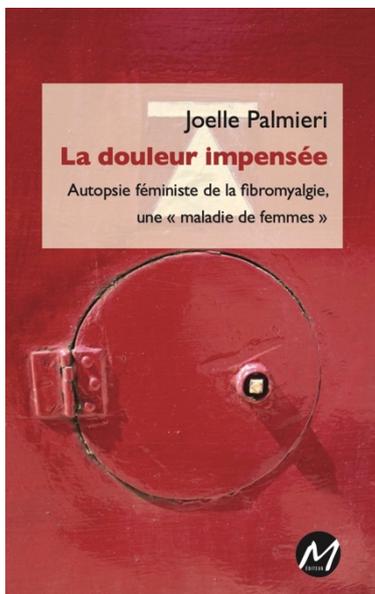


# LE SHIATSU : UNE PISTE DE TRAITEMENT DE LA FIBROMYALGIE

Je vous parle aujourd’hui en tant que patiente, atteinte de fibromyalgie et qui a écrit un livre sur cette expérience personnelle. J’utilise volontairement le terme « patient » qui est dérivé du mot latin *patiens*, signifiant « celui qui endure » ou « celui qui souffre ». J’utilise également le féminin car la très grande majorité des malades de la fibromyalgie sont des femmes.



Dans « La douleur impensée », je témoigne du combat que je mène au quotidien depuis 35 ans et partage les réflexions que ce parcours de la combattante m’a inspiré. Je m’adresse à celles qui vivent la fibromyalgie, aux professionnels de santé (reconnus et moins reconnus) qui la soignent et à toutes les personnes qui ne savent pas de quoi il s’agit.

Je mêle autobiographie basée sur l’expérience de la maladie – un récit libre et introspectif sur 35 ans de parcours de santé –, analyse du contexte où ce récit se produit et manifeste pour des politiques sanitaires adaptées aux malades chroniques, et aux femmes qui en sont le plus affectées.

J’ausculte les différentes phases de mon appropriation de la fibromyalgie : la création de son langage, sa gestion, sa qualification et la valorisation des savoirs acquis par la maladie auprès de thérapeutes de différentes disciplines (allopathiques et complémentaires). Ensuite, j’analyse des données médicales et sociologiques, je questionne les politiques de santé publique qui hiérarchisent les pathologies et les soins associés, sont aveugles au genre, créent de l’ignorance dans le soin et de la toxicité financière sur les malades.

Je me focalise ici sur ce qu’est la fibromyalgie, ce que m’a apporté le shiatsu pour y faire face et ce qu’il resterait à faire pour améliorer la prise en charge et la gestion de la maladie.

## QU’EST-CE QU’EST LA FIBROMYALGIE ? QU’EST-CE QU’ELLE N’EST PAS ?

La fibromyalgie est une maladie très répandue et peu reconnue. Elle se caractérise par un éventail étendu de déficiences physiologiques (douleurs diffuses sur tout le corps, fatigue, perte de mobilité, troubles du sommeil, nausées, maux de ventre) et

de déficiences cognitives (troubles de la mémoire, du comportement et de la concentration). Elle s’accompagne d’une avalanche d’émotions difficilement contrôlables (peur, colère, tristesse).

“ Je souffre [...] de multiples symptômes, isolés ou conjoints : fatigue chronique, léthargie, sommeil sans repos, non réparateur, douleurs du rachis (cervicales, dorsales, lombaires, sacrum) et plus globalement douleurs spontanées, diffuses, mal localisées et lancinantes, des muscles, tendons et ligaments, troubles digestifs, douleurs abdominales, ballonnements, constipation, remontées acides, convulsions/myoclonies nocturnes non épileptogènes de la jambe gauche, bouffées de chaleur, sueurs froides, bouche sèche ou pâteuse, cœur déconditionné à l’effort [...], ostéoporose, cataracte, presbycusie et acouphènes [...], et plus largement perte d’acuité des cinq sens (ouïe, vue, odorat, goût/

*dysgueusie, maladresse/perte de précision du toucher), hypersensibilité, sautes d'humeur, troubles cognitifs (perte de mémoire, difficulté à trouver un mot, à l'écrit comme à l'oral, difficulté à suivre une idée, à réfléchir, à me concentrer, à garder mon attention), [...] à quoi s'ajoutent les angoisses de vieillir précocement, les anxiétés à faire un effort physique...*

Tous ces symptômes sont amplifiés en cas de stress, de contrariétés, de sollicitation inhabituelle ou en surenchère, de situations de conflit, d'abandon (désintérêt de la part de l'autre, rejet, insultes, jugements...), d'imprévus. Le tout est invalidant et déshumanisant.

Différente de la « douleur chronique » associée à d'autres pathologies (cancer, rhumatismes, maladies neurodégénératives ou cardio-vasculaires...), son nom fait référence à la douleur (*algo*) des tendons (*fibro*) et des muscles (*myo*), ce qui trompe sur sa réalité car la fibromyalgie n'est pas inflammatoire. La douleur dont on parle ici ne découle pas seulement d'une blessure, d'un accident, d'un trou-

ble psychique et n'est pas un symptôme d'une maladie chronique connue. Elle est une maladie chronique à part entière en cela qu'elle s'installe, occupe le centre du corps et de l'esprit.

Elle touche de 1% à 4% de la population, dans la majorité des cas (plus de 80%) des femmes entre 30 et 50 ans. Parmi les 2,6 millions personnes diagnostiquées en France, plus de 2,34 millions sont des femmes, soit 7 femmes sur cent.

Des études récentes montrent que la fibromyalgie touche particulièrement des personnes hypersensibles, « à hauts potentiels » (« enfants précoces »), trop concentrées sur leur activité cérébrale étendue pour se focaliser sur leur corps.

## UN PARCOURS DE SOIN DIFFICILE QUI M'ORIENTE VERS LE SHIATSU

Il y a 19 ans, je découvre la fibromyalgie. Une révélation.

*“J'ai mal partout, je suis fatiguée dès le réveil, voire épuisée en permanence au point de ne plus pouvoir vraiment marcher, de ne pas pouvoir rester longtemps assise ou debout, de ne plus dormir correctement. Toutes les parties de mon corps sont douloureuses. Chaque matin est le siège d'un épuisement qu'il me faut combattre.”*

Devenus chroniques, ces symptômes sont regroupés en 2004 sous le terme générique de fibromyalgie. Depuis leur apparition, j'ai consulté trente professionnels de santé (médecine générale et médecines complémentaires), j'ai fréquenté dix hôpitaux, je me suis rendue à mille consultations, j'ai passé cent-vingt examens, j'ai essayé cinquante traitements, j'ai reçu six mille séances de soin, physio, psycho, énergétiques, etc.

Côté allopathie, j'ai pris anti-inflammatoires, antidouleurs, antidépresseurs, opiacés, antiépileptiques, j'ai subi des infiltrations de cortisone, des perfusions de kétamine... en plus des séances classiques de kiné, de stimulations électriques musculaires... autant de traitements que j'ai depuis abandonnés parce qu'inefficaces.

Un an après le début des symptômes, pharmacorésistante, je fuis la banlieue parisienne pour Dakar

et me mets entre les mains d'une guérisseuse capverdienne, qui pendant trois semaines pétrit mon corps à l'aloès, le met en mouvement, me fait rire. Guérie, rentrée chez moi à Montreuil-sous-Bois, je m'oriente vite vers la médecine traditionnelle chinoise, le micromouvement, les thérapies du toucher.

Pendant quatre ans, je fais le choix d'associer une heure hebdomadaire de gymnastique holistique (automassage, étirements, mise en mots de chaque partie du corps), à une heure de soin shiatsu particulier et à deux heures d'apprentissage de la pratique du shiatsu. Grâce à l'enseignement de Jacques Laurent, j'appréhende mon corps en collectif, en travaillant en binôme. Tout me met en lien, me sort de l'isolement.

Alterner l'apprentissage de la technique et la réception de soins me permet de ressentir plutôt que de comprendre.

*“En apposant mes mains à plat, en empaument, ou mes pouces en pression sur des points précis de la peau habillée de l'autre, en appuyant doucement les coudes ou les pieds sur ses muscles et tendons, en tapotant sa tête avec le bout de mes doigts, en faisant vibrer ses jambes ou sa colonne, en les secouant, je me dénoue. En m'adaptant à l'état de l'autre au moment de l'échange, je découvre mon propre corps : ses muscles, tendons, os, articulations, liquides (eau, sang, lymphe...), systèmes, réflexes... En visant la réduction des tensions et autres blocages de mon alter ego, je réduis les miens. En étirant les muscles et tendons de son dos, de ses jambes, de ses bras, j'étire les miens. En respirant dans la respiration de l'autre, pour être plus efficace dans mon shiatsu, je réapprends à inspirer, à expirer.*

À travers ces expériences, je m'exerce au jeu de la relation entre éprouver et agir (savoir et faire), central à la gestion de la douleur.

À l'issue de ce traitement choisi, je connais une rémission totale. J'obtiens des diplômes en VAE, je

*“Faute de prévention, d'accompagnement, d'activités physiques régulières, de ressenti du toucher, d'échanges physiques ou intellectuels, la fibromyalgie vient peu à peu reprendre ses droits sur ma soif de changement.*

À peine installée en région PACA, un imbroglio administratif auprès de l'assurance maladie démarre. Très vite, l'Assurance maladie du Var me classe en invalidité, si bien que mon niveau de vie baisse.

*“Je tente encore une multitude de techniques, pratiquées en individuel à Néoules, dans ses environs et à Paris : énergétique taoïste, ostéopathie, massages tiuna et autres (californien, Brain Gym, Access Bars, etc.), sophrologie, naturopathie (pharmacologie chinoise), chamanisme, « magnétisme » par un guérisseur malien aveugle et réputé. Je suis spectatrice d'un opéra d'avis fragmentés, contradictoires, tantôt « habités » sinon guidés par la foi ou par les croyances toutes personnelles, voire mystiques, des praticien·nes. [...] Je renonce à prendre quoi que ce soit, à la fois à cause du prix prohibitif des substances mais aussi par lassitude de ces avis contradictoires permanents.*

Je rencontre enfin à Marseille, à 65 km de chez moi, un praticien shiatsu qui répond à mes attentes.

*“La différence avec les autres praticien·nes est nette. Avec Pierre Amatore, la technique reprend sens : son accompagnement, son écoute, son adaptation à mon corps délabré, son toucher, témoignent un réel savoir-faire.*

En parallèle, je continue des investigations psychologiques entamées dès le début de l'apparition de symptômes. Les différentes psychothérapies que j'entreprends me permettent de qualifier la maladie dont le langage (non verbal) n'est pas enseigné à l'école : il existe ainsi une contradiction entre ce qui est perçu par les autres et ce que je ressens, d'où le sentiment de déshumanisation. Par exemple, le temps dont j'ai besoin pour gérer ma

change de métier et je déménage à Néoules, un village de moins de 2 000 habitant·es en Provence. En fin de thèse de doctorat et faute de soins adaptés localement (désert médical), je rechute.

Parallèlement, avant de trouver la bonne prise en charge, j'essaie pendant cinq ans des techniques complémentaires en tout genre sans succès.

vie est interrogé (blague sur la sieste). L'argent investi dans les soins non pris en charge par l'Assurance maladie est difficilement compris. Certains comportements (besoin de jurer, sautes d'humeur) demandent un effort pour surmonter l'incompréhension de l'autre.

Six ans après mon installation en Provence, j'opte enfin pour un menu personnalisé.

*“Entre les praticien·nes formé·es en six semaines, les touche-à-tout, les expérimentateur·trices, les mystiques, les sectaires, les intégristes, les militant·es du « bien-être », les pseudo-psys attachés au tout spirituel ou à la relation au cosmos, je fais un tri. Je vise l’efficacité : le Qi Qong et la kinésithérapie [ciblée] chaque semaine, le soin shiatsu individuel, désormais deux fois par mois, et les TCC, aujourd’hui une fois tous les quatre mois. Mon état ne s’est pas amélioré mais il s’est stabilisé.*

Le shiatsu occupe désormais une place de choix dans cet arsenal, car le toucher me libère.

*“Le toucher, à lui seul, favorise une réunion sans que mon cerveau ait besoin de s’en mêler. Dans la pratique du shiatsu, [...] le toucher [...] permet de prévenir avant de guérir, ce qui transforme la gestion de la douleur : sentir mon corps [...], agir et bouger en conséquence, identifier, qualifier et percevoir les chocs heureux ou malheureux que chaque séance produit [...]. Amener de la profondeur à ce toucher, moins tactile que pénétrant, enrichit la connaissance de cet organisme, de ses différentes composantes, des postures qu’il régit. Cette sensation est favorisée par le mouvement si petit soit-il. [...] La dissociation [corps/esprit] est désamorcée. La douleur disparaît.*

## CE QUI MANQUE A LA PRISE EN CHARGE ET A LA GESTION DE LA FIBROMYALGIE

Pendant tout ce temps et depuis lors, alors que je mets en place ici et là des outils qui me permettent de résister plus que de m’adapter à la maladie, je suis confrontée à un contexte sanitaire qui fait obstacle. Le système assurantiel recherche la rentabilité, ne reconnaît pas la maladie parmi les affections longue durée (ALD), laisse les régions gérer la

prise en charge éventuelle, ce qui génère de fortes inégalités territoriales et l’augmentation des déserts médicaux. La dispense d’activités physiques adaptées (APA), mise en avant par la Haute autorité de santé (HAS) et présentées par les unités de soin de la douleur comme les seules pistes de rémission, en est un bon exemple.

*“Les APA [...] dépendent de moyens financiers ou techniques faibles, de décisions politiques régionales ou départementales arbitraires, de personnels « pauvres » [...] En outre, ces activités ne peuvent être dispensées que par quelques secteurs professionnels spécifiques [...]. Pour toutes ces raisons, [...] la très grande majorité des patientes n’est pas informée de leur existence, n’est pas ou mal sensibilisée à leur intérêt dans la prise en charge de la maladie et n’est en rien consultée dans leur mise en place.*

Les élu·es des collectivités territoriales doivent être convaincu·es un·e par un·e pour que l’accès aux APA soient accessibles sans quoi les malades continuent à être écartées des soins qui leur seraient adaptés et connaissent une toxicité financière qui aggrave leurs symptômes.

Côté médecine, la douleur se résume au mieux à un formulaire à renseigner à son admission à l’hôpital, dont les malades ne savent pas ce qu’il en sera tiré. Lorsque l’ETP est mise en place, elle est souvent verticale (du professionnel de santé à la malade) et infantilissante, voire paternaliste : « on va vous aider » plutôt que « on va vous accompagner dans votre stratégie de résistance à la maladie ».

L’algologie (soin de la douleur) est souvent considérée par le corps médical comme une « sous-médecine » et la fibromyalgie comme une pathologie secondaire. La recherche médicale néglige certaines hypothèses, manque de réflexivité et répond à une stratégie qui oblitère les savoirs acquis par les malades. Elle produit de l’ignorance, ce qu’on appelle l’agnotologie, qui cohabite avec des « préjugés » et « superstitions » perpétués par les médecins : les femmes sont animées par leurs « humeurs changeantes » ou par des formes d’« hystérie », se plaignent sans raison, s’inventent des maladies et imaginent les douleurs... Les fibromyalgiques entendent souvent : « vous savez, tout le

monde a mal », « tout ça est dans votre tête », « vous êtes en bonne santé ».

Côté médecine complémentaire, les coûts des séances, les lacunes de la documentation des pratiques, la méconnaissance de la maladie par une

“ [Beaucoup d’enseignantes-praticiennes [...] intègrent [peu] la part « émetteur » de l’élève ou de la patiente et son interaction avec sa voisine. [...] L’enseignante dispense la connaissance, la praticienne exerce sa technique, sans que la notion de partage avec la personne qui reçoit ne soit jamais envisagée [...]. L’empathie est là, très effective et marquée, mais à sens unique et pyramidale. Il est présumé que la réceptrice n’a rien à donner en échange et ne peut rien apporter à l’apprentissage de l’émettrice.

Dans tous les secteurs, médical ou complémentaire, je suis plus souvent consommatrice de soins qu’entrepreneuse de ma santé.

“ On parle plus aisément des « problèmes de “la” femme » dans le but de mieux cibler les « pathologies » qui leur sont associées comme la « gestion de cycles », l’endométriose, le passage à la ménopause, le cancer du sein ou encore la grossesse, toutes liées à la seule reproduction sexuelle.

Par effet ricochet, la majorité des malades de la fibromyalgie parle peu ou est le plus souvent invitée à le faire au titre de victime. D’autres patientes,

majorité de praticien.nes, l’hétérogénéité et parfois la faiblesse des formations souvent calquées sur le modèle de l’Éducation nationale qui inhibe un échange patiente/praticien-ne, nuisent aux efforts consentis lors des séances.

Par ailleurs, la prise en compte du genre dans le soin des patientes et dans l’évaluation des pratiques est quasi absente.

comme moi, témoignent, mais leur expérience est invisibilisée par le système de santé.

## CE QUE J’AI APPRIS A TRAVERS L’EXPERIENCE DE LA FIBROMYALGIE

L’expérience de la fibromyalgie m’a appris qu’une prise en charge spécifique est nécessaire à mon traitement. La relation avec la ou le praticien doit non seulement être bienveillante mais bilatérale : j’ai besoin d’écoute, de temps, qu’on s’adapte à mon état, d’échanger sur cet état, au moment où la séance se déroule. Cet accompagnement représente 30% du soin, les 70 autres pour cent étant réservés à la technique de soin elle-même. Cette découverte s’applique aux séances de shiatsu où l’accompagnement compte autant que le toucher.

Cet apprentissage est corroboré par des pratiques et conceptions du soin reconnues : l’Université des patients créée à la faculté de médecine Pierre et Marie Curie par Catherine Tourette-Turgis, la Chaire de philosophie à l’hôtel-Dieu créée par Cynthia Fleury ou encore le Centre Georges Devereux créé par Tobie Nathan. Dans ces lieux, les questions de l’autonomisation, de la liberté, de la subjectivation et de la responsabilisation de la patiente sont centrales tout autant que celle de

l’apprentissage sans fin des praticien.nes. Ce qui compte : remettre l’humanité et l’égalité patiente/praticien-ne au cœur du soin.

Pour finir, j’ai appris que sortir des schémas traditionnels des politiques de santé demande aux patientes comme aux professionnel.les un véritable engagement et beaucoup de créativité.

Pour faire basculer les politiques publiques, nos atouts majeurs résident dans le souci pour les praticien.nes de :

- faire émerger une identité collective plutôt que d’instaurer une démarche d’individualisation (par ex. : le renforcement de l’estime de soi, l’apprentissage individuel du lâcher-prise...),
- promouvoir la mise en mouvement (en conscience, sans dépassement de l’effort, hors enjeu de compétition),
- s’adapter à l’état, à la disponibilité et à la situation des patientes,
- mettre en lumière leurs expertises, sources de connaissance.