ha, c'est une technique apaisante sur le moment. La séance est apaisante en elle-même.

178 C: Bien. *Est-ce que vous avez le sentiment que l'acte de fasciathérapie est un soutien*
179 *d'accompagnement pour vous ?*

180 P: Ah oui. Beaucoup.

181 C: D'accord. Alors la deuxième question, c'est si oui, de quelle nature ? En quoi c'est un soutien
182 d'accompagnement ?

183 P: Et bien c'est un soutien d'accompagnement pour deux choses. La première, c'est ce que j'ai dit
184 tout à l'heure, c'est que c'est un ensemble pour aider à diminuer les douleurs, avec la meso, les
185 médicaments, tout ça, donc c'est complémentaire, donc... (sonnerie du téléphone...) donc... Et la
186 deuxième chose, c'est le fait de rencontrer une personne du corps médical qui maîtrise le sujet de la
187 fibromyalgie, qui... nous on découvre, des fois en discutant, on peut apprendre des choses, on peut...
188 Voilà.

189 C: Donc il y a euh... comment dire... une part pédagogique ?

190 P: Oui. Pédagogique et pratique. Pédagogique et théorique dans la discussion, dans... puis vous avez
191 sûrement d'autres cas que moi en fibromyalgie, donc des fois on peut... Je sais qu'au début, vous
192 m'aviez présenté qu'est-ce que c'est que la fibromyalgie tout ça, bon, on n'est pas au courant
193 forcément de la chose, donc c'est bien d'avoir un dialogue avec quelqu'un qui maîtrise un peu le
194 sujet, et puis côté pratique dans le sens où la fasciathérapie est vraiment quelque chose qui, moi
195 personnellement m'a beaucoup aidée dans la gestion des douleurs.

196 C: Comment ça a participé à la gestion de la douleur ?

197 P: Et bien dans le sens où à force de faire de plus en plus de séances, je me suis sentie mieux.

198 C: D'accord... Qu'est-ce que vous avez... Est-ce que vous avez l'impression que vous avez une
199 relation différente à votre corps ou à votre douleur, ou est-ce...

200 P: Ha ben directement oui, dans le sens où... Je me rappelle de quelqu'un qui m'avait dit « il faut
201 savoir écouter son corps » dans le sens où si le corps dit stop, il faut savoir s'arrêter. Et c'est vrai
202 que depuis, dès que je ressens la moindre douleur dans un effort particulier, je m'arrête.

203 C: D'accord. Et ça, vous faites le lien avec la fasciathérapie ?

204 P: Oui, dans le sens où dès que j'ai des douleurs un peu plus fortes et que je reviens en séance de
205 fasciathérapie, ces douleurs disparaissent.

206 C: D'accord. Ok. C'est fini, merci.

A.4 Entretien de Sarah

Entretien du 16 juin 2011

1 Cyril: Voilà, alors, il y a huit questions. La première, c'est : *selon vous, en quoi la fasciathérapie a*
2 *une incidence sur votre douleur ?*

3 Sarah: Ça améliore quand même les... les... ça enlève des douleurs, ça m'améliore le confort dans
4 mon corps, donc, pour moi, ça a une incidence sur la douleur puisque ça en enlève.

5 C: D'accord. ça la diminue ?

6 S: Oui.

7 C: En intensité ?

8 S: Oui.

9 C: OK. Et heu... Est-ce que ça joue aussi sur le coté plus supportable de la douleur ?

10 S: Oh oui.

11 C: c'est-à-dire que même si elle ne baisse pas en intensité, vous la supportez mieux ? Est-ce qu'on
12 pourrait aller jusque là ?

13 S: Heu... Oui. Oui, parce que oui, oui, j'ai une espèce de... je suis plus confortable dans mon corps,
14 je sais pas comment...

15 C: D'accord.

16 S:... plus en...

17 C: Plus confortable dans votre corps ?

18 S: Oui, je sais pas comment dire autrement.

19 C: Ça va... Ça va, ça va. OK, la deuxième question: vous êtes prise en charge par plusieurs
20 méthodes...

21 S: Oui.

22 C: Donc, pour vous, *quel est l'apport spécifique de la fasciathérapie ?* Est-ce que vous pouvez
23 définir ce qui est spécifique pour la douleur, et pour la gestion de la douleur ?

24 S: Heu...

25 C: Comment ça se démarque des autres approches ? Quelles que soient les autres approches, que ce
26 soit médicamenteuses, psycho, som... enfin, du corps, de...

27 S: Alors, au moment de la fasciathérapie, je pense que c'est finalement la seule prise en charge où
28 finalement, il y a un contact avec mon corps. Parce que les autres prises en charges, c'est la psycho,
29 la rééducation dans la piscine, donc c'est moi qui me débrouille dans la piscine, etc.

30 C: Ouais.

31 S: Et donc, c'est vraiment le seul moment où heu... où je me rends compte, je sais pas... des points,

32 là où quand vous touchez des points, finalement il y a des douleurs, et c'est là où je me rends
33 compte finalement des douleurs quand elles s'apaisent, plus... Je sais pas comment verbaliser...

34 C: Hum hum... Vous avez mieux conscience des douleurs ?

35 S: Ouais. Non,... Mieux conscience des douleurs, et surtout qu'elles sont apaisées après la séance.

36 C: D'accord. De la variation alors ?

37 S: Ouais, de la variation.

38 C: De l'atténuation des douleurs ?

39 S: Ouais. Et du coup, le moment où... Le moment où je vais voir le psy, ben c'est un moment où je
40 décharge des choses, donc forcément, c'est pas un moment très serein, à la piscine, je fais de la
41 rééducation, donc je fais de l'exercice, donc c'est pas... là, au niveau de la fascia, c'est un moment
42 effectivement où il y a une espèce de sérénité, où je me sens bien, et détendue après.

43 C: D'accord.

44 S: La piscine aussi, mais c'est pas la même détente, c'est la détente après un effort physique.

45 C: Ouais.

46 S: Alors que la fascia, c'est une espèce de sérénité, après une détente heu... Que vous m'apportez par
47 vos gestes.

48 C: D'accord.

49 S: Voilà.

50 C: OK.

51 S: Je ne sais pas si c'était très clair, si ça répondait bien à votre question ?

52 C: Oui oui, si si. OK. La question suivante, c'est: *Si vous estimez qu'il y a un progrès dans la*
53 *douleur, de quelle nature est ce progrès ?*

54 S: Oui, il y a un progrès...

55 C: Ouais, c'est ce que vous disiez...?

56 S: Ouais ouais.

57 C: Ouais ?

58 S: Elle a diminué.

59 C: Alors, est-ce que c'est aussi... Est-ce que ça agit sur... par exemple la fréquence des douleurs ?

60 S: Oui.

61 C: Il y a l'intensité, on a vu tout à l'heure, la fréquence, sur le... Est-ce que ça agit sur le sommeil,
62 est-ce qu'il y a...

63 S: Ah oui, le sommeil est meilleur.

64 C: Oui ?

65 S: Qu'au tout début, oui.

66 C: Meilleur, ça veut dire plus long ? De meilleure qualité ?

67 S: Alors, je me réveille moins la nuit, parce que au tout début de la fibromyalgie, je me réveillais
68 quasiment... Les pires nuits, c'était toutes les heures, que je me réveillais.

69 C: Hum hum.

70 S: Avec, impossibilité de me rendormir très régulièrement, des fois, pendant une demi heure, je
71 tournais avant de me rendormir.

72 C: Hum hum.

73 S: Les nuits les plus courantes, on va dire que toutes les trois heures, j'étais debout, à tourner
74 pendant une demi-heure avant de pouvoir m'endormir. Maintenant, on va dire que quand je me
75 couche, je fais 6 heures consécutives facilement, voire même 7 heures...

76 C: Hum hum.

77 S:... consécutives. Non pas... peut-être 7 heures, c'est voire même impossible, même s'il y a aucun
78 bruit dans la maison, même si les enfants dorment, 7 heures, pas plus. Mais bon, systématiquement,
79 j'arrive à faire 6 heures consécutives.

80 C: D'accord. Et quand vous dormez mieux, vous avez moins mal ?

81 S: Heu... Oui.

82 C: D'accord.

83 S: Oui oui.

84 C: Et... Comment la fascia agit sur le sommeil ? Est-ce que vous avez remarqué que depuis les
85 séances de fascia, le sommeil était mieux ? Ou est-ce qu'après une séance, vous dormez mieux ?
86 Quel lien vous faites ?

87 S: Heu... Je sais pas, heu... Je saurais pas décrire très précisément, mais je sais que les moments où
88 j'en ai pas, parce que des fois, vous êtes en déplacement, ou moi, il y a les vacances scolaires, tout
89 ça, je sais que ça me manque.

90 C: Hum hum.

91 S: Que je me sens... Ben moins confortable, je sais pas comment trop décrire, je me sens moins...
92 moins à l'aise, et puis quand je reviens... Voilà, il y a un petit quelque chose en moins, où je me sens
93 pas... Je me sens un peu plus tendue, un peu... Donc effectivement, le matin... Alors, j'ai pas eu

94 l'impression de m'être réveillée dans la nuit, mais je me rends bien compte que j'ai eu un sommeil
95 plus agité, la couette est défaite, enfin voilà, je me suis pas vraiment réveillée, mais j'ai des
96 crispations le matin, je me réveille... J'ai beaucoup plus de mal à me désengourdir, les membres... Je
97 me réveille des fois, j'ai les poings serrés, ou ce genre de choses, je me dis j'ai eu un sommeil moins
98 réparateur, et par contre, dès qu'on ré-attaque les séances, le sommeil est plus serein.

99 C: D'accord. En plus réparateur aussi ?

100 S: Oui. Ben oui, le matin, je me lève plus rapidement, donc c'est que...

101 C: D'accord.

102 S: Je mets pas une demi-heure ou trois quart d'heure à m'étirer dans le lit avant que le corps se
103 réveille. Donc... J'arrive pas à dire si c'est... Je me suis pas rendue compte vraiment si après une
104 séance, je dormais... , si juste après la séance, je dormais mieux, mais je sais que quand je les
105 espace, ou quand pendant trois semaines, c'est arrivé, peut-être un petit mois où on n'avait pas eu de
106 séance, parce qu'il y avait des vacances, et puis vous aviez des réunions, je me suis rendue compte
107 qu'effectivement, ça manquait quoi.

108 C: D'accord. Et que c'était au niveau de la qualité du sommeil que ça...

109 S: Oui.

110 C:... ça agissait. Donc toujours dans ces heu... La nature dans ce que ça apporte la fasciathérapie,
111 est-ce que ça agit aussi au niveau de la fatigue, la journée ?

112 S:...

113 C: Ou pas ? Ça peut ne pas agir hein !

114 S: Je suis pas vraiment sûre, la fatigue est encore assez présente. Alors, j'ai beaucoup plus de
115 dynamisme qu'au tout début de la fibromyalgie.

116 C: Ouais...

117 S: Mais je suis pas très sûre que ça vienne de la fascia, mais je...

118 C: Hum hum.

119 S: Probablement que si parce qu'étant donné que je dors mieux.

120 C: Oui.

121 S: Je suis pas sûre qu'il y ait une implication directe.

122 C: C'est ça, voilà. C'est pas direct, c'est du fait de l'amélioration du sommeil...

123 S: Voilà... Parce qu'en général, après la séance de la fascia, heu, de fascia, je suis plus un peu
124 vidée... Pas.... Ouais, un peu fatiguée, un peu groggy.

125 C: Et quand on a une petite interruption, comme ça, vous n'êtes pas plus fatiguée la journée ?

126 S: Bah si puisque...

127 C: Mais en lien avec le sommeil...

128 S: J'ai l'impression oui.

129 C: OK. Et après, dans les heu... Toujours par rapport à la douleur, est-ce qu'il y a une influence sur
130 les interactions avec les amis, la famille, les collègues de travail ? Pour vous, non, il n'y en a pas.

131 S: Oui... heu...

132 C: Avec les enfants, est-ce que... Est-ce qu'il y a une influence de la fascia... Est-ce que
133 l'amélioration des douleurs se traduit aussi par... Est-ce que ça agit aussi au niveau... de vos
134 relations ?

135 S: Ben disons que quand je suis... Quand je suis douloureuse, fatiguée, je suis plutôt irritable.

136 C: Ouais.

137 S: Et je pars au quart de tour !

138 C: D'accord.

139 S: Donc heu... C'est très... C'est très lié en fait. Heu... J'ai mal, je suis pas bien, heu... Je vois par
140 exemple par rapport aux enfants, quand je suis pas bien, forcément, les enfants sont... voient que je
141 suis pas bien, donc sont un peu plus chiants, donc je... Forcément, je suis... Je m'énerve un peu plus,
142 enfin, c'est... ça va crescendo, et puis du coup, je m'énerve un peu plus, ça me fatigue encore un peu
143 plus, et puis après ça dégénère et du coup je suis pas bien, et puis forcément, dans ce genre de
144 moments où je suis pas bien physiquement, j'ai du mal à me concentrer, à tenir une conversation
145 correcte, etc, donc en général, j'appelle personne, j'ai envie de parler à personne, et puis... Heu...
146 Donc, oui, je ralentis tous liens sociaux, que ce soit professionnels, amical ou familiaux.

147 C: D'accord.

148 S: Mais quand ça va mieux, forcément, tout d'un coup, j'ai envie de rappeler tout le monde et
149 prendre des nouvelles de tout le monde, donc c'est lié oui.

150 C: Heu... Donc la question d'après, c'est *comment est-ce que vous considérez, comment est-ce que*
151 *vous percevez le toucher de la fasciathérapie ?*

152 S: Ben doux et apaisant.

153 C: Ouais...

154 S: Je sais pas comment...

155 C: Bien. Juste pour préciser, est-ce qu'en dehors de la fasciathérapie, vous aimez être touchée ?
156 Donc votre mari vous masse, c'est ça hein ?

157 S: Oui.

158 C: Et ça, ça vous fait du bien ?

159 S: Oui.

160 C: Bien. Après, est-ce que vous supportez qu'on vous pose la main sur l'épaule en vous disant
161 bonjour, ou ce genre de choses ?

162 S: Heu, les gens que je ne connais pas, non !

163 C: Parce que vous les connaissez pas.

164 S: Voilà.

165 C: C'est par pudeur, c'est...

166 S: Après, je suis pas quelqu'un qui soit spécialement dans le contact, heu, heu, des gens que je
167 connais pas, machin. Après, dans un cadre d'un soin, ça me dérange absolument pas d'avoir un
168 contact, si c'est un contact heu... consenti et attendu, après, les gens, il y a beaucoup de gens qui
169 sont très dans le contact, qui sont sans arrêt en train de vous attraper le bras ou... Et ça, c'est heu...

170 C: Juste pour préciser ma question, c'est... ça c'est dans le cadre de la fibromyalgie. c'est-à-dire, est-
171 ce que c'est la fibromyalgie qui fait que vous supportez pas le contact ?

172 S: Oui.

173 C: Ah ? Quand même !

174 S: Plus. Plus parce qu'au... heu... On va dire que cette réticence a toujours été présente, mais au tout
175 début de la fibromyalgie,... Avant la fibromyalgie, j'avais des bijoux, des bracelets, des montres, des
176 bagues, des boucles d'oreilles. Petit à petit, j'ai commencé à les enlever. Parce qu'en fait, cette
177 sensation rien que de contact, les choses me gênaient. Je portais des tee-shirts pas forcément très
178 ajustés, mais un peu plus... Ou avec des élastiques un peu aux bras, ou aux poignets, ou même des
179 fois des pantalons un peu plus serrés. Ce contact là n'était pas possible. Et donc ça en est venu à un
180 moment donné, à la fibromyalgie, à ce que même mes enfants... J'avais une appréhension du
181 contact. Quand mes enfants voulaient me faire un câlin, etc, le contact, ça en était douloureux.
182 Donc, déjà, je ne suis pas spécialement hyper contact, mais alors du coup, de par la fibromyalgie,
183 j'ai mis franchement des distances.

184 C: Et alors, est-ce que... Le toucher de la fasciathérapie, ça ne rentre pas dans ce cadre là ?

185 S: Non, parce que c'est un toucher qui me procure un bien-être, donc en fait... non, il m'a jamais fait
186 mal. Ni de gêne, ni il ne m'a jamais incommodé.

187 C: D'accord. Donc il a cette particularité là de ne pas...

188 S: Non, Ouais.

189 C: Créer de... Et du coup, c'est le côté apaisant, qui ne réveille pas la douleur, et le côté apaisant
190 aussi que vous appréciez ?

191 S: Oui.

192 C: OK. Ensuite, *après une séance, est-ce qu'il vous arrive d'avoir une augmentation de la douleur,*

193 *ou une diminution ?* Juste après la séance ?

194 S: Alors ça, oui, tout juste après, on vas dire dans les 20 premières minutes d'être complètement
195 groggy et de devoir forcer pour pouvoir rentrer à la maison, prendre la voiture etc, donc là, en
196 général, ça arrive très souvent que j'ai un pic de douleur, parce qu'effectivement, comme je suis
197 groggy et que je force pour conduire, pour marcher, pour aller jusqu'à ma voiture, forcément je suis
198 un peu... C'est bien un moment où j'irais complètement me mettre dans un coin et pas bouger, et
199 comme je suis un peu à l'encontre de ce que... Donc oui, je suis pas très bien pendant on va dire la
200 première demi heure, et puis après, heu... Souvent ça me fait ça. Puis après, ça passe.

201 C: Donc en fait, ça serait le fait de pas respecter cette phase de...

202 S: J'ai l'impression que c'est ça oui.

203 C: Oui ? Qui fait que la douleur augmente, parce que vous êtes obligée de...

204 S: De forcer un peu.

205 C:... de vous dépasser un peu.

206 S: Oui. Souvent, je me suis rendue compte que souvent, à chaque fois que je suis dans un état un
207 peu comme ça, fatiguée, ou dans un état... Si je force, à chaque fois je me rends compte que les
208 douleurs augmentent. Enfin, je suis vraiment pas bien. Je me suis rendue compte,
209 systématiquement, après la séance de fascia, je suis bien, en fait je me sens bien et dès que je
210 commence à forcer dessus, ben pour une concentration pour la conduite, ou quoi... Et puis dès que
211 j'arrive à la maison et que je me pose, parce que bon, entre le moment où j'arrive à la voiture, que je
212 conduit, ça me dure, bon, allez, 1/4h-20 minutes, quand j'arrive à la maison, je me pose, pouf, tout
213 redescends quoi.

214 C: D'accord. Donc, c'est durable quand même comme effet ?

215 S: Oui.

216 C: OK. *Qu'est-ce qui vous motive à venir en séance de fasciathérapie ?*

217 S: Je sais pas si c'est un terme qu'on peut dire de la fibromyalgie, mais guérir.

218 C: Oui... Vous entendez quoi par guérison ?

219 S: Aller mieux, avoir un quotidien gérable. Je pense que le mot guérir, c'est pas adapté à la
220 fibromyalgie puisqu'on n'en guérit pas, mais... Dans ce mot là, j'entends avoir un quotidien qui me
221 permet d'avoir des activités familiales, professionnelles et sociales qui soient entièrement
222 compatibles avec une fibromyalgie, et actuellement, je pense que je suis en phase d'aller en ce sens
223 là, et je pense que la fasciathérapie me permet de stabiliser tout un tas de choses, d'accéder
224 justement à cet état de bien-être et d'harmonie avec mon corps qui va me permettre d'avoir une vie
225 normale.

226 C: Quand vous dites une harmonie avec votre corps, vous avez l'impression que ça travaille là-
227 dessus aussi, que ça a une action dans les interactions entre vos pensées, vos aspirations et votre
228 corps ?

229 S: Ben disons que j'ai souvent beaucoup de mal à être à l'écoute de mon corps, c'est-à-dire que, ben

230 à n'importe quel moment de la journée, je vais pas pouvoir vous dire si j'ai eu mal, si j'ai pas eu mal,
231 où j'en suis. Et le fait d'avoir comme ça des moments où je viens là, où vous me dites bon alors
232 aujourd'hui, vous avez mal où, le fait de devoir remplir le papier et de me dire tiens, aujourd'hui,
233 est-ce que j'ai mal, en fait, ça me pose des questions, et je suis obligée finalement d'adapter mes
234 activités à l'état de mon corps. Parce que jusqu'à présent, ce qui m'a valu je pense certaines grosses
235 surprises, des mauvaises surprises, c'est de jamais être à l'écoute de mon état physique. De toujours
236 être à l'écoute de tout ce que j'avais envie de faire, gros programme, gros planning, toujours plein de
237 trucs à faire, avoir mes enfants, les travaux les machins et puis tout plein de trucs. Et puis, le corps il
238 suit hein. J'ai des chose à faire, il faut que ça suive. En donc là en fait, quelque part, ça m'oblige à
239 savoir où j'en suis. Si je suis capable, et si mon corps est capable de suivre. Donc quelque part oui à
240 ce moment là, c'est un moment où je me pose et où j'essaye par des techniques finalement que j'ai
241 appris aussi en relaxation, un moment où vous travaillez sur mon corps, c'est un moment où j'essaye
242 de me concentrer sur ce que je ressens à ce moment là, et donc oui, ça m'aide. Les endroits où vous
243 travaillez, j'essaye de me concentrer dessus. Si vous y travaillez dessus, c'est qu'il doit y avoir une
244 raison, et de savoir effectivement où j'en suis à ce moment là et savoir... Ça me permet de faire un
245 point. Pour savoir où j'en suis.

246 C: Ouais ? Et à partir de ce point là, de ce petit bilan, vous pouvez organiser votre journée, votre
247 semaine ?

248 S: Oui. J'essaye, effectivement, depuis que j'ai attaqué la fascia etc, j'ai très rarement, voire
249 quasiment jamais été en crise, en très grosse crise où j'étais à quatre pattes en train de vomir parce
250 que j'avais exagéré mes activités. Comme dit la prof de relax, elle me dit, c'est comme une voiture,
251 si on veut aller jusqu'au bout d'un trajet, il faut l'entretenir. Elle me dit, on écoute tout au long du
252 trajet si il y a quelque chose qui va pas. Elle me dit, toi t'écoutes jamais si jamais ça va pas, tu mets
253 du mauvais carburant dans ta bagnole, t'écoutes jamais, t'as une musique, elle est à fond la caisse,
254 t'écoutes ta musique et tu fais tout ce que t'as envie. La musique, c'est tous mes projets, tout ce que
255 j'ai envie. Elle me dit baisse un peu le son de temps en temps et écoute si ta voiture est capable
256 d'aller jusqu'au bout. Et voilà, et moi j'ai toujours la musique à fond et je trace. Et effectivement,
257 c'est un moment où je baisse la musique et où je me concentre un peu.

258 C: D'accord. Est-ce que ça veut dire que pendant la séance, vous avez moins de pensées ? En tout
259 cas moins ce type de pensées bruyantes ?

260 S: J'essaye. J'en ai quelques unes. Il y a des moments, il y a des trucs qui me viennent, et
261 effectivement, à ce moment là j'ai souvent... On discute à ce moment là, mais sinon, effectivement,
262 j'essaye de me concentrer sur le travail que vous êtes en train de faire.

263 C: OK. *Est-ce que la fasciathérapie et son toucher a une incidence sur votre psychisme ?*

264 S: Ben oui. Oui, par rapport à ce que je viens de vous expliquer, oui. Dans le sens... Oui parce que
265 ça me permet de me reconnecter un petit peu à mon corps, parce que j'ai tendance à avoir... (rire)

266 C:... Et du coup, quand vous vous connectez au corps, ça a quel effet sur le psychisme ? Ça
267 s'apaise ?

268 S: Ouais. Oui, parce que j'essaye d'être un peu plus en harmonie, et puis après, aussi de temps en
269 temps, il y a des trucs, comme aujourd'hui, il y avait plein de trucs, j'étais bien stressée, bien... Plein
270 d'événements et tout ça, et puis je vous ai tout largué ! (rire) Je vous ai tout lâché ! Et puis vous
271 avez travaillé pendant ce temps là, et effectivement, je pense que ça m'a apaisée.

272 C: Et est-ce que le toucher... Est-ce que vous avez l'impression que le toucher peut avoir une

273 influence sur le psychisme ?

274 S: Oui, j'ai l'impression. Oui, certainement. Oui, j'ai la sensation qu'effectivement... Oui, ça m'a
275 apaisé, en même temps que je vous racontais ça, oui, j'ai eu l'impression que ça m'apaisait, mais
276 bon, après...

277 C: Apaisée, c'est-à-dire ?

278 S: Déstressée... Je sais pas comment... Oui, que j'ai vidé mon sac...

279 C: Est-ce qu'on pourrait dire que quand mon toucher détend dans votre corps, ça détend aussi le
280 psychisme ?

281 S: Oui.

282 C: Il y a ce lien là ?

283 S: Oui.

284 C: Oui ? Ça vous semble évident ?

285 S: Oui ! Oui oui !

286 C: D'accord. La dernière question. *Avez-vous le sentiment que l'acte de fasciathérapie est un soutien*
287 *d'accompagnement pour vous ?*

288 S: Oui.

289 C: Oui ? Alors si oui, *de quelle nature ?*

290 S: Comme je vous disais tout à l'heure, c'est vraiment dans la démarche de retrouver une vie pour
291 moi décente et correcte. Pour moi, la fasciathérapie en fait partie vraiment, et depuis que j'ai
292 compris que finalement, quand on est fibromyalgique, on vous met pas dans une boîte au rancart en
293 disant... J'ai rencontré des gens qui m'ont dit ouais vous êtes fibro, vous le serez à vie à rester dans
294 votre coin, dans votre boîte, et on en parle plus. Depuis que j'ai compris qu'effectivement, on
295 pouvait avoir une vie très correcte en étant fibromyalgique, d'avoir tout comme tout le monde, mais
296 en faisant attention sur certaines choses, en réorganisant un petit peu sa vie, en étant plus prudent
297 sur certaines activités, en étant peut-être un peu plus à l'écoute de son corps que quelqu'un d'autre.
298 Ben que j'ai entamé du coup les séances de fasciathérapie avec vous, ça me paraît incontournable
299 maintenant. Ouais, dans...

300 C: Et du coup, ça vous accompagne dans quoi ? Dans votre gestion du quotidien, vous disiez un
301 petit peu tout à l'heure ?

302 S: Oui pour aller... Ben déjà, là, pour moi dans l'échéance de reprendre une activité professionnelle
303 dans un moyen ou plutôt court terme là. De progresser dans ma compréhension de la maladie et
304 pour tous les mauvais schémas que j'ai mis en place et qui font que je suis en crise. Pourquoi je suis
305 en crise, et pourquoi j'ai mal, et puis, ben comment désamorcer certaines situations, et comment
306 surtout ne pas y arriver, pas avoir besoin de les désamorcer, donc si ça me permet d'être un peu plus
307 à l'écoute de mon corps à certains moments. Et puis quand c'est trop tard, vous arrivez quand même
308 bien à me décoincer, donc... Ça me permet de...

309 C: OK. Ça vous accompagne là-dedans aussi.

310 S: Oui.

311 C: OK. Bon, ben ça va, on a fait le tour.

312 S: OK.

313 C: Merci.

314 S: Merci à vous.

Annexe B

Tableaux catégoriels

B.1 Tableaux catégoriels de Marion

Tableau A
Les effets sur les différentes composantes de la douleur

Composante temporelle	
Diminution	Importance d'une diminution, même minime « même si c'est pas grand chose, ça fait du bien. [...] Émotionnellement, c'est hyper important. » (M, L115-117) « même si c'est vraiment un dixième du temps, j'ai... les gens peuvent pas comprendre ça, mais c'est formidable. » (M, L236-237) « C: Ça te permet de te reprendre un peu ? M: Oui. D'avoir un petit temps de respiration quoi. De détente. Un petit répit. » (M, L238-239)
Modulation	Des effets non linéaires « Ça agit, mais ponctuellement, sur la douleur. [...] au bout de 2-3 jours, c'est plus... » (M, L110) « cette ponctualité de baisse de douleur qui est quand même intéressante. » (M, L113) « le lendemain, c'est un peu mieux [...] des fois, c'est le lendemain où c'est vraiment mieux, mais c'est plus souvent le surlendemain. » (M, L155-157) « par contre, paf, ça revient, ça remonte au bout du 3e jour » (M, L159) « Je sais que c'est ponctuel, c'est pas sur la semaine, c'est ponctuel, mais ça fait effectivement du bien à ce niveau-là. » (M, L159-160)
Augmentation	Une augmentation de la douleur juste après une séance « En général, il y a un pic de douleur » (M, L12) « j'ai un pic de douleur 1h, 1h et demi après. Mais assez impressionnant. J'ai une extrême fatigue. » (M, L150-151) « C: Après la séance [...] est-ce que la douleur augmente ? M: Oui [...] Dans l'heure, l'heure trente qui suit. » (M, L277-280)

Composante d'intensité	
Diminution	Une diminution de la prise d'antalgiques « je prends pour me... pour essayer de supporter la douleur. En plus, ce qu'il me donne effectivement, normalement, ça tue un cheval, mais moi, heu, moi ça m'aide un petit peu, mais c'est pas... Là, j'ai besoin de rien. » (M, L167-168) « ça me débloque de certaines douleurs aussi » (M, L178-179) Des douleurs plus diffuses « Comme si au lieu d'être toute fermée au niveau des douleurs, ça me les diffuse » (M, L41-42) « au lieu d'avoir une grosse douleur là, et ben c'est la même, mais sur plus... [...] Plus diffuse, donc c'est plus supportable. » (M, L43-46) « Ça revient, mais c'est moins aigu » (M, L49) « la douleur est la même, mais, [...] au lieu d'être sur un seul point, [...] elle s'écarte beaucoup plus, donc elle est plus supportable » (M, L50-51) « Le nœud se dénoue » (M, L72)
Augmentation	Une augmentation de la douleur juste après une séance « En général, il y a un pic de douleur » (M, L12) « j'ai un pic de douleur 1h, 1h et demi après. Mais assez impressionnant. J'ai une extrême fatigue. » (M, L150-151) « C: Après la séance [...] est-ce que la douleur augmente ? M: Oui. C: [...] Donc tu disais tout à l'heure qu'elle augmentait dans les... M: Dans l'heure, l'heure trente qui suit. » (M, L277-280)

Rapport à la douleur	
Effets psycho-émotionnels	Une capacité de recul « C'est moins ancré sur quelque chose de... C'est moins obsessionnel. » (M, L46-47) « C : Et tu dis que ça t'aide dans la gestion émotionnelle ? M: Ouais. C: C'est-à-dire que... M: Ben, je suis moins obsessionnelle sur certains points de douleur. » (M, L53-56) « ça aide justement à [ne] plus être dans cette obsession. » (M, L59-60) Une stabilité émotionnelle « C: Sur la gestion de la douleur ? M: Oui. Et moi, je parle de gestion de la douleur au niveau émotionnel. » (M, L98-103) « Emotionnellement, c'est hyper important. » (M, L117) « à chaque fois qu'on ne se voit pas pendant 2-3 semaines, [...] je pète un plomb là (en montrant sa tête), et physiquement, je suis très... [...] Et ça, moi, j'arrive pas à le reproduire [...] seule, le fait d'émotionnellement de gérer. [...] c'est vraiment la fascia.. » (M, L80-84) « la douleur peut être aussi intense, mais je la gère différemment après une séance [...] Et émotionnellement, ça va avec, ça travaille ensemble. » (291-293)
Gestion de la douleur	Une meilleure gestion de la douleur « L'apport le plus important, c'est dans sa gestion. » (M, L95) « la douleur peut être aussi intense, mais je la gère différemment après une séance, c'est ça qui est assez particulier. » (M, L291-292) « C : Sur la gestion de la douleur ? M: Oui. Et moi, je parle de gestion de la douleur au niveau émotionnel [...] C'est-à-dire à su... Voilà, à supporter la douleur. » (M, L98-105)
Rapport au corps	Un corps supportable « c'est beaucoup plus agréable, je supporte mon corps. » (M, L214) « Même si ça revient après, ça te soulage. Tu as fait un peu le nettoyage » (M, L129) Des douleurs différentes « Ben c'est le besoin ! [...] physiquement, il y a un besoin de toute façon, pour arriver, pas à apaiser, [...] pour arriver à ce que les douleurs soient différentes. » (M, L286-289)

Tableau B
Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie

Le toucher de la fasciathérapie	
Bien supporté	Une douleur passagère « S'il y a des moments, quand tu es en petite pression, sous ton doigt, je te le dis des fois, " aïe ! ", ça fait mal, mais ça dure pas. Parce que, il y a quelque chose qui se fait à l'intérieur. » (M, L275-276) Un toucher spécifique non douloureux « la pression ferait mal tout de suite [...] Que là non. » (M, L260-261) « un frottement, ça va t'irriter, ça va te faire mal, c'est très bizarre. Donc tout ce qui est massage, etc [...] en fascia j'ai pas ça. » (M, L269-272)3
Qualitatif	Un toucher superficiel en terme de pression « le toucher, il est pas en profondeur » (M, L243) « il est pas en profondeur, donc il est pas appuyé. » (M, L244) « C : Quand tu dis qu'il n'est pas profond, c'est parce que je n'appuie pas beaucoup. M: Voilà. » (M, L251-252) « la pression ferait mal tout de suite, donc je pense que les effets ne seraient pas retenus de la même manière Que là non. » (M, L260-261) Une action superficielle avec des effets en profondeur « C : Est-ce qu'on pourrait différencier la pression que j'exerce et les effets du toucher ? M: Oui. » (M, L249-250) « C: tu dis que les effets, ils sont à l'intérieur. M: Ils sont très sentis à l'intérieur. » (M, L253-254) « C : Il y a des effets qui sont profonds sans qu'il y ait une grosse pression. M: Voilà. » (M, L257-258) « je dirais que tu es en surface, mais qu'en fait, c'est en profondeur que ça travaille. » (M, L261-262) « c'est ça qui est bizarre, tu es en surface en fait, et... il y a pas de... » (M, L274)
Adapté	RAS
Vécu	Un sentiment d'ouverture spécifique « ça ouvre des petits tiroirs qui sont fermés tout le temps, quand on serre les dents [...] il n'y a que par la fascia » (M, L119) Des effets internes « Il y a vraiment une réaction dans... à l'intérieur » (M, L246-247) « C : tu dis que les effets, ils sont à l'intérieur. M: Ils sont très sentis à l'intérieur. » (M, L253-254) Des effets variables, perçus en temps réel « Par contre, il y a des sensations qui se... Qui sont sur chaque séance, des fois du chaud, des fois du froid, des fois tu intensifies la douleur, des fois pas au point où tu es mais juste à côté, ou un peu plus bas. » (M, L244-246) Un toucher ayant des effets psychiques « je pense que l'émotionnel travaille aussi au niveau de la... de ce que tu fais, de la manipulation. [...] c'est... l'une des premières choses que j'ai remarquée. » (M, L60-61)

Vécu des séances de fasciathérapie	
Traitement de fond	RAS
Perception des effets	Un relâchement entremêlé de fatigue « j'ai un pic de douleur 1h, 1h et demi après. Mais assez impressionnant. J'ai une extrême fatigue. » (M, L150-151) « Ça marche vraiment le jour de la séance, donc je suppose que c'est comme je suis extrêmement fatiguée, et que ça me vide de pas mal de choses, ça me débloque de certaines douleurs aussi, heu... Je pense que ça crée une grosse fatigue, et puis que je dois déconnecter à un moment donné. » (M, L177-180) « C : tu sens une grosse fatigue après la séance ? M: Oui ! » (M, L184-186) « c'est une fatigue avec un relâchement » (M, L188) « C'est pas la séance qui me fatigue plus, mais par contre, le fait que le corps se relâche, il faut que je sois beaucoup plus attentionnée pour le tenir debout, et là, ça me fatigue. » (M, L188-190) « C'est une énergie supplémentaire, voilà, dans le fait que je suis un peu plus relâchée » (M, L192) « le jour de la séance, le soir, je suis tellement fatiguée » (M, L220) « C : Et après, il y a une diminution [de la douleur], avec une fatigue. M: Oui. » (M, L281-282) Un silence qui fait du bien « les séances où on ne parle pas du tout, [...] c'est pas du tout dérangeant, c'est que... ça fait du bien aussi, le silence fait du bien aussi hein ! » (M, L304-306) Un moment pour évacuer « Comme si t'avais réussi à enlever, à cracher quelque chose, voilà, et puis du coup, ça te soulage. » (126-127) « Même si ça revient après, ça te soulage. Tu as fait un peu le nettoyage, tu vois. » (M, L129)
Sommeil	Une amélioration du sommeil « La première incidence positive par contre, c'est qu'après les séances, je dors. » (M, L16) « c'est peut-être des détails, mais pour moi, c'est hyper important ça, le sommeil, le jour de la séance. » (M, L23-24) « le soir, je vais bien dormir » (M, L155) « mes meilleures nuits, c'est quand je t'ai vu ! Les jours où j'ai la séance, le soir, ah ouais, c'est... » (M, L162-163) « je dors. J'ai pas besoin de prendre quoi que ce soit, c'est véritablement ça qui est bizarre, je dors. » (M, L163-164) « ce soir, je ne prends rien, parce que comme ça, ça me permet de tester réellement si c'est efficace ou pas. » (M, L170-171) Un apaisement psychique qui facilite le sommeil « ma tête doit être un peu plus... L'esprit doit être un peu plus apaisé, et puis du coup, pouf, tout se passe mieux, et puis, ben après, je dors. » (M, L182-183) Une diminution de la fatigue matinale « sur le matin. Sur le lever au matin. [...] Le lendemain de la séance, je vais mettre un quart d'heure de moins. » (M, L196-200) « comme j'ai bien dormi, j'ai pas cette fatigue-là » (M, L208)

Vécu des séances de fasciathérapie	
Effets somato-psychique	Une détente générale « état général: un grand ras le bol, mais par contre, j'ai un apaisement après. » (M, L153) « Les jours où j'ai la séance, le soir,[...] même mon fils et mon mari, ils me trouvent beaucoup plus détendue. » (M, L162-163) « quand je sens que j'ai les nerfs qui vont lâcher ou autre, je me dis tiens, une petite séance avec Cyril me ferait du bien. » (M, L223-224) Une approche somatique qui agit sur le psychisme « je pense que l'émotionnel travaille aussi au niveau de la... de ce que tu fais, de la manipulation. » (M, L60-61) « Le nœud se dénoue [...] C'est pareil dans la tête. [...] Moi, je pense que c'est lié, enfin, je le ressens comme ça. » (M, L74-78) « C'est dans ton travail, ça fait quelque chose au niveau de l'organisme, au niveau de... oui, de mon corps, tout simplement, et de la tête aussi du coup. » (M, L138-139) Une approche tant somatique que psychique « c'est un travail vraiment d'ensemble, c'est pas la tête d'un côté et le corps de l'autre. Ça va ensemble. Et moi, je le ressens vraiment comme un ensemble. » (M, L294-295)
Effets de majoration de certains symptômes périphériques	Une augmentation de la douleur, de la fatigue et du " ras le bol " « En général, il y a un pic de douleur » (M, L12) « j'ai un pic de douleur une heure, une heure et demi après. Mais assez impressionnant. J'ai une extrême fatigue. » (M, L150-151) « état général: un grand ras le bol » (M, L153) Une temporalité courte « l'incidence négative, elle est très peu de temps après. » (M, L10) « Dans l'heure, l'heure trente qui suit. » (M, L280)
Comportement	Une meilleure sociabilité malgré des difficultés liées à la fatigue « le jour de la séance, le soir, je suis tellement fatiguée que j'ai du mal à supporter les gens, par contre, je suis nettement moins stressante... apparemment. Donc André me le dit. C'est mon mari [...] je suis moins chiant(e) comme il dit. » (M, L220-223)

Vécu de l'accompagnement en fasciathérapie	
Un soutien	Une aide pour la douleur « comme si t'avais un support qui permettait de mieux la supporter. » (M, L51-52) Une présence accompagnante « C'est un soutien, c'est un besoin, même je dirais. » (M, L311) « c'est comme si t'avais quelqu'un à côté de toi qui [...] te soutient et te dit voilà, j'ai pas la solution miracle, mais je peux te proposer ça, on va voir si ça fonctionne » (M, L334-335) Une aide pour les troubles émotionnels « Au niveau de la fascia, j'en ai réellement besoin. Si j'ai plus ça demain, il faut vraiment qu'on arrive à trouver quelque chose qui puisse remplacer, parce que émotionnellement, à un moment donné, ça va lâcher » (M, L233-235)
Une ressource	Une aide à la prise de recul « Il y a une aide, [...] ce qui me permet de voir plus précisément, [...] là t'es plus dans la colère, tu commences à accepter, etc., le chemin est long, mais c'est... [...] La fascia pour moi, fait partie de mon quotidien maintenant. » (M, L326-328) Une gestion facilitée par l'acceptation « L'accompagnement, ben c'est dans le fait de [...] gérer la maladie [...] et puis après sur l'acceptation... » (M, L313-314) Un accompagnement dans la succession de phases « Il y a plusieurs phases [...] Quand on s'efforce de courir à l'envers, donc de lutter contre. Et puis après, tu rentres dans une phase, petit à petit. Et ça, sans la fascia, [...] c'est vrai que je pense qu'on y arriverait pas de la même manière [...] l'accompagnement, il est là, il y a un réel accompagnement à ce niveau-là aussi. » (M, L317-323)

Vécu de l'accompagnement en fasciathérapie

Une pédagogie	Apprendre pour devenir sujet « je subis moins. J'apprends. La fascia m'apprend à me libérer un peu et à me connaître un petit peu mieux. » (M, L332-333)
Un accompagnement global	Une mise en mouvement globale « il y a vraiment un processus qui est engagé par la fascia » (M, L226-227) Des bénéfices dans des champs multiples « ça me fait du bien, moi, dans ce qui est physique, dans ce qui est émotionnel, dans, pareil, tout ce qui est environnemental, et puis dans l'évolution de la maladie. » (M, L338-340) Une relation d'aide qui ne passe pas seulement par la parole « Alors, c'est ça qui est assez rigolo, c'est parce qu'on discute pas, on parle pas spécialement, il y a pas de... d'échanges comme chez un psy ou autre. » (M, L135-136)

Tableau C
La fibromyalgie en dehors des séances de fasciathérapie

Rapport au corps	
Être touchée	« j'aime pas qu'on me touche, depuis que j'ai cette maladie, parce que ça fait mal tout le temps. » (M, L242-243) « ce qui est très bizarre, c'est qu'on peut juste te toucher, hop te frôler... [...] Et tu vas avoir un mal terrible, et puis l'instant d'après te frôler au même endroit: tu sens rien. » (M, L265-267) « c'est quelque chose qui n'est pas supportable. C'est ça qui est difficile. » (M, L268) « Donc tout ce qui est massage, etc » (M, L270)
Les vêtements	« les vêtements, selon ce que je porte, [...] je suis bien, pas bien, tu le sens, un frottement, ça va t'irriter, ça va te faire mal, c'est très bizarre. » (M, L269-270)

Contexte psycho-social	
Le sommeil	« si j'ai pas de sommeil, c'est parce que je souffre tellement que le sommeil vient pas. » (M, L29-30) « Et si je dors mal, ça influe en plus sur la douleur, c'est un cercle vicieux. » (M, L34) « le réveil sonne à 5h, à 5h et quart, je commence à me lever, à 5h et demi, je vais direction la salle de bain. » (M, L198-199)
La fatigue	« C: Et, habituellement, est-ce que dans la journée, tu as une fatigue ? M: Oui. » (M, L193-194)

B.2 Tableaux catégoriels de Nicolas

Tableau A
Les effets sur les différentes composantes de la douleur

Composante temporelle	
Diminution	Une diminution progressive de la douleur « C : Après les séances, est-ce que ça t'arrive que la douleur augmente ? Ou est-ce qu'elle diminue ? [...] » N : c'est égal, et ça diminue qu'après. Tranquille. » (N, L250-256) « je vais remonter à pied, ça va diminuer [...] Une heure après quoi. Et si je remonte en voiture, [...] une demi-heure après, hop, ça commence à faire son effet. » (N, L258-260)
Modulation	Une modulation de la douleur due à la détente générale « C : le fait que ça te détende, du coup après, tu as moins mal ? » N : Oui, mais ça dure pas trop longtemps » (N, L6-7)
Augmentation	RAS

Composante d'intensité	
Diminution	Une diminution d'intensité « moins intenses » (N, L102) « C'est moins intense... j'ai moins mal » (N, L105) Une aide importante « j'ai moins mal déjà » (N, L100) « ça va me porter un bien fou. » (N, L108)
Augmentation	Une absence d'augmentation « jamais elle a augmenté. Jamais. » (N, L252)

Rapport à la douleur	
Effets psycho-émotionnels	RAS
Gestion de la douleur	Une action sur la gestion de la douleur « C : comment toi tu gères la douleur, est-ce que ça a une action là-dessus, la fasciathérapie ? » N : Ben moi je pense ouais » (N, L68-70)
Rapport au corps	La problématique de l'écoute du corps « quand je suis en arrêt de travail, je pense que ça y fait vachement mieux. Mais là, tu repars travailler, et ça te refout tout en l'air. » (N, L9-10) « Le fait de travailler, ça relance les douleurs ? » N : Ouais... Parce que tu n'arrives pas à gérer comme tu veux ton corps. Et là, c'est bien quand tu peux gérer ton corps. » (N, L12-13) « ça dépend le boulot que tu fais dans la journée, quand je viens le soir là. » (N, L102-103) « Quand tu travailles, l'effet est moins durable, c'est ça ? » N : Oui, c'est sûr hein. » (N, L262-264) « il ne faut pas qu'en arrivant, j'aie tondre la pelouse ou faire quoi que ce soit. Ça sert à rien sinon. » (N, L260-261)

Tableau B
Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie

Le toucher de la fasciathérapie	
Bien supporté	Un respect du corps « C : dans la fasciathérapie, tu te sens plus respecté ? N: Ah mais ça, c'est sûr, hein. Ouais, tu sens qu'on respecte plus ton corps. » (N, L215-216)
Qualitatif	Un toucher inhabituel « C : Il y en a qui aiment être touchés et il y en a qui n'aiment pas être touchés. Tu vois ? N: Non, mais c'est même pas ça... c'est même pas ça. C'est que il y a la façon » (N, L221-222) « C : le collègue qui te met la main sur le dos, ça te fait mal, mais c'est pas la même chose avec la fasciathérapie ? N: Ah, ça n'a rien à voir. Ça n'a rien à voir. » (N, L247-249) La nécessité d'une certaine durée « C : c'est spécifique de la fasciathérapie ? C'est-à-dire que les massages, tout ça, ça te détendait pas pareil ? N: Non. Non. De toute façon, ils te massent pendant dix minutes, ils te foutent sur un appareil, et après... » (N, L200-203) « Ils voulaient aller trop vite » (N, L210)
Adapté	Une prise en compte de la localisation de la douleur « Si [...] j'ai resté debout dans la journée, si tu me fais en bas la hanche et les genoux, ben ça va me porter un bien fou. [...] si j'ai resté plus assis, [...] c'est le haut qu'il faut faire [...] Et c'est là que ça réagit mieux. » (N, L107-110) La nécessité de prise en compte de l'ensemble des douleurs « Si tu fais un point ce jour-là, tu as quand même l'autre point qui va te faire mal plus loin » (N, L130) « le reste ne te rappelle pas à l'ordre pour te dire " hé, hé, hé ! Et moi ! " » (N, L135-136) « si ton genou, en sortant de là, il te fait mal, lui, il te rappelle à l'ordre pour te dire " hé ! Et moi ? ". » (N, L138-139) Un dialogue qui oriente la pratique « quand on vient, il faut bien dire où on mal. Et tu agis là où il faut, et c'est comme ça que ça passe le mieux. » (N, L112-113) Un lien entre intensité de la douleur et approche thérapeutique « C : au plus tu as mal, au plus il faut faire un traitement global ? N: Ouais, ouais, ouais. Moi je le vois comme ça, moi. » (N, L132-133) « C : quand tu n'as pas trop mal, on peut aller sur des points... N: Sur des points bien précis. » (N, L134-135) Un toucher adapté à la demande « ils voulaient que ce soit fait comme eux ils le voulaient » (N, L211-212) « T'es pas en train de dire " tu vas faire comme ça ". » (N, L216-217) « j'ai essayé plusieurs kinés [...] Parce que ça n'allait jamais ce qu'ils me faisaient [...] ils te massaient [...] ce que eux ils avaient envie de te masser, ça correspondait pas à la fibromyalgie. » (N, L223-228)

Le toucher de la fasciathérapie	
Vécu	La sensation de vagues « Tu sais, comme les vagues » (N, L77) « c'est des petites vagues » (N, L192) « on dirait comme s'il y avait des petites vagues là, et puis hop ! Ça éclate quand tu fais ça des fois » (N, L193-194) Le relâchement d'une tension « C : C'est-à-dire, ça éclate ? N: Ben ça se détend. Ça fait comme un ressort, et puis bing, d'un seul coup, il revient tout droit. » (N, L195-196) Des variation géographique « je le sens pas partout quand tu le fais sur le corps. Tu as des endroits vachement plus sensibles » (N, L198-199) Une approche de la profondeur particulière « quand ils te massaient, ils te massaient plus profond, et pour la fibromyalgie, c'est pas bon. Quand tu ressortais, tu étais plus fatigué que quand tu rentrais. » (N, L204-205) « C : Des massages trop profonds. En même temps, quand tu dis que ça travaille profond en fasciathérapie... N: C'est pas pareil. » (N, L206-208)

Vécu des séances de fasciathérapie	
Traitement de fond	Une action durable et en profondeur « Les séances de relaxation c'est momentané, c'est... pour te... te libérer un peu de ta journée, mais là c'est autre chose, c'est plus profond » (N, L62-64)
Perception des effets	RAS
Sommeil	Des effets minimes sur la fatigue et le sommeil « C : est-ce que ça joue sur la qualité du sommeil ? N: Non, pas vraiment... » (N, L152-154) « Sur la fatigue, peut-être, ouais. » (N, L158)
Effets somato-psychique	Une détente générale « ça me décontracte. » (N, L3) « C : C'est une question de détente ? N: De détente oui, ça me détend. » (N, L4-5) « Ça me détend, voilà. Ouais, ça détend, si. » (N, L270) « je vais arriver, je vais dans mon canapé, tout ça, je serai bien, je serai relax, je serai mieux là (en montrant sa tête). » (N, L53-54) « Le global, ça va moins profond, mais ça te décontracte plus... » (N, L126) « ça te décontracte » (N, L129) « ça décontracte, t'es plus décontracté, plus... plus souple. » (N, L273) « C : Ça te fait du bien à quel niveau ? C'est que la douleur ou ça te fait du bien à d'autre... N: La douleur, ouais, et puis ça me décontracte quand même hein. » (N, L267-268)
Effets de majoration	RAS
Comportement	Des effets minimes sur le rapport au monde « C : après une séance de fascia, quand tu rentres à la maison, est-ce que tu as l'impression que ça se passe... que ça change un peu ta manière d'être avec la famille, avec les gens que tu peux rencontrer, ou... N: Ben non hein. » (N, L167-170) « C : Est-ce qu'après une séance, tu sens que tu es différent, que tu vois la vie différemment,... N: Ah non, pas du tout. » (N, L279-280)

Vécu de l'accompagnement en fasciathérapie

Un soutien	Une aide évidente « C : j'ai l'impression que tu la gères déjà bien ta douleur, avant de venir... » N: Ouais, ouais. C:... mais est-ce que tu as l'impression que ça a continué à t'aider ? N: Ah ben ouais, sinon je ne serais pas là. Je ne serais pas là sinon ! (rires) » (N, L83-86) « ça soutient bien quand même hein. Comment je sais pas mais si... je viendrais pas sinon, hein. » (N, L314-315) « ça me fait du bien, c'est surtout ça. » (N, L266)
Une ressource	Une appropriation des séances « quand on vient, il faut bien dire où on mal. Et tu agis là où il faut, et c'est comme ça que ça passe le mieux. [...] C'est comme ça que je le vois moi. Et ça, ça marche avec la gestion de la douleur justement. » (N, L112-115) « C: Comme si tu gères la séance de fascia aussi, en fonction de ce que tu me dis... » N: Voilà. Moi c'est comme ça que je le vois, que je le fais. » (N, L118-119) « pas psychologiquement... plus pour m'aider à me relaxer. [...] C'est plus une aide dans ce sens moi. » (N, L322-323)
Une pédagogie	RAS
Un accompagnement global	Un contexte pluri-disciplinaire « C: qu'est-ce que ça apporte la fasciathérapie par rapport aux autres méthodes, c'est quoi qui est spécifique pour la douleur ? Par rapport à la Kétamine, à la morphine et à la relaxation ? » N: Ben moi je trouve que c'est un complément important avec la relaxation ça. » (N, L37-40) « je pense que c'est un bon complément. C'est... ça se complète tout ça. » (N, L81-82)

Tableau C
La fibromyalgie en dehors des séances de fasciathérapie

Contexte psycho-social	
Profil général	Une force de caractère « je suis pas quelqu'un déjà qui me plaint. Jamais. Donc ça, rien que ça, ça m'énerve déjà, les gens qui se plaignent. Donc, je peux pas me plaindre. » (N, L159-160) « C :tu n'as pas d'épisodes dépressifs [...] ? N: Ah non. Quand ça arrivera, je changerai de cabinet, j'irai derrière ! » (N, L283-284) La relation avec le thérapeute « ça dépend les contextes qu'on a avec son kiné aussi » (N, L217-218)
Acceptation	Une suite de prises en charge « Tu fais en fonction ? N: Voilà. C'est ça qui a été le plus dur. Et ça, c'est grâce au centre anti-douleur. [...] Ça, ça y a fait beaucoup hein. Et puis après la relax. Et puis après la fascia. » (N, L305-308) Un long processus « le temps que ça se mette dans ma tête, ça n'a pas été comme ça du jour au lendemain » (N, L291) « après c'est bon, mais il faut l'accepter déjà » (N, L294) Une forme de résignation « si je peux dormir, je dors, si je peux pas dormir, je dors pas. Si ça me réveille, ça me réveille, si ça me réveille pas, ça me réveille pas. Mais j'essaye pas d'aller contre tout ça parce que ça sert à rien du tout. C'est comme ça, et puis c'est comme ça. » (N, L163-166)

Rapport au corps	
Le toucher naturel (non thérapeutique)	Un contact douloureux « des fois, quand un collègue va me serrer la main, j'aurai mal. Ou s'il me met la main sur l'épaule [...] Je peux pas supporter. » (N, L243-245)
L'état avant la séance	Une détente initiale facilitatrice « quand tu es relaxé, plus relaxé et que tu fais ça, je trouve que ça passe mieux. » (N, L42) « quand tu viens en séance et que tu es relaxé, tu as l'impression que la séance est plus efficace ? N: Ah ouais. Ouais ouais. Moi je pense que l'un va avec l'autre. » (N, L47-49) Un état douloureux freinateur « quand j'ai trop mal, ça sert à rien du tout [...] » C: Tu n'as pas d'effet du tout quand tu as trop mal ? N: Moins. Moins profond. » (N, L19-21) « comme s'il y avait quelque chose qui empêchait de passer le... Ce que tu fais, là. » (N, L25-26)
L'écoute du corps	Une prise en compte primordiale « Une fois que tu l'as accepté, ben qu'est-ce que tu fais [...] C'est ton corps qui commande, [...] c'est plus toi qui commandes. » (N, L295-296) « si toi tu veux essayer de lui faire faire autre chose qu'il a pas envie, tu vas au casse-pipe. » (N, L301-302) « N :Je suis à l'écoute de mon corps, ça c'est sûr [...] » C :Tu fais en fonction ? N: Voilà. C'est ça qui a été le plus dur. » (N, L304-306)
La gestion	Une compétence pré-existante « Je savais un peu la gérer ma douleur » (N, L89)
La localisation	Une variation importante « c'est jamais au même endroit. » (N, L105)

B.3 Tableaux catégoriels de Patricia

Tableau A
Les effets sur les différentes composantes de la douleur

Composante temporelle	
Diminution	Des douleurs qui durent moins longtemps « C: Et au bout d'un an, c'était quoi le bénéfice ? C'était une... P: Beaucoup moins de douleurs. » (P, L10-11) « C : si vous estimez qu'il y a un progrès dans la douleur, de quelle nature est ce progrès ? [...] P: sur les fréquences, [...] j'arrive à avoir des périodes un peu plus longues où j'ai moins de douleurs. » (P, L78-83)
Modulation	Une fluctuation importante des douleurs « C : vous avez des périodes où vous n'avez presque plus mal, c'est ça ? P: Oui. Oui oui. » (P, L12-13) « C'est cyclique et il peut y avoir de longues périodes sans aucune douleur » (P, L15) « C : vous faites le lien entre la diminution des douleurs et ces périodes de quasi absence de douleur, et les séances ? P: Oui. Moi, ça m'a beaucoup aidée. » (P, L25-27)
Augmentation	RAS

Composante d'intensité	
Diminution	Une action réelle sur la douleur « ça diminue la douleur. » (P, L2) « j'avais tout le temps... Ou je me bloquais les cervicales, ou je me bloquais le dos, ou... Et là, depuis que je fais de la fasciathérapie [...] j'ai plus ces problèmes-là. » (P, L74-76) « Sur l'intensité des douleurs,[...] si je compare [...] à il y a un an et demi, c'est pas comparable [...] ça a vraiment évolué dans le bon sens. » (P, L83-85) « j'arrivais plus à dormir parce que j'avais trop mal au dos [...] Alors que ça, je l'ai plus. » (P, L86-88) « il y a une amélioration de la douleur » (P, L105) « dès que j'ai des douleurs un peu plus fortes et que je reviens en séance de fasciathérapie, ces douleurs disparaissent. » (P, L204-205) Une diminution qui nécessite du temps « Ça la diminue sur le moyen terme. Il faut quand même un certain temps de séances avant que ce soit bénéfique. » (P, L4-5) « les douleurs, je sais qu'elles vont diminuer au bout d'un certain temps » (P, L173-174) Une efficacité pluri-disciplinaire « c'est un ensemble pour aider à diminuer les douleurs » (P, L184)
Augmentation	Une augmentation de la douleur juste après la séance « Augmentation de douleur après la séance [...] Systématique. » (P, L149-151) « C : Si on prend une échelle de zéro à dix, vous avez une augmentation de... P: oh, un ou deux. » (P, L152-153)

Rapport à la douleur	
Effets psycho-émotionnels	Une sérénité retrouvée « envers la famille, les collègues, on est moins disposé à être patient ou autre. [...] il y a une amélioration de la douleur, donc automatiquement, il y a une sérénité qui est plus là. » (P, L104-106)
Gestion de la douleur	Une aide consécutive à la gestion de la douleur « C : Dans la gestion de la douleur ça vous aide ? P: Ha ben oui, automatiquement. » (P, L169-171) « la fasciathérapie est vraiment quelque chose qui, moi personnellement m'a beaucoup aidée dans la gestion des douleurs. » (P, L194-195)
Rapport au corps	Une adéquation entre les besoins du corps et l'action « si le corps dit stop, il faut savoir s'arrêter. Et c'est vrai que depuis, dès que je ressens la moindre douleur dans un effort particulier, je m'arrête. » (P, L201-202)

Tableau B
Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie

Le toucher de la fasciathérapie	
Bien supporté	Une mise en œuvre indolore « C : le toucher est pas douloureux ? P: Non. » (P, L115-116)
Qualitatif	Un toucher respectueux « C: Comment est-ce que vous considérez, ou comment est-ce que vous percevez le toucher de la fasciathérapie ? [...] » P: La fasciathérapie est une thérapie douce. C'est pas douloureux. » (P, L107-112)
Adapté	RAS
Vécu	Des perceptions corporelles internes « C : vous sentez en direct les relâchements ? P: Non, des fois des frissons, et des fois comme des fourmis. Dans les jambes ou les bras [...] » C : vous sentez que ça change quelque chose. ? P: Oui. Enfin que ça agit sur quelque chose. » (P, L144-147) Un effet apaisant « Est-ce que la fasciathérapie et son toucher ont une influence sur votre psychisme ?... [...] Dans la gestion de la douleur ça vous aide ? P: Ha ben oui, automatiquement [...] Ça apaise, on est... enfin moi je suis plus détendue, plus zen, les douleurs, je sais qu'elles vont diminuer au bout d'un certain temps, donc automatiquement c'est apaisant.. » (P, L168-174)

Vécu des séances de fasciathérapie	
Traitement de fond	Des effets en profondeur et dans la durée « la fasciathérapie, c'est un traitement de fond sur une longue durée. » (P, L63-64) « pour moi, c'est un réel traitement de fond sur l'aspect général du dos, des muscles,... Enfin tout quoi. » (P, L76-77)
Perception des effets	Des effets à distance de la séance « la mésothérapie par rapport à la fasciathérapie, c'est que c'est plus rapide. Je ressens les bienfaits de la mésothérapie plus vite que la fasciathérapie. » (P, L62) « Il faut bien... Je dirais trois jours minimum pour sentir les bienfaits de la séance. » (P, L70) Des effets a priori non dissociables des autres traitements « C'est difficile à dire parce que moi, j'ai tout mené de front, ensemble. Je n'ai pas dissocié. » (P, L49) « pour moi, c'est difficile de juger séparément. » (P, L50-51)
Sommeil	Une amélioration de la qualité du sommeil « j'arrivais plus à dormir parce que j'avais trop mal au dos [...] Alors que ça, je l'ai plus. » (P, L86-88) « C: Et donc, la fascia, ça vous améliore cette qualité de sommeil ? P: Oui. Pas la quantité hein. La qualité. Hum. Disons que le sommeil est plus réparateur du coup. » (P, L98-99) Un lever matinal facilité « j'avais l'impression de supporter le matelas, et devoir lever le matelas quand je me levais le matin. Alors que ça, je l'ai plus. » (P, L86-88) « se lever le matin facilement, sans avoir cette lourdeur à devoir lever. J'avais un poids énorme à devoir lever en plus » (P, L96-97)

Vécu des séances de fasciathérapie	
Effets somato- psychique	Un apaisement rapide « Ça apaise, on est... enfin moi je suis plus détendue, plus zen » (P, L173) « c'est une technique apaisante sur le moment. La séance est apaisante en elle-même. » (P, L177)
Effets de majoration de certains symptômes périphériques	RAS
Comportement	RAS

Vécu de l'accompagnement en fasciathérapie	
Un soutien	Une aide pour diminuer la douleur « C: Qu'est-ce qui vous motive à venir en fasciathérapie ? P: D'aller mieux. De plus avoir mal. » (P, L156-157) « C: Est-ce que vous avez le sentiment que l'acte de fasciathérapie est un soutien d'accompagnement pour vous ? P: Ah oui. Beaucoup [...] c'est un ensemble pour aider à diminuer les douleurs » (P, L178-180)
Une ressource	Des rendez-vous réguliers, dans la durée « la fasciathérapie, vu que je le fais plus régulièrement, une fois toutes les semaines ou une fois tous les quinze jours, c'est ce qui me permet aujourd'hui de continuer à aller mieux. » (P, L58-59) « à force de faire de plus en plus de séances, je me suis sentie mieux. » (P, L197) Une réponse à la douleur « dès que j'ai des douleurs un peu plus fortes et que je reviens en séance de fasciathérapie, ces douleurs disparaissent. » (P, L204-205)
Une pédagogie	Une connaissance de la maladie « c'est le fait de rencontrer une personne du corps médical qui maîtrise le sujet de la fibromyalgie, qui... nous on découvre, des fois en discutant, on peut apprendre des choses » (P, L186-187) « Pédagogique et pratique. Pédagogique et théorique dans la discussion » (P, L190) « vous m'aviez présenté qu'est-ce que c'est que la fibromyalgie tout ça, bon, on n'est pas au courant forcément de la chose, donc c'est bien d'avoir un dialogue avec quelqu'un qui maîtrise un peu le sujet » (P, L191-194) Un apprentissage de la gestion de sa maladie « si le corps dit stop, il faut savoir s'arrêter. Et c'est vrai que depuis, dès que je ressens la moindre douleur dans un effort particulier, je m'arrête. » (P, L201-202)
Un accompagnement global	Un contexte pluri-disciplinaire « C'est complémentaire pour moi, c'est un ensemble. » (P, L34) Une approche d'abord antalgique « Aller mieux, ça veut dire avoir moins de douleurs, donc automatiquement, avoir un meilleur moral [...] Mon objectif, c'est vraiment apaiser les douleurs, donc les souffrances. » (P, L161-162)

Tableau C
La fibromyalgie en dehors des séances de fasciathérapie

Rapport au corps	
Le toucher « acceptable »	« je pars du principe que si on veut avancer et que ça aille mieux, et ben moi je suis prête à essayer toute... les thérapies » (P, L121-122)
Le vécu du toucher « ordinaire »	« En dehors des séances de fascia, est-ce que vous aimez être touchée [...] P: Heu... Non. » (P, L123-125)
La douleur	« avant de commencer ces séances de fasciathérapie, j'avais tout le temps... Ou je me bloquais les cervicales, ou je me bloquais le dos » (P, L74-75)

Contexte psycho-social	
Le sommeil	« j'arrivais plus à dormir parce que j'avais trop mal au dos et j'avais l'impression de supporter le matelas, et devoir lever le matelas quand je me levais le matin. » (P, L86-87) « J'avais un poids énorme à devoir lever en plus » (P, L97)
Effets psychosociaux de la douleur	« quand on a mal, mais mal à se taper la tête contre les murs, psychologiquement, c'est dur, et on est plus irritable. Donc automatiquement, envers la famille, les collègues, on est moins disposé à être patient ou autre. » (P, L102-104)

B.4 Tableaux catégoriels de Sarah

Tableau A
Les effets sur les différentes composantes de la douleur

Composante temporelle	
Diminution	Des douleurs moins fréquentes « C: Est-ce que ça agit sur [...] la fréquence des douleurs ? S: Oui. » (S, L59-60)
Modulation	RAS
Augmentation	RAS

Composante d'intensité	
Diminution	Une suppression de douleurs « ça enlève des douleurs » (S, L3) « ça a une incidence sur la douleur puisque ça enlève. » (S, L4) Une intensité moindre « C : ça la diminue ? S: Oui. C: En intensité ? S: Oui. » (S, L5-8) « C: Vous avez mieux conscience des douleurs ? [...] De l'atténuation des douleurs ? S: Ouais. » (S, L34-39) « C : Si vous estimez qu'il y a un progrès dans la douleur, de quelle nature est ce progrès ? [...] S: Elle a diminué. » (S, L52-58) Un apaisement « je me rends compte finalement des douleurs quand elles s'apaisent » (S, L32-33) « Mieux conscience des douleurs, et surtout qu'elles sont apaisées après la séance. » (S, L35)
Augmentation	Une augmentation de la douleur juste après une séance « j'ai un pic de douleur » (S, L196) « C : la douleur augmente, parce que vous êtes obligée de... S: De forcer un peu. » (S, L203-204)

Rapport à la douleur	
Effets psycho-émotionnels	RAS
Gestion de la douleur	Une douleur plus supportable « C : Est-ce que ça joue aussi sur le côté plus supportable de la douleur ? S: Oh oui. » (S, L9-10)
Rapport au corps	RAS

Tableau B
Les contenus de vécu lors des séances de fasciathérapie

Le toucher de la fasciathérapie	
Bien supporté	Un toucher ni douloureux, ni gênant « c'est un toucher qui me procure un bien-être, donc en fait... non, il m'a jamais fait mal. Ni de gêne, ni il ne m'a jamais incommodé. » (S, L185-186)
Qualitatif	Un toucher agréable « doux et apaisant. » (S, L152)
Adapté	RAS
Vécu	Un apaisement global « c'est une espèce de sérénité, après une détente heu... Que vous m'apportez par vos gestes. » (S, L46-47) « C : Est-ce que vous avez l'impression que le toucher peut avoir une influence sur le psychisme ? S: Oui, j'ai l'impression. Oui, certainement. Oui, j'ai la sensation qu'effectivement... [...] en même temps que je vous racontais ça, oui, j'ai eu l'impression que ça m'apaisait » (S, L272-275) « C : Est-ce qu'on pourrait dire que quand mon toucher détend dans votre corps, ça détend aussi le psychisme ? S: Oui. » (S, L279-281)

Vécu des séances de fasciathérapie	
Traitement de fond	Une stabilité et un état de bien-être « la fasciathérapie me permet de stabiliser tout un tas de choses, d'accéder justement à cet état de bien-être [...] » (S, L223-224)
Perception des effets	RAS
Sommeil	Une amélioration qui apparaît plus nettement lors de l'arrêt des séances « je sais que les moments où j'en ai pas, parce que des fois, vous êtes en déplacement, ou moi, il y a les vacances scolaires, tout ça, je sais que ça me manque. » (S, L87-89) Une diminution des réveils nocturnes « Maintenant, on va dire que quand je me couche, je fais 6 heures consécutives facilement » (S, L74-75) « je me réveille moins la nuit » (S, L67) « au tout début de la fibromyalgie, je me réveillais quasiment... Les pires nuits, c'était toutes les heures » (S, L67-68) Une amélioration de la qualité du sommeil « le sommeil est meilleur. [...] Qu'au tout début, oui. » (S, L63-65) « [lors de la suspension des séances] j'ai pas eu l'impression de m'être réveillée dans la nuit, mais je me rends bien compte que j'ai eu un sommeil plus agité, la couette est défaite [...] Je me réveille des fois, j'ai les poings serrés, ou ce genre de choses [...] je me dis j'ai eu un sommeil moins réparateur » (S, L93-98) « dès qu'on ré-attaque les séances, le sommeil est plus serein. » (S, L98) « étant donné que je dors mieux. » (S, L119) Une facilitation du dérouillage matinal « [lors de la suspension des séances] J'ai beaucoup plus de mal à me désengourdir, les membres » (S, L96) « le matin, je me lève plus rapidement » (S, L100) « Je mets pas une demi-heure ou trois quart d'heure à m'étirer dans le lit avant que le corps se réveille. » (S, L102-103)

Vécu des séances de fasciathérapie	
Effets somato- psychique	Un rapport corps – psychisme équilibré « la fasciathérapie me permet de stabiliser tout un tas de choses, d'accéder justement à cet état de bien-être et d'harmonie avec mon corps qui va me permettre d'avoir une vie normale. » (S, L223-225) « j'essaye d'être un peu plus en harmonie » (S, L268) « ça me permet de me reconnecter un petit peu à mon corps » (S, L265) Un plaisir corporel retrouvé « ça m'améliore le confort dans mon corps » (S, L3-4) « je suis plus confortable dans mon corps » (S, L13) Un apaisement corporel et psychique « là, au niveau de la fascia, c'est un moment effectivement où il y a une espèce de sérénité, où je me sens bien, et détendue après. » (S, L41-42) « la fascia, c'est une espèce de sérénité, après une détente » (S, L46) Une détente spécifique « La piscine aussi, mais c'est pas la même détente, c'est la détente après un effort physique. » (S, L44) Apparition d'un inconfort lors de la suspension des séances, « je me sens... Ben moins confortable, je sais pas comment trop décrire, je me sens moins... moins à l'aise » (S, L91-92) « Je me sens un peu plus tendue » (S, L93)
Effets de majoration de certains symptômes périphériques	Un besoin de repos « C'est bien un moment où j'irais complètement me mettre dans un coin et pas bouger » (S, L198) « comme je suis un peu à l'encontre de ce que... » (S, L199) Une douleur qui apparaît lors du non respect du besoin de repos « je force pour conduire, pour marcher, pour aller jusqu'à ma voiture » « de devoir forcer pour pouvoir rentrer à la maison, prendre la voiture etc, donc là, en général, ça arrive très souvent que j'ai un pic de douleur » (S, L195-196) « C : Qui fait que la douleur augmente, parce que vous êtes obligée de... S: De forcer un peu. » (S, L203-204) « à chaque fois que je suis dans un état un peu comme ça, fatiguée, [...] Si je force, à chaque fois je me rends compte que les douleurs augmentent. » (S, L206-208) « après la séance de fascia, je suis bien, en fait je me sens bien et dès que je commence à forcer dessus, ben pour une concentration pour la conduite, ou quoi... » (S, L209-210) Le sentiment d'être " groggy " « Voilà... Parce qu'en général, après la séance de la fascia, [...] je suis plus un peu vidée... Pas.... Ouais, un peu fatiguée, un peu groggy. » (S, L123-124) « dans les 20 premières minutes d'être complètement groggy » (S, L194-195) « je suis groggy » (S, L196-197) Une augmentation qui ne dure pas « je suis pas très bien pendant on va dire la première demi heure » (S, L199-200) « dans les 20 premières minutes d'être complètement groggy » (S, L194-195) « quand j'arrive à la maison, je me pose, pouf, tout redescends » (S, L212-213)
Comportement	RAS

Vécu de l'accompagnement en fasciathérapie	
Un soutien	Une reprise de l'activité professionnelle qui devient envisageable « pour moi dans l'échéance de reprendre une activité professionnelle dans un moyen ou plutôt court terme là. » (S, L302-303) Un effet de stabilisation « depuis que j'ai attaqué la fascia etc, j'ai très rarement, voire quasiment jamais été en crise » (S, L248-249)

Vécu de l'accompagnement en fasciathérapie

Une ressource	La séance comme moment de bilan « c'est vraiment le seul moment où [...] je me rends compte [...] des points, là où quand vous touchez des points, finalement il y a des douleurs » (S, L31-32) « le fait d'avoir comme ça des moments où je viens là, où vous me dites bon alors aujourd'hui, vous avez mal où » (S, L231-232) « ça me pose des questions, et je suis obligée finalement d'adapter mes activités à l'état de mon corps. » (S, L233-234) « donc là en fait, quelque part, ça m'oblige à savoir où j'en suis. Si je suis capable, et si mon corps est capable de suivre. » (S, L238-239) « c'est un moment où j'essaye de me concentrer sur ce que je ressens à ce moment là, et donc oui, ça m'aide. » (S, L241-242) « Ça me permet de faire un point. Pour savoir où j'en suis. » (S, L244-245) Une amélioration de la qualité de vie « j'ai beaucoup plus de dynamisme qu'au tout début de la fibromyalgie. » (S, L114-115) « c'est vraiment dans la démarche de retrouver une vie pour moi décente et correcte. Pour moi, la fasciathérapie en fait partie vraiment » (S, L290-291) « Depuis que j'ai compris qu'effectivement, on pouvait avoir une vie très correcte en étant fibromyalgique, [...] que j'ai entamé du coup les séances de fasciathérapie avec vous, ça me paraît incontournable maintenant. » (S, L294-299) « avoir tout comme tout le monde, mais en faisant attention sur certaines choses, en réorganisant un petit peu sa vie, en étant plus prudent sur certaines activités, en étant peut-être un peu plus à l'écoute de son corps que quelqu'un d'autre. » (S, L295-297) Une ressource quand les capacités sont dépassées « Et puis quand c'est trop tard, vous arrivez quand même bien à me décoincer » (S, L307-308)
Une pédagogie	Une meilleure compréhension pour mieux gérer sa maladie « De progresser dans ma compréhension de la maladie et pour tous les mauvais schémas que j'ai mis en place et qui font que je suis en crise. » (S, L303-304) « Pourquoi je suis en crise, et pourquoi j'ai mal, et puis, ben comment désamorcer certaines situations, et comment surtout ne pas y arriver » (S, L304-306) Apprendre à mieux écouter son corps « en étant peut-être un peu plus à l'écoute de son corps que quelqu'un d'autre [...] j'ai entamé du coup les séances de fasciathérapie avec vous, ça me paraît incontournable maintenant. » (S, L297-299) « ça me permet d'être un peu plus à l'écoute de mon corps à certains moments. » (S, L306-307)
Un accompagnement global	Un espoir d'amélioration générale C: Qu'est-ce qui vous motive à venir en séance de fasciathérapie ? S: Je sais pas si c'est un terme qu'on peut dire de la fibromyalgie, mais guérir. [c'est à dire] Aller mieux, avoir un quotidien gérable. » (S, L216-219) « avoir un quotidien qui me permet d'avoir des activités familiales, professionnelles et sociales qui soient entièrement compatibles avec une fibromyalgie » (S, L220-222) Une prise en compte des problématiques psychiques « Il y a des moments, il y a des trucs qui me viennent, et effectivement, à ce moment là j'ai souvent... On discute à ce moment là » (S, L260-261) « j'ai vidé mon sac... » (S, L278)

Tableau C
La fibromyalgie en dehors des séances de fasciathérapie

Contexte psycho-social	
Inter-relations douleur-fatigue- sommeil	Irritabilité liée à la douleur et à la fatigue « Quand je suis douloureuse, fatiguée, je suis plutôt irritable. » (S, L135) « je pars au quart de tour ! » (S, L137) « quand je suis pas bien [...] Je m'énervé un peu plus » (S, L140-141) « je m'énervé un peu plus, ça me fatigue encore un peu plus, et puis après ça dégénère » (S, L142-143) Effets corporels et psychiques en parallèle « de temps en temps, il y a des trucs, comme aujourd'hui [...] j'étais bien stressée [...] et puis je vous ai tout largué ! (rire) Je vous ai tout lâché ! Et puis vous avez travaillé pendant ce temps là, et effectivement, je pense que ça m'a apaisée. » (S, L268-271) « Est-ce que vous avez l'impression que le toucher peut avoir une influence sur le psychisme ? S: [...] Oui, ça m'a apaisé, en même temps que je vous racontais ça » (S, L272-275) La fatigue favorise l'apparition de douleurs « à chaque fois que je suis [...] fatiguée, ou dans un état... Si je force, à chaque fois je me rends compte que les douleurs augmentent. »
Les effets sur la vie sociale	L'état physique influence la concentration « dans ce genre de moments où je suis pas bien physiquement, j'ai du mal à me concentrer » (S, L143-145) Les difficultés à entrer en contact « dans ce genre de moments où je suis pas bien physiquement, j'ai du mal à [...] tenir une conversation correcte [...] en général, j'appelle personne, j'ai envie de parler à personne » (S, L143-145) « je ralentis tous liens sociaux, que ce soit professionnels, amical ou familiaux. » (S, L146) « quand ça va mieux, forcément, tout d'un coup, j'ai envie de rappeler tout le monde et prendre des nouvelles de tout le monde » (S, L148-149)
Sommeil	Des réveils fréquents « au tout début de la fibromyalgie, je me réveillais quasiment... Les pires nuits, c'était toutes les heures, que je me réveillais. » (S, L67-68) Difficultés à se rendormir « Avec, impossibilité de me rendormir très régulièrement, des fois, pendant une demi heure, je tournais avant de me rendormir. » (S, L70-71) « toutes les trois heures, j'étais debout, à tourner pendant une demi-heure avant de pouvoir m'endormir. » (S, L73-74) Liens avec la douleur « C: [...] Et quand vous dormez mieux, vous avez moins mal ? S: Heu... Oui. C: D'accord. S: Oui oui. » (S, L80-83)

Rapport au corps	
Les difficultés à être à l'écoute du corps	« j'ai souvent beaucoup de mal à être à l'écoute de mon corps » (S, L229) « à n'importe quel moment de la journée, je vais pas pouvoir vous dire si j'ai eu mal, si j'ai pas eu mal, où j'en suis. » (S, L230-231) « Parce que jusqu'à présent, ce qui m'a valu [...] des mauvaises surprises, c'est de jamais être à l'écoute de mon état physique. » (S, L234-235) « J'ai des chose à faire, il faut que ça suive. » (S, L238) « j'étais à quatre pattes en train de vomir parce que j'avais exagéré mes activités. » (S, L249-250) « De toujours être à l'écoute de tout ce que j'avais envie de faire, gros programme, gros planning, toujours plein de trucs à faire, avoir mes enfants, les travaux les machins et puis tout plein de trucs. Et puis, le corps il suit hein. » (S, L235-238)
Le toucher « acceptable »	« votre mari vous masse, c'est ça hein ? S: Oui. C: Et ça, ça vous fait du bien ? S: Oui. » (S, L156-159) « dans un cadre d'un soin, ça me dérange absolument pas » (S, L167) « ça me dérange absolument pas d'avoir un contact, si c'est un contact heu... consenti et attendu » (S, L167-168)
Le contact	Un contact vestimentaire devenu difficile « est-ce que c'est la fibromyalgie qui fait que vous supportez pas le contact ? S: Oui. » (S, L170-172) « Avant la fibromyalgie, j'avais des bijoux, des bracelets, des montres, des bagues, des boucles d'oreilles. Petit à petit, j'ai commencé à les enlever [...] cette sensation rien que de contact, les choses me gênaient. » (S, L175-177) « Je portais des tee-shirts [...] avec des élastiques un peu aux bras, ou aux poignets, ou même des fois des pantalons un peu plus serrés. Ce contact là n'était pas possible. » (S, L177-179) La manière d'être en relation « de par la fibromyalgie, j'ai mis franchement des distances. » (S, L182-183) Le toucher de relation avec les proches « même mes enfants... J'avais une appréhension du contact. » (S, L180-181) « Quand mes enfants voulaient me faire un câlin, etc, le contact, ça en était douloureux. » (S, L181)

Annexe C

Tableaux et courbes des EVA par patients

C.1 Patient 1

C.1.1 EVA

Tableau C.1 – Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°1.

Évaluation Date	avant	après	H1	J1	J2	J3	J4	J5
14/02/11	6,1	6,8	0,9	2,1	3,1	3,7	3,5	4,3
21/02/11	3,2	7,1	5,2	3,6	4	4,3	3,5	5,9
21/03/11	6,4	4,1	2,5	3,1	4,5	5,1	5,9	4,8
28/03/11	4,8	3,6	2,5	3,2	3,6	5,1	5,6	6
18/04/11	6,5	6,3	2,4	2,7	3,6	3,7	4	4,4
09/05/11	4,8	4,1	3,9	4	4,4	4,3	5,1	5,1
16/05/11	4,3	5,3	1,9	3,5	6,5	6,7	4,9	4,9
23/05/11	4,9	6,1	2,8	3,7	3,7	4,9	4,1	4,9
06/06/11	2,7	2,3	2	2,4	3,1	3,3	3,7	5,5
20/06/11	4,5	4,5	X	X	X	X	X	X
27/06/11	5,3	4,4	X	X	X	X	X	X
Max	6,5	7,1	5,2	4,0	6,5	6,7	5,9	6,0
Min	2,7	2,3	0,9	2,1	3,1	3,3	3,5	4,3
Étendue	3,9	4,8	4,3	1,9	3,5	3,3	2,4	1,7
Médiane	4,8	4,5	2,5	3,2	3,7	4,3	4,1	4,9
Moyenne	4,9	5	2,7	3,1	4,1	4,6	4,5	5,1
Écart type	1,2	1,5	1,2	0,6	1,1	1	0,9	0,6
RSD	25%	30%	46%	20%	26%	22%	20%	12%

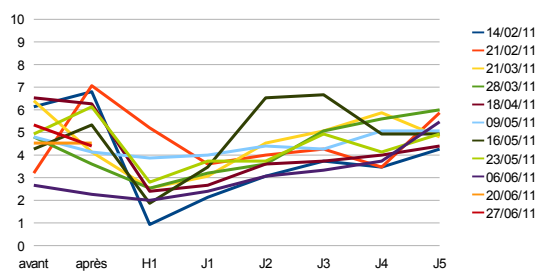


Figure C.1 – Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°1.

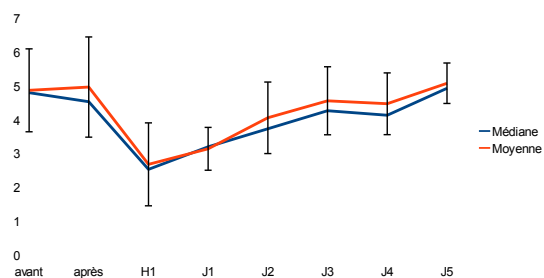


Figure C.2 – Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°1

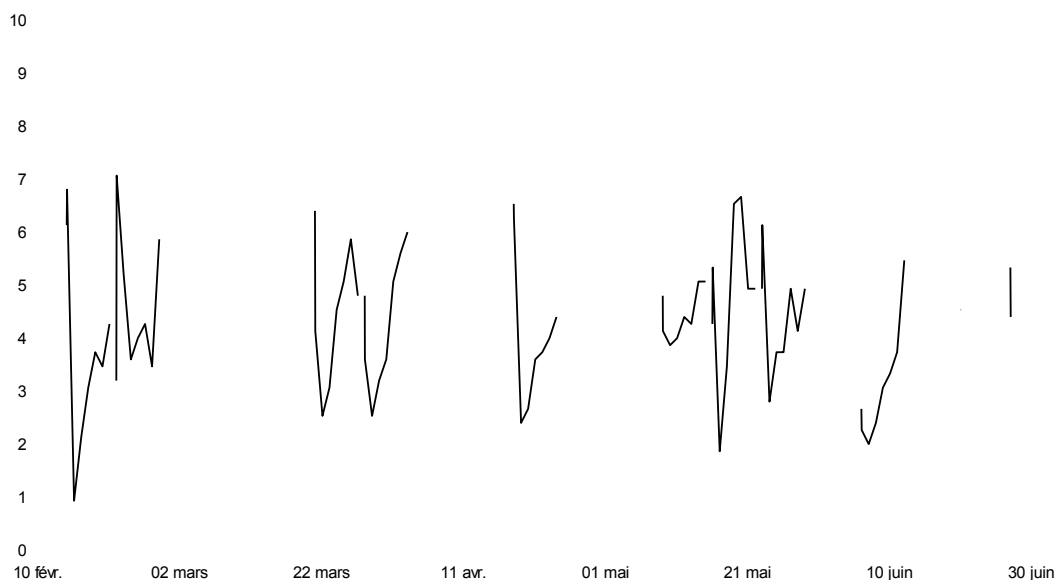


Figure C.3 – Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°1

C.1.2 Différences et comptages

Tableau C.2 – Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°1.

Différence Date	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant	J2 – avant	J3 – avant	J4 – avant	J5 – avant
14/02/11	0,7	-5,2	-4	-3,1	-2,4	-2,7	-1,9
21/02/11	3,9	2	0,4	0,8	1,1	0,3	2,7
21/03/11	-2,3	-3,9	-3,3	-1,9	-1,3	-0,5	-1,6
28/03/11	-1,2	-2,3	-1,6	-1,2	0,3	0,8	1,2
18/04/11	-0,3	-4,1	-3,9	-2,9	-2,8	-2,5	-2,1
09/05/11	-0,7	-0,9	-0,8	-0,4	-0,5	0,3	0,3
16/05/11	1,1	-2,4	-0,8	2,3	2,4	0,7	0,7
23/05/11	1,2	-2,1	-1,2	-1,2	0	-0,8	0
06/06/11	-0,4	-0,7	-0,3	0,4	0,7	1,1	2,8
20/06/11	0	X	X	X	X	X	X
27/06/11	-0,9	X	X	X	X	X	X
Max	3,9	2,0	0,4	2,3	2,4	1,1	2,8
Min	-2,3	-5,2	-4,0	-3,1	-2,8	-2,7	-2,1
Étendue	6,1	7,2	4,4	5,3	5,2	3,7	4,9
Médiane	-0,3	-2,3	-1,2	-1,2	0	0,3	0,3
Moyenne	0,1	-2,2	-1,7	-0,8	-0,3	-0,4	0,2
Écart type	1,6	2,2	1,6	1,8	1,7	1,4	1,8
RSD	1663%	99%	94%	220%	563%	361%	828%

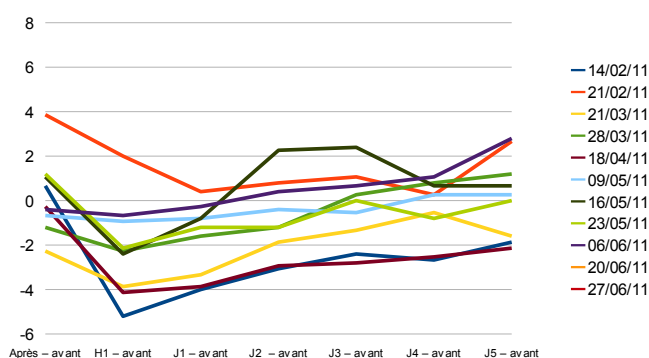


Figure C.4 – Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.

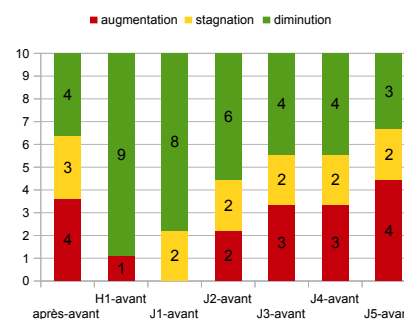


Figure C.5 – Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation

C.2 Patient 2

C.2.1 EVA

Tableau C.3 – Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°2.

Évaluation Date	avant	après	H1	J1	J2	J3	J4	J5
14/02/11	3,7	0,8	1,2	2	6,4	2,3	1,2	0,7
21/02/11	1,3	0,7	0,5	0,3	5,9	3,7	2,1	1,7
14/03/11	6,5	4,4	7,3	5,7	4,4	4,3	1,2	2,9
21/03/11	2	1,2	0,8	0,8	0,9	0,9	3,2	1,7
28/03/11	0,2	0,4	0,5	0,3	0,3	6	6,7	2,7
04/04/11	1,6	1,4	0,9	1,5	3	4,9	3,6	1,9
11/04/11	3,7	1,9	1,7	1,2	2,3	4,1	2,5	3,5
18/04/11	3,5	3,2	6,9	6,4	5,9	4,9	6	5
02/05/11	1,7	1,5	2,8	1,5	1,3	0,5	0,7	1,5
09/05/11	5,6	4,8	5,1	5,8	6,4	3,2	2,4	2,9
06/06/11	3,1	2,3	4,5	6,9	7,1	8,1	5,2	4
Max	6,5	4,8	7,3	6,9	7,1	8,1	6,7	5,0
Min	0,2	0,4	0,5	0,3	0,3	0,5	0,7	0,7
Étendue	6,3	4,4	6,8	6,6	6,9	7,6	6	4,3
Médiane	3,1	1,5	1,7	1,5	4,4	4,1	2,5	2,7
Moyenne	3	2	2,9	2,9	4	3,9	3,2	2,6
Écart type	1,9	1,5	2,6	2,7	2,5	2,2	2	1,3
RSD	63%	73%	88%	90%	63%	56%	64%	49%

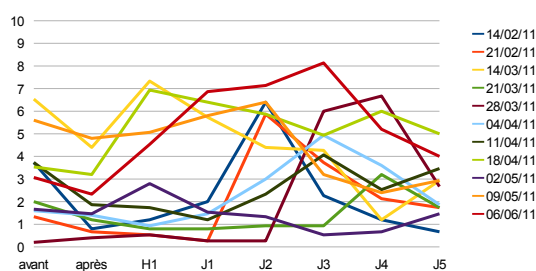


Figure C.6 – Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°2.

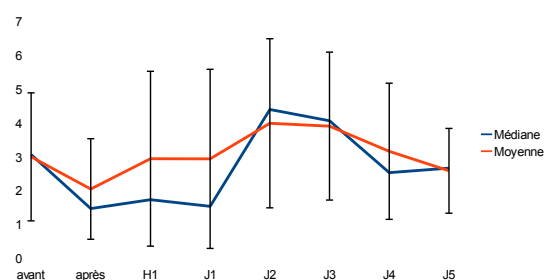


Figure C.7 – Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°2

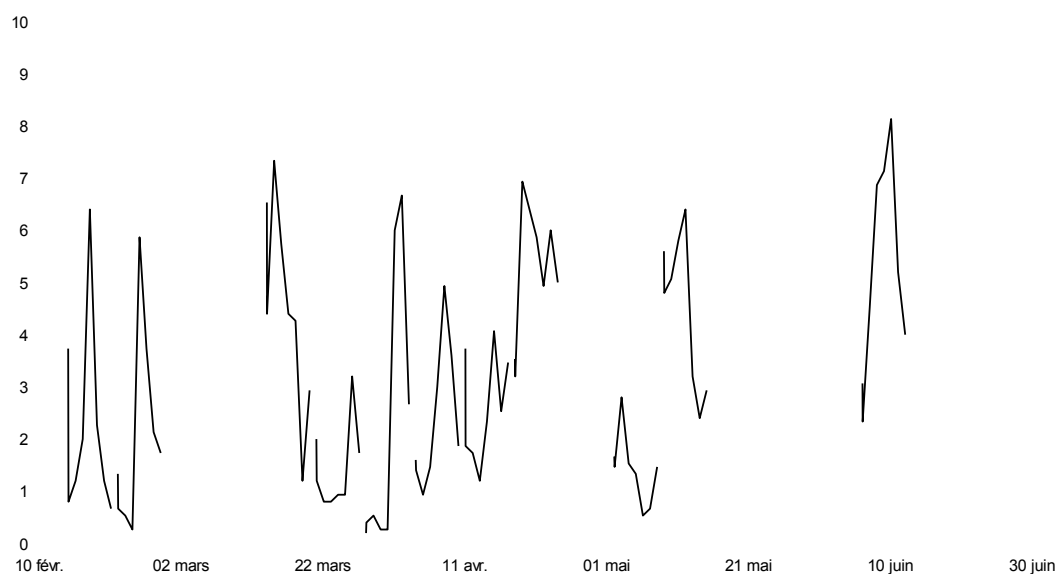


Figure C.8 – Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°2

C.2.2 Différences et comptages

Tableau C.4 – Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°2.

Différence Date	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant	J2 – avant	J3 – avant	J4 – avant	J5 – avant
14/02/11	-2,9	-2,5	-1,7	2,7	-1,5	-2,5	-3,1
21/02/11	-0,7	-0,8	-1,1	4,5	2,4	0,8	0,4
14/03/11	-2,1	0,8	-0,8	-2,1	-2,3	-5,3	-3,6
21/03/11	-0,8	-1,2	-1,2	-1,1	-1,1	1,2	-0,3
28/03/11	0,2	0,3	0,1	0,1	5,8	6,5	2,5
04/04/11	-0,2	-0,7	-0,1	1,4	3,3	2	0,3
11/04/11	-1,9	-2	-2,5	-1,4	0,3	-1,2	-0,3
18/04/11	-0,3	3,4	2,9	2,3	1,4	2,5	1,5
02/05/11	-0,2	1,1	-0,1	-0,3	-1,1	-1	-0,2
09/05/11	-0,8	-0,5	0,2	0,8	-2,4	-3,2	-2,7
06/06/11	-0,7	1,5	3,8	4,1	5,1	2,1	0,9
Max	0,2	3,4	3,8	4,5	5,8	6,5	2,5
Min	-2,9	-2,5	-2,5	-2,1	-2,4	-5,3	-3,6
Étendue	3,1	5,9	6,3	6,7	8,2	11,8	6,1
Médiane	-0,7	-0,5	-0,1	0,8	0,3	0,8	-0,2
Moyenne	-1	-0,1	-0,1	1	0,9	0,2	-0,4
Écart type	1	1,7	1,9	2,2	2,9	3,3	1,9
RSD	101%	3119%	3102%	223%	320%	1988%	468%

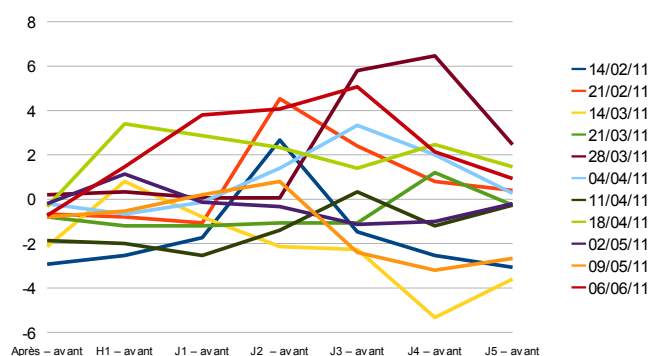


Figure C.9 – Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.

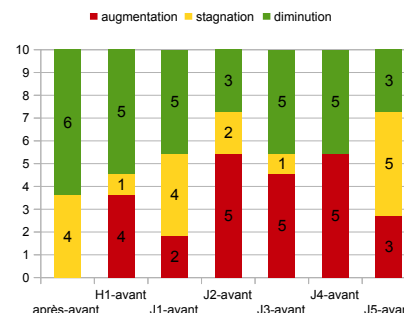


Figure C.10 – Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation

C.3 Patient 3

C.3.1 EVA

Tableau C.5 – Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°3.

Évaluation Date	avant	après	H1	J1	J2	J3	J4	J5
17/02/11	6,9	9,2	8,1	7,1	8	8,5	8,4	8,4
24/02/11	9,6	9,7	9,7	9,3	9,5	9,7	9,8	9,8
03/03/11	9,7	9,6	9,3	9,1	9,3	9,7	9,6	9,7
16/03/11	9,4	9,5	9,5	9,3	9,3	9,5	9,7	9,6
21/03/11	9,7	9,7	9,7	9,6	9,3	9,7	9,9	9,7
24/03/11	9,9	9,8	9,7	9,3	9,6	9,7	9,7	9,7
30/03/11	5,1	5,7	5,9	4,9	3,7	3,1	2,3	2,2
18/04/11	3,9	4,4	4,1	3,5	3,7	3,7	2,8	2,8
27/04/11	3,9	4,4	4,9	4,3	3,9	4	3,1	3,2
03/05/11	6,3	6,8	6,1	6,1	5	5,1	4,9	5,7
12/05/11	9,4	9,5	9,5	9,3	9,3	9,5	9,7	9,6
19/05/11	9,7	9,7	9,7	9,6	9,3	9,7	9,9	9,7
30/05/11	9,9	9,8	9,7	9,3	9,6	9,7	9,7	9,7
08/06/11	5,1	5,7	5,9	4,9	3,7	3,1	2,3	2,2
Max	9,9	9,8	9,7	9,6	9,6	9,7	9,9	9,8
Min	3,9	4,4	4,1	3,5	3,7	3,1	2,3	2,2
Étendue	6	5,4	5,5	6,1	5,9	6,6	7,6	7,6
Médiane	9,4	9,5	9,5	9,3	9,3	9,5	9,7	9,6
Moyenne	7,9	8,3	8,1	7,8	7,7	7,8	7,7	7,7
Écart type	2,4	2,2	2,1	2,3	2,5	2,7	3,1	3
RSD	30%	26%	26%	29%	33%	35%	41%	40%

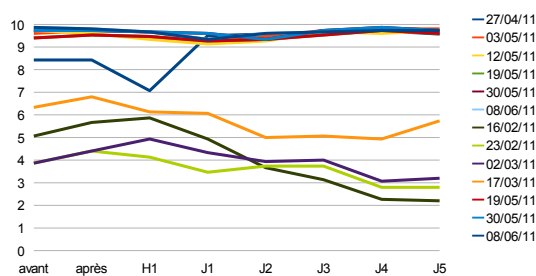


Figure C.11 – Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°3.

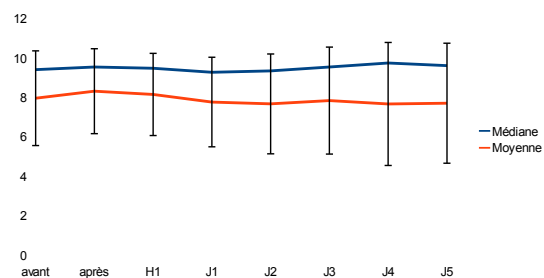


Figure C.12 – Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°3

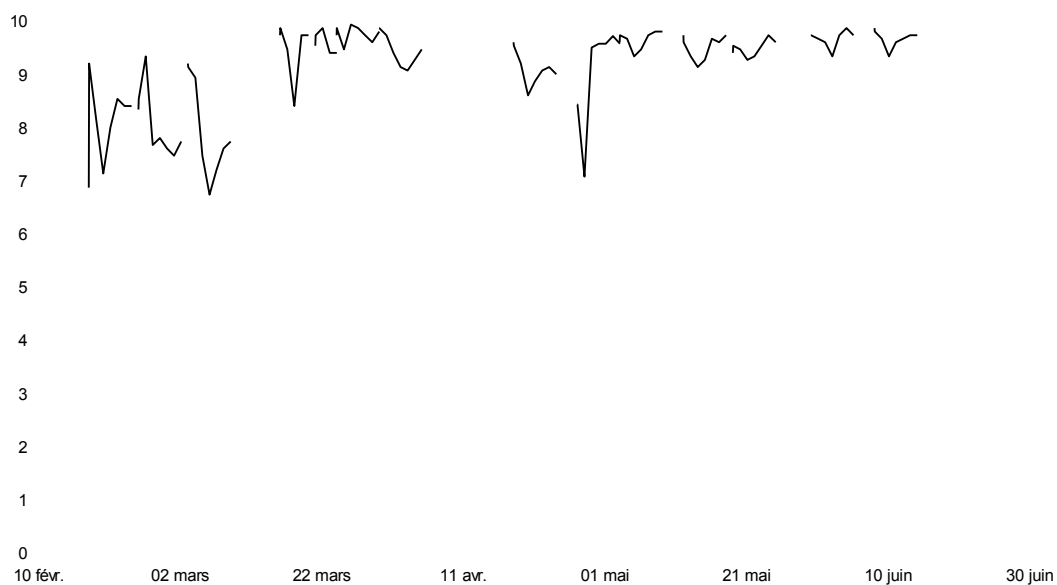


Figure C.13 – Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°3

C.3.2 Différences et comptages

Tableau C.6 – Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°3.

Différence Date	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant	J2 – avant	J3 – avant	J4 – avant	J5 – avant
17/02/11	2,3	1,3	0,3	1,1	1,7	1,5	1,5
24/02/11	0,1	0,1	-0,3	-0,1	0,1	0,2	0,2
03/03/11	-0,1	-0,4	-0,6	-0,5	-0,1	-0,1	0
16/03/11	0,1	0,1	-0,1	-0,1	0,1	X	X
21/03/11	0	-0,1	-0,1	-0,4	0	X	X
24/03/11	-0,1	-0,2	-0,5	-0,3	-0,2	-0,1	-0,1
30/03/11	0,6	0,8	-0,1	-1,4	-1,9	-2,8	-2,9
18/04/11	0,5	0,3	-0,4	-0,1	-0,1	-1,1	-1,1
27/04/11	0,5	1,1	0,5	0,1	0,1	-0,8	-0,7
03/05/11	0,5	-0,2	-0,3	-1,3	-1,3	-1,4	-0,6
12/05/11	0,1	0,1	-0,1	-0,1	0,1	0,3	0,2
19/05/11	0	-0,1	-0,1	-0,4	0	0,1	0
30/05/11	-0,1	-0,2	-0,5	-0,3	-0,2	-0,1	-0,1
08/06/11	0,6	0,2	-0,9	-1,3	-0,5	-0,9	-0,1
Max	2,3	1,3	0,5	1,1	1,7	1,5	1,5
Min	-0,1	-0,4	-0,6	-1,4	-1,9	-2,8	-2,9
Étendue	2,5	1,7	1,1	2,5	3,6	4,3	4,4
Médiane	0,1	0,1	-0,1	-0,3	0	-0,1	-0,1
Moyenne	0,4	0,2	-0,2	-0,3	-0,1	-0,4	-0,3
Écart type	0,6	0,5	0,3	0,6	0,8	1,1	1,1
RSD	183%	276%	156%	217%	667%	288%	334%

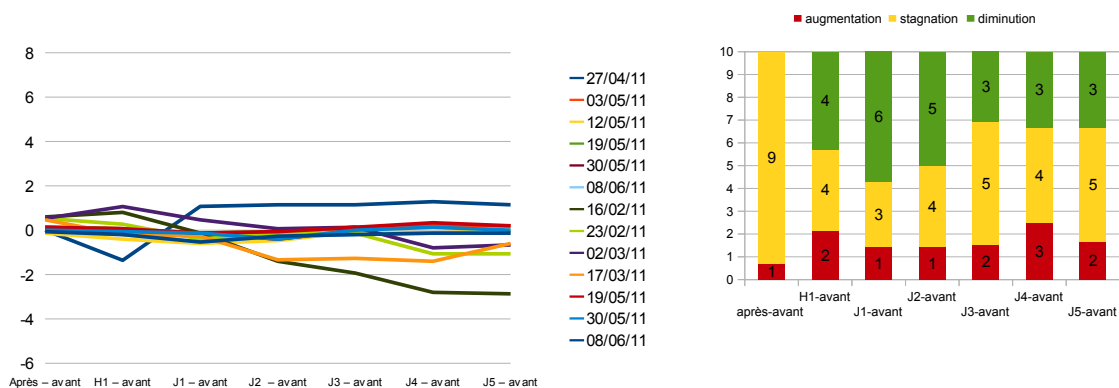


Figure C.14 – Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.

Figure C.15 – Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation

C.4 Patient 4

C.4.1 EVA

Tableau C.7 – Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°4.

Évaluation Date	avant	après	H1	J1	J2	J3	J4	J5
16/02/11	5,1	5,7	5,9	4,9	3,7	3,1	2,3	2,2
23/02/11	3,9	4,4	4,1	3,5	3,7	3,7	2,8	2,8
02/03/11	3,9	4,4	4,9	4,3	3,9	4	3,1	3,2
17/03/11	6,3	6,8	6,1	6,1	5	5,1	4,9	5,7
23/03/11	6	5,9	X	X	X	X	X	X
30/03/11	5	5,6	5,5	4,9	4,4	5,8	5,3	4,5
11/05/11	2,5	2,5	1,7	1,7	2,6	2,7	2,1	2
25/05/11	2,2	2,5	2	1,9	2	2	2	2
18/06/11	4,9	5,7	5,3	5,7	5,9	5,9	6,1	6,1
Max	6,3	6,8	6,1	6,1	5,9	5,9	6,1	6,1
Min	2,2	2,5	1,7	1,7	2,0	2,0	2,0	2,0
Étendue	4,1	4,3	4,4	4,3	3,9	3,9	4,1	4,1
Médiane	4,9	5,6	5,1	4,6	3,8	3,9	2,9	3
Moyenne	4,4	4,8	4,5	4,1	3,9	4	3,6	3,6
Écart type	1,4	1,5	1,7	1,6	1,3	1,4	1,6	1,7
RSD	32%	31%	38%	39%	32%	36%	46%	47%

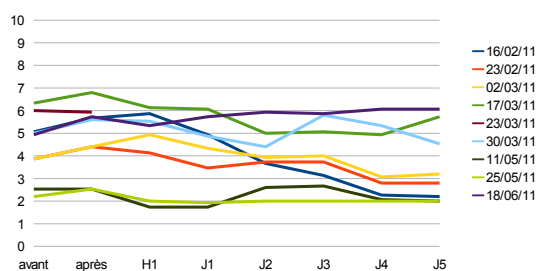


Figure C.16 – Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°4.

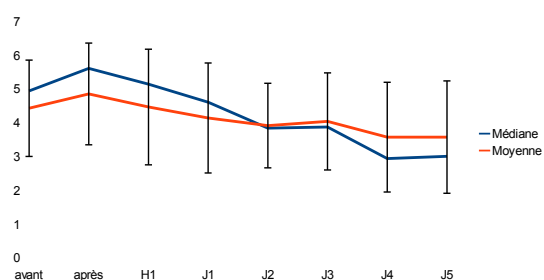


Figure C.17 – Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°4

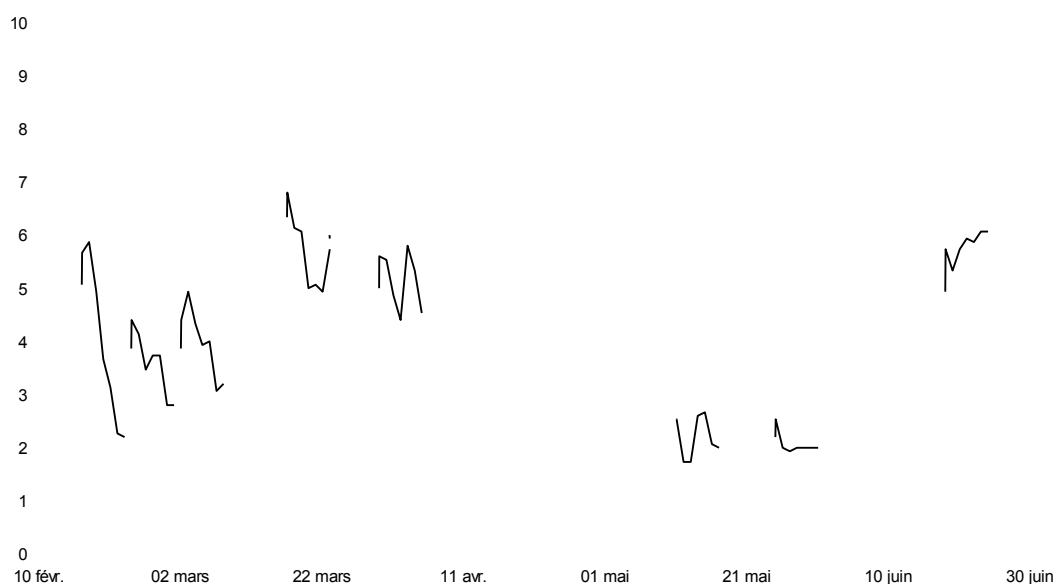


Figure C.18 – Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°4

C.4.2 Différences et comptages

Tableau C.8 – Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°4.

Différence Date	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant	J2 – avant	J3 – avant	J4 – avant	J5 – avant
16/02/11	0,6	0,8	-0,1	-1,4	-1,9	-2,8	-2,9
23/02/11	0,5	0,3	-0,4	-0,1	-0,1	-1,1	-1,1
02/03/11	0,5	1,1	0,5	0,1	0,1	-0,8	-0,7
17/03/11	0,5	-0,2	-0,3	-1,3	-1,3	-1,4	-0,6
23/03/11	-0,1	X	X	X	X	X	X
30/03/11	0,6	0,5	-0,1	-0,6	0,8	0,3	-0,5
11/05/11	0	-0,8	-0,8	0,1	0,1	-0,5	-0,5
25/05/11	0,3	-0,2	-0,3	-0,2	-0,2	-0,2	-0,2
18/06/11	0,8	0,4	0,8	1	0,9	1,1	1,1
Max	0,8	1,1	0,8	1,0	0,9	1,1	1,1
Min	-0,1	-0,8	-0,8	-1,4	-1,9	-2,8	-2,9
Étendue	0,9	1,9	1,6	2,4	2,9	3,9	4
Médiane	0,5	0,3	-0,2	-0,2	0	-0,6	-0,6
Moyenne	0,4	0,2	-0,1	-0,3	-0,2	-0,7	-0,7
Écart type	0,3	0,6	0,5	0,8	1	1,2	1,1
RSD	68%	260%	548%	249%	509%	179%	168%

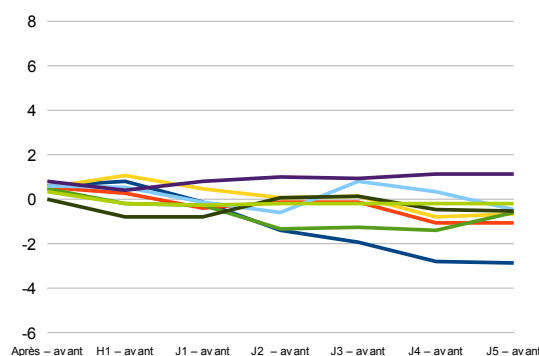


Figure C.19 – Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.

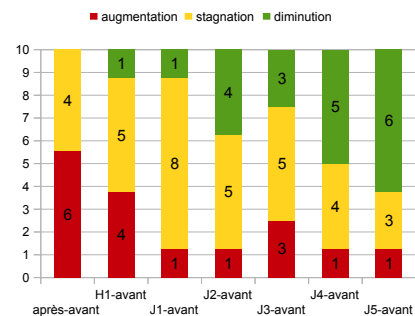


Figure C.20 – Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation

C.5 Patient 5

C.5.1 EVA

Tableau C.9 – Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°5.

Évaluation Date	avant	après	H1	J1	J2	J3	J4	J5
17/02/11	4,2	4,7	5,2	5,7	1,5	2,3	1,5	1,7
24/03/11	1,3	2	1,6	1,2	2	1,8	1,2	1,3
25/03/11	3,1	3,3	2,3	1,9	1,7	2,3	2,1	2,5
08/04/11	6,5	5,6	6,3	5,7	4,5	X	X	X
11/04/11	3,6	3	3,1	2,9	3,8	2,5	1,9	2
12/05/11	1,2	1,2	2,7	3,3	3	2,7	3,1	3,3
19/05/11	3,3	2,5	2,9	4	3,9	4,1	3,8	3,7
31/05/11	1,4	1,3	1,3	1,7	1,7	2,1	1,7	2
09/06/11	1,7	1,6	1,7	3	3,1	3,5	3,5	3,7
Max	6,5	5,6	6,3	5,7	4,5	4,1	3,8	3,7
Min	1,2	1,2	1,3	1,2	1,5	1,8	1,2	1,3
Étendue	5,3	4,4	4,9	4,5	3,1	2,3	2,6	2,4
Médiane	3,1	2,5	2,7	3	3	2,4	2	2,2
Moyenne	2,9	2,8	3	3,3	2,8	2,7	2,3	2,5
Écart type	1,8	1,5	1,7	1,6	1,1	0,8	1	0,9
RSD	60%	54%	56%	50%	40%	29%	42%	37%

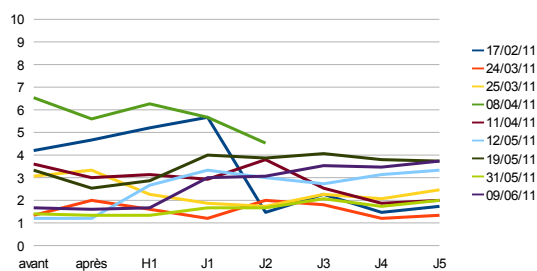


Figure C.21 – Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°5.

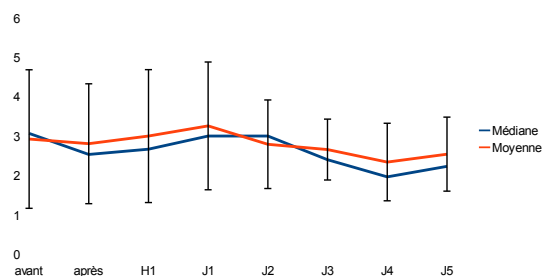


Figure C.22 – Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°5

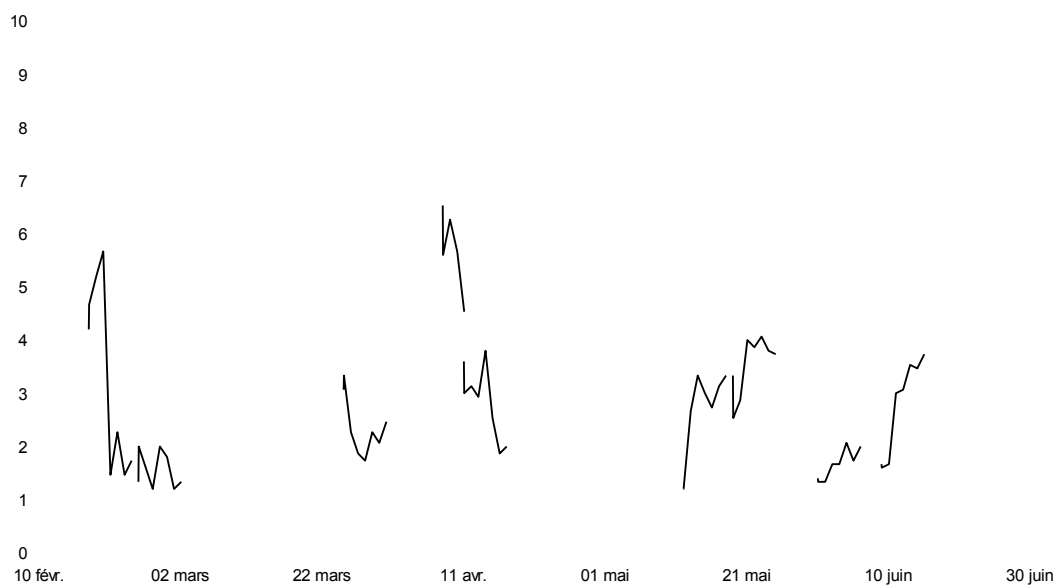


Figure C.23 – Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°5

C.5.2 Différences et comptages

Tableau C.10 – Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°5.

Différence Date	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant	J2 – avant	J3 – avant	J4 – avant	J5 – avant
17/02/11	0,5	1	1,5	-2,7	-1,9	-2,7	-2,5
24/03/11	0,7	0,3	-0,1	0,7	0,5	-0,1	0
25/03/11	0,3	-0,8	-1,2	-1,3	-0,8	-1	-0,6
08/04/11	-0,9	-0,3	-0,9	-2	X	X	X
11/04/11	-0,6	-0,5	-0,7	0,2	-1,1	-1,7	-1,6
12/05/11	0	1,5	2,1	1,8	1,5	1,9	2,1
19/05/11	-0,8	-0,5	0,7	0,5	0,7	0,5	0,4
31/05/11	-0,1	-0,1	0,3	0,3	0,7	0,3	0,6
09/06/11	-0,1	0	1,3	1,4	1,9	1,8	2,1
Max	0,7	1,5	2,1	1,8	1,9	1,9	2,1
Min	-0,9	-0,8	-1,2	-2,7	-1,9	-2,7	-2,5
Étendue	1,6	2,3	3,3	4,5	3,8	4,7	4,6
Médiane	-0,1	-0,1	0,3	0,3	0,6	0,1	0,2
Moyenne	-0,1	0,1	0,3	-0,1	0,2	-0,1	0,1
Écart type	0,6	0,7	1,2	1,5	1,3	1,6	1,6
RSD	470%	992%	346%	1160%	723%	1224%	2426%

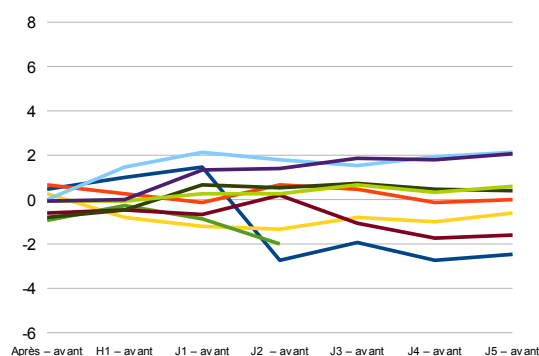


Figure C.24 – Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.

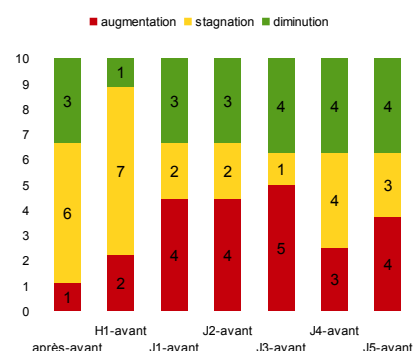


Figure C.25 – Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation

C.6 Patient 7

C.6.1 EVA

Tableau C.11 – Évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°7.

Évaluation Date	avant	après	H1	J1	J2	J3	J4	J5
23/03/11	6,9	3,8	3,9	4,3	4,1	5,5	6,2	7,9
31/03/11	8,7	4,3	5,4	6,4	8	8,4	8,5	8,3
18/04/11	8,9	5,3	5,5	6,7	7,1	7,7	8,4	8,3
29/04/11	7,2	3,8	5	8,5	8,2	8,2	8,2	8,1
04/05/11	8	3,9	4,1	5,3	6,3	7,2	8	8,3
Max	8,9	5,3	5,5	8,5	8,2	8,4	8,5	8,3
Min	6,9	3,8	3,9	4,3	4,1	5,5	6,2	7,9
Étendue	2	1,5	1,6	4,3	4,1	2,9	2,3	0,3
Médiane	8	3,9	5	6,4	7,1	7,7	8,2	8,3
Moyenne	8	4,2	4,8	6,2	6,7	7,4	7,9	8,2
Écart type	0,9	0,7	0,7	1,6	1,7	1,2	1	0,2
RSD	11%	16%	15%	26%	24%	16%	12%	2%

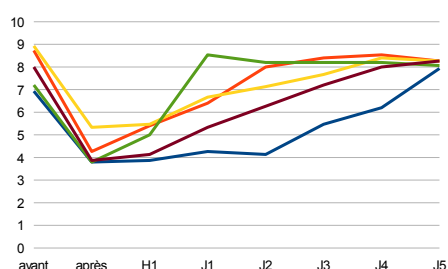


Figure C.26 – Courbes des évaluations de la douleur en fonction de la période d'évaluation et de la date de chaque séance pour le patient n°7.

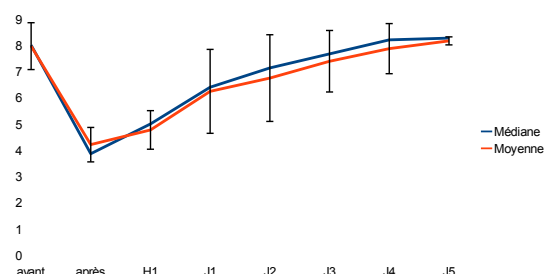


Figure C.27 – Médiane, moyenne et écart type des évaluations du patient n°7

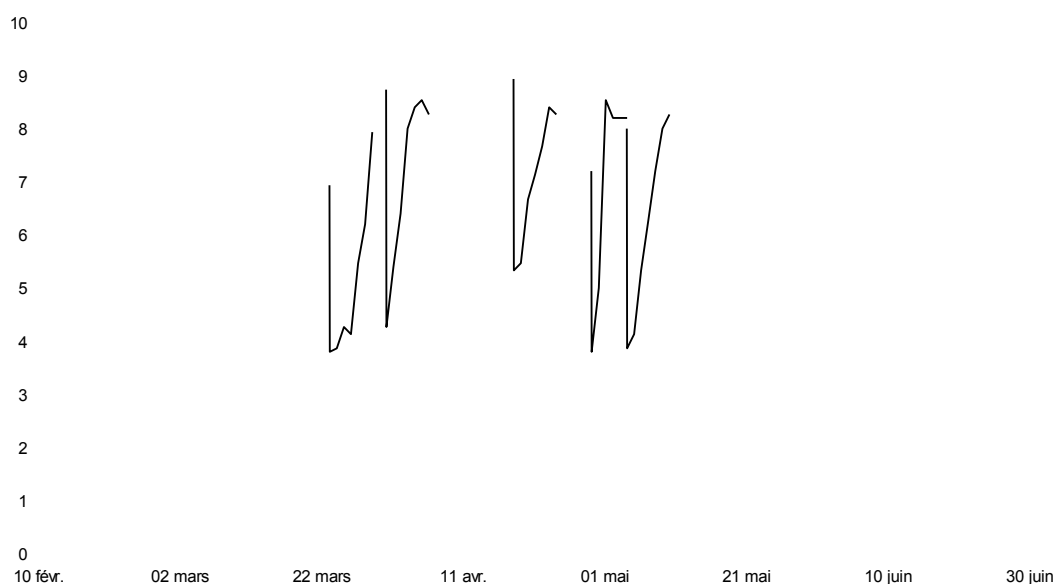


Figure C.28 – Courbe de l'évolution de l'évaluation de la douleur sur une échelle de temps pour le patient n°7

C.6.2 Différences et comptages

Tableau C.12 – Différences entre les évaluations suivant la séance et l'évaluation de la douleur avant la séance en fonction de la date de chaque séance pour le patient n°7.

Différence Date	Après – avant	H1 – avant	J1 – avant	J2 – avant	J3 – avant	J4 – avant	J5 – avant
23/03/11	-3,1	-3,1	-2,7	-2,8	-1,5	-0,7	1
31/03/11	-4,5	-3,3	-2,3	-0,7	-0,3	-0,2	-0,5
18/04/11	-3,6	-3,5	-2,3	-1,8	-1,3	-0,5	-0,7
29/04/11	-3,4	-2,2	1,3	1	1	1	0,9
04/05/11	-4,1	-3,9	-2,7	-1,7	-0,8	0	0,3
Max	-3,1	-2,2	1,3	1,0	1,0	1,0	1,0
Min	-4,5	-3,9	-2,7	-2,8	-1,5	-0,7	-0,7
Étendue	1,3	1,7	4	3,8	2,5	1,7	1,7
Médiane	-3,6	-3,3	-2,3	-1,7	-0,8	-0,2	0,3
Moyenne	-3,7	-3,2	-1,7	-1,2	-0,6	-0,1	0,2
Écart type	0,5	0,6	1,7	1,4	1	0,7	0,8
RSD	15%	20%	100%	118%	171%	722%	378%

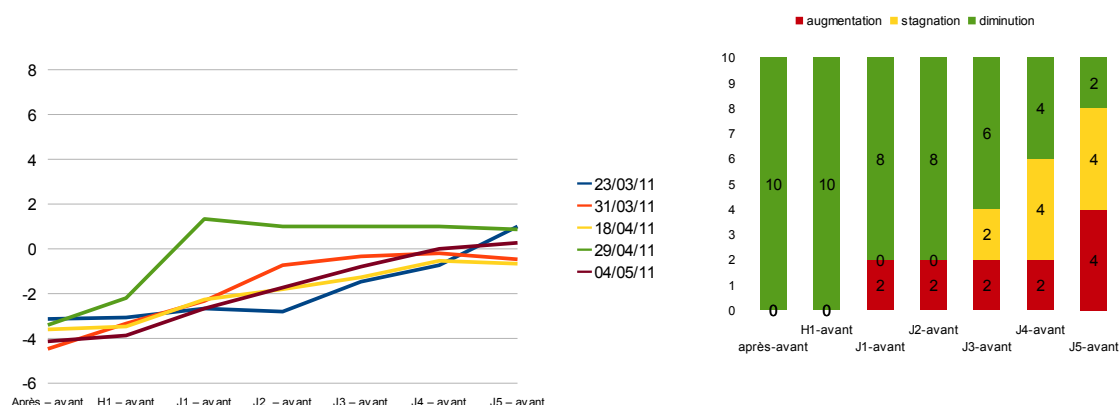


Figure C.29 – Courbes des différences entre l'évaluation de la douleur avant la séance et les évaluations suivant la séance en fonction du moment d'évaluation.

Figure C.30 – Nombre d'évaluations (ramenées à 10) pour lesquelles l'EVA diminue, stagne ou augmente, en fonction du moment de l'évaluation

C.7 Moyennes et médianes superposées

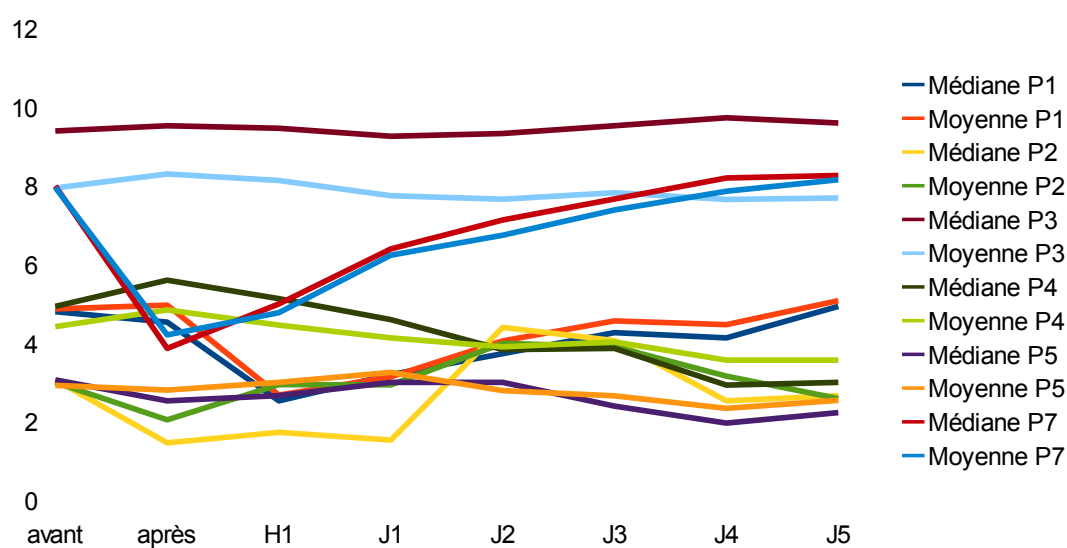


Figure C.31 – Moyennes et médianes des EVA des 6 patients, superposées