

Adeline PUPAT

Sous la direction de Florence SORDES-ADER

Assesseur : Marie-Christine ALBARET



**LA PERCEPTION DE LA MALADIE ET LE COPING
CHEZ LES PERSONNES FIBROMYALGIQUES**

**Département de Psychologie de la Santé
Université de Toulouse-le-Mirail**

Master 1 – 2006/2007
N° Etudiant : 19801647

LA PERCEPTION DE LA MALADIE ET LE COPING CHEZ LES PERSONNES FIBROMYALGIQUES

RESUME

La question qui nous intéresse dans cette étude est de savoir s'il existe un lien entre la perception de la maladie et les stratégies de coping chez les personnes souffrant de fibromyalgie. Dans la mesure où peu d'information objective fiable est à la disposition des personnes, nous supposons que les évaluations en jeu dans le processus de coping sont plus affectées par les représentations de la maladie que par la réalité de la situation elle-même. De là découle notre hypothèse générale selon laquelle la perception de la maladie a une influence sur le choix et l'élaboration des stratégies de coping.

Afin de vérifier notre hypothèse, nous avons utilisé le FIQ de Burkhardt (1991) (traduction de de Perrot, 2003) pour la mesure de l'impact de la fibromyalgie, l'IPQ-R de Moss-Morris (2002) et le CPC-42 de Jensen et al (1995) (traduction de Truchon et al, 2006) en y ajoutant l'échelle de modulation de l'activité conçue pour la fibromyalgie (Nielson et al, 2001).

Nous avons procédé au calcul de régressions linéaires en deux temps :

1 - Régressions linéaires des composantes de la perception de la maladie et de variables qualitatives sur les stratégies de coping.

2 - Régressions linéaires des items de l'IPQ-R et de variables qualitatives sur les stratégies de coping.

Les résultats obtenus permettent de valider notre hypothèse, en terme d'une influence partielle. Les composantes de la perception de la maladie définies par Leventhal et al et Moss-Morris expliquent très peu les choix de coping. Des croyances spécifiques sont plus pertinentes dans l'explication, avec l'influence de certaines variables qualitatives dans le choix et l'élaboration de ces stratégies. A cela s'ajoute une influence notable des dispositions personnelles comme l'optimisme et des mécanismes de défense en tant que précurseur du coping.

Mots clés : fibromyalgie - perception de la maladie - représentation de la maladie - stratégies de coping - ajustement

ILLNESS PERCEPTION AND COPING AMONG FIBROMYALGIA PATIENTS

SUMMARY

The aim of this study is to check the existence of a link between illness perception and coping among fibromyalgia patients. As very little reliable information can help people, we suppose that the assessments in coping process depend on illness representations more than on the reality of the situation itself. Therefore, we make the following hypothesis : the illness perception influences the choice and the building of a coping strategy.

To check our hypothesis, we use the following tools : the FIQ (Burkhadt, 1991) for fibromyalgia activity, the IPQ-R (Moss-Morris, 2002) for the illness perception and the CPCI-42 (Jensen & al, 1995) added with a pacing activity scale, especially built for fibromyalgia patients (Nielson & al, 2001).

Linear regressions were computed in two steps :

- 1) qualitative variables and illness perception subscales on each coping strategy,
- 2) qualitative variables and IPQ-R items on each coping strategy.

Results confirm our hypothesis with a partial contribution of illness representations to the explanation of coping strategies. Illness perception subscales give very little explanation, whereas special beliefs on fibromyalgia have more influence, along with qualitative variables. We ask the question of the contribution of personality resources like optimism and the person's own unconscious defenses .

Key words : fibromyalgia - illness perception - illness representation - coping strategies - adjustment

REMERCIEMENTS

C'est la rencontre fortuite avec une personne atteinte de fibromyalgie qui est à l'origine de ce travail et de mon retour sur les bancs de l'université. Je l'en remercie et espère que ce mémoire pourra apporter une contribution à l'avancée des connaissances et de la prise en charge de la fibromyalgie. Ce travail n'aurait pas pu voir le jour sans la contribution de certaines personnes, que je tiens à remercier :

Mark JENSEN et Denis COTE pour leurs précieuses informations non publiées : les définitions des stratégies de coping recherchées par le CPCI et la traduction française validée de ce même instrument,

Les responsables des associations et des forums qui nous ont permis d'entrer en contact avec les personnes atteintes de fibromyalgie (l'AFMPLR, EFRA, kandisty.fr, aidonoo.be, fibro forum (xooit.com) et de mener à bien cette étude,

Marie-Christine ALBARET, assesseur, pour le temps et l'attention portée sur ce travail,

Florence SORDES-ADER, directrice de ce mémoire, pour le temps consacré, ses conseils, ses éclaircissements et la confiance accordée.

Et bien entendu, toutes les personnes atteintes de fibromyalgie, qui ont pu prendre ces minutes pour renseigner les questionnaires ou répondre aux entretiens, malgré leur état de santé.

SOMMAIRE

Introduction	10
I – Partie théorique	12
1 - Le syndrome polyalgique idiopathique diffus, ou la fibromyalgie	12
1.1 - Épidémiologie	12
1.2 – Histoire	12
1.3 - Clinique	14
1.3.1- Diagnostic et ensemble de symptômes	14
1.3.2- Aspects psychologiques	15
1.4- Étiologie : plusieurs pistes	17
1.4.1 - Au niveau musculaire	17
1.4.2 - Troubles du sommeil	17
1.4.3 - Causes psychogènes	18
1.4.4 - Dysfonctionnement des systèmes de contrôle de la douleur	18
1.4.4.1 - Les voies de la douleur	18
1.4.4.2- Rôle des facteurs cognitifs dans la douleur	19
Conclusion	21
2 - La perception de la maladie et le coping	21
2.1 - La perception de la maladie	22
2.1.1- Les représentations de la maladie	22
2.1.1.1 – Les représentations sociales de la maladie	22
2.1.1.2 – Les représentations cognitives.	23
2.1.2- Les composantes de la perception de la maladie	24
2.1.3- Les rapports logiques entre ces constructs	25
2.2 - Le coping	28
2.2.1 - Définition et histoire	28
2.2.2- Différents modèles	28
2.2.2.1- Le modèle animal	28
2.2.2.2- Le modèle de la psychologie du Moi	28
2.2.2.3 - Les styles de coping	29
2.2.2.4- Le modèle transactionnel	29
2.2.3 - Différentes stratégies de coping utilisées face à la douleur chronique	31
2.2.3.1 – Classifications	31
2.2.3.2- Stratégies fonctionnelles et non fonctionnelles face à la douleur chronique	

	32
2.2.3.3- Stratégies adaptatives	35
2.3 - Perception de la maladie et stratégies de coping	36
2.3.1 - Le modèle de régulation de soi (Leventhal, Meyer et Nerenz ,1980)	36
2.3.2 - Les impacts directs de la perception de la maladie sur les issues	37
2.3.3 - Les perceptions de la maladie médiatisées par le coping	39
2.3.4 - Perception de la douleur et coping	41
3 - Problématique	43
II – Méthodologie	45
1- Dispositif :	45
1.1- Les variables	45
1.2 - Population	46
1.2.1 - Répartition	46
1.2.1.1 - Répartition des âges :	46
1.2.1.2 - Situation familiale	46
1.2.1.3 - Situation socio-économique	47
2 – Les instruments de mesure	47
2.1 - Évaluation de l'impact de la fibromyalgie : le FIQ	48
2.2. L'évaluation de la perception de la maladie : l'IPQ-R	50
2.3 - L'évaluation des stratégies de coping : le CPCI-42	51
2.3.1 - Les stratégies focalisées sur la maladie	52
2.3.2 - Les stratégies centrées sur le bien-être	53
2.3.3- Hors catégories	54
3 – Les hypothèses opérationnelles	54
3.1 – Rapprochement des stratégies de coping du CPCI des stratégies évaluées dans la littérature.	55
3.2 – Récapitulatif des stratégies relevées dans la littérature	57
3.3 – Hypothèses opérationnelles	58
III – Résultats	60
1 - Description des résultats	62
1.1 – Variable à expliquer : la stratégie « Rester sur ses gardes dans ses mouvements »	62
1.1.1- Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie	62
1.1.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.	62
1.1.3 - Corrélations	62

1.2 – Variable à expliquer : la stratégie « se reposer »	63
1.2.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie	63
1.2.2- Variables explicatives entrées : variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.	63
1.2.3 - Corrélations	63
1.3 – Variable à expliquer : la stratégie « demander de l'aide »	64
1.3.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie	64
1.3.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie	64
1.3.3 - Corrélations	65
1.4 – Variable à expliquer : la stratégie faire de la relaxation	65
1.4.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie	65
1.4.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie	66
1.4.3 - Corrélations	66
1.5 – Variable à expliquer : la stratégie « faire de l'exercice »	67
1.5.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie	67
1.5.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie	67
1.5.3 - Corrélations	68
1.6 – Variable à expliquer : la stratégie « utiliser des monologues rassurants »	68
1.6.1 - Variables explicatives : variables qualitatives précitées et dimensions de la perception de la maladie	68
1.6.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie	68
1.6.3 - Corrélations	69
1.7 – Variable à expliquer : la stratégie « persévérer dans les taches »	69
1.7.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie	69
1.7.2 Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie	70
1.7.3- Corrélations	70

1.8 – Variable à expliquer : la stratégie « moduler l'activité »	70
1.8.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie	70
1.8.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie	71
1.8.3 - Corrélations	71
1.9 – Variable à expliquer : la stratégie « Rechercher du soutien social »	72
1.9.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie	72
1.9.2 Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie	72
1.9.3 - Corrélations	72
2 - Interprétation des résultats	73
2.1 – Rester sur ses gardes dans ses mouvements	73
2.2 – Se reposer	73
2.3 – Demander de l'aide	74
2.4 – Faire de la relaxation	75
2.5 – Faire de l'exercice, des étirements	75
2.6 – Utiliser des monologues rassurants	76
2.7 – Persévérer dans les tâches	77
2.8 – Moduler l'activité	77
2.9 – Rechercher du soutien social	78
2.10 – Mlle H. et Monsieur A. : deux entretiens illustrant nos résultats.	79
2.10.1 – Mlle H.	79
2.10.2 - Monsieur A.	82
Discussion-conclusion	86
1 – Discussion sur la méthode	86
2 - Discussion sur les résultats	86
Conclusion	89
Bibliographie	90
Annexes	98
Résumés	144

INTRODUCTION

Avez-vous déjà rencontré une personne atteinte de fibromyalgie ? Certainement, mais peut-être ne le savez-vous pas, puisque cela ne se voit pas. Une dame fibromyalgique est un jour venue me voir pour soulager ses douleurs. La fibromyalgie m'était alors inconnue. Devant la souffrance de cette femme, et en tant que praticienne de santé, j'ai recherché des informations sur cette maladie et les prises en charge connues, des moyens de la soulager. Les diverses études montrent l'incapacité actuelle de la médecine allopathique à soulager ce syndrome si controversé. Il reste des stratégies de gestion de la maladie fonctionnelles, et d'autres qui le sont moins. Inviter cette personne à modifier sa façon de gérer sa maladie ne pouvait être possible que si ces changements avaient un sens pour elle, s'ils étaient cohérents avec sa façon de voir cette maladie qui la fait souffrir. Je me suis alors demandée si une modification des représentations de la maladie pouvaient permettre une modification durable des stratégies de coping. Il fallait pour cela éclaircir un point : celui de l'existence d'un lien significatif entre les représentations de la fibromyalgie et le choix des stratégies de coping.

Autour de douleurs changeantes et de fatigue quasi-constante gravitent de nombreux autres symptômes. Depuis plus d'un siècle, ce qui était alors appelé fibrosite puis fibromyalgie ou SPID a fait l'objet de nombreuses controverses, menant à un fond d'informations contradictoires et une méconnaissance de la maladie. Les thèses explicatives de la fibromyalgie sont nombreuses et objets de désaccords, de même que la nature et la prise en charge de ce syndrome.

Des douleurs, variables en intensité et en localisations s'invitent sans prévenir, accompagnées d'autres maux. Une décision s'impose : consulter un médecin pour en connaître la nature et soulager ces symptômes difficilement supportables, mais surprise, c'est le vide... Si par chance le médecin connaît ce syndrome, c'est sans la solution menant à la guérison, mais seulement un soulagement éventuel. Voilà à quoi ressemblent les premiers temps avec la fibromyalgie, venant perturber le quotidien de 2 à 4 % de la population, passant inaperçue, entourée d'incrédulité, de questions et de controverses.

Lorsqu'une maladie apparaît, la personne atteinte tente de s'en faire une représentation, et met à l'épreuve les stratégies de coping préférentiellement utilisées auparavant. C'est à partir de différentes sources d'information qu'elle peut s'en constituer une représentation : les données collectives déjà présentes, les indications des médecins, et l'expérience de la maladie. Devant le vide d'information issu des innombrables controverses, comment la personne atteinte de fibromyalgie perçoit-elle cette maladie ? Les personnes fibromyalgiques se retrouvent le plus souvent seules face à leur maladie, et doivent apprendre à en gérer les fluctuations, doivent

réorganiser leur quotidien et trouver elles-même des solutions. Elles mettent en place différentes stratégies, dépendantes d'évaluations diverses, les testent et décident de les maintenir ou d'en changer. Comment décident-elles des nouvelles stratégies de coping à adopter ? Les représentations de la maladie ont-elles une influence significative de ces choix ? Le manque d'information objective fiable nous fait penser que les évaluations au cours du processus de coping ont pour objet les représentations que la personne se fait de sa situation de maladie, plutôt que la situation maladie elle-même. Nous devinons une implication de la perception de la maladie dans le processus de coping. Cette hypothèse est mise à l'épreuve et les données recueillies par des questionnaires validés sont soumises à des régressions linaires. Les résultats obtenus mènent à une réflexion et une discussion sur le rôle de la perception de la maladie et des dispositions personnelles dans le choix et l'élaboration des stratégies de coping face à la fibromyalgie.

I – PARTIE THEORIQUE

Docteur, je ne comprends pas j'ai mal partout ! Qu'est ce que j'ai ?

– Ah Madame, je ne vois rien, je ne sais pas ce que vous avez, il n'y a rien !

Une bribe de conversation qui pourrait fort être celle d'une personne atteinte de fibromyalgie devant un énième médecin qui ne connaît pas encore ce syndrome... Celui-ci pourrait même poursuivre « c'est dans votre tête ! »

1 - Le syndrome polyalgique idiopathique diffus, ou la fibromyalgie

La fibromyalgie, cette atteinte invisible mais très invalidante, aux causes encore souvent ignorées, est un syndrome douloureux chronique non inflammatoire toujours controversé. Il a été classé par l'OMS comme affection rhumatologique non spécifiée et fait l'objet de recherches dans le champ de la psychosomatique. De nombreuses personnes souffrant de ce syndrome connaissent une longue errance de praticiens de santé en thérapeutes avant qu'un jour on puisse enfin nommer leur mal : la fibromyalgie ou SPID (syndrome polyalgique idiopathique diffus). L'annonce du diagnostic se révèle souvent être soulageante car celui-ci donne une réalité à cette pathologie mal connue et souvent non reconnue, mais pose aussi fréquemment plus de questions qu'il ne donne de réponses.

1.1 - Épidémiologie :

La fibromyalgie concerne 2% à 4% de la population et touche principalement les femmes (80% des personnes malades). La fibromyalgie se déclare généralement entre 30 et 50 ans mais peut débuter à l'adolescence (Wolfe, 1990) et à l'enfance (Siegel et al, 1998).

1.2 – Histoire

Il y a plus d'un siècle, on reconnaissait l'existence d'une douleur musculaire chronique d'origine inconnue, sans rémission dans le temps et difficile à traiter. Le terme de fibrosite a été proposé dès 1904 car on pensait qu'il s'agissait d'une inflammation des tissus. La communauté médicale considérait que l'étude de ce mal n'avait que peu d'intérêt, la littérature ne mentionne de travaux qu'à partir de 1976. En 1986, l'American College Of Rheumatology (ACR) constitue une équipe de recherche sur ce syndrome, la cause inflammatoire s'est avérée nulle, et le terme de fibrosite a été remplacé par celui de fibromyalgie, littéralement « douleur du tissu conjonctif et des muscles ».

Avec l'exclusion de la cause inflammatoire, le corps médical se met à considérer la fibromyalgie comme une maladie strictement psychologique plutôt que somatique. Cette position est toujours d'actualité dans certaines équipes de recherches. Cependant, en 1992, la déclaration de Copenhague pose que la symptomatologie psychopathologique observée chez les personnes fibromyalgiques serait une conséquence de la douleur plutôt qu'une cause ; l'OMS classe la fibromyalgie comme affection rhumatologique non spécifiée. En face des tenants de cette classification dans le champ de la rhumatologie se trouve la thèse de la fibromyalgie comme trouble fonctionnel somatique (Wessely, 1999), défini comme un syndrome caractérisé plus par des symptômes, de la souffrance et des incapacités que par des anomalies des tissus démontrables. Les tenants de ces modèles auraient tendance à penser que cette maladie n'est que psychique, influencée par les acteurs sociaux comme la presse et les éventuels intérêts procurés par les organismes d'indemnités d'invalidité (Barsky et al, 1999).

Dans la plupart des troubles fonctionnels somatiques, l'annonce du nom de la maladie renforce le rôle de malade (Barsky et al, 1999) car il aurait un effet iatrogène. Or en ce qui concerne la fibromyalgie, il a été démontré à de nombreuses reprises que poser ce diagnostic diminue la détresse des personnes qui en souffrent, apporte du soulagement en donnant une réalité à leurs maux et leur rendant leur crédibilité auprès de leurs proches. Ces patients savent enfin ce qu'ils ont, même si on ne sait toujours que peu de choses sur ce syndrome. De son côté, Mc Whinney (1997) rappelle que la somatisation ne sera plus un diagnostic psychiatrique à partir du moment où on pourra expliquer la symptomatologie par une perturbation physiologique, ce qui est de plus en plus le cas pour la fibromyalgie.

Ces désaccords dans les milieux médicaux et scientifiques ont pour effet que nombreux encore sont les professionnels de santé qui ne connaissent ou ne reconnaissent pas cette pathologie (Prince et al., 2000). Ceci a pour conséquence une longue quête de la part des personnes souffrant de fibromyalgie avant d'avoir un diagnostic posé et correct, alors que celui-ci s'avère d'une importance capitale pour elles. En effet même si le diagnostic est simple à établir, il est souvent méconnu, de même que le syndrome lui-même (Sturge-Jacob, 2002). La fibromyalgie est un syndrome invisible, il est difficile de voir combien les personnes en souffrent (Schaefer, 1995). Ce syndrome n'étant pas dégénératif, il est toujours considéré comme une maladie mineure (Asbring, 2001). Cependant de nombreuses études montrent que cette affection a de lourdes conséquences sur tout le quotidien des personnes atteintes (qualité de vie, diminution des rôles et des activités, perte partielle d'identité, problèmes matériels et financiers dus au coût des traitements divers) (Rooney et al, 2004 ; Avalosse et al, 2005 ; Henriksson et al, 1995 Cedraschi et al, 2003).

1.3 - Clinique :

1.3.1- Diagnostic et ensemble de symptômes :

Il est simple de diagnostiquer une fibromyalgie, mais les caractéristiques sont encore méconnues. Des critères diagnostiques ont été établis pour déterminer la présence ou non de la fibromyalgie chez une personne par l'American College of Rheumatology (Wolfe et al., 1990). Le diagnostic de fibromyalgie peut être posé lorsque 11 des 18 points d'insertion tendino-musculaire spécifiques (nommées aussi points-gâchettes) sont douloureux à une pression inférieure à 4 kg, avec la présence de douleurs diffuses depuis plus de trois mois. Ces points sont situés au niveau de la région cervicale, de la ceinture scapulaire, sur le bas du dos, la ceinture pelvienne et les membres. Il s'agit d'une douleur qui se déplace d'un point à un autre, à l'intensité changeante en fonction du stress vécu, de l'activité physique engagée, des facteurs climatiques, des positions longtemps maintenues. En pratique, les personnes souffrant de fibromyalgie peuvent présenter moins de 11 points douloureux. Cependant, si ces critères diagnostiques permettent de discriminer la fibromyalgie d'autres troubles douloureux chroniques, ils ne permettent pas de supprimer les associations à d'autres maladies (fibromyalgies secondaires ou associées). En effet, il existe deux types de fibromyalgie : une dite primaire, qui n'est pas accompagnée d'une autre maladie, et une fibromyalgie dite secondaire, accompagnée, voire déclenchée par la présence d'une autre pathologie (par exemple par chronicisation des douleurs d'une pathologie ostéo-articulaire). Ces pathologies associées sont généralement la polyarthrite rhumatoïde, le syndrome de Gougerot Järö, l'arthrose diffuse, le syndrome du colon irritable, des endocrinopathies (dont souvent l'hypothyroïdie). Des examens spécifiques sont nécessaires pour vérifier l'absence de syndrome inflammatoire, d'anomalies métaboliques ou enzymatiques musculaires. Ces examens complémentaires sont lourds, et là encore on retrouve deux façons de procéder : se contenter du diagnostic de fibromyalgie, avec les incertitudes que cela implique, ou procéder aux examens éprouvants pour éliminer ou confirmer la présence de toute autre pathologie, et trouver un traitement approprié s'il y a lieu.

La fibromyalgie étant un syndrome, d'autres symptômes s'ajoutent à ces points douloureux, en particulier et assez fréquemment, on observe un sommeil non réparateur (insomnie et réveil précoce) et une sensation d'épuisement constant. Douleurs, fatigue et sommeil non réparateurs semblent être liés, sans que l'on ait pu vraiment établir de lien de cause à effet satisfaisant. On observe aussi fréquemment des gonflements des articulations et une certaine raideur au lever (parfois interprétés à tort comme un symptôme de rhumatisme inflammatoire, qui a des conséquences évolutives plus invalidantes (Hench, 1989)), une fatigue musculaire, des maux de

tête, des vertiges, des engourdissements des doigts, des problèmes digestifs, une anxiété anormale, de la dépression. A cela Craggs-Hinton (2000) ajoute les yeux secs, une irritation du côlon, une sensation de vide dans la tête et des dysfonctionnements cognitifs (mémoire, réflexion). On relève encore une hypersensibilité au froid, à la lumière ou au bruit, les jambes sans repos, des impatiences, et parfois la présence d'autres syndromes comme le syndrome du côlon irritable et le syndrome de fatigue chronique, dont certains pensent même qu'il s'agit de la même affection (Wessely, 1999). Tous ces symptômes associés sont épisodiques, fluctuent dans le temps et varient d'une personne à l'autre (Absring, 2001). Il existe une forte possibilité d'aggravation de la douleur sous l'effet du stress et de l'anxiété (Bennet et al, 1981 et Yunnus et al., 1981 in Perrot, 1997). Dans la plupart des cas, la fibromyalgie est chronique, mais on observe tout de même des cas de guérison (Mengsoel et Heggen, 2004).

1.3.2- Aspects psychologiques

On observe fréquemment des *états anxieux et des syndromes dépressifs* (Ahles et al, 1984) sans qu'il s'agisse de véritable dépression. Ces états qui ont souvent pour effet d'augmenter les douleurs, qui à leur tour augmentent la détresse psychologique. La présence de troubles anxieux et dépressifs remarquée chez un tiers des personnes fibromyalgiques n'est pas spécifique à la fibromyalgie et se retrouve dans toutes les affections douloureuses (Okifuji et al, 2000, et Knipping et al, 1991). Les deux tiers restants ont un profil psychologique identique à celui de la population normale. Ces troubles seraient liés à l'intensité de la douleur (Aaron, 1996), les désordres psychopathologiques rencontrés seraient alors secondaires à l'état douloureux (Alhes, 1991).

L'hyperactivité pourrait constituer un facteur de vulnérabilité et de perpétuation de la fibromyalgie lorsqu'elle est utilisée comme un moyen de défense pour maintenir l'estime de soi, éviter l'anxiété et la dépression ou lorsque le cercle vicieux de comportements et de sentiments d'impuissance se met en place sous l'effet des limitations fonctionnelles (Cedraschi, 2003). En effet, les femmes fibromyalgiques présenteraient de grandes attentes vis-à-vis d'elles-mêmes en terme d'efficacité, de compétences, de serviabilité, accompagnées d'un grand besoin de reconnaissance et d'un sentiment de ne pas en être à la hauteur (Hallberg et al., 1998). Celles-ci doivent alors résoudre le dilemme entre ne plus pouvoir être hyperactives et leur besoin d'utiliser ce mode de défense. Les quelques rémissions étudiées semblent montrer qu'il est nécessaire de remplacer les anciens fonctionnements d'hyperactivité physique par des rythmes plus lents, plus mesurés. Les personnes fibromyalgiques auraient une tendance à aller au-delà des limites de leur organisme. Certaines restent dans ce fonctionnement qui les épuiserait de plus en plus, celles qui guérissent disent toutes avoir changé de façon de voir la vie, et passeraient par un plus grand respect d'elles mêmes, par une meilleure écoute

de leur corps, prennent mieux soin d'elles plutôt que de ne rien refuser aux autres et créer une surcharge difficile à gérer (Wentz, 2005 ; Mengshoel et Heggen, 2004).

On observe souvent un grand *changement identitaire* lié à la maladie, qui oblige les personnes à passer d'un rythme de vie hyperactif à un rythme plus lent, plus passif, où elles auraient tendance à se retirer des activités sociales à cause de l'imprévisibilité des douleurs et de la sensation d'épuisement (Södenberg, 1999 Asbring, 2001).

Enfin, le *catastrophisme* est très fréquent chez les personnes fibromyalgiques. Il est défini comme une tendance à envisager le pire scénario (Girard et Arsenault, 2005), l'attente ou la crainte des conséquences négatives majeures d'une situation, même de moindre importance, caractérisée par la présence d'amplification, de rumination et d'impuissance (Sullivan et al, 2001). Ce facteur cognitif est présent très tôt dans le développement de la personne et peut diminuer au cours de la vieillesse. Il est plus fréquent chez la femme, et notamment chez les personnes en douleur chronique, mais les personnes fibromyalgiques présentent plus souvent des pensées catastrophiques que les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (Hasset et al, 2000).

L'examen clinique plutôt rassurant est souvent en contraste avec la douleur invalidante et la détresse vécues par les personnes fibromyalgiques. En effet, même si la maladie évolue sur une sensation de douleur permanente, avec des poussées douloureuses plus importantes, l'évolution de la maladie, au niveau tissulaire et d'un point de vue médical, ne va pas jusqu'au handicap grave, nécessitant un fauteuil roulant. On rencontre pourtant des personnes fibromyalgiques handicapées par leur douleur qui se déplacent par ce moyen. Parfois, elles trouvent une prise en charge qui leur permet de regagner l'usage de leurs muscles. Il s'agit la plupart du temps de prises en charge pluridisciplinaires, alliant information du patient sur la maladie, prise en charge psychologique et ré-entraînement physique intense (Perrot, 1997). Celui-ci est rendu très douloureux par les caractéristiques de la fibromyalgie (nombreux témoignages lors de la conférence du Dr Blottman, 2005). Si biologiquement rien ne permet de prédire un handicap, la douleur et la fatigue sont là, invisibles, mais bien présentes, souvent invalidantes. Cette dissonance entre les données médicales et le ressenti des patients peut nuire à la relation de confiance qui devrait s'instaurer entre le médecin et le patient, d'autant plus que ces personnes errent souvent de médecin en médecin avant d'être prises au sérieux. Les personnes fibromyalgiques se sentent souvent seules et abandonnées par le corps médical. Les données médicales perdent leur crédit, il est parfois difficile d'admettre qu'il n'existe pas de traitement, et que les seuls moyens d'aller mieux passent par de gros efforts, pour une maladie dont on ne connaît pas vraiment les causes.

1.4- Étiologie : plusieurs pistes

Si de nombreux articles concernant la fibromyalgie commencent par le fait que les causes de la fibromyalgie sont inconnues, il n'en reste pas moins qu'avec les avancées en neurophysiologie, on comprend de mieux en mieux les processus en jeu dans cette maladie. Les recherches des causes ont longtemps porté sur d'éventuelles lésions tissulaires (au niveau du muscle), les troubles du sommeil, les causes psychogènes. De plus en plus, la fibromyalgie est considérée comme faisant partie du spectre des douleurs chroniques et l'on a un nouvel éclairage sur ce qui en sous-tend les symptômes. L'hypothèse la plus répandue est celle d'une sensibilisation du système nerveux périphérique liée à un dysfonctionnement des processus centraux de la douleur, appelée « allodynie généralisée » (Kosec et al, 1996).

1.4.1 - Au niveau musculaire

Certains chercheurs ont pu observer une anomalie de la microcirculation musculaire (Sietsema et al, 1993), une diminution de l'ATP, de l'ADP, de l'oxygène. Cela aurait pour conséquence un muscle hypoxique donc contracté. Aucune lésion ou inflammation n'est visible au microscope. On observe que 80% des personnes atteintes de fibromyalgie ont une réponse faible ou pauvre à l'adaptation à l'effort et un manque de force musculaire (Bennet et al, 1989, *in* Forbes & Chalmer, 2004). Ceci pourrait être une conséquence des douleurs induites par l'effort plus qu'une atteinte du muscle lui-même. Les études concluent que ces constats ne peuvent à eux seuls expliquer l'état d'hypervigilance et les autres symptômes de la fibromyalgie.

1.4.2 - Troubles du sommeil

Des recherches exploitant le sommeil des personnes fibromyalgiques ont été menées suite aux nombreuses plaintes concernant un sommeil non réparateur et une fatigue permanente, avec une amélioration des symptômes en fin de journée. Une anomalie a été trouvée : des ondes alpha sont mélangées à des ondes delta (Moldovski et al., 1975), il s'agirait d'un état d'hypervigilance perdurant pendant le sommeil qui est par là non réparateur (Affleck et al., 1996). En appliquant le même sommeil à des personnes en bonne santé, elles développent des troubles douloureux de l'ordre de la diminution du seuil de tolérance à la douleur, très similaire à la fibromyalgie. Cependant, ce trouble n'est pas spécifique à la fibromyalgie, il serait ajouté aux autres symptômes, sans en être la cause.

1.4.3 - Causes psychogènes

Cette hypothèse a été émise face à l'absence de lésion organique, au taux de dépression plus élevé chez les personnes fibromyalgiques que dans la population générale, et à la réponse favorable à certains antidépresseurs. Cependant, si certains types d'antidépresseurs améliorent la condition de ces patients, leur effet n'est pas univoque car ceux-ci ont un effet sur la qualité du sommeil et sur les douleurs. De plus, les études montrent que lorsque des symptômes psychopathologiques sont relevés, ils ne sont pas caractéristiques des seules populations fibromyalgiques, mais très proches de ceux que l'on rencontre chez les patients souffrant de douleur chronique. D'autre part, la concomitance de la fibromyalgie et de la dépression n'est pas systématique, et la dépression ne s'accompagne pas forcément de la diminution du seuil de la douleur. La déclaration de Copenhague, s'appuyant sur de nombreux travaux, reconnaît le caractère très probablement secondaire de la dépression chez les personnes fibromyalgiques.

1.4.4 - Dysfonctionnement des systèmes de contrôle de la douleur:

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire présente ou potentielle ou décrite en termes évoquant une telle lésion » (International Association for the Study of Pain, 1974).

Cette définition de la douleur met en avant la subjectivité de l'expérience de la douleur, et la réalité de cette douleur, que les causes soient visibles ou non. Les seuils de douleur chez les personnes fibromyalgiques sont diminués non seulement au niveau des muscles, mais aussi au niveau des tendons, des ligaments et de la peau (Yunius, 1981, Wolfe, 1990). L'hypothèse la plus communément acceptée aujourd'hui est celle formulée par Kosec et al., en 1996 : il s'agirait d'une allodynie généralisée, définie comme la sensibilisation périphérique, amplifiée et généralisée par un dysfonctionnement central.

1.4.4.1 - Les voies de la douleur :

Le message douloureux passe par une première voie, du récepteur sensoriel (neurone delta : récepteur thermique, chimique ou mécanique) vers la moelle, où un deuxième neurone envoie un message à un motoneurone qui provoque le retrait de la zone du corps en danger. Parallèlement, l'information douloureuse est relayée de la moelle vers le tronc cérébral, le thalamus et le cortex. Dans le thalamus se jouent des réactions hormonales (sérotonine, noradrénaline et opioïdes endogènes), émotionnelles, motrices et cognitives.

L'organisme est envahi de messages douloureux en permanence. Pour faire le tri entre les informations de danger et les informations bénignes, ainsi que pour tempérer une douleur trop

importante, il existe un système de régulation des messages douloureux, dans lequel la sérotonine joue un grand rôle.

Chez les personnes fibromyalgiques, il existerait des troubles de la modulation de la douleur. Cette hypothèse est confortée d'une part par la forte diminution des seuils de douleur, ou l'hypersensibilité universelle à la douleur, et l'hypersensibilité sensorielle générale observée (comme l'hyperacousie et l'hypersensibilité vestibulaire). D'autre part, on observe des anomalies au niveau des neurotransmetteurs en jeu dans la sensibilité à la douleur. Ainsi, on trouve une diminution de neuromédiateurs en jeu dans l'inhibition de la douleur (sérotonine) et une augmentation de ceux qui transmettent cette sensation douloureuse (substance P) (Russel et al, 1993). La même équipe avait déjà noté en 1988 une anomalie du système immunitaire, étayée par les travaux de Klein et al (1992), qui montrent que les cellules NK (*Natural Killers*), et certains anticorps ont une action contre les récepteurs de sérotonine chez 74% des personnes fibromyalgiques. Le système sérotoninergique (axe hypothalamo-hypophysaire) est de particulière importance dans la régulation de l'humeur, le contrôle des messages douloureux et dans la qualité du sommeil. Ce type de modification peut se produire par exemple à partir de douleurs nociceptives (des récepteurs périphériques vers le système nerveux central), qui provoquent une libération de nombreuses hormones entraînant une hypersensibilisation au niveau médullaire. A partir de celles-ci s'installerait une modification de l'activité des neurones nociceptifs eux-mêmes, qui continueraient à envoyer des messages en l'absence d'autres stimuli (à partir d'une douleur nociceptive, on a des douleurs neurogènes). Cette activité spontanée des neurones a un retentissement au niveau du tronc cérébral, du thalamus et du cortex, et donc sur les sphères émotionnelles et cognitives (entre autres). Ces anomalies de l'activité de l'axe hypothalamo-hypophysaire et du système sympathique expliqueraient une certaine hyper-réactivité au stress et l'amplification des douleurs chez un grand nombre de personnes fibromyalgiques lors de périodes de stress, de même qu'une plus grande sensibilité aux effets secondaires des médicaments (Griep et al., 1993). Or le stress, un état dépressif et la peur tendent à sensibiliser le système nerveux végétatif. Le seuil de tolérance s'abaisse alors, la personne ressent plus de douleurs, perçoit moins de capacités à faire les choses. Ceci peut entraîner une baisse de l'estime de soi, une peur de faire les choses, une diminution de l'activité, ce qui aggrave encore les douleurs.

1.4.4.2- Rôle des facteurs cognitifs dans la douleur

Au niveau physiologique :

Comme nous l'avons mentionné plus haut, un message douloureux est analysé au niveau du tronc cérébral, du thalamus et du cortex. Il en résulte des réactions hormonales, émotionnelles, motrices,

mnésiques et cognitives. Plus précisément, des zones du cerveau en jeu dans l'élaboration des cognitions et des affects montrent une activité particulièrement importante chez les patients douloureux chroniques. Il s'agit du cortex singulier antérieur (pour les cognitions, affects et réponses motrices à la douleur) (Devinsky et al, 1995), du cortex préfrontal (lors de l'activation des stratégies d'évitement, de distraction de l'attention, inhibitions motrices), de l'amygdale (dans la signification émotionnelle et activation de l'hypervigilance, qui peut venir perturber le sommeil), du locus cerelus (réponse de fuite ou de combat) (Jones et al., 1997). Rainville et al (1997) ont montré l'influence des attitudes mentales prévalentes (par exemples des pensées négatives ou positives) sur la gêne que procure un stimulus douloureux commun, avec une modification du flux sanguin dans le gyrus singulier antérieur. Ces données physiologiques sur l'activité préfrontale nous montrent l'importance de l'interaction entre douleur et cognitions, tant sur le plan des perceptions que sur celui des significations et des stratégies de coping mises en place dans ces situations de douleur.

Au niveau psychologique

Les croyances sur la signification des symptômes, sur sa propre capacité à contrôler l'impact de la douleur sur sa vie, et l'inquiétude à propos du futur jouent un rôle central dans la gestion de la douleur chronique (fonctionnement psychologique, physique, les efforts de coping, les réponses comportementales, et les réponses au traitement) (Jensen et al, 1999 ; Stroud et al, 2000 ; Turner et al, 2000 ; Anderson et al, 1995, Tota-Faucette et al, 1993, *in* Turk et Okifuji, 2002). Trois groupes de croyances se sont révélés particulièrement importants face à la douleur , il s'agit de la cause attribuée à la douleur, la peur et l'évitement de la douleur et enfin le sentiment d'auto-efficacité (conviction personnelle que l'on peut soi-même réussir à adopter certains comportements requis dans des situations particulières).

Avec la fibromyalgie, et plus généralement les troubles douloureux chroniques, on se retrouve au cœur des difficultés que peuvent poser les troubles d'ordre physiologiques. On admet communément que les processus moléculaires sont liés aux facteurs psychologiques et émotionnels, dans les deux sens. Les facteurs psychologiques, cognitifs et émotionnels, par leur action sur le système nerveux, ont des influences sur l'activité physiologique, des cellules et des différents neurotransmetteurs qui, à leur tour, ont un impact sur les réponses émotionnelles. Alors qu'aujourd'hui, on est toujours à l'heure de la séparation du physique et du psychique, la physiologie nous amène sur un territoire où corps et psyché se rejoignent. La douleur est un processus dynamique entre des facteurs psychologiques, psychosociaux et somatiques. Cette interaction peut être à l'œuvre dans la prédisposition, le déclenchement et le maintien de la maladie.

Conclusion

Le laps de temps qui s'écoule entre les premiers symptômes et un diagnostic de fibromyalgie, les inconnues que celui-ci suscite, l'importance des facteurs cognitifs tant au niveau physiologique que psychologique, mettent en lumière toute l'importance du rôle des représentations que les personnes fibromyalgiques ont de leur maladie. D'une part, la distinction des représentations communes permet de limiter les différences de perceptions entre malades et soignants et de mieux communiquer sur le programme de prise en charge et de le rendre cohérent avec les croyances de la personne. D'autre part, prendre en considération les différences individuelles dans les perceptions de la maladie peut aider à expliquer les différences dans la détresse émotionnelle, les niveaux de soins de soi, et les issues de la maladie : toutes les personnes fibromyalgiques ne vivent pas la maladie de la même façon, elle n'est pas forcément synonyme de handicap ou de dépression pour tous. Les programmes de réhabilitation de patients douloureux chroniques encouragent certaines stratégies et dissuadent l'utilisation d'autres. On peut se demander si les stratégies de coping sont en partie déterminées par les perceptions de la maladie, notamment par le biais de ce qui peut paraître cohérent pour la personne comme comportement par rapport à ces croyances, il devient important de voir ce que sont ces perceptions de la maladie, propre à la fibromyalgie et le lien qui peut exister entre celles-ci et le coping.

2 - La perception de la maladie et le coping

La perception de la maladie est un concept inscrit dans le champ des théories du sens commun. Plus précisément dans l'axe de recherche des représentations cognitives de la maladie. Élaborée par Leventhal et al (1980), la perception de la maladie permet de distinguer les croyances à travers lesquelles la personne donne du sens à la maladie.

Le coping désigne ce que la personne met en œuvre pour s'ajuster à une situation perçue comme stressante, ici, la maladie. Dans leur modèle, Lazarus et Folkman (1984a) décrivent le coping comme un processus transactionnel. Celui-ci comporte des évaluations successives permettant l'élaboration de stratégies de coping.

La perception de la maladie et le coping sont mis en relation directe dans le modèle de régulation de soi de Leventhal et al (1980). La perception de la maladie guiderait de manière significative le choix des stratégies de coping.

2.1 - La perception de la maladie

Face à un diagnostic nouveau ou à des symptômes inhabituels, les personnes tentent de donner du sens à cette nouvelle situation. A partir de plusieurs sources d'informations, les personnes élaborent des représentations de la maladie, dont la perception de la maladie, qui devient filtre d'interprétation (Leventhal et al, 1980).

2.1.1- Les représentations de la maladie

Deux grands axes de recherche se complètent dans les théories du sens commun des représentations de la maladie. On trouve les théories axées sur les représentations sociales, et celles axées sur les représentations cognitives de la maladie.

2.1.1.1 – Les représentations sociales de la maladie

Selon Moscovisci (1961), les représentations de la maladie sont de l'ordre d'une interaction entre des facteurs individuels et des facteurs sociaux. Elles se réfèrent à la fois à la biographie de la personne et aux structures sociales et culturelles. Il s'agit, pour les représentations de la maladie, de théories dites profanes. Elles ne sont pas établies pas manque d'information ou par information erronée. En revanche, elles naissent de la nécessité d'établir un sens commun, partagé, à une expérience qui est souvent vécue de façon contradictoire selon les personnes. Établir ce cadre commun permet alors de faciliter les échanges et la communication. Dans ses recherches, Bishop (1996) montre que l'appartenance culturelle joue un grand rôle dans les représentations collectives et individuelles, notamment au niveau de la démarche thérapeutique choisie par la personne malade. Dans le cadre de ces interactions individu-société, Herzlich (1969) s'est intéressé au contenu de ces représentations. Il met en évidence un « schéma figuratif », selon lequel il existe entre la santé et la maladie le même lien d'opposition qu'entre individu et société. Dans cette théorie, l'individu est par nature sain, mais rendu malade par les modes de vie que lui inflige la société. Il découle trois conceptions et explications de la maladie, qui sont fonction de la conception du rapport entre l'individu et la société. On distingue :

- la maladie destruction : la maladie implique l'anéantissement personnel et relationnel, et une tendance à refuser que la maladie puisse être menaçante, déstructurante, ou nécessitant médecin et traitement.
- La maladie libération : la maladie est vécue comme l'opportunité de rompre la routine quotidienne dans laquelle la personne n'a pas le temps de s'occuper de ses besoins ni d'exprimer certains aspects de sa personnalité.
- La maladie profession : la maladie est vue comme partie intégrante de la vie, la personne trouve

des moyens de faire avec ses nouvelles capacités et de nouvelles façons de mener sa vie sociale.

2.1.1.2 – Les représentations cognitives.

Chaque personne donne son propre sens à la maladie, en fonction des représentations collectives, de la perception sociale du lien entre santé et maladie, et de l'expérience des symptômes.

Au niveau individuel, on a pu établir l'existence de prototypes de la maladie (Rosch, 1978). Ces prototypes correspondent à une conception générale qu'ont les individus de différentes maladies, sur leur nature, leurs symptômes, leurs causes et leurs conséquences. Lorsqu'elles perçoivent des symptômes particuliers, les personnes feraient une comparaison entre les symptômes vécus et les différents prototypes de maladies qu'ils connaissent. Ils choisissent ensuite le prototype qui correspond le mieux, ce qui facilite leur accès et leur disponibilité aux informations relatives à la maladie plus facile.

Selon Leventhal et al (1980, 1984), les individus créent des représentations cognitives et affectives de leur maladie pour donner du sens et gérer leur problème de santé. L'interprétation de cette information constitue le premier pas dans le processus de recherche d'aide, d'initiation d'une stratégie de coping, et d'adoption d'une prise en charge.

Les représentations de la maladie sont guidées par trois sources d'information, abstraites et concrètes :

- a) l'information disponible avant d'être confronté à la maladie, en tant que connaissance collective,
- b) les informations données par l'environnement social, par des personnes d'importance significative (proches, équipe médicale),
- c) l'expérience de la maladie, qui comprend les informations somatiques et symptomatiques, basées sur les perceptions actuelles et l'expérience passée de la maladie. Celle-ci inclut la connaissance de l'efficacité de moyens précédemment utilisés pour gérer les symptômes. Les facteurs comme la personnalité et l'origine culturelle ont une influence dans cette expérience (Diefenbach et Leventhal, 1996).

Les informations provenant de ces sources permettent la constitution de théories implicites de la maladie. Ces théories propres à chacun donnent lieu à des pensées relatives à la maladie. Cela permet à la personne de donner son propre sens à la maladie, et de former une représentation de son état.

Leventhal et al (1992) précisent que le processus de construction de cette représentation est un processus symétrique, à deux niveaux : conceptuel (abstrait et présupposé) et schématique (concret et perçu). Des liens sont faits entre les sources d'information abstraites et les sources d'information concrètes d'une manière intuitive et automatique. On recherche les adéquations entre les deux types

d'informations : l'existence des informations présupposées dans le concret de l'expérience de la maladie, et les informations données par le vécu des symptômes et de leur tentative de gestion dans les données abstraites et présupposées, théoriques. Il s'agit par exemple de relier les symptômes et le diagnostic. C'est la perception et l'interprétation des différentes sources d'informations qui conduisent à la construction des représentations de la maladie via ces processus symétriques.

Ces représentations de la maladie ont été appelées perception de la maladie. Celle-ci donne une signification personnelle aux symptômes, autour de plusieurs thèmes ou dimensions logiques.

2.1.2 - Les composantes de la perception de la maladie

A partir d'entretiens à durée non limitée, plusieurs dimensions constituant la perception de la maladie ont pu être identifiées (Leventhal, Nerenz et Steele, 1984). Au nombre de cinq au départ (identité, cause, conséquences, contrôle/guérison et durée), on peut en discerner actuellement huit :

- 1) *l'identité* : il s'agit de la désignation de la maladie (étiquette) et des symptômes vécus par le patient et attribués à la maladie.
- 2) *la cause* : il s'agit de ce que le patient se représente comme étant les facteurs ayant causé la maladie, il peut s'agir de causes biologiques, environnementales, émotionnelles ou psychologiques. Chez les personnes fibromyalgiques, les douleurs peuvent s'être installées progressivement ou brutalement, souvent après un traumatisme physique ou psychologique. Ces événements peuvent être d'ordres différents : empoisonnement (certains vaccins, pesticides), accident, opération, antécédents de maltraitance ou d'abus sexuels, certains événements pendant l'enfance (perte d'un parent, maladie, carence affective ou sentiment de surprotection) (Taylor, 1995 ; Boisset-Pioro et al, 1995). Lorsque ces causes sont questionnées, il s'agit pour le patient de donner du sens à sa maladie, à tous les changements que celle-ci implique. Dans leur étude sur la polyarthrite rhumatoïde, Affleck et al (1987a) n'ont pas montré de lien entre la cause nommée et l'ajustement psychologique ou le fonctionnement physique, en revanche, les personnes qui n'arrivent pas à identifier une cause se sentent plus impuissantes et ont un moindre ajustement psychologique et physique.
- 3) *La dimension temporelle*:
 - *chronique ou aigüe* : le patient se représente la maladie comme étant chronique (qui dure dans le temps) ou aigüe (la fin de cet état de maladie est perçue comme proche dans le temps).
 - *cyclique* : le patient peut percevoir sa maladie évoluant de façon cyclique, par crises.
- 4) *les conséquences, les effets* : il s'agit de ce que la personne perçoit comme étant la gravité et les effets de la maladie, sur lui-même, son entourage, son quotidien.

- 5) *la guérison, le contrôle : le contrôle personnel et auto-efficacité* : il s'agit d'une croyance en la possibilité de contrôler la maladie soi-même, d'être capable de mettre en œuvre des pratiques d'allègement des symptômes.
- 6) *la guérison, le contrôle : la croyance en l'efficacité d'un traitement ou d'une recommandation*: il s'agit de la confiance assortie de la croyance qu'un traitement ou un conseil donné par un praticien de santé peut améliorer son état de santé.
- 7) *la représentation émotionnelle*: dimension qui représente les émotions négatives suscitées par la maladie (colère, anxiété, inquiétude, peur, déprime...)
- 8) *la cohérence de la maladie* : il s'agit d'une métacognition : ce que pense la personne de la cohérence et de l'utilité de sa représentation de la maladie, comment la maladie prend du sens, dans le déroulement des événements de vie, les causes de la maladie, les dimensions qu'elle touche (par exemple on observe une incongruence lorsque la douleur est limitée à sa dimension physique), il s'agit du degré de compréhension de la maladie vue dans son ensemble, de la façon dont les différentes composantes de la perception de la maladie s'articulent, s'harmonisent ou non. Une bonne cohérence est associée à un meilleur ajustement à long terme (Moss Morris, 2002 ; Girard et Arsenault, 2005) et à un meilleur bien-être (Sodenberg et al, 1997).

Ces composantes de représentations ne sont pas indépendantes les unes des autres et entretiennent des rapports logiques.

2.1.3- Les rapports logiques entre ces constructs

Plusieurs études ont permis de démontrer des rapports logiques entre les différentes composantes des perceptions de la maladie, sur un certain nombre de maladies différentes (Leventhal et al 1984 ; Moss-Morris et al, 2002). Un récapitulatif de ces corrélations est présenté sous forme de tableau ci-dessous.

	identité	Attributions causales				Chrono : chronique	Chrono cyclique	Conséquences graves	Guérison contrôle : personnel et auto efficacité	Guérisons contrôle traitement	Représentation émotionnelle	cohérence
		Hasard	Facteurs psychologiques	Risque	Immunité							
identité	X		+	-	+			+	-	-		Forte
cause	Hasard	X			-				-		+	-
	Psychologique	+		X	+	+			+	+	+	
	Risque	-		+	X	+			+	+	+	+
	Immunité	+	-	+	+	X	+	+		-	+	
Chronique	+		+		+	X		+	-		+	-
Cyclique					+		X	+	-		+	-
Conséquences graves	+				+	+	+	X			+	-
Guérison contrôle : personnel et auto efficacité	-	-	+	+		-	-	-	X		-	+
Guérisons contrôle efficacité d'un traitement ou recommandation	-		+	+	-	-		-		X	-	+
Représentation émotionnelle		+	+	+	+	+	+	+	-	-	X	
cohérence	Forte	-		+		-	-	-	+	+	-	X

Corrélations entre les composantes de la perception de la maladie

+ : corrélation positive

- : corrélation négative

Ainsi, il a été montré que :

- La dimension *identité* est corrélée fortement à la dimension cohérence de la maladie. Les causes attribuées sont souvent des facteurs immunitaires ou psychologiques et, d'une façon moindre, des facteurs de risques. Souvent, les personnes qui ont un score d'identité élevé vont avoir une représentation de la maladie comme peu contrôlable, chronique, avec de graves conséquences dans leur style de vie.

- Les *attributions causales*, en fonction de leur nature, sont corrélées avec différentes dimensions. Les attributions aux facteurs psychologiques, de risque, et au système immunitaire sont toutes positivement corrélées les unes avec les autres et reliées fortement aux représentations émotionnelles négatives. Plus particulièrement, on trouve que :

- Les attributions au *système immunitaire* sont associées à la chronicité ou la cyclicité de la maladie, à la cohérence et à une perception moindre du contrôle du traitement

- Les attributions aux *facteurs de risque* sont positivement reliées au contrôle personnel et à la croyance en l'efficacité d'un traitement et au sens de la cohérence

- Les attributions à des *facteurs psychologiques* sont positivement reliées à une vision de la maladie comme étant chronique et à la possibilité d'un contrôle personnel ou en l'efficacité du traitement. On observe une forte association avec les représentations émotionnelles et ces croyances sont associées à plus de détresse.

- Les attributions au *hasard* sont négativement reliées à la cohérence, à la perception du contrôle personnel et aux attributions immunitaires.

- Les attributions à des *causes psychologiques et aux facteurs de risque* sont corrélées avec une perception du contrôle personnel et de l'efficacité du traitement plus élevés. Cela suggère que les gens se sentent plus en contrôle de leur maladie s'ils endossent des facteurs causaux psychologiques et comportementaux (fumer, régime alimentaire, alcool, stress, surmenage). D'un autre côté, les attributions au système immunitaire, qui associe le facteur causal à un locus de contrôle plus externe, incluant les microbes, pollution et système immunitaire défaillant sont reliées à une perception du contrôle du traitement plus pauvre, une vision de la durée comme chronique et cyclique et des conséquences plus graves.

- L'aspect *chronique ou cyclique* de la maladie est très souvent associé à une perception de la maladie comme ayant de graves conséquences, et des représentations émotionnelles négatives, avec un sentiment d'auto-efficacité et une perception de la possibilité de guérison ou de contrôle de la maladie par le traitement faibles .

- Les croyances sur les *conséquences graves* de la maladie sont corrélées très fortement à une vision de la maladie comme chronique et, dans une moindre mesure, cyclique, à l'identité, à des attributions à des causes immunitaires, aux représentations émotionnelles négatives, et inversement reliées à la cohérence.

- La dimension *contrôle/guérison* est associée négativement à la chronicité et la gravité de la maladie, de même qu'aux représentations émotionnelles négatives. Le sens de la cohérence y est positivement associé.

- Les *représentations émotionnelles négatives* de la maladie ne sont pas reliées à la sévérité objective de la maladie. Elles sont négativement corrélées aux dimensions relatives au contrôle et à la guérison, positivement à toutes les attributions causales, aux conséquences graves, à la chronicité et à la cyclicité de la maladie. Ainsi la perception que la maladie a de graves conséquences, est de nature cyclique et est hors du contrôle de la personne semblent fortement affecter les réponses émotionnelles des patients.

- La dimension *cohérence* de la maladie est fortement corrélée à celle de l'identité de la maladie, positivement à l'attribution aux facteurs de risque, ainsi qu'à la perception d'un contrôle possible. D'autre part, lorsque la maladie est perçue comme chronique, cyclique, avec des conséquences importantes et engendre une détresse émotionnelle, la cohérence devient moindre.

Ces associations logiques, par leur effet de structure, permettraient d'expliquer certains résultats dans le fonctionnement. Leventhal et al (1980) précisent que la perception de la maladie constitue un filtre à travers lequel la personne voit le monde, sa situation. Ainsi, elle occupe une grande place dans les décisions de recherche de soins (Leventhal et al 1992), l'adhérence au traitement ou à l'avis médical (Leventhal et al 1980), le retour au travail (Lacroix et al,1991; Petrie et al, 1996), et dans les processus de faire face à la maladie chronique, ou coping, avec succès (Moss Morris et al 1996, Schiaffino et al, 1998).

2.2 - Le coping

2.2.1 - Définition et histoire

Le coping est un concept relativement récent, ce terme est apparu dans la littérature en 1966, dans un ouvrage de R. Lazarus, désignant un ensemble de réactions et de stratégies élaborées par les individus pour faire face à des situations stressantes. Le coping peut prendre différentes formes : cognitions, affects, comportements. Les diverses façons de concevoir comment l'individu « fait face » (*cope*) aux demandes de l'environnement, ont donné lieu à de nombreux travaux, depuis le modèle animal de l'adaptation (deuxième moitié du XIXème siècle), vers une approche transactionnelle en passant par le coping comme mécanisme de défense -inconscient- issu de la Psychologie du Moi (fin du XIXème siècle).

2.2.2- Différents modèles

2.2.2.1- *Le modèle animal* de l'adaptation est issu des théories évolutionnistes, en particulier de Darwin. Très général, il est applicable à tous les organismes vivants, et comprend des réponses comportementales automatiques de type attaquer ou fuir, innées et acquises, face à une menace issue de l'environnement.

2.2.2.2- *Le modèle de la psychologie du Moi* : le coping est associé aux mécanismes de défense, inconscients et rigides, dont la fonction est de diminuer l'angoisse face à des pensées et des affects inacceptables. Ce modèle a permis de mieux comprendre certaines réactions des individus face à un événement stressant, cependant il ne concerne que la réduction de la tension à un seuil acceptable, de façon inconsciente, et n'inclut pas la résolution du problème. Pour certains, les mécanismes de défense jouent un rôle de filtre entre agent stressant et réponse (Rahe et Arthur, 1978), pour

d'autres, ils sont à considérer comme précurseurs du coping.

2.2.2.3 - *Les styles de coping* : Les personnes, avec leurs propres dispositions et personnalité auraient des façons privilégiées ou habituelles de répondre à des situations aversives (Endler et Parker, 1992). Il en découle une certaine stabilité de réponse dans le temps et en fonction des événements. Cependant, malgré cette stabilité intra-individuelle, les événements de vie peuvent venir perturber ces habitudes, comme l'apparition soudaine d'une maladie, qui vient souvent en rupture avec le mode de fonctionnement habituel, nécessitant la mise en place de nouvelles façons de faire face : les stratégies de coping, comme transaction entre l'individu et l'événement stressant.

2.2.2.4- *Le modèle transactionnel*

Dans leur approche transactionnelle du coping, Lazarus et Folkman (1984a, pp.141) le définissent comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeant, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources ».

Ce modèle se différencie des précédents par le fait que l'on parle ici du coping comme un processus dynamique -et non une simple réaction automatique et répétée- conscient et spécifique – et non inconscient, général et stable- à une situation qui est évaluée comme stressante ou coûteuse.

Dans ce processus, des évaluations constantes de la relation entre l'individu et la situation interviennent, faisant varier les efforts cognitifs et comportementaux. Le processus de coping est décrit comme séquentiel, impliquant des boucles de rétroactions entre les différentes étapes.

- *Les déterminants de l'évaluation*

Les évaluations successives sont par définition des processus cognitifs, soumis à différents facteurs dispositionnels et situationnels :

Facteurs dispositionnels :

Ils comprennent :

- des facteurs cognitifs, dont les croyances de la personne (sur soi, ses capacités, le monde...), ses motivations générales (valeurs, objectifs...), sa perception du lieu de contrôle (interne ou externe) et plus généralement toutes les perceptions (auto-efficacité, optimisme, attributions...)

- des facteurs conatifs, relatifs aux traits de personnalité, plutôt stables dans le temps, ce qui expliquerait une certaine consistance de réponses de coping chez certaines personnes,

d'une situation à une autre (Mc Crae, 1992a; Vollrath et al, 1995, *in* Zeidner & Endler, 1996).

Facteurs situationnels :

Il s'agit des caractéristiques réelles et perçues de l'environnement : nature de la menace, imminence, durée, ambiguïté, contrôlabilité, disponibilité et qualité du soutien social, nouveauté, prédictibilité, incertitude de l'événement.

Ce qui caractérise la fibromyalgie, c'est l'incertitude qui règne à tous les niveaux : causes, traitements, reconnaissance, évolution (qui dépend du traitement et de ce que font les personnes atteintes : même si au niveau des tissus il n'y a pas d'évolution péjorative, la douleur peut s'installer de telle sorte que la personne se retrouve invalide). La seule certitude qui existe médicalement – diagnostic rassurant, maladie non grave- est tellement en contradiction avec l'intensité des douleurs ressenties et le handicap quotidien qu'elles entraînent, que cela en devient incohérent (Perrot, 1997). Face à ces ambiguïtés, les facteurs cognitifs dispositionnels jouent un très grand rôle dans les évaluations.

- *L'évaluation primaire ou stress perçu :*

Il s'agit d'une étape dans laquelle la personne évalue la situation. Cette évaluation est dépendante de son histoire, de ses valeurs et de ses attentes, de ses croyances. Il s'agit là d'une dimension très subjective, qui ne peut pas se réduire aux caractéristiques de la situation, ni à la personnalité de l'individu dans cette transaction. La personne identifie la situation et ses caractéristiques. Elle évalue à partir de cette représentation de la situation s'il s'agit pour elle d'une menace, d'un défi, d'une perte ou d'un éventuel bénéfice.

- *L'évaluation secondaire ou contrôle perçu :*

Dans cette étape, la perception de la possibilité de guérison et de contrôle que la personne a sur sa maladie va entrer en jeu. Il s'agit de l'étape où l'individu évalue sa capacité à maîtriser la situation, ses ressources disponibles pour faire face à la situation évaluée précédemment (en termes de défi, perte ou menace) : ressources physiques, matérielles et psychologiques. Pour le cas des personnes fibromyalgiques, certaines caractéristiques liées à la maladie peuvent influencer cette évaluation des différentes ressources. Ainsi, dans leur évaluation des ressources physiques, de nombreux malades sont confrontés à un corps affaibli, douloureux, sans forcément connaître de solutions pour pallier à ces faiblesses et ces handicaps. Du point de vue matériel, certaines de ces personnes ont perdu leur

emploi et les traitements parallèles sont coûteux, l'entourage de la personne joue alors un rôle essentiel. Celui-ci est parfois compliqué par l'invisibilité de la maladie et une tendance à se retirer des activités sociales à cause de l'imprévisibilité des crises de douleur et d'épuisement. Ces facteurs montrent comment la situation fibromyalgie peut être évaluée comme stressante. Par exemple lorsque le résultat d'une évaluation primaire est la perte face aux modifications de rythme de vie, et celui d'une évaluation secondaire est l'insuffisance des ressources, les conditions sont réunies pour procéder à l'élaboration de stratégies de coping afin de dépasser cette situation qui demande des aménagements de la part de la personne.

- *Élaboration de stratégies de coping et évaluation de leur résultat*

A partir de ces évaluations, la personne met alors en place certaines stratégies de coping. Les résultats de ces stratégies sont à leur tour évalués, afin de procéder à un ajustement de l'utilisation des stratégies. Ces processus d'évaluations sont permanents et peuvent être concomitants.

2.2.3 - Différentes stratégies de coping utilisées face à la douleur chronique :

La littérature mentionne de très nombreuses stratégies de coping que les personnes utilisent pour faire face à la douleur chronique. La plupart du temps, ces stratégies ne sont que faiblement définies, et il apparaît qu'une même stratégie peut porter deux noms, ou qu'à l'inverse, un même nom désigne des stratégies différentes. Devant la diversité des stratégies, des tentatives de classifications ont été faites.

2.2.3.1 – Classifications

On distingue :

- *Coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion (Lazarus et Folkman, 1984) :* dans ce cadre, les personnes vivant la douleur chronique et privilégiant les stratégies focalisées sur le problème utiliseraient toutes leurs ressources pour diminuer ou éliminer la douleur, celles utilisant des stratégies focalisées sur les émotions mettraient plus de leurs efforts à gérer le stress et les émotions négatives qui sont souvent concomitantes avec la douleur chronique. Cependant la distinction entre coping centré sur le problème et coping centré sur l'émotion ne paraît pas franche dans le contexte de la douleur chronique : la diminution de la douleur par stratégie de résolution du problème amène une réduction de la tension émotionnelle et vice-versa. La définition de la douleur de l'IASP (International Association for the Study of Pain, 1994 :

« expérience sensorielle et émotionnelle désagréable ») rend cette distinction encore plus délicate (Katz et al, in Zeidner & Endler,1996)

- *Stratégies attentionnelles et stratégies évitantes* (Suls et Fletcher, 1985) : une stratégie attentionnelle serait caractérisée par la focalisation de la personne sur la source de la douleur dans une tentative de la gérer (par exemple, en faisant des étirements). Une stratégie évitante serait caractérisée par le fait que la personne évite de penser à ou d'agir sur la source de la douleur (par exemple en se distrayant).
- *Style passif ou actif* : la définition de ces types de stratégies diffère d'un auteur à l'autre. Généralement, les stratégies dites actives demandent à la personne de commencer intentionnellement une activité dans le but de soulager la douleur. Brown et Nicassio (1987) ajoutent que le coping actif consiste en des efforts pour faire avec la douleur et continuer son activité malgré elle. Les stratégies dites passives impliquent un abandon, un renoncement à faire quelque chose contre la douleur, l'évitement de la douleur en comptant sur une aide extérieure pour la gérer (par exemple prier, prendre des médicaments, réduire les activités).
- *Stratégies de coping cognitives et les stratégies de coping comportementales* (Fernandez 1986). Les stratégies cognitives comprennent les tentatives de gérer la douleur par des techniques mentales comme compter, se distraire, l'imagerie. Les stratégies comportementales se réfèrent aux actions mises en place pour gérer cette douleur (comme prendre des médicaments, la recherche de soutien social, se reposer). Les tenants d'une définition des stratégies de coping face à la douleur chronique comme purement cognitives (Keefe et al 1992) remettent en question l'utilité de définir les stratégies de coping en termes comportementaux. Leur argument est que la définition des stratégies en termes de comportements brouille la distinction entre la stratégie de coping et son aboutissement, son résultat. En face d'eux, Jensen, Turner, Romano & Karoly (1991) pensent qu'il est indispensable d'inclure dans les recherches sur le coping face à la douleur chronique des définitions de stratégies comportementales, en plus des stratégies cognitives. Leur argument principal est que les stratégies comportementales permettent de ne pas confondre la stratégie avec une évaluation, ni avec son résultat. De plus, ces stratégies sont celles encouragées ou déconseillées dans les programmes de réhabilitation des patients douloureux chroniques. Les définir et les évaluer permet de vérifier la pertinence de ces recommandations.

2.2.3.2- *Stratégies fonctionnelles et non fonctionnelles face à la douleur chronique*

Tout au long de l'évolution de la maladie, les personnes fibromyalgiques doivent faire avec une variété de défis qui peuvent influencer leurs efforts de coping. Au début, et pendant les poussées de la maladie, ils doivent s'adapter à des symptômes plus douloureux ou nouveaux (douleurs, raideurs,

fatigue) et aux nouvelles limitations dues à la maladie. Pendant les phases stables, les personnes doivent faire avec leur niveau d'incapacité et l'incertitude de leur santé future. Dire d'une stratégie qu'elle est fonctionnelle ou non dépend de la personne, de la nature de la douleur, de la situation et de la façon dont le soulagement de la douleur est envisagé (Turner 1991 in Endler et Zeidner). L'aboutissement d'une stratégie dépend aussi des buts de la personne, de ce qu'elle doit gérer en plus de la douleur : impact de la maladie sur sa vie, ses proches (Turner, Jensen et Romano, 2000). Bien que l'efficacité d'une stratégie donnée ne soit pas la même pour chaque personne, les études montrent que certaines stratégies sont corrélées à de meilleurs fonctionnements alors que d'autres sont associées à un fonctionnement pire (Jensen et al., 1991b ; Turner, 1991 ; Keefe et al. 1992 ; Smith et Wallston 1992 ; Thompson et al. 1992 in Romano et al 2002). Les mesures de cet ajustement à la douleur chronique les plus significatives dans la littérature concernent l'intensité de la douleur, le handicap physique, et l'ajustement psychosocial.

- *Stratégies non fonctionnelles :*

Stratégies passives :

Les stratégies de coping passives comme prier ou espérer sont associées à une augmentation de la douleur (Brown et al, 1989), du handicap (Parker et al, 1989) et à un ajustement psychologique plus pauvre (Brown et al, 1989, Manne et Zautra 1990, Parker et al, 1989), sans que l'on puisse parler d'un rapport de cause à effet. En outre, le coping passif pourrait être aussi une composante de l'état dépressif, que l'on peut trouver en concomitance avec la douleur chronique. Il pourrait y avoir un effet de confusion entre cet état et les stratégies (Weickgenant et al, 1993 in Zeidner & Endler, 1996).

Stratégies d'évitement de comportements et évitement par peur

C'est l'évitement passif ou actif de ce que le patient pense être un facteur d'aggravation de la douleur. Citons par exemple l'évitement de l'activité et de l'exercice physique, dont on pense communément -à tort- qu'ils aggravent la douleur. D'une façon plus étendue, cette stratégie comprend aussi l'évitement de comportements qui ne sont pas forcément reliés à la douleur (par exemple l'abandon de la vie sociale). Cette stratégie permet de maintenir l'intensité de la douleur à un niveau stable, ainsi l'utilisation de l'évitement donne l'impression que des douleurs ont été évitées, alors que la sévérité de la douleur ne diminue pas pour autant. En utilisant des stratégies d'évitement pour mieux contrôler la douleur, les personnes vivent en fait une perte croissante du contrôle sur la douleur. Ceci entraîne la multiplication des comportements de douleur et la diminution du sentiment d'auto-efficacité (Philips, 1987). Dans le cas de la douleur chronique, les

stratégies d'évitement utilisées à long terme sont associées à un fonctionnement psychosocial altéré, une douleur intense, un handicap croissant et la perte d'emploi (Holmes & Stevenson, 1990 ; Philips, 1987 ; Philips & Jahanshahi, 1986 ; Waddell et al, 1993).

Stratégies comportementales focalisées sur la maladie:

En particulier, les stratégies se reposer et être sur ses gardes dans ses mouvements sont associées à un fonctionnement physique plus médiocre (Gil et al., 1991 ; Jensen et Karoly, 1991 ; Jensen et al. 1991B ; Kleinke, 1992 ; Zautra et al., 1995; Snow-Turek et al., 1996 ; Boothby et al., 1999 *in* Romano et al, 2003 ; Turner et al, 2000). Un traitement visant à modifier certaines stratégies de coping est associé à une amélioration du fonctionnement des patients souffrant de douleur chronique et de fibromyalgie (Nielson et Jensen, 2004).

Catastrophisme :

Le catastrophisme est fortement corrélé, et de façon significative, à des dysfonctionnements physiques et psychologiques, à des restrictions dans les capacités physiques et à l'augmentation de la douleur dans les troubles de douleur chronique (Keefe et al, 1987, 1989 ; Jensen et al, 1992b ; Geisser et al, 1994 ; Hill et al, 1995 ; Martin et al, 1996 ; *in* Turner, Jensen et Romano, 2000). Les diverses études menées s'accordent à dire que le catastrophisme prédit la perception de la douleur, même s'il peut être observé en son absence (Hasset et al, 2000) et le degré de dépression, dont il peut être le précurseur (Beck, 1976, Hasset et al, 2000 ; Turner et al, 2000 ; Keefe et al, 1989, Sullivan et D'Eon, 1990, Main et Waddel, 1991). Selon Keefe et al (1997, 1999) et Sullivan (2001), le catastrophisme peut être considéré comme une stratégie de coping (classée comme stratégie cognitive). En effet, lorsque les personnes ont pour but la recherche de proximité, de soutien, d'assistance ou d'empathie (et non de diminution de la douleur), elles pourraient augmenter l'expression de leur détresse pour se motiver à mener des actions ou pour solliciter cette attention des autres. Cependant, des auteurs (Geisser et al, 1995, 1999 ; Thorn et al, 1999 ; Turner et al, 2000) suggèrent que le catastrophisme n'est pas un effort de coping comme le définissent Lazarus et Folkman (1984), mais plutôt un ensemble de pensées automatiques (Beck, 1976), ou des évaluations. Ces pensées erronées biaiseraient les processus d'information de la personne, exerceraient une influence sur les aspects émotionnel et évaluatif de la douleur et agiraient comme un filtre à travers lequel la personne évalue la douleur comme un danger avec lequel elle ne peut pas composer (Geisser et al, 1995). Ainsi le catastrophisme serait une réponse de détresse plutôt que stratégie de coping (McCraken et Gross, 1993), reliée à des caractéristiques personnelles comme le névroticisme et un faible optimisme dispositionnel (synthèse de Turner et al, 2000). Sullivan (1995 *in* Sullivan, 2001) intègre le catastrophisme comme déterminant dans les deux phases d'évaluation.

Le rôle des facteurs dispositionnels lors des évaluations dans le cadre de la fibromyalgie et la forte présence du catastrophisme dans cette population montrent l'importance de ce facteur cognitif dans les transactions entre la personne et la situation de maladie.

2.2.3.3- *Stratégies adaptatives*

Distraction :

Jusqu'à une certaine intensité de la douleur (à partir de laquelle l'efficacité de ces stratégies diminue (McCaul & Malott, 1984), la stratégie semblant être la plus simple et la plus efficace face à la douleur serait la distraction cognitive et comportementale. Elle peut être active ou passive (la différence se ressentant au niveau du sentiment d'auto-efficacité et des attributions), directe (relaxation, imagerie, réinterprétation des sensations) ou indirecte (lecture, peinture, voir des amis...). L'efficacité de ces stratégies sur la diminution de la conscience de la douleur serait expliquée en partie par leur effet sur le système parasympathique, et par l'incompatibilité d'une humeur qui s'améliore avec certaines stratégies dysfonctionnelles.

Les patients entraînés à la relaxation montrent une grande diminution de l'intensité de la douleur, (Nouwen et Solinger 1979, Turner 1982, Flor et al 1986 in Jensen et al 1995), et du handicap fonctionnel (Turner 1982, Flor et al 1986). Les participants à des thérapies cognitives dans le but de modifier leur monologues (*coping self statement*) montrent une diminution de l'intensité de la douleur, de la détresse et du handicap, donc un meilleur fonctionnement physique et psychologique (Turner 1982, Spence 1989 in Jensen et al 1995 ; Turner et al, 2000).

Stratégies actives:

Telles qu'elles sont définies plus haut, nous observons une corrélation négative entre les stratégies de coping actives et la dépression (Brown et Nicassio, 1987, Spinhoven et al 1989) et le handicap physique (Brown et Nicassio 1987).

Stratégies comportementales centrées sur le bien-être :

Il a été montré que la stratégie *persévérer dans les tâches* (Jensen, 1995, Turner et al, 2000) est associée à moins d'incapacité physique, *augmenter l'activité* est associée à un meilleur fonctionnement psychologique (Keefe et Williams 1990 ; Jensen et Karoly 1991), enfin la stratégie *utiliser des monologues rassurants* et la stratégie *ignorer la douleur* (Keefe et Williams 1990; Jensen et Karoly 1991) sont associées à un meilleur fonctionnement physique et psychologique (Gil et al., 1991; Jensen et Karoly, 1991; Kleinke, 1992; Zautra et al., 1995; Snow-Turek et al., 1996; Boothby et al., 1999 in Romano et al, 2003). En particulier pour la fibromyalgie, il a été montré que

l'utilisation des stratégies *faire plus d'exercice, rechercher du soutien social* (qui permet entre autres de mieux tenir un engagement dans l'activité physique), *moduler l'activité, utiliser des monologues rassurants* et la diminution du recours à la stratégie *rester sur ses gardes dans ses mouvements*, sont associées à de meilleurs résultats dans un programme de traitement multidisciplinaire.

La stratégie recherche de soutien social

Il s'agit des efforts de la personne malade pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui. Il peut s'agir d'une recherche de conseil, d'aide matérielle ou d'information, tout comme d'une recherche de soutien moral ou affectif, de compréhension, trouver quelqu'un à qui parler. Plusieurs études montrent que la stratégie de recherche de soutien social est associée à un meilleur fonctionnement (Scharloo et al, 1998 ; Nielson, Jensen, 2004), notamment pour la fibromyalgie (Nielson, Jensen, 2004).

Ainsi, des stratégies seraient recommandées, d'autres non. Comme nous l'avons vu plus haut, le choix des stratégies de coping est déterminé par les évaluations successives que la personne fait. Ces évaluations seraient soumises à l'influence des différents facteurs situationnels et dispositionnels (cognitifs et conatifs). Parmi ces facteurs, Leventhal et al (1980) proposent que la perception de la maladie ait une place particulière en lien avec le coping, selon leur modèle de régulation de soi.

2.3 - Perception de la maladie et stratégies de coping

2.3.1 - Le modèle de régulation de soi (Leventhal, Meyer et Nerenz, 1980)

Le modèle de régulation de soi est basé sur l'hypothèse selon laquelle les personnes ont des théories implicites de la maladie, conditionnant leurs réponses face aux problèmes de santé. Ce modèle permet de comprendre les processus de régulation du soi avec lesquels les personnes donnent du sens à l'expérience de la maladie et entreprennent des actions.

Face à l'événement maladie, deux chaînes de processus se mettent en place, se déroulant en parallèle : une branche cognitive et une branche émotionnelle. Chacune passe par trois phases processuelles :

1) Une phase où la personne se fait une représentation (cognitive et affective) de la maladie, de ses symptômes. Il s'agit de l'élaboration des différentes dimensions de la perception de la maladie, à partir des connaissances collectives, celles de l'environnement social et de l'expérience de la

maladie.

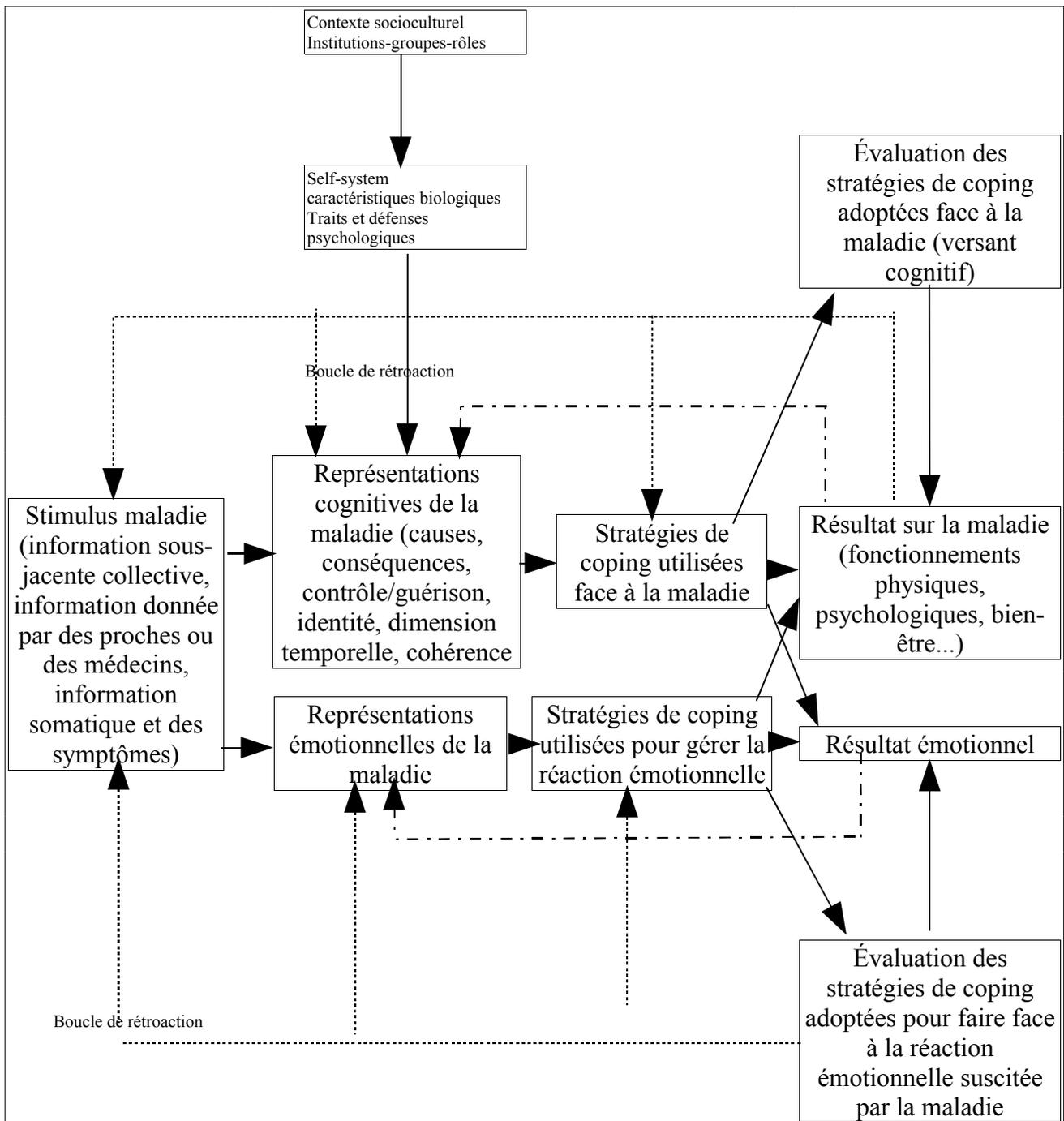
2) Une phase d'élaboration des efforts et stratégies de coping, à partir des représentations mises en place précédemment, mais aussi des données rétroactives de la troisième phase,
3) Une phase d'évaluation des résultats des stratégies de coping utilisées, influençant l'utilisation de ces stratégies ou la mise en place de nouvelles, ainsi que l'évaluation de la situation et de perception de la maladie par des boucles de rétroaction (feed-back). Avec la présence d'évaluations successives et dynamiques, le modèle de régulation de soi est tout à fait compatible avec les modèles cognitifs transactionnels du coping dans lequel l'individu évalue la situation et ses ressources de coping (Park, 1994). Ces représentations cognitives et émotionnelles parallèles seraient respectivement à l'origine de stratégies focalisées sur le problème et sur les émotions (Leventhal et al, 2001).

D'après le modèle de régulation de soi de Leventhal et al (1980), il existe un lien direct entre la perception de la maladie et les comportements et stratégies de coping. Les représentations de la maladie joueraient un rôle de filtre et de schéma d'interprétation à partir des sources d'informations disponibles et guident une action en réponse à la menace de la maladie. Plusieurs études, longitudinales et transversales, montrent que les perceptions de la maladie auraient un effet sur les stratégies de coping en proportion avec la sévérité perçue de la maladie, basée sur les représentations dérivées des stimuli (Hagger et Orbell 2003).

Parmi les quelques études qui se sont intéressées aux liens entre la perception de la maladie et le coping, aucune ne traitait de fibromyalgie. La proximité que la fibromyalgie présente avec la douleur chronique, le syndrome de fatigue chronique, le syndrome du colon irritable, de même que sa classification comme affection rhumatologique non spécifiée (souvent concomitante avec la polyarthrite rhumatoïde) peuvent nous permettre d'établir un état de la question avec les études réalisées à ces sujets. On rencontre des points communs et des différences.

2.3.2 - Les impacts directs de la perception de la maladie sur les issues :

Des études ont montré que certaines composantes de la perception de la maladie ont un impact direct sur la qualité de l'adaptation sans passer par le coping (Affleck et al, 1987a ; Moss-Morris et al, 1996 ; Scharloo et al, 1998 ; Groake et al, 2004). Ainsi, on trouve des liens positifs directs entre le contrôle perçu comme interne, les scores d'identité et les résultats dans le fonctionnement dans les cas de polyarthrite rhumatoïde et de douleur chronique (Schüssler, 1992, Jensen et al ; 1994, Tennen et al, 1992 ; Scharloo et al, 1998).



Modèle de régulation de soi, Leventhal, Meyer et Nerenz (1980) ; Leventhal, Diefenbach et Leventhal (1992a)

L'identité est la variable qui explique le plus la variance dans le fonctionnement des patients, mais ces résultats pourraient être dus à une confusion entre les perceptions, représentations cognitives et la réalité médicale des symptômes (Hagger et Orbell, 2003). En effet, la première version de l'outil utilisé (IPQ) ne permettait pas de distinguer les représentations et les données objectives.

Plusieurs études montrent que dans la *dimension temporelle* des perceptions de la maladie, la vision de la maladie comme étant cyclique ou chronique est associée à de moins bonnes mesures de fonctionnement. Plus précisément, ce serait la peur d'une détérioration de l'état dans le temps plutôt

que la durée perçue qui jouerait un rôle sur le fonctionnement social (Sharloo et al,1998).

De même, la croyance en de *graves conséquences* et la perception d'un faible contrôle sur la maladie sont associées à des fonctionnements physiques et psychosociaux moindres.

Dans une méta-analyse, Hagger et Orbell (2003) ne trouvent des liens significatifs entre perception de la maladie et stratégies de coping que pour la moitié des relations. Ils émettent la remarque suivante : ces résultats seraient dus d'une part à l'utilisation d'outils de mesure trop généraux et d'autre part au fait que le coping agirait comme un modérateur plutôt qu'un médiateur.

Cependant, si cette relation de médiation n'a pas pu être montrée pour certaines perceptions et stratégies, des travaux montrent qu'il en existe. D'autres part, des travaux s'inscrivant dans le modèle de Leventhal et al (1984) ont permis de trouver une certaine consistance de relations entre perception de la maladie et stratégies de coping

2.3.3 - Les perceptions de la maladie médiatisées par le coping :

On retrouve assez souvent les associations suivantes :

Pour la dimension *Contrôle/ guérison*, on trouve des associations positives avec :

- le coping actif, composante du questionnaire COPE (Moss Morris et al, 1996; Rutter et Rutter, 2001b ; méta-analyse de Hagger et Orbell, 2003),
 - la recherche de soutien social (Moss Morris et al, 1996 ; Hagger et Orbell, 2003 ; Heijman et de Ridder, 1998),
 - la planification et parfois l'acceptation (Rutter et Rutter 2001b),
 - la réévaluation positive (Rutter et Rutter 2001b ; Hagger et Orbell, 2003),
 - les stratégies focalisées sur le problème (Heijman et de Ridder, 1998 ; Hagger et Orbell 2003),
- et des corrélations négatives avec :
- l'expression des émotions (Heijman et de Ridder, 1998 ; Hagger et Orbell 2003),
 - l'évitement, le déni (Heijman et de Ridder, 1998 ; Hagger et Orbell 2003),
 - le désengagement comportemental (Moss Morris et al, 1996, Rutter et Rutter, 2001b).

Les conséquences perçues comme graves se sont vues associées à :

- l'expression des émotions (Rutter et Rutter, 2001b ; Hagger et Orbell, 2003),
- le coping passif (Rutter et Rutter, 2001b ; Heijman, 1998),
- le désengagement mental et comportemental (Rutter et Rutter, 2001b, Moss Morris et al, 1996 ; Heijman et De Ridder, 1998),
- l'évitement/déni (Rutter et Rutter, 2001b, Moss Morris et al, 1996 ; Hagger et Orbell, 2003).

L'identité :

Un haut score dans l'identité a été associé un coping passif (Rutter et Rutter, 2001b), à l'expression des émotions et à l'évitement/déni (Rutter et Rutter, 2001b, Hagger et Orbell, 2003).

Les causes :

Les associations les plus significatives concernent les facteurs externes et les causes perçues comme psychologiques :

- les facteurs externes sont associés à la réévaluation positive, au coping passif (Rutter et Rutter, 2001b), et à la recherche de soutien social (Hagger et Orbell, 2003),
- les causes psychologiques sont corrélées positivement à l'expression des émotions, l'évitement, le désengagement comportemental, la consommation d'alcool et négativement au recours à l'humour (Rutter et Rutter, 2001b, mesures avec le COPE).

Enfin, la *dimension temporelle* porte sur le caractère chronique ou aigu dans ces études :

Les personnes qui perçoivent leur maladie comme chronique montrent plus d'acceptation et adoptent des stratégies d'auto-régulation plus élaborées que celles qui la perçoivent comme cyclique (Belgrave, 1990, étude qualitative). Ces dernières ressentiraient plus de détresse émotionnelle à cause des fluctuations des symptômes, alors que ceux qui adoptent une vision de la maladie comme chronique auraient un ajustement psychologique plus réussi aux stress chroniques de la maladie. Cette perception de chronicité est aussi corrélée à la réévaluation cognitive et à l'évitement/déni (en particulier lorsque cette perception de chronicité est associée à une forte identité et de lourdes conséquences) (Hagger et Orbell, 2003)

Enfin, lorsque la maladie est perçue comme aiguë et épisodique, on observe une corrélation négative avec l'acceptation, mais positivement à la recherche de soutien instrumental (Rutter et Rutter, 2001b).

Concernant en particulier le syndrome de fatigue chronique, qui ferait peut-être partie du même spectre de maladies que la fibromyalgie, Moss-Morris (2005) observe un fort lien entre une perception des symptômes comme étant physiques, la peur d'un contrecoup lié à l'activité et des modèles de comportements de tout ou rien.

2.3.4 - Perception de la douleur et coping

Les auteurs qui ont travaillé sur la douleur chronique se sont plus particulièrement intéressés à la perception de la douleur plutôt qu'à celle de la maladie. On retrouve dans les dimensions de la perception de la douleur des composantes similaires à celles de la perception de la maladie, notamment les causes, la dimension temporelle et la cohérence.

Selon Turner et al (2000), les croyances sur la douleur permettent de prévoir partiellement l'incapacité physique et la dépression, les stratégies de coping expliquent une part des incapacités physiques, et le catastrophisme le degré de dépression. Ils en concluent que les perceptions de la douleur sont partiellement médiatisées par le coping et que les fonctionnements physique et psychologique sont partiellement médiatisés par les stratégies de coping et le catastrophisme. Ils soulignent la nécessité d'un traitement pour changer certaines croyances et les mener à d'autres, plus fonctionnelles plutôt que de se centrer seulement sur le changement de stratégies de coping. Les personnes qui pensent que leur douleur va durer longtemps auraient tendance à montrer moins d'intérêt à suivre un traitement (Williams et Thorn, 1989), de même que celles qui ne comprennent pas leur douleur, qui la trouvent mystérieuse.

Causes et locus de contrôle : Les personnes souffrant de douleur chronique ont tendance à attribuer leurs symptômes à des causes organiques (Demjen et Bakal, 1981), ce qui est aussi relié à une croyance de contrôle externe (la chance ou le pouvoir des autres). Les personnes qui ont un locus de contrôle interne présentent moins de dépression secondaire à la douleur et utilisent plus de stratégies de coping dites actives que les personnes croyant au fort rôle de la chance ou des autres. Ces dernières montrent plus de détresse psychologique et une tendance à utiliser plus de stratégies de coping dites passives (Brown et Nicassio, 1987, Crisson et Keefe, 1988). Cependant, aucune étude ne permet de connaître les rapports de causes à effet entre ces variables : on ne peut pas dire si l'internalité est une cause d'une meilleure adaptation à la douleur ou s'il s'agit d'une conséquence. Parfois la croyance dans le pouvoir des autres devient une aide au traitement plutôt qu'une gêne : on y voit associée une tendance à une bonne adhésion thérapeutique (Comeche et al, 1999). Si certaines études ne montrent pas de corrélation entre les attributions causales et les stratégies de coping (Kraimaat et Van Schevihoven, 1988), d'autres montrent certaines relations entre les croyances sur la douleur et le nombre et les types de stratégies de coping utilisées. Ainsi, une croyance que la douleur est durable et mystérieuse est associée à une moindre quantité de stratégies de coping utilisées, de type distraction mais ont un plus haut score de catastrophisme (Williams et Keefe, 1991). Dans cette étude, les patients eux-mêmes évaluent leurs stratégies comme peu efficaces pour contrôler la douleur.

Sentiment d'auto-efficacité : Une autre composante du contrôle est celle que la personne perçoit de sa capacité à agir sur la douleur. S'il a été montré assez souvent que le contrôle perçu sur sa douleur

est corrélé à une diminution des effets négatifs de la douleur, ce n'est pas systématique (Arntz et Schmidt, 1989). Il s'agirait plus du phénomène inverse : la répétition de situations dans lesquelles la personne ne peut pas contrôler sa douleur engendre un processus d'impuissance acquise. Cette impuissance perçue s'accompagne souvent de dépression, d'une augmentation de l'intensité de la douleur, de plus lourdes conséquences dans les activités quotidiennes (Seligman, 1975 ; Abramson et al, 1978 ; Keefe et Williams, 1990) et de plus nombreuses consultations chez les médecins (Flor et Turk, 1988). Cette perte de contrôle sur la douleur et l'impuissance acquise qui en découle ont des conséquences sur la prise en charge des patients douloureux chroniques. De plus, la plupart d'entre eux sont guidés par le désir d'avoir un contrôle total sur la douleur qu'ils attribuent à des causes organiques, ils vont alors chercher ce moyen de contrôle chez le médecin, dans les médicaments. Le contrôle total de la douleur étant impossible, cette attitude est vouée à l'échec, il est nécessaire pour ces personnes d'accepter que cette douleur existe, et de se concentrer sur des buts réalistes pour leur quotidien.

Dans le cadre de la douleur chronique, et plus particulièrement la fibromyalgie, les auteurs s'accordent à dire que le traitement doit être pluridisciplinaire. Les axes majeurs sont l'activité physique, l'information et une prise en charge psychologique, les médicaments ne servant que d'adjuvant. On peut penser alors que la démarche de soulagement des douleurs passe par la responsabilisation de la personne, qui est au cœur de l'action de traitement. Or percevoir sa maladie douloureuse comme chronique, de cause organique, et contrôlable par des agents externes (surtout la chance) rend difficile cette responsabilisation. Il est alors de toute importance d'éclairer les perceptions de la douleur ou de la maladie si l'on veut qu'un traitement fonctionne à long terme. Le but n'est pas la guérison, mais l'amélioration des conditions de la personne sur tous les plans de sa vie, notamment par des stratégies de coping plus fonctionnelles, en tenant compte des différences individuelles. Rappelons que l'intensité de la douleur n'est pas corrélée à des données objectives, de même que la détresse psychologique. Les évaluations, les perceptions sont les plus significatives des fonctionnements ou dysfonctionnements physiques et psychologiques.

3 - Problématique

Lorsque la maladie apparaît, la personne atteinte tente de s'en faire une représentation. Les stratégies préférentiellement utilisées auparavant sont mises à l'épreuve, il s'ensuit l'élaboration de nouvelles stratégies. Y a-t-il un lien significatif entre la perception de la maladie élaborée et les stratégies de coping choisies ?

La perception de la maladie est construite à partir de trois sources d'information : les représentations collectives directement disponibles, les données transmises par le milieu médical et enfin, l'expérience que la personne atteinte fait de la maladie. Dans le cadre de la fibromyalgie, il est notable que le manque d'information cohérente est actif sur ces trois plans, conséquence des nombreuses controverses dont ce syndrome fait l'objet. En règle générale, la personne atteinte n'a aucune connaissance sur ce syndrome avant d'en faire l'expérience. Côté diagnostic, il est difficilement posé par méconnaissance, donnant lieu à des années d'errance médicale. Il aboutit à une gestion multidisciplinaire des symptômes sans possibilité de guérison, malgré une évolution non péjorative. Le plus souvent, pendant ce laps de temps, la personne fibromyalgique aura trouvé ses propres moyens de gérer les symptômes, de façon plus ou moins fonctionnelle. Enfin, l'expérience des symptômes, déroutants car changeants d'un jour à l'autre et d'une personne à l'autre, peut sembler en contradiction avec un pronostic rassurant.

Ces trois sources d'information constitutives de la perception de la maladie étant lacunaires, des facteurs conatifs et cognitifs (traits de personnalité et croyances plus profondes) peuvent jouer un rôle prépondérant à la construction d'une représentation. Lorsque le catastrophisme est présent chez la personne, son rôle peut alors être exacerbé par ces incertitudes.

D'après Lazarus et Folkman (1984), les stratégies de coping sont élaborées dans un processus transactionnel mettant en jeu des évaluations successives. Celles-ci sont déterminées par des facteurs dispositionnels et situationnels et ont pour objet la situation et les ressources disponibles pour y répondre.

La nature de la perception de la maladie lui confère une implication dans plusieurs niveaux de ces évaluations. En tant qu'ensemble de croyances dynamiques, elle fait partie des déterminants cognitifs donc dispositionnels des évaluations. D'autre part, cette représentation est l'aspect perçu de la situation fibromyalgie, déterminant situationnel. Plus particulièrement, les composantes de la perception de la maladie trouvent leur place dans les déterminants des évaluations. Ainsi, les dimensions *représentations émotionnelles* de la maladie, la *cohérence* et le *contrôle et la guérison* peuvent s'inscrire dans les déterminants dispositionnels des évaluations. La perception des *causes*, des *conséquences*, de la *dimension temporelle* se situent dans les déterminants situationnels. Le peu

d'éléments objectifs fiables autour de cette maladie rend la réalité de celle-ci difficile à appréhender. Le poids des caractéristiques perçues devient alors plus important que les caractéristiques réelles de la pathologie. D'autre part, d'après Leventhal et al (1980 ; 1992), la perception de la maladie agit comme filtre dans les opérations cognitives. C'est alors la perception de la maladie qui est évaluée plutôt que la situation objective et réelle. Côté ressources, nous retrouvons de nouveau les composantes de la perception de la maladie. Les représentations vont donner lieu à des résultats d'évaluations différents. Par exemple, une perception de conséquences graves, avec handicap et perte d'emploi et un faible contrôle personnel donnera une représentation des ressources plutôt faible. En revanche, une perception de la fibromyalgie avec des conséquences importantes mais n'empêchant pas de fonctionner quotidiennement, avec la possibilité d'agir sur l'évolution de la maladie peut donner une évaluation de ressources plus importantes. Les stratégies choisies dépendant de ces évaluations, elles seront probablement différentes.

Ainsi, l'implication de la perception de la maladie dans ces différents niveaux des processus d'évaluations -en tant que déterminants et en tant qu'objet de ces évaluations- nous permet de poser l'hypothèse suivante « la perception de la maladie a une influence que le choix et l'élaboration des stratégies de coping. ».

II - METHODOLOGIE

A la question « Existe-t-il un lien entre la perception de la maladie et le coping chez les personnes fibromyalgiques ? », nous répondons par l'hypothèse suivante : « la perception de la maladie a une influence sur le choix et l'élaboration des stratégies de coping ».

Pour vérifier cette hypothèse générale, il nous faut distinguer les différentes composantes de la perception de la maladie et l'impact qu'elles peuvent avoir sur l'utilisation de stratégies de coping spécifiques à la fibromyalgie. Si les personnes agissent en accord avec leur croyances, et que celles-ci sont stables et solides dans leur structure, on peut penser que les stratégies qui en découlent sont bien ancrées et difficilement modifiables directement.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, le manque d'information objective rend les facteurs conatifs très importants dans les réponses à l'adversité. La présence très marquée du catastrophisme chez les personnes fibromyalgiques, par sa fonction de filtre qui teinte toute opération cognitive, peut venir modifier à la fois la perception de la maladie mais aussi les stratégies de coping. Il convient alors d'en mesurer l'intensité.

Ce même manque d'informations objectives a aussi pour effet de donner une place majeure à l'expérience de la maladie dans la construction d'une représentation de la fibromyalgie. Il est de toute importance de voir le degré ressenti d'activité de la maladie et des handicaps qu'elle génère au moment où les personnes nous éclairent sur leur perception de la maladie.

1- Dispositif :

1.1- Les variables

- La variable indépendante ou variable explicative est la perception de la maladie. Les modalités de cette variable sont : l'identité, les attributions causales, les conséquences, la cohérence, le contrôle personnel, le contrôle par le traitement, la chronicité, la cyclicité et les représentations émotionnelles.
- La variable dépendante ou variable à expliquer est la stratégie de coping que la personne atteinte de fibromyalgie met en place.

Les modalités de cette variable sont : faire de la relaxation, rester sur ses gardes dans ses mouvements, persévérer dans les tâches, se reposer, moduler l'activité, rechercher du soutien social, demander de l'aide, faire de l'exercice ou des étirements, utiliser des monologues

rassurants.

- Les variables parasites contrôlées ou variables enregistrées sont le catastrophisme, le genre, l'âge, la situation socio-économique, la situation familiale, la durée de la maladie, avec et sans diagnostic. Ces variables sont prises en compte dans l'explication des stratégies de coping. Il est possible d'observer comment elles agissent dans le choix et l'élaboration de la stratégie et d'éviter une observation de lien explicatif précipitée.

Parmi les variables parasites non contrôlées, mentionnons les dispositions personnelles qui peuvent elles aussi influencer les choix des stratégies. Le dispositif de recueil de données étant constitué de questionnaires auto-remplis, toutes les personnes ne bénéficient pas des mêmes conditions de passation. Certains ont eu un support papier, d'autres un support écran (internet). Selon leur degré de fatigue et d'activité de la maladie, chacun a eu la possibilité de remplir le questionnaire à son rythme, d'un seul jet ou en plusieurs jours.

1.2 - Population :

92 personnes fibromyalgiques ont répondu, 87 questionnaires sont exploitables. Les premiers contacts ont eu lieu via des conférences puis les forums sur internet. Les personnes sont libres de donner leurs coordonnées après lecture du sujet, de la clause de confidentialité des données les concernant et de leur droit de rétractation.

1.2.1 - Répartition :

92% des répondants sont des femmes, contre une proportion de 80% observée habituellement. Le mode de recrutement peut jouer un rôle ici. Habituellement, les études passent par les hôpitaux ou les centres médicaux. Les raisons pour lesquelles les personnes malades viennent sur les forums et aux conférences sont bien entendu différentes des raisons purement médicales.

1.2.1.1 - Répartition des âges :

< 39 ans : 18,4%	40-49 ans : 21,8%	50-59 ans : 42,5%
60-69 : 12,6%	>70 ans 4,6%	

1.2.1.2 - Situation familiale :

Isolé(e): 17,4%	Isolé(e) avec enfant : 5,8%	Couple : 43%
Couple avec enfant : 25,6%	Autre : 8,1%	

1.2.1.3 - Situation socio-économique :

Travail à temps plein : 21% Travail à temps partiel : 13% (Pré-)retraite : 17%
En incapacité : 36% Autre (études, mère au foyer, chômage, travail irrégulier) : 13%

2 – Les instruments de mesure.

Un certain nombre d'outils existe dont les qualités statistiques ont été vérifiées. L'évaluation des stratégies de coping a donné naissance à des instruments aussi nombreux qu'il y a de courants théoriques. Il n'en va pas de même pour les mesures de la perception de la maladie et l'impact de la fibromyalgie, qui font l'objet de moyens d'évaluations moins épars.

2.1 - Evaluation de l'impact de la fibromyalgie : le FIQ

Pendant longtemps, les impacts de la fibromyalgie étaient évalués avec l'AIMS (Arthritis Impact Measurement Scale) et le HAQ (Stanford Health Assessment Questionnaire). Cependant ces questionnaires ne permettant pas de rendre compte de l'étendue des symptômes de la fibromyalgie, il fallait les utiliser ensemble. Wolfe et son équipe travaillent sur une version du HAQ spécifique à la fibromyalgie, dont peu de travaux font état actuellement. C'est dans l'objectif d'appréhender la multi dimensionnalité des symptômes de la fibromyalgie que l'équipe de Burckhardt et al (1991) ont construit le FIQ. Ce travail a été rendu possible grâce à la collaboration du personnel soignant intervenant auprès des personnes fibromyalgiques. Le FIQ est doté de caractéristiques statistiques satisfaisantes, avec une bonne validité de contenu et de discrimination, une fiabilité test-retest correcte et une sensibilité suffisante pour pouvoir mesurer l'effet d'un traitement. Ceci en fait un instrument très largement utilisé, autant dans les champs de la recherche que sur le plan clinique, malgré une sous-estimation du handicap lié aux activités motrices fines. La version française (le QIF, Perrot et al, 2003) montre une bonne validité interne et une fiabilité test-retest correcte. Seuls deux items ont une fiabilité limitée à cause de la variabilité et les aspects multiples du syndrome de fibromyalgie. Néanmoins, le QIF reste un instrument valide pour mesurer le handicap fonctionnel et l'état de santé des femmes fibromyalgiques francophones. La version originale du FIQ a connu des modifications à deux reprises, qui n'ont pas fait l'objet de traduction, dans un souci de préserver de bonnes qualités psychométriques, nous utiliserons la version française validée.

Descriptif et scores du FIQ :

Questionnaire auto-administré à 10 questions, le FIQ nécessite une dizaine de minutes pour la passation.

Le score total du FIQ est compris entre 0 et 100. Les personnes fibromyalgiques présentent des scores compris entre 50 et 70 lorsque l'activité de la fibromyalgie est moyenne, les scores supérieurs à 70 font état d'un impact très important de la maladie.

Le FIQ permet de mesurer 10 dimensions, chacune ayant un score compris entre 0 et 10. Ceci suppose la normalisation des scores des trois premières échelles.

- La première échelle, celle du handicap physique, comporte 10 questions sur une échelle de Likert à quatre niveaux (toujours = 0, souvent = 1, parfois = 2, jamais = 3). Les personnes ont la possibilité de ne pas renseigner toutes les questions, car elles peuvent ne pas être concernées. Les scores sont additionnés, la somme est ensuite divisée par le nombre de questions renseignées. Ceci donne une moyenne de l'incapacité physique, que l'on normalise par un facteur 3,33 afin d'obtenir une échelle avec un score sur dix.
- La dimension suivante concerne le bien-être de la personne. La personne évalue combien de jours sur les 7 derniers elle s'est sentie bien. La réponse est recodée en inverse (0=7 ; 1=6 etc.), puis normalisée par un facteur 1,43.
- Le troisième item évalue l'impact sur la présence au travail en relevant le nombre de jours d'absentéisme liés à la fibromyalgie. Le score est là aussi compris entre 0 et 7, avec une normalisation par un facteur 1,43.
- Les échelles suivantes sont cotées de 1 à 10, et sont additionnées telles quelles. Elles mesurent respectivement : les difficultés au travail, l'intensité de la douleur, l'épuisement, la fatigue matinale, les raideurs, l'anxiété et la dépression.

Les scores des 10 questions sont ajoutés afin d'obtenir un total sur 100.

Les personnes pouvant ne pas répondre à toutes les questions, le score total est multiplié par 10 et divisé par le nombre de questions renseignées. On obtient alors un score moyen pour la question restée sans réponse.

2.2. L'évaluation de la perception de la maladie : l'IPQ-R

La capture de la perception de la maladie a longtemps fait l'objet d'entretiens à durée illimitée puis de questionnaires aux méthodologies différentes. Les entretiens ont permis de distinguer les représentations de la maladie, au nombre de cinq dans le cadre du modèle de régulation de soi de Leventhal et al (1984, 1997). C'est dans ce cadre théorique que sont nés l'IPQ (Weinman et al, 1996) puis sa version révisée. Ce premier outil, auto-administré, a contribué à montrer des relations

structurelles entre les composantes de la perception de la maladie, ainsi qu'à soutenir l'hypothèse d'un lien entre perception de la maladie et certaines issues psychologiques dont le coping.

Largement utilisé, des remarques récurrentes ont permis la révision de l'IPQ et l'élaboration d'une nouvelle version : l'IPQ-R (Moss-Morris, 2001). Pour pallier à un problème de consistance interne de la dimension contrôle/guérison, celle-ci est divisée en deux sous-échelles : l'une évaluant le contrôle personnel et le sentiment d'auto-efficacité, l'autre mesurant la croyance dans le traitement ou l'avis médical. De même, le nombre d'items de l'échelle de la dimension temporelle (aigüe-chronique) se trouve augmenté et la dimension « cyclicité », autrefois sous-estimée, est ajoutée. Sous évaluées de même, la cohérence et la représentation émotionnelle de la maladie, qui contribuent au processus de coping, font partie des composantes capturées par l'IPQ-R. Enfin, l'échelle d'identité de la maladie de la version originale ne permettant pas de distinguer les représentations de la personne de son expérience des symptômes, sa forme a été modifiée.

Descriptif de l'IPQ-R

- *L'identité* constitue la première question.

Elle se présente sous forme d'une liste de symptômes associés à deux colonnes, chacune comprenant les choix oui et non. La première colonne concerne les symptômes dont la personne souffre, la deuxième ceux que la personne attribue comme étant spécifiquement liés à la fibromyalgie. Les réponses relevées sont celles de la deuxième colonne : celles des symptômes perçus comme associés à la maladie. Un score d'identité élevé révèle une tendance à attribuer de nombreux symptômes à la maladie et les endosser.

Les items suivants sont cotés sur une échelle de Likert à 5 points concernant le degré d'accord avec l'item (pas du tout d'accord, plutôt pas d'accord, plus ou moins d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord). Ils concernent chaque dimension de la perception de la maladie :

Dimensions de la perception de la maladie et items associés (les items dotés d'un astérisque doivent être recodés en inverse) :

- *Dimension temporelle : aigüe/chronique :*

*1- Ma maladie durera peu de temps. 2- Ma maladie est permanente plutôt que temporaire. 3- Ma maladie durera longtemps. *4- Cette maladie passera rapidement. 5- Je m'attends à avoir cette maladie pour le reste de mes jours. *18- Ma maladie diminuera avec le temps.

Plus le score est élevé, plus la maladie est perçue comme chronique plutôt qu'aigüe.

- *Dimension temporelle : cyclique :*

29- Les symptômes de ma maladie changent beaucoup d'un jour à l'autre. 30- Mes symptômes apparaissent et disparaissent de manière cyclique. 31- L'évolution de ma maladie est imprévisible. 32- Selon un cycle continu, mon état de santé s'améliore, puis il se détériore.

Plus le score est élevé, plus l'évolution de la maladie est perçue comme cyclique.

- *Conséquences :*

6- Ma maladie est un état grave. 7- Ma maladie a des conséquences importantes sur ma vie. *8- Ma maladie n'a pas eu beaucoup d'effets sur ma vie. 9- Ma maladie modifie fortement la manière dont les autres me voient. 10- Ma maladie a de conséquences financières importantes. 11- Ma maladie cause des difficultés à mes proches.

Plus le score est élevé, plus les conséquences sont perçues comme graves et importantes sur le quotidien.

- *Contrôle personnel :*

12- Je peux poser plusieurs actions en vue de contrôler mes symptômes. 13- Ma façon d'agir a une influence sur l'évolution de ma maladie. 14- L'évolution de ma maladie dépend de moi. *15- Rien de ce que je fais ne peut influencer ma maladie. 16- J'ai la capacité d'influencer ma maladie. *17- Mes actions n'auront pas d'effets sur l'évolution de ma maladie.

Plus le score est élevé, plus la personne a un sentiment de contrôle personnel sur la maladie élevé.

- *Contrôle lié au traitement :*

*19- Il y a très peu de choses qui peuvent être faites pour diminuer ma maladie. 20- Les traitements seront efficaces pour soigner ma maladie. 21- Les traitements peuvent prévenir les effets négatifs de ma maladie. 22- Les traitements peuvent contrôler ma maladie. *23- Il n'y a rien à faire pour améliorer mon état de santé.

Plus le score est élevé, plus la personne croit en l'efficacité d'un traitement ou de conseils.

- *Cohérence de la maladie :*

*24- Je ne comprends rien à mes symptômes. *25- Ma maladie est un mystère pour moi. *26- Je ne comprends pas ma maladie. *27- Ma maladie n'a aucun sens pour moi. 28- Je comprends clairement ma maladie.

Plus le score est élevé, plus la personne perçoit de la cohérence dans sa maladie.

- *Représentations émotionnelles :*

33- Penser à ma maladie me déprime. 34- Quand je pense à ma maladie, je deviens de mauvaise humeur. 35- Ma maladie me met en colère. *36- Ma maladie ne m'inquiète pas. 37- Ma maladie me rend anxieux. 38- Ma maladie me fait peur.

Plus le score est élevé, plus les conséquences émotionnelles négatives sont importantes.

2.3 - L'évaluation des stratégies de coping : le CPCI-42

De nombreux instruments ont été développés afin de capturer les stratégies de coping employées par les personnes face à l'adversité. Dans leur méta-analyse, Hagger et Orbell n'ont retrouvé de liens significatifs entre perception de la maladie et coping que pour la moitié des relations. Une des explications serait l'utilisation d'outils trop généraux, ne reflétant pas la spécificité de la situation. Il s'agit alors pour nous d'utiliser un instrument de mesure des stratégies de coping spécifique à la fibromyalgie. A ce jour, il n'en existe pas et les outils les plus couramment utilisés pour l'évaluation des stratégies de coping lors des maladies douloureuses chroniques sont le CSQ (Rosentiel et Keefe, 1983), le VPMI (Brown et Nicassio, 1987), la WCC (Lazarus et Folkman, 1984) et, plus récemment le CPCI (Jensen et al., 1995). La WCC est une mesure de stratégies pour les cas généraux, élaboré dans le cadre théorique du stress et du coping de Lazarus et Folkman. Celui-ci ne répond donc pas tout à fait à la remarque de Hagger et Orbell. Le VPMI classe les stratégies en catégories de stratégies actives et stratégies passives. Bien que les études l'ayant utilisé montrent une certaine consistance dans l'association entre stratégies actives ou passives et les niveaux de fonctionnement, son utilisation est rendue délicate par la multiplicité des définitions de ces types de stratégies, comme mentionné plus haut. D'autre part, nous n'avons pas eu connaissance d'une version française. Dans le cadre de la fibromyalgie, c'est le CSQ qui a été le plus souvent utilisé. Cependant les différentes dimensions du CSQ ne sont pas suffisamment consistantes pour permettre d'établir des prédictions, mis à part le catastrophisme, qui peut être plus proche d'une distorsion cognitive que d'une stratégie de coping.

En partant d'un tour d'horizon critique des différents instruments de mesure dans le cadre de la douleur chronique, Jensen et al (1991) ont voulu répondre à ces écueils. Ils élaborent un outil permettant de ne pas confondre les différentes dimensions en jeu dans la douleur chronique (croyances, coping et ajustement). Le CPCI-65 évalue des constructs spécifiques (plutôt que composites) et des stratégies comportementales de façon plus objective. Nielson et al (2001) ont mis au point une échelle supplémentaire spécifique à la fibromyalgie, appelée « activity pacing scale », littéralement échelle d'activités faites au pas, que nous nous proposons de traduire par « échelle de modulation de l'activité ».

Instrument auto-administré d'évaluation des stratégies cognitives et comportementales de coping dans le cadre de la douleur chronique, le CPCI-42 (Romano et al, 2003) est une version raccourcie du premier CPCI-65.

D'un point de vue psychométrique, le CPCI-42 et le CPCI-65 montrent les mêmes points forts :

- Une stabilité test-retest vérifiée par toutes les études,

- Une bonne consistance interne, avec un bémol en ce qui concerne l'échelle de relaxation de la version française,
- La structure en huit stratégies se retrouve tant dans les études avec des analyses corrélationnelles que factorielles.
- Une validité de critère plusieurs fois démontrée (tant prédictive que concomitante).

La version française, à laquelle on répond sur une échelle de Likert à 4 niveaux (jamais, parfois, souvent, très souvent), a été validée en 2006 par Truchon, Côté et Irachabal. Cet inventaire permet de mesurer la fréquence d'utilisation de stratégies de coping comportementales et cognitives ciblées dans les programmes de gestion de la douleur chronique. Nous distinguons deux catégories définies de stratégies, plus une stratégie à part.

2.3.1 - Les stratégies focalisées sur la maladie (illness-focused).

Ces stratégies sont plutôt déconseillées dans le cadre des prises en charges de la douleur chronique, car associées à un fonctionnement plus limité. La dénomination de cet ensemble de stratégie ne fait pas l'unanimité dans toutes les études. Truchon et al (2006) dans leur étude de la version française proposent de considérer cette méta-stratégie comme un ensemble de stratégies d'évitement. Cette méta-stratégie comporte les stratégies suivantes :

- « *Guarding* » ou *rester sur ses gardes dans ses mouvements* :

« limiter l'utilisation ou le mouvement d'une partie du corps »:

11) J'évite d'utiliser une partie de mon corps (ex : main, bras, jambe). 33) Je limite la marche à pied à cause de ma douleur. 35) Je marche en boitant pour diminuer la douleur. 39) Je maintiens une partie de mon corps (exemple : un bras) dans une position particulière. 46) Je limite le temps passé à être debout. 48) J'évite certaines activités physiques (ex : soulever, pousser, porter). 56) J'évite l'activité.

- « *Resting* » ou *se reposer* :

« Engager une activité reposante en réponse à la douleur , comme s'étendre/ s'allonger, s'asseoir, ou se rendre dans une pièce sombre ou calme. »

5)Je me repose. 18) Je me repose autant que possible. 47) Je m'étends sur un lit. 58) Je vais tout seul dans une pièce pour me reposer. 64) Je m'étends sur un divan.

- « *Asking for assistance* » ou *demander de l'aide* :

« Demander de l'aide à quelqu'un pour faire quelque chose pendant un accès de douleur, comme les tâches ménagères ou se lever. »

9) Je demande à quelqu'un de faire quelque chose pour moi. 25) Je demande de l'aide pour une corvée ou une tâche. 42) Je demande de l'aide pour porter, soulever ou pousser quelque chose. 62) Je demande à quelqu'un de m'apporter quelque chose (médicaments, nourriture, boisson, etc.).

2.3.2 - Les stratégies centrées sur le bien-être.

Cette catégorie fait l'unanimité dans les recherches factorielles. Il s'agit de stratégies recommandées face à la douleur chronique, car associées à un bon fonctionnement.

- « *Relaxation* » ou *faire de la relaxation* :

« engager une activité permettant la détente musculaire et la concentration. Cela peut être de façon focalisée sur le corps (respiration, muscles) ou par distraction mentale. »

1) J'imagine une image calme ou distrayante pour me relaxer. 12) Je me concentre pour détendre mes muscles. 36) Je médite pour me détendre. 50) J'utilise l'auto hypnose pour me détendre. 59) Je respire profondément et lentement pour me détendre.

- « *Exercise/Stretch* » ou *faire de l'exercice, des étirements* :

« Engager l'étirement d'un muscle ou une activité d'étirement. Pour s'étirer, la personne doit rester en position pendant au moins 10 secondes. Pour l'exercice, la personne peut indiquer l'utilisation d'un certain nombre de muscles ou des exercices de types aérobiques »

13) Je m'assois par terre et je m'étire pendant au moins 10 secondes. 32) Je fais des exercices d'aérobic (qui font augmenter mon rythme cardiaque) pendant au moins 15 minutes. 38) Je m'étends sur le dos et je m'étire pendant au moins 10 secondes. 43) Je m'entraîne pour améliorer ma condition physique générale pendant au moins 5 minutes. 55) J'étire les muscles où j'ai mal pendant au moins 10 secondes. 60) Je m'entraîne à renforcer les muscles de mon dos pendant au moins 1 minute.

- « *Coping self-statement* » ou *avoir un monologue rassurant* :

« Avoir volontairement des pensées positives à propos du problème de douleur. Ces pensées peuvent comprendre : que l'on est capable de surmonter la douleur, qu'elle va diminuer avec le temps, que l'on peut grandir (to be better off) grâce au problème de douleur, combien sa situation est bonne en comparaison d'autres personnes, combien on peut-être proche d'une autre personne qui arrive à faire face à une situation similaire (douleur, handicap, adversité), ou penser à d'autres personnes, sources d'espoir et d'inspiration. »

10) Je me dis que les choses pourraient être pires. 14) Je me dis que les choses vont s'améliorer. 23) Je pense à tout ce que j'ai de bon. 27) Je me dis que ma douleur va diminuer. 45) Je me rappelle qu'il y a des gens dans des situations bien pires que la mienne.

- « *Task persistence* » ou *persévérer dans les tâches* :

« Continuer l'activité en cours, sans se laisser déranger par l'apparition de la douleur. »

4) Je ne fais pas attention à la douleur. 28) Je ne laisse pas la douleur me déranger dans mes activités. 34) Je ne fais simplement pas attention à la douleur. 51) Je continue. 63) Je ne laisse pas la douleur m'affecter dans ce que je suis en train de faire.

- « *Pacing activity* » ou *moduler l'activité* :

« Engager des actions permettant de moduler le taux d'activité. Cela peut comprendre : aller plus

lentement, faire des pauses, maintenir un rythme régulier et scinder les tâches en morceaux réalisables ». Les études préliminaires montrent que cette échelle est valide et fiable, mesurant bien le construct de modulation ou adaptation du rythme. Aucune version française de cette échelle n'a été étudiée, mais l'originale rend compte de résultats pertinents dans le cadre de la fibromyalgie, avec une association positive à un fonctionnement meilleur des personnes malades. Nous proposons la traduction suivante, non validée, au présent de l'indicatif pour maintenir une certaine homogénéité dans le format des items du CPCI.

7) Je peux en faire un peu plus en allant simplement plus lentement ou en faisant quelques pauses (I was able to do more by just going a little slower and giving myself occasional breaks). 18b) Je me concentre sur aller « doucement mais sûrement » plutôt que sur ma douleur (I focused on going « slow and steady » instead of on my pain). 34 b) Je scinde les tâches en morceaux réalisables de telle sorte que je puisse quand même en faire beaucoup malgré la douleur (I broke up tasks into manageable pieces so I could still get a lot done despite pain). 45b) Je vais doucement mais sûrement pour m'aider à détourner mon attention de la douleur (I went 'slow and steady' to help distract myself from my pain). 58) Je diminue mes activités en allant doucement mais sûrement (I paced my activities by going 'slow but steady'. 68) En allant à une allure raisonnable (ni trop vite, ni trop lentement), la douleur a moins d'effet sur ce sur je fais. (By going at a reasonable pace (not too fast or slow) pain had less effect on what I was doing).

2.3.3- Hors catégories :

- Enfin, la *stratégie de recherche de soutien social*, ni encouragée, ni déconseillée est définie comme suit :

« Trouver un ami ou un être aimé pour parler (au téléphone ou en personne) lors des moments de douleur. Le sujet de la conversation peut être ou non en lien avec la douleur ».

8) Je recherche le soutien d'un ami. 16) Je recherche le soutien d'un membre de ma famille. 20) Je parle à un proche. 22) Je téléphone à un ami pour m'aider à sentir mieux. 44) Je cherche du soutien en parlant à un ami ou un membre de ma famille.

3 – Les hypothèses opérationnelles :

L'émission de nos hypothèses opérationnelles nécessite un rapprochement des stratégies mesurées par le CPCI de Jensen et al avec celles utilisées dans les études précédentes. Il convient pour cela de reprendre les définitions des stratégies données ci-dessus et de les mettre en relief avec les autres catégories de stratégies de coping telles que rapportées dans les études.

3.1 – Rapprochement des stratégies de coping du CPCI des stratégies évaluées dans la littérature.

- Rester sur ses gardes dans ses mouvements : « limiter l'utilisation ou le mouvement d'une partie du corps ». Il s'agit pour la personne de ne plus faire les mouvements qu'elle a l'habitude de faire, d'en éviter certains pour limiter la douleur. Ceci la rapproche des stratégies passives, de l'ordre du désengagement comportemental par l'évitement de certains mouvements et donc d'activités.

- Se reposer : « Engager une activité reposante en réponse à la douleur, comme s'allonger, s'asseoir, ou se rendre dans une pièce sombre ou calme ». Les personnes « engagent » une activité qui permet la diminution de la douleur, la personne n'attend donc pas passivement que la douleur passe, ni ne s'en remet à quelque chose ou quelqu'un d'autre qu'elle pour y remédier. Elle initie une action pour limiter la douleur ponctuellement, on peut donc inscrire cette stratégie parmi les stratégies actives et de résolution de problème : limiter la douleur. La forme même de la stratégie implique un désengagement comportemental.

- Demander de l'aide : « Demander de l'aide à quelqu'un pour faire quelque chose pendant un accès de douleur, comme les tâches ménagères ou se lever ». Ici, la personne s'en remet à quelqu'un d'autre en attendant passivement que la douleur passe. Dans le même temps, elle procède à l'évitement de certaines activités, constituant un désengagement comportemental. Cette stratégie permet à la fois de donner une réponse passive au problème de la douleur, en même temps qu'elle permet une interaction avec l'entourage, et une réponse sur le plan émotionnel. Dans le même temps, on peut supposer un certain degré d'acceptation de la maladie pour pouvoir demander de l'aide.

- Faire de la relaxation : « engager une activité permettant la détente musculaire et la concentration. Cela peut être de façon focalisée sur le corps (respiration, muscles) ou par distraction mentale ». Cette stratégie peut autant servir à alléger le problème de la douleur que celui des émotions négatives en rapport avec la douleur, par l'incompatibilité physiologique existant entre un état musculaire détendu et un état anxieux. La mise en œuvre de la relaxation nécessite une focalisation, il s'agit donc d'une stratégie attentionnelle et active. Elle peut aussi servir de distraction à la douleur par la concentration qu'elle demande et par l'objet de la relaxation même. Par définition, c'est une stratégie attentionnelle et de distraction.

- Persévérer dans les tâches : « Continuer l'activité en cours, sans se laisser déranger par l'apparition de la douleur ». Lorsque la personne en douleur s'arrange pour ignorer celle-ci en continuant ses activités, elle peut s'inscrire dans une stratégie d'évitement ou de déni. Dans le même temps, la persévérer dans les tâches constitue un point de distraction de la douleur.

- Faire de l'exercice, des étirements : « Engager l'étirement d'un muscle ou une activité

d'étirement. Pour s'étirer, la personne doit rester en position pendant au moins 10 secondes. Pour l'exercice, la personne peut indiquer l'utilisation d'un certain nombre de muscles ou des exercices de types aérobiques ». La personne, faisant des exercices pour faire face à la douleur, met en place une stratégie focalisée sur le problème (pour répondre à un muscle douloureux, on le travaille). D'autre part, faire de l'exercice permet de se concentrer sur autre chose que sur la douleur, il peut aussi s'agir d'une stratégie focalisée sur l'émotion. Cette stratégie demande une participation active de la personne à la réalisation des mouvements, elle peut aussi se rapprocher des stratégies attentionnelles et actives.

- Utiliser un monologue rassurant : « Avoir volontairement des pensées positives à propos du problème de douleur. Ces pensées peuvent comprendre : que l'on est capable de surmonter la douleur, qu'elle va diminuer avec le temps, que l'on peut grandir (to be better off) grâce au problème de douleur, combien sa situation est bonne en comparaison d'autres personnes, combien on est/peut-être proche d'une autre personne qui arrive à faire face à une situation similaire (douleur, handicap, adversité), ou penser à d'autres personnes, sources d'espoir et d'inspiration ». Cette stratégie peut clairement s'inscrire dans une stratégie focalisée sur l'émotion. En ayant des pensées positives, les aspects émotionnels négatifs tendent à s'atténuer. D'autre part, elle comprend la réévaluation positive.

- Moduler l'activité : « Engager des actions/efforts permettant de moduler le taux d'activité. Cela peut comprendre : aller plus lentement, faire des pauses, maintenir un rythme régulier et scinder les tâches en morceaux réalisables. » L'utilisation de cette stratégie nécessite la connaissance de ses propres limites. Il s'agit de la gestion de l'activité dans le but de ne pas aggraver les douleurs, et de pouvoir mener à bien une tâche sans provoquer une crise. On peut rapprocher cette stratégie de celles focalisées sur le problème, stratégie active car préventive, qui suppose probablement l'acceptation de la maladie par la personne.

- Rechercher du soutien social : « Trouver un ami ou un être aimé pour parler (au téléphone ou en personne) lors des moments de douleur. Le sujet de la conversation peut être ou non en lien avec la douleur. ». En plus de la stratégie de recherche de soutien social mesurée par les autres instruments, celle-ci inclut aussi une dimension de distraction, lorsque les conversations avec les proches ne concernent pas la douleur.

3.2 – Récapitulatif des stratégies relevées dans la littérature

Le tableau ci dessous récapitule les liens trouvés empiriquement entre perception de la maladie et stratégies de coping.

<i>PERCEPTION DE LA MALADIE</i>	<i>STRATEGIES DE COPING ASSOCIEES</i>
Identité	coping passif expression des émotions évitement / déni
Causes externes	réévaluation positive coping passif recherche de soutien social
Causes psychologiques	expression des émotions évitement désengagement comportemental consommation d'alcool humour (relation négative)
Conséquences graves	<ul style="list-style-type: none"> ● expression des émotions ● coping passif ● le désengagement mental et comportemental ● évitement/déni
Cyclique	acceptation (corrélation négative) recherche de soutien instrumental
Chronique	acceptation réévaluation cognitive évitement/déni
Cyclique	acceptation (corrélation négative) recherche de soutien instrumental
Auto-Contrôle	<p>- Corrélations positives :</p> <p>coping actif recherche de soutien social planification et parfois l'acceptation réévaluation positive stratégies focalisées sur le problème</p> <p>- Corrélations négatives :</p> <p>expression des émotions évitement / déni désengagement comportemental</p>

Le regroupement des données ci-dessus par stratégie de coping et le rapprochement des stratégies du CPI avec les autres stratégies mentionnées dans la littérature nous permettent d'obtenir les associations suivantes :

<i>Stratégies du CPCI</i>	<i>Stratégies mentionnées dans la littérature</i>	<i>Perceptions de la maladie associées</i>
Se relaxer	Attentionnelle, active, distraction	Auto-contrôle
Persévérer dans les tâches	évitement/déni, distraction	Identité, les causes psychologiques, conséquences graves, chronicité.
Faire de l'exercice, des étirements	Attentionnelle, active, problème et émotion	Auto-contrôle
Utiliser des monologues rassurants	Attentionnelle, focalisée sur l'émotion, réévaluation positive	Causes externes, chronicité, auto-contrôle
Moduler l'activité	Acceptation, focalisée sur le problème	Auto-contrôle, causes externes, chronicité, négativement avec cyclique et aiguë
Être sur ses gardes dans ses mouvements	Passive, désengagement, évitement	Identité, causes externes, causes psychologiques, conséquences graves, chronique, auto-contrôle faible.
Se reposer	Active, focalisée sur le problème, désengagement comportemental	Causes psychologiques, conséquences graves, auto-contrôle.
Demander de l'aide	Passive, désengagement, focalisée sur l'émotion, acceptation, recherche de soutien instrumental, évitement	Identité, causes externes, les causes psychologiques, Conséquences graves, cyclique, auto-contrôle mitigé.
Recherche de Soutien social	Recherche de soutien social et distraction	Causes externes, aiguë, auto-contrôle

3.3 – Hypothèses opérationnelles

Les différents rapprochements établis entre les stratégies du CPCI avec les autres stratégies étudiées en lien avec la perception de la maladie nous permettent de poser les hypothèses suivantes :

- HO 1 : La stratégie « Être sur ses gardes dans ses mouvements » est expliquée par un haut score d'identité, une attribution à des causes externes ou psychologiques, une perception de la maladie comme étant chronique aux conséquences graves, et une faible croyance en l'auto-contrôle.
- HO 2 : La stratégie « Se reposer » est expliquée par une attribution à des causes psychologiques, une perception des conséquences graves, et une croyance en un auto-contrôle possible.
- HO 3 : La stratégie « Demander de l'aide » est expliquée par un haut score d'identité, une attribution à des causes psychologiques ou externes, une perception de la maladie comme étant chronique aux conséquences graves, avec un contrôle personnel possible dans certaines circonstances.
- HO 4 : La stratégie « Faire de la relaxation » est expliquée par la perception d'un auto-contrôle élevé.

- HO 5 : La stratégie « Faire de l'exercice, des étirements », est expliquée par une vision de la maladie comme étant contrôlable par soi-même.
- HO 6 : La stratégie « Utiliser des monologues rassurants » est expliquée par une perception de la maladie comme chronique, avec une croyance en un autocontrôle élevé et une attribution à des causes externes.
- HO 7 : La stratégie « Persévérer dans les tâches » est expliquée par un haut score d'identité, une attribution à des causes psychologiques, et une vision de la maladie comme étant chronique aux conséquences graves.
- HO 8 : La stratégie « Moduler l'activité » est expliquée par une attribution à des causes externes, une vision de la maladie comme étant plutôt chronique que cyclique ou aiguë, et une perception du contrôle personnel élevé.
- HO 9 : La stratégie « Recherche de Soutien social » est expliquée par une attribution à des causes externes, une perception de la maladie comme étant aiguë et contrôlable par soi-même.

III - RESULTATS

Pour mettre à l'épreuve nos hypothèses opérationnelles, nous avons procédé au calcul de régressions linéaires de quatre modèles de variables explicatives sur chaque stratégie de coping.

Dans les modèles suivants, les variables explicatives entrées sont définies comme telles :

- Les dimensions de la perception de la maladie : l'identité, les causes (trois modalités d'attribution : les causes externes, les causes internes, et l'attribution causale globale), la chronicité, la cyclicité, le contrôle personnel, le contrôle du traitement, les conséquences, la cohérence, et les représentations émotionnelles.
- Les items de la perception de la maladie sont ceux utilisés dans l'IPQ-R. Ceux-ci pourraient permettre d'affiner l'explication de l'utilisation des stratégies de coping : il s'agit des 38 items pour les perceptions de la chronicité, cyclicité, conséquences, représentation émotionnelle, cohérence, contrôle personnel, contrôle du traitement sur les stratégies de coping. La dimension des causes est exploitée à travers les 19 causes proposées. Enfin la dimension identité est relevée à travers une liste de 18 symptômes, ce sont les symptômes expérimentés et attribués à la fibromyalgie qui relèvent de cette dimension.
- Les variables qualitatives : le genre, l'âge, la famille, le travail, l'année des premiers symptômes, l'année du diagnostic, l'activité de la fibromyalgie, la durée de la maladie, le temps passé sans diagnostic, le catastrophisme.
- Les stratégies de coping : rester sur ses gardes, se reposer, demander de l'aide, faire de la relaxation, faire de l'exercice ou des étirements, utiliser des monologues rassurants, persévérer dans les tâches, moduler l'activité, rechercher du soutien social.

Les régressions linéaires suivantes ont été calculées puis comparées :

- 1) Régression linéaire des composantes de la perception de la maladie sur les stratégies de coping. Ce premier modèle donne des explications avec un R^2 compris entre 0,049 et 0,249.
- 2) Régression linéaire des composantes de la perception de la maladie et des données qualitatives sur les stratégies de coping. Ce second modèle donne des explications avec un R^2 compris entre 0,133 et 0,285.
- 3) Régression linéaire des items seuls de la perception de la maladie sur les stratégies de coping. Ce troisième modèle donne des explications avec un R^2 compris entre 0,073 et 0,522
- 4) Régression linéaire des items de la perception de la maladie et des variables qualitatives sur les stratégies de coping. Ce quatrième modèle donne des explications avec un R^2 compris entre

0,157 et 0,532.

Les modèles au pouvoir explicatif le plus fort sont ceux intégrant les variables qualitatives dans l'explication. Ainsi, afin de vérifier nos hypothèses opérationnelles, ce sont les résultats de ces modèles que nous exploiterons. Pour chaque stratégie, nous nous proposons d'étudier les résultats en trois temps. Dans un premier temps, nous étudierons les résultats donnés par les régressions linéaires des variables qualitatives et des composantes de la perception de la maladie sur les stratégies de coping. Puis, dans l'objectif d'affiner l'explication, nous nous intéresserons aux résultats fournis par les régressions linéaires des variables qualitatives et des items de la perception de la maladie sur les stratégies de coping. Les corrélations des stratégies entre elles et des stratégies avec les dimensions de la perception de la maladie peuvent donner un éclairage supplémentaire dans l'explication. Nous faisons le choix de les exploiter dans un troisième temps.

Ainsi, les résultats sont présentés sous la forme suivante, pour chaque stratégie de coping :

1) Régression linéaire des variables qualitatives et des dimensions de la perception de la maladie sur la stratégie de coping :

Variables explicatives : le genre, l'âge, la famille, le travail, l'année des premiers symptômes, l'année du diagnostic, l'activité de la fibromyalgie, la durée de la maladie, le temps passé sans diagnostic, le catastrophisme ; l'identité, les causes (trois modalités d'attribution : les causes externes, les causes internes, et l'attribution causale globale), la chronicité, la cyclicité, le contrôle personnel, le contrôle du traitement, les conséquences, la cohérence, et les représentations émotionnelles.

2) Régression linéaire des variables qualitatives et des items de la perception de la maladie sur la stratégie de coping :

Variables explicatives : le genre, l'âge, la famille, le travail, l'année des premiers symptômes, l'année du diagnostic, l'activité de la fibromyalgie, la durée de la maladie, le temps passé sans diagnostic, le catastrophisme ; les 38 items pour les perceptions de la chronicité, cyclicité, conséquences, représentation émotionnelle, cohérence, contrôle personnel, contrôle du traitement sur les stratégies de coping, 19 causes, 18 symptômes pour l'identité.

3) Corrélations linéaires de la stratégie de coping avec les autres stratégies et les composantes de la perception de la maladie.

1 - Description des résultats

1.1 – Variable à expliquer : la stratégie « Rester sur ses gardes dans ses mouvements »

1.1.1- Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie :

R = 0,396
R² = 0,157
f = 7,811
p = 0,001

Variables explicatives	Bêta	t	p
travail	,319	3,187	,002
année diagnostic	-,226	-2,251	,027

Le recours à la stratégie « rester sur ses gardes dans ses mouvements » est expliqué par un contexte où le diagnostic est ancien et le temps de travail réduit.

1.1.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.

R = 0,396
R² = 0,157
F = 7,811
p = 0,001

Variables explicatives	Bêta	t	p
travail	,319	3,187	,002
année diagnostic	-,226	-2,251	,027

Le recours à la stratégie « rester sur ses gardes dans ses mouvements » est expliqué par un contexte où le diagnostic est ancien et le temps de travail réduit.

Dans les deux modèles, la perception de la maladie n'apporte pas d'explication supplémentaire.

1.1.3 - Corrélations

		activité de la FMS	se reposer	conséquences	demander de l'aide	moduler l'activité	Faire de la relaxation
rester sur ses gardes global	Pearson Correlation	,399(**)	,549(**)	,241(*)	,404(**)	,227(*)	,213(*)
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,000	0,025	0,000	0,035	0,047

La stratégie « rester sur ses gardes dans ses mouvements » est corrélée positivement l'activité de la fibromyalgie, aux stratégies « se reposer », « demander de l'aide », « moduler l'activité », « faire de la relaxation », et à une perception des conséquences comme étant graves.

1.2 – Variable à expliquer : la stratégie « se reposer »

1.2.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie :

R = 0,383
R² = 0,147
F= 7,231
p= 0,001

Variables explicatives	Bêta	t	p
travail	,295	2,928	,004
âge	-,243	-2,407	,018

Le recours à la stratégie « se reposer » est expliqué par un contexte où la personne malade est jeune et son temps de travail réduit.

1.2.2- Variables explicatives entrées : variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.

R = 0,466
R² = 0,217
F = 7,668
p = 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
travail	,306	3,151	,002
essoufflement	,293	3,012	,003
cyclique4	,227	2,333	,022

Cyclique 4 (IP32) = « Selon un cycle continu, mon état de santé s'améliore puis il se détériore ».

Le recours à la stratégie « se reposer » est expliqué par un contexte où le temps de travail est réduit, accompagné d'une perception de la maladie comme évoluant selon un cycle continu d'améliorations puis de détériorations, avec la présence d'un essoufflement attribué à la fibromyalgie.

1.2.3 - Corrélations

		activité de la FMS	faire de l'exercice	rester sur ses gardes	demander de l'aide	recherche de soutien social	Faire de la relaxation	cyclicité
se reposer	Pearson Correlation	,355(**)	,260(*)	,549(**)	,480(**)	,281(**)	,263(*)	,222(*)
	Sig. (2-tailed)	0,001	0,015	0,000	0,000	0,008	0,014	0,039
	N	87	87	87	87	87	87	87

La stratégie « Se reposer » est corrélée positivement à l'activité de la fibromyalgie, aux stratégies

«faire de l'exercice », « rester sur ses gardes dans ses mouvements », « demander de l'aide », « rechercher du soutien social », « faire de la relaxation », et à la perception de la maladie comme étant cyclique.

1.3 – Variable à expliquer : la stratégie « demander de l'aide »

1.3.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie :

R = 0,507
R² = 0,257
F = 7,088
p= 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
catastrophisme global	,246	2,390	,019
cohérence globale	,277	2,737	,008
représentation émotionnelle globale	,300	2,795	,006
année diagnostic	-,207	-2,146	,035

Le recours à la stratégie « demander de l'aide » est expliqué par la perception d'une cohérence plus forte de la maladie, avec une représentation émotionnelle négative accompagnée de catastrophisme, sur un diagnostic plutôt ancien.

1.3.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.

R = 0,729
R² = 0,532
F = 8,635
p = 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
catastrophisme global	,297	3,459	,001
contrôle personnel ²	,287	3,337	,001
alimentation	-,327	-3,792	,000
représ. émotionnelles ²	,377	4,228	,000
cohérence ³	,366	4,121	,000
contrôle traitement ⁴	-,210	-2,495	,015
année diagnostic	-,254	-3,028	,003
essoufflement	,284	3,246	,002
troubles digestion, colon irritable	-,205	-2,429	,018
cyclique ⁴	,180	2,015	,047

Contrôle personnel 2 (IP 13)= « ma façon d'agir a une influence sur l'évolution de ma maladie »
 Représentation émotionnelles 2 (IP 34) = « quand je pense à ma maladie, je deviens de mauvaise humeur »
 Cohérence 3 (IP 26) = « Je ne comprends pas ma maladie »
 Contrôle traitement 4 (IP22) = « Les traitements peuvent contrôler ma maladie »
 Cyclique 4 (IP 32) = « Selon un cycle continu, mon état de santé s'améliore puis il se détériore ».

Le recours à la stratégie « demander de l'aide » lors d'accès de douleur dans la fibromyalgie est expliqué par un contexte de diagnostic ancien, avec une symptomatologie attribuée à la fibromyalgie excluant des troubles de digestion ou des irritations du côlon, et comprenant un essoufflement. Avec l'exclusion de certaines causes externes comme l'alimentation, cette stratégie est aussi expliquée par la perception d'une forme de contrôle personnel, où la façon d'agir de la personne a une influence sur l'évolution de la maladie. La maladie est perçue comme évoluant selon un cycle continu d'améliorations et de détériorations, que les traitements ne peuvent pas contrôler. A cela s'ajoute une certaine cohérence, où la personne comprend sa maladie, et le fait d'y penser provoque de la mauvaise humeur, sur un fond de catastrophisme.

1.3.3 - Corrélations

		activité de la FMS	rester sur ses gardes	se reposer	conséquences	catastrophisme	Rechercher du soutien social	Chronicité	représentation émotionnelle
demander de l'aide	Pearson Correlation	,340(**)	,404(**)	,480(**)	,311(**)	,324(**)	,472(**)	,320(**)	,280(**)
	Sig. (2-tailed)	0,001	0,000	0,000	0,003	0,002	0,000	0,003	0,009
	N	87	87	87	87	87	87	87	87

La stratégie « demander de l'aide » est corrélée positivement à l'activité de la fibromyalgie, aux stratégies « rester sur ses gardes dans ses mouvements », « se reposer », « rechercher du soutien social ». On observe aussi des corrélations positives avec le catastrophisme, des représentations émotionnelles négatives, et à la perception de la maladie comme étant chronique avec des conséquences graves.

1.4 – Variable à expliquer : la stratégie faire de la relaxation

1.4.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception

de la maladie :

R = 0,365
 R² = 0,133
 F= 6,462
 p = 0,002

Variables explicatives	Bêta	t	p
contrôle personnel global	,306	3,015	,003
travail	,210	2,062	,042

L'utilisation de la stratégie « faire de la relaxation » est expliquée par un temps de travail réduit et une croyance en un contrôle personnel possible.

1.4.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.

R = 0,587
R² = 0,345
F= 10,781
p = 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
contrôle personnel3	,357	3,801	,000
cyclique3	,358	3,890	,000
travail	,256	2,833	,006
chronicité5	-,234	-2,454	,016

Contrôle personnel 3 (IP 14)= « L'évolution de ma maladie dépend de moi »

Cyclique 3 (IP 31) = « L'évolution de ma maladie est imprévisible »

Chronicité 5 (IP 5) = « je m'attends à avoir cette maladie pour le reste de mes jours »

Le recours à la stratégie « faire de la relaxation » est expliqué par un temps de travail réduit, avec une possibilité de guérison malgré une perception de l'évolution de la maladie comme étant imprévisible mais dépendante de ce que fait la personne.

1.4.3 - Corrélations

		faire de l'exercice	rester sur ses gardes	se reposer	Score identité	catastrophisme
relaxation globale	Pearson Correlati	,585(**)	,213(*)	,263(*)	-,298(**)	-,211(*)
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,047	0,014	0,005	0,050
	N	87	87	87	87	87
		penser positivement	moduler l'activité	cyclicité	controle personnel	chronicité
relaxation globale	Pearson Correlati	,410(**)	,283(**)	,251(*)	,299(**)	-,253(*)
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,008	0,019	0,005	0,018
	N	87	87	87	87	87

La stratégie « faire de la relaxation » est positivement corrélée aux stratégies « faire de l'exercice », « se reposer », « rester sur ses gardes », « penser positivement », « moduler l'activité » et à la perception de la maladie comme étant cyclique et contrôlable par soi-même. Cette stratégie est corrélée négativement au catastrophisme, à l'identité et à la chronicité.

1.5 – Variable à expliquer : la stratégie « faire de l'exercice »

1.5.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception

de la maladie :

$$R = 0,523$$

$$R^2 = 0,273$$

$$F = 7,711$$

$$p = 0,000$$

Variables explicatives	Bêta	t	p
activité de la FMS	-,380	-3,866	,000
travail	,237	2,411	,018
attribution causes externes	,252	2,654	,010
sexe	,195	2,044	,044

Le recours à la stratégie « faire de l'exercice » est expliqué, chez les femmes avec un temps de travail réduit, par une activité de la fibromyalgie faible, avec une attribution de la maladie à des causes externes.

1.5.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item

relatif à la perception de la maladie.

$$R = 0,611$$

$$R^2 = 0,374$$

$$F = 7,956$$

$$p = 0,000$$

Variables explicatives	Bêta	t	p
contrôle personnel3	,179	1,861	,066
activité de la FMS	-,288	-2,935	,004
travail	,202	2,169	,033
respiration bruyante	,279	3,086	,003
sexe	,224	2,470	,016
chronicité2	-,227	-2,460	,016

Contrôle personnel 3 (IP 14) = « l'évolution de ma maladie dépend de moi »

Chronicité 2 (IP 02) = « Ma maladie est permanente plutôt que temporaire »

L'utilisation de la stratégie « faire de l'exercice, des étirements » est expliquée, chez les femmes dont l'activité de la fibromyalgie est faible et le temps de travail réduit, par une perception de la maladie comme étant temporaire et dépendante de la personne, avec l'attribution d'une respiration bruyante à la fibromyalgie.

1.5.3 - Corrélations

		se reposer	Score identité	relaxation	contrôle personnel
faire de l'exercice	Pearson Correlati	,260(*)	-,423(**)	,585(**)	,271(*)
	Sig. (2-tailed)	0,015	0,000	0,000	0,011
	N	87	87	87	87

Le recours à la stratégie « faire de l'exercice, des étirements » est corrélé positivement à la perception d'un contrôle personnel, et à l'utilisation des stratégies « se reposer » et « faire de la relaxation ». Cette stratégie est négativement reliée à l'identité.

1.6 – Variable à expliquer : la stratégie « utiliser des monologues rassurants »

1.6.1 - Variables explicatives : variables qualitatives précitées et dimensions de la perception de la maladie :

R = 0,511
R² = 0,261
F= 14,604
p = 0,000

Variables explicatives	bêta	t	p
catastrophisme global	-,466	-4,959	,000
famille	,233	2,484	,015

Le recours à la stratégie « utiliser des monologues rassurants » est expliqué par un entourage familial important, avec un faible catastrophisme.

1.6.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.

R = 0,654
R² = 0,428
F= 9,974
p = 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
catastrophisme global	-,262	-2,817	,006
affaiblissement du système immunitaire	-,253	-2,867	,005
chronicité6	-,295	-3,175	,002
contrôle personnel2	,208	2,324	,023
sensib bruit lumière	-,228	-2,546	,013
essoufflement	,204	2,301	,024

Chronicité 6 (IP 18*) = « Ma maladie diminuera avec le temps »

Contrôle personnel 2 (IP 13) = « Ma façon d'agir a une influence sur l'évolution de ma maladie ».

Le recours à la stratégie « utiliser des monologues rassurants » est expliqué, chez des personnes au faible catastrophisme, par le moins d'attribution de la maladie à un système immunitaire affaibli, avec la croyance en une diminution possible de la maladie avec le temps, influencée par la façon d'agir de la personne malade. A cela s'ajoute une symptomatologie attribuée à la fibromyalgie qui comprend l'essoufflement mais exclut la sensibilité au bruit et à la lumière.

1.6.3 - Corrélations

		catastrophisme	moduler l'activité	persévérer	relaxation	controle traitement	controle personnel	chronicité	représentation émotionnelle
Monologues rassurants	Pearson Correlation	-,454(**)	,482(**)	,417(**)	,410(**)	,292(**)	,236(*)	-,338(**)	-,214(*)
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,000	0,000	0,000	0,006	0,028	0,001	0,046
	N	87	87	87	87	87	87	87	87

La stratégie « utiliser des monologues rassurants » est positivement reliée aux stratégies « persévérer dans les tâches », « moduler l'activité » et « faire de la relaxation » et à la perception d'un contrôle par le traitement et personnel possibles. Elle est négativement reliée aux représentations émotionnelles négatives, au catastrophisme et à la perception de la maladie comme étant chronique.

1.7 – Variable à expliquer : la stratégie « persévérer dans les tâches »

1.7.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie :

R = 0,534
R² = 0,285
F = 6,140
p = 0,000

Variables explicatives	bêta	t	p	
catastrophisme global		-,327	-,3442	,001
année diagnostic		-,208	-,2167	,033
sexe		-,219	-,2317	,023
attribution causes externes		-,197	-,2086	,040
année symptôme		-,199	-,2063	,042

La stratégie « persévérer dans les tâches » est expliquée, chez les hommes, par un diagnostic et des symptômes anciens, avec le moins de catastrophisme et d'attributions à des causes externes.

1.7.2 Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.

R = 0,671
R² = 0,450
f = 10,917
p = 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
affaiblissement du système immunitaire	-,318	-3,766	,000
contrôle personnel ⁵	,310	3,468	,001
année diagnostic	-,236	-2,728	,008
catastrophisme global	-,192	-2,182	,032
année symptôme	-,191	-2,238	,028
sexe	-,181	-2,182	,032

Contrôle personnel 5 (IP 16)= « J'ai la capacité d'influencer ma maladie »

Le recours à la stratégie « persévérer dans les tâches » est expliqué, chez les hommes dont les symptômes et le diagnostic sont anciens, par un sentiment de pouvoir influencer la maladie, avec le moins de catastrophisme et d'attributions à des causes externes.

1.7.3- Corrélations

		catastrophisme	penser positivement	rechercher du soutien social	moduler l'activité	représentation émotionnelle
persévérer	Pearson Correlation	-,331(**)	,417(**)	-,419(**)	,391(**)	-,301(**)
	Sig. (2-tailed)	0,002	0,000	0,000	0,000	0,005
	N	87	87	87	87	87

La stratégie « Persévérer dans les tâches » est corrélée positivement aux stratégies « utiliser un monologue rassurant », « moduler l'activité ». Elle est négativement corrélée à la stratégie « rechercher du soutien social », au catastrophisme, et aux représentations émotionnelles négatives.

1.8 – Variable à expliquer : la stratégie « moduler l'activité »

1.8.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception de la maladie :

R = 0,412
R² = 0,170
F = 8,580
p = 0,000

Variables explicatives	bêta	t	p
catastrophisme global	-,308	-3,092	,003

année diagnostic	-,292	-2,935	,004
------------------	-------	--------	------

L'utilisation de la stratégie « moduler l'activité » est expliquée par un diagnostic ancien accompagné d'un catastrophisme faible.

1.8.2 - Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.

R = 0,687
R² = 0,344
F= 8,509
p = 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
contrôle traitement2	,325	3,429	,001
sensibilité bruit lumière	-,279	-3,063	,003
année diagnostic	-,257	-2,807	,006
contrôle personnel3	,279	2,930	,004
cohérence1	-,207	-2,129	,036

Contrôle du traitement 2 (IP 20) = « les traitements seront efficaces pour soigner ma maladie »

Contrôle personnel 3 (IP 14) = « L'évolution de ma maladie dépend de moi »

Cohérence 1 (IP 24) = « je ne comprends rien à mes symptômes » (codée en inverse)

L'utilisation de la stratégie « moduler l'activité » est expliquée par un diagnostic ancien, avec une croyance en l'efficacité du traitement, chez des personnes n'attribuant pas le symptôme de sensibilité au bruit et à la lumière à la fibromyalgie, avec une croyance que l'évolution dépend de soi, malgré une faible compréhension de la maladie.

1.8.3 - Corrélations

		rester sur ses gardes	catastrophisme	Monologues rassurants	persévérer	relaxation	contrôle traitement
moduler l'activité	Pearson Correlation	,227(*)	-,291(**)	,482(**)	,391(**)	,283(**)	,222(*)
	Sig. (2-tailed)	0,035	0,006	0,000	0,000	0,008	0,039
	N	87	87	87	87	87	87

La stratégie « moduler l'activité » est corrélée positivement aux stratégies « rester sur ses gardes », « utiliser des monologues rassurants », « persévérer dans les tâches », « faire de la relaxation », à la croyance en un contrôle du traitement, et est négativement corrélée au catastrophisme.

1.9 – Variable à expliquer : la stratégie « Rechercher du soutien social »

1.9.1 - Variables explicatives : variables qualitatives et dimensions de la perception

de la maladie :

R = 0,420
R² = 0,176
F= 9,001
p = 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
représentation émotionnelle globale	,317	3,162	,002
âge	-,230	-2,296	,024

L'utilisation de la stratégie « rechercher du soutien social » est expliquée par une forte représentation émotionnelle négative chez les personnes les plus jeunes.

1.9.2 Variables explicatives entrées : les variables qualitatives et chaque item relatif à la perception de la maladie.

R = 0,599
R² = 0,359
F= 11,491
p = 0,000

Variables explicatives	Bêta	t	p
représ. émotionnelles ⁵	,402	4,470	,000
cohérence ⁴	,300	3,350	,001
année diagnostic	,308	3,320	,001
conséquences ⁶	,281	3,020	,003

Représentations émotionnelles 5 (IP 37) = « ma maladie me rend anxieux »

Cohérence 4 (IP27*)= « Ma maladie n'a aucun sens pour moi »

Conséquences 6 (IP11) = « Ma maladie cause des difficultés à mes proches »

Le recours à la stratégie « rechercher du soutien social » est expliqué dans le contexte d'un diagnostic récent, où la personne peut donner un sens à sa maladie qui la rend anxieuse et dont elle perçoit des difficultés causées à ses proches.

1.9.3 - Corrélations

		se reposer	conséquence	demander de l'aide	persévérer	représentation émotionnelle
rechercher du soutien social	Pearson Correlation	,281(**)	,220(*)	,472(**)	-,419(**)	,353(**)
	Sig. (2-tailed)	0,008	0,040	0,000	0,000	0,001
	N	87	87	87	87	87

La stratégie « rechercher du soutien social » est corrélée positivement aux stratégies « se reposer » et « demander de l'aide », à la perception des conséquences comme graves, et à une représentation

émotionnelle négative. Elle est négativement corrélée à la stratégie « persévérer dans les tâches ».

2 - Interprétation des résultats

2.1 – Rester sur ses gardes dans ses mouvements

Le modèle prédictif de la stratégie « rester sur ses gardes dans ses mouvements » fait état d'un diagnostic ancien avec un temps de travail réduit, qui peut aussi être le signe d'une certaine interférence de la maladie sur la situation socioprofessionnelle. Comme nous l'avons vu plus haut, l'utilisation d'une telle stratégie permet de maintenir l'intensité de la douleur, sans aggravation, ni amélioration. Cependant, elle est associée, à long terme, à l'augmentation du handicap et à la perte de l'emploi¹. Dans le même temps, l'explication supplémentaire par l'ancienneté du diagnostic permet d'alimenter cette hypothèse de renforcement : avec les années d'expérience de la maladie, la personne a eu le temps d'expérimenter l'efficacité de cette stratégie pour ne pas aggraver la douleur. D'autre part, celle-ci peut être rapidement mise en place, car elle ne nécessite pas d'efforts coûteux ni de dispositions personnelles particulières. Elle peut alors être une des premières stratégies mises en place, et la non-aggravation aidant, elle est conservée et accompagnée d'autres stratégies focalisées sur la maladie comme demander de l'aide et se reposer. La corrélation relevée avec une perception des conséquences comme graves peut être liée à une éventuelle attribution d'une situation professionnelle perturbée à l'activité de la fibromyalgie.

2.2 – Se reposer.

Le modèle explicatif de la stratégie « se reposer » fait état d'un temps de travail réduit, chez les personnes les plus jeunes, avec la présence d'essoufflement et une perception de la maladie évoluant par cycles. Les stratégies utilisées en concomitance la rapprochent du pattern de tout ou rien décrit par Moss-Morris (2002), où les personnes alternent des périodes de forte activité (comme faire de l'exercice) avec les périodes de repos. Ceci peut être expliqué par l'activité cyclique perçue de la maladie : pendant les périodes de faible activité de la maladie, les personnes peuvent en profiter et s'activer beaucoup, ce qui a souvent pour effet de déclencher une crise de douleur, qui oblige au repos. L'âge relativement jeune des personnes peut poser la question de la recherche de ses propres limites physiques, et de leur acceptation, avec une nécessité de récupérer par le repos (attribution de la présence d'essoufflement à la maladie). D'autre part, il semble que la fibromyalgie est plus

¹Holmes & Stevenson, 1990 ; Philips, 1987 ; Philips & Jahanshahi, 1986 ; Waddell et al, 1993

handicapante dans ses premières années de décompensation, avec un passage par le repos nécessaire, le temps de mettre en place un nouveau fonctionnement. Concernant le temps de travail réduit, on ne peut pas dire si cette stratégie est utilisée car la personne a le temps de se reposer, ou si elle a dû diminuer son temps de travail par nécessité perçue de repos. Il s'agit d'une stratégie de gestion ponctuelle des crises de douleur, dissociée de la persévérance dans les tâches et de la modulation de l'activité, ces dernières impliquant une continuité de l'action, ou de brèves pauses différentes d'un réel temps de repos.

2.3 – Demander de l'aide :

Nous pouvons supposer que l'époque du diagnostic était aussi celle de la méconnaissance de la fibromyalgie, avec pour seul traitement des antalgiques, qui n'allègent que très peu les symptômes de la maladie. Dans ce même temps, les médecins ont pu dire qu'ils ne pouvaient rien faire pour ces personnes diagnostiquées. Or avec une tendance au catastrophisme, la personne peut fort bien se contenter de cette impuissance des traitements à contrôler la maladie (contrôle du traitement perçu plus faible), et tenter de vivre en subissant plus ou moins ces cycles d'améliorations et de détériorations. La compréhension de la maladie peut alors être celle d'un handicap variable qui nécessite de l'assistance au quotidien. Cette diminution forcée et les changements impliqués (forte corrélation avec de fortes conséquences perçues), avec l'incapacité perçue des traitements peuvent rendre la personne de mauvaise humeur lorsqu'elle y pense. Dans le même temps, le recours à la demande d'aide peut être un moyen d'alléger les tensions émotionnelles relatives à la maladie, en obtenant de ses proches une certaine reconnaissance (que la société ne fournit généralement pas). Dans ce contexte de perception de handicap, la forme de contrôle personnel perçu (« ma façon d'agir a une influence sur l'évolution de ma maladie ») peut être sous-tendue par la croyance selon laquelle l'état de santé douloureux s'aggrave avec l'activité. Ce serait alors en se faisant aider pour les tâches quotidiennes que l'intensité de la douleur pourrait demeurer stable. Cet item peut aussi être entendu dans le sens où ce que la personne fait peut avoir une influence péjorative sur son état, sans voir une possibilité d'agir positivement. Ceci est illustré par l'exclusion des symptômes liés à la digestion, cohérente avec une non attribution de la maladie à un facteur alimentaire. Le climat d'affects négatifs et la présence de catastrophisme peuvent majorer la perception de conséquences graves en cas de suractivité (corrélation forte) et maintenir la perception selon laquelle la personne ne peut plus rien faire. La corrélation forte avec une perception de la fibromyalgie comme chronique conforte l'hypothèse selon laquelle le sens donné à la fibromyalgie est un handicap définitif. Comme nous l'avons vu plus haut, s'économiser permet de maintenir l'intensité de la douleur stable, cependant, cela n'améliore pas le handicap. L'essoufflement est compatible avec

l'idée d'en faire moins pour ne pas s'affaiblir plus. Cette stratégie s'inscrit au sein d'un ensemble de stratégies limitant l'activité et favorisant le repos, associées à des représentations émotionnelles nécessitant la présence d'autrui. La stratégie de demande d'aide semble alors avoir à la fois la fonction d'initier une recherche de soutien social pour alléger les tensions émotionnelles (corrélation forte) et de limiter certains efforts et l'épuisement pour ne pas aggraver les douleurs.

2.4 – Faire de la relaxation

L'utilisation de cette stratégie nécessitant du temps et des conditions propices à la détente, le temps de travail réduit offre la possibilité de la mettre en œuvre. Les techniques mêmes de relaxation nécessitent à la fois de se sentir capable de les appliquer (catastrophisme moindre), mais aussi de penser que les utiliser améliore l'état de santé (« l'évolution de ma maladie dépend de moi »). D'autre part, si cette stratégie permet d'améliorer la condition de la personne lors d'une crise imprévisible de douleur (cyclicité), alors elle peut envisager une amélioration à long terme, et une guérison possible (chronicité moindre). Il s'agit d'un apprentissage assez long, aux effets apparents lorsque l'état de détente physique est atteint. Cela nécessite de la personne des dispositions personnelles positives pour en continuer la mise en œuvre malgré la douleur (illustré par la corrélation avec l'utilisation de monologues rassurants).

2.5 – Faire de l'exercice, des étirements

Les résultats nous montrent la présence de la perception que la maladie dépend de soi, donc des efforts que l'on peut faire, avec une explication par une activité de la fibromyalgie plus faible. Celle-ci a un lien équivoque : pour l'appliquer il faut pouvoir bouger, et bouger permet une diminution du handicap, qui se répercute en diminution de l'activité de la fibromyalgie. De nombreuses personnes nous ont fait part de la difficulté de mettre en place cette stratégie à cause des douleurs occasionnées par l'exercice même. A cela s'ajoute un certain temps nécessaire au développement d'une oxygénation satisfaisante des muscles et d'une sensation de diminution de la douleur à l'effort et du handicap. Pour être efficace, cet entraînement physique doit être pratiqué au moins une heure par jour, ce qui demande du temps, donné par une activité professionnelle réduite. Ces efforts coûteux et quotidiens, aux résultats différés sont rendus plus aisés dans un contexte temporaire (donc non chronique), qui n'implique pas de découragement. Des troubles respiratoires (respiration bruyante) sont attribués à la fibromyalgie. D'une acceptation commune, ce type de trouble peut être associé à une capacité pulmonaire réduite, résorbée par l'entraînement physique. L'attribution à des causes externes est cohérent avec le fait que le sentiment de contrôle personnel

est plus fort lorsque la maladie n'est pas attribuée à des causes internes. Les corrélations nous montrent l'utilisation de cette stratégie en alternance avec des phases de repos, il peut s'agir d'une gestion des efforts en fonction de l'activité de la fibromyalgie. Notons que cette stratégie est corrélée au repos et à la relaxation, stratégies centrées sur la sphère musculaire, mais pas à la modulation de l'activité ou à la persévérance dans les tâches, relevant plus d'une gestion émotionnelle. La stratégie faire de l'exercice et des étirements n'apparaît pas comme gestion ponctuelle d'une crise de douleur, mais comme prévention du handicap et entretien d'une certaine forme physique (moins de fatigabilité à l'effort avec l'entraînement). Cette stratégie semble s'inscrire dans une gestion de la cyclicité de la maladie, où les phases d'effort alternent avec les phases de repos, en fonction de l'activité de la maladie.

2.6 – Utiliser des monologues rassurants :

Les résultats obtenus par les régressions linéaires font état de l'utilisation de cette stratégie au sein d'un entourage familial quantitativement riche, avec l'absence de catastrophisme, d'attribution à un affaiblissement du système immunitaire, avec la croyance en une possibilité d'agir sur la maladie et sa diminution dans le temps. Le catastrophisme étant par définition une tendance à envisager le pire scénario pour toute situation, agissant comme filtre d'évaluation des situations, on comprend aisément qu'il est incompatible avec une telle stratégie, qui demande d'avoir des pensées rassurantes. Un entourage familial riche (conjoint et enfants) peut être un vivier de ces pensées positives, une ressource que des personnes seules n'ont pas directement à disposition. De plus, des liens suffisamment solides et positifs, de soutien et d'encouragement par exemple, avec les membres de sa famille peuvent permettre la mise en place de cette stratégie. Son utilisation semble expliquée par des pensées et des représentations relatives à un certain optimisme dispositionnel. En effet, les croyances relevées sont des perceptions elles-mêmes rassurantes : la possibilité d'influencer sa maladie, la diminution de la maladie dans le temps. Les symptômes identifiés sont connus et contrôlables plutôt que difficiles à gérer : les représentations collectives donnent des indications sur la gestion d'un essoufflement, alors qu'elles sont moins élaborées sur la façon de diminuer une hypersensibilité à la lumière et au bruit. Une attribution à un affaiblissement du système immunitaire relèverait de causes incontrôlables, or ce lien explicatif est négatif. Ces éléments viennent alimenter l'hypothèse selon laquelle cette stratégie serait plus directement liée à des dispositions personnelles positives.

2.7 – Persévérer dans les tâches :

Les modèles explicatifs obtenus par les régressions linéaires font état de l'ancienneté relative des symptômes et du diagnostic, avec un sentiment de pouvoir influencer la maladie. Les attributions au système immunitaire et le catastrophisme sont moindres. Pour cette stratégie, les modèles donnent une explication supplémentaire par le fait d'être un homme. Les données théoriques peuvent l'expliquer par la plus faible tendance au catastrophisme des hommes par rapport aux femmes. Persévérer dans les tâches nécessite de croire que cela est utile et efficace, dans la mesure où cette stratégie demande des efforts coûteux, provoquant un accès de douleur *a posteriori* s'ils ne sont pas dosés. Ces effets secondaires sont difficilement compatibles avec le catastrophisme, qui risquerait de créer un climat où la personne est sûre d'avoir à ressentir des douleurs si elle continue l'effort. Cette stratégie ne pourrait alors pas être appliquée sereinement. Comme nous l'avons mentionné plus haut, une attribution à des causes externes comme l'affaiblissement du système immunitaire peut diminuer le sentiment de contrôlabilité de la maladie. Or persévérer dans les tâches nécessite ce sentiment de pouvoir influencer la maladie, sans avoir peur d'aggraver son état (elle est d'ailleurs corrélée positivement avec la stratégie avoir des monologues rassurants). L'ancienneté du diagnostic indique peut être une recommandation suivie et mise à l'épreuve dans le temps, avec une actualisation de l'influence perçue sur la maladie. L'ancienneté des symptômes indique une expérience certaine de la maladie, et c'est peut-être cette même expérience qui pousse les personnes à continuer malgré la douleur pour pouvoir continuer leur quotidien (corrélation positive avec « moduler l'activité »). Cette stratégie semble demander de certaines dispositions personnelles comme la ténacité et la volonté pour être mise en œuvre. Celles-ci se retrouvent dans nos entretiens.

2.8 – Moduler l'activité :

Les modèles explicatifs donnés par les régressions linéaires font état de l'ancienneté du diagnostic, avec une croyance en l'efficacité du traitement. A cela s'ajoute une croyance que l'évolution de la maladie dépend soi, avec une faible compréhension de la maladie. L'utilisation de cette stratégie est d'autant plus forte que le catastrophisme et des symptômes d'hypersensibilité sont faibles.

Les entretiens passés corroborent ce modèle en illustrant la croyance en l'efficacité du traitement par une recherche incessante de nouveaux moyens d'alléger la douleur et la fatigue. La faible compréhension de la maladie se retrouve aussi dans le discours à ce sujet, avec la recherche d'un traitement efficace. C'est comme si la maladie ne peut être comprise qu'à travers le savoir scientifique, et curable par les traitements issus de cette connaissance extérieure. D'autre part, la présence de symptômes d'hypersensibilité apparaît faiblement compatible avec cette stratégie. Nous pouvons supposer que ceux-ci sont plus invalidants que la douleur ou la fatigue, dans la mesure où non seulement ils empêchent la réalisation des tâches quotidiennes, mais en plus, ils constituent une

entrave à l'interaction avec l'environnement. On peut s'attendre à ce que les personnes souffrant de cette catégorie de symptômes tendent à en faire le plus possible dès qu'ils se sentent un peu mieux, sans pouvoir mesurer leurs efforts, ce qui revient à ne pas utiliser cette stratégie.

L'ancienneté du diagnostic fournit à l'expérience de la maladie une base d'informations et de conseils donnés par le milieu médical. Ceci permet l'apprentissage de ses propres limites pour continuer, dans une forme de gestion possible avec une attention portée sur le fractionnement et réalisation plus lente des tâches. Pour appliquer ces recommandations, il faut que les patients accordent une confiance certaine en ces conseils du fait de l'incompréhension de la maladie. De même, une croyance quant à leur propre possibilité de mettre cette stratégie en œuvre est requise, ce qui semble difficilement compatible avec la présence de catastrophisme. En outre la stratégie de modulation de l'activité est corrélée avec trois autres stratégies nécessitant une certaine perception du contrôle personnel. Il s'agit des stratégies « utiliser des monologues rassurants », « persévérer dans les tâches » et « faire de la relaxation », réputées fonctionnelles. L'autre stratégie associée est la stratégie « rester sur ses gardes », qui n'a été expliquée par aucune perception de la maladie. Si elle tend à aggraver le handicap, elle permet de ne pas aggraver les douleurs. Nous pouvons supposer que la stratégie « moduler l'activité » entre dans le cadre d'une gestion contrôlée de la maladie, assortie de stratégies adaptées à la situation et à l'activité de la maladie, sur un fond de dispositions personnelles positives.

2.9 – Rechercher du soutien social :

Les modèles issus des régressions linéaires font état d'un diagnostic plutôt récent, chez des personnes jeunes, chez qui la fibromyalgie provoque une certaine anxiété. Ces personnes peuvent donner un sens à la maladie, et perçoivent des difficultés causées à leurs proches. Les premiers temps avec la fibromyalgie peuvent être déroutants face au manque d'information objective disponible. Le sens donné à la maladie peut être celui inspiré par le diagnostic et les détails donnés par les médecins. Il serait intéressant d'en connaître le détail et de voir dans quelle mesure ce sens est anxiogène ou non. Bien que la stratégie de recherche de soutien social n'implique pas forcément de parler de la fibromyalgie, un sens donné peut faciliter autant les échanges avec un proche lors des crises de douleurs que la reconnaissance de la souffrance. Bien que le diagnostic soit rassurant car signe d'une maladie non dégénérative, la douleur très forte au début peut être source d'anxiété. Ceci d'autant plus que la faible expérience de la maladie ne permet pas encore d'être assuré que l'information donnée par les médecins est juste. Aussi, lorsque diagnostic posé est la fibromyalgie, c'est souvent le début d'une longue quête pour trouver un moyen d'aller mieux. Supposons que les personnes plus jeunes se connaissent moins bien, connaissent moins leurs limites

que les personnes plus âgées, elles auraient tendance à plus s'appuyer sur leurs proches. La recherche de soutien social pourrait alors intervenir autant pour alléger l'anxiété suscitée par la maladie que pour trouver le courage de chercher des informations. D'autre part, à ce stade de la maladie, les personnes malades sont encore entourées, bien qu'elles perçoivent des difficultés aussi causées aux proches. Ces difficultés perçues peuvent être de plusieurs ordres : d'une part, l'engagement social habituel et les activités sont perturbés par la maladie (il devient difficile de prévoir les choses et de s'y tenir), d'autre part les relations peuvent se voir transformées par la maladie, car infiltrées de la fibromyalgie et de ses conséquences. Il peut en résulter un étiolement de ces relations. Les témoignages nous montrent combien il est difficile pour les personnes fibromyalgiques de se sentir comprises ou de se voir accorder du crédit quant à la réalité de leurs maux « on est un peu embêtant avec nos douleurs partout ». Il apparaît, au bout de quelques temps, une nécessité de cacher l'existence de cette maladie déjà invisible, pour ne pas froisser l'entourage. Nombreuses sont les personnes fibromyalgiques qui constatent un appauvrissement de leurs relations, tant en quantité qu'en qualité. C'est peut-être une des raisons pour lesquelles cette stratégie diminue avec l'ancienneté de la maladie, l'autre étant que les personnes sont rassurées quant à l'évolution de la maladie et n'ont plus besoin de l'utiliser pour pallier à leur anxiété.

2.10 – Mlle H. et Monsieur A. : deux entretiens illustrant nos résultats.

2.10.1 – Mlle H.

Mlle H. a 55 ans, souffre de fibromyalgie depuis l'enfance, avec une aggravation de l'activité de la fibromyalgie à l'âge de 20 ans, quand elle quitte le foyer de ses parents. Sa situation familiale lors de la période la plus difficile de la maladie lui a permis d'arrêter de travailler et de chercher des solutions pour se soigner. Depuis une dizaine d'années, son état de santé s'améliore.

L'entretien avec Mlle H. illustre la mise en place d'une gestion variée de la fibromyalgie en fonction de son activité. Ceci, à partir d'une longue expérience de la maladie, une situation socio-professionnelle adaptée après quelques années d'interruption. Les perceptions en jeu sont le contrôle par le traitement et la croyance en une amélioration de l'état de santé dans le temps malgré une activité cyclique de la maladie. Les stratégies présentes sont « persévérer dans les tâches » dans un contexte social, « se reposer » et « moduler l'activité », en prévention et en gestion des crises. La stratégie « faire de l'exercice » est utilisée en prévention de la fatigue et en maintien d'un état de santé compatible avec une vie autonome et « utiliser des monologues rassurants » pendant les crises.

Les symptômes dont Mlle H. fait mention sont la fatigue et les douleurs, symptômes majeurs de la

fibromyalgie. L'identité de la maladie est faiblement endossée. En ce qui concerne les causes perçues, Mlle H. nous confie avoir souffert très tôt de son milieu familial, au militantisme religieux « étouffoir de la personnalité ». Elle s'est toujours sentie isolée, malgré une grande fratrie. A cela s'ajoute une faiblesse constitutionnelle qui, lors d'un événement traumatique à l'âge de dix ans, ne lui a pas permis de « prendre le dessus rapidement », d'autant plus que la sauvegarde de sa famille passait par son silence. Elle n'a pu parler de cet événement que « trop tard », plus d'une trentaine d'années plus tard, lorsque la maladie était déjà bien installée.

L'étouffement de la personnalité revient de façon récurrente au cours de l'entretien. La maladie elle-même a eu pour conséquences une modification de la personnalité, de l'identité « On a quand même l'obligation d'adopter une autre vie, une autre façon de penser, une autre façon d'être [...] c'est quelque chose qui oblige à adopter une seconde nature... On est obligé de biffer sa personnalité ». Le quotidien se trouve réorganisé totalement pour pouvoir assurer le minimum, Mlle H. a dû s'arrêter de travailler quelques années, son premier plan de carrière a dû être abandonné « Donc aussi pour la carrière professionnelle, zéro [...] j'ai dû transformer mon travail pour m'adapter à cette vie qui exige des ruptures de rythme dans mon quotidien ».

Les incidences perçues sur les autres sont présentes tout au long de l'entretien. La démarche générale est de faire les choses prévues malgré les symptômes exacerbés pour ne pas faire subir la fibromyalgie à l'entourage. Pour continuer à avoir une vie sociale, Mlle H. repousse ses limites (« persévérer dans les tâches »), fait le choix de maintenir ses engagements malgré un accès de douleur ou de fatigue, et de ne pas le montrer, ce qui, à la longue, est coûteux. Elle perçoit que son entourage, plus ou moins proche, ne comprend pas véritablement sa maladie, sa réalité, et trouve qu'on ne peut pas vraiment en parler, et qu'il est préférable de « se cacher » : « on est un peu embêtant avec nos douleurs quotidiennes, et puis ça se voit pas, et puis zut, tout le monde a mal à un moment quelque part [...] j'essaie de ne pas trop y penser, sinon, ça devient difficile à vivre, de cacher son véritable état ». Son entourage familial l'a soutenue en prenant son état de santé en compte « mon mari m'aidait dans le sens où il me dit « prends le temps de te soigner, tu cherches [...] j'avais le soutien aussi de mes enfants, ils voyaient bien que ça n'allait pas ». Si elle pouvait être comprise dans son milieu familial, il n'en reste pas moins de très fortes conséquences perçues au niveau du couple. La fibromyalgie a eu pour effet d'empêcher son épanouissement, notamment sur le plan de la sexualité, très perturbée par les douleurs et la fatigue « c'est pas possible d'avoir une sexualité épanouie avec son conjoint [...] impossible de vivre une vie de couple heureuse [...] je ne peux pas penser que ça n'a pas eu eu d'incidences sur ma vie de couple et le fait qu'il soit parti par exemple. ».

Dans son cheminement avec la fibromyalgie, il ressort une quête permanente d'une thérapie qui puisse soulager les symptômes. Celle-ci est sous-tendue par une perception de la possibilité d'un

contrôle par le traitement « je suis toujours à la recherche de quelque chose pour trouver un soulagement et vivre mieux [...] j'y crois, je cherche une thérapie différente » et l'espoir que la médecine et la science trouveront une solution plus rapide pour soulager les symptômes de la fibromyalgie, au fur et à mesure de l'avancée des connaissances (« c'est une maladie qui n'a pas encore été trouvée [...] dans les causes [...] j'aimerais que la médecine trouve des solutions plus rapides »). Chaque thérapie est testée en moyenne six mois. Depuis le début de cette démarche de recherche thérapeutique, la tendance est à l'amélioration de l'état de santé, ce qui lui permet de penser que bien qu'elle souffrira de fibromyalgie jusqu'à la fin de sa vie, les douleurs seront moindres (croyance relative à la dimension de la chronicité, avec une tendance inverse). La cyclicité de la fibromyalgie est illustrée par une alternance de moments difficiles et invalidants et de moments où l'état de santé est mieux, presque comme des personnes bien portantes : « il y a des jours, c'est possible à vivre [...] où on a moins mal [...] effectivement, c'est comme tout le monde, et puis il y a des jours où moi je me sens très malade ».

La question du sens de la maladie s'avère difficile. Elle est perçue comme une maladie dont la science à encore à découvrir, notamment les causes. La fibromyalgie est vue comme un « empêchement à vivre avec plaisir », qui n'a aucune fonction, et dont le sens est donné par son annulation « qu'est-ce que je serais mieux sans [...] s'il y a un sens, c'est par la négative ». Mlle H. refuse l'idée d'une fonction de la maladie « je repousse cette idée. Parce que, si j'étais catholique, je dirais que c'est peut-être ma rédemption, mon salut, je gagne mon paradis... en souffrant, c'est ce qu'on m'a appris en tout cas. Et je le refuse fermement bien sûr. » ; « à quoi ça rime de pas savoir ce qu'on a, de souffrir par tous les bouts ? ça n'a pas de sens [...] c'est injuste, comme toute maladie ». Les représentations émotionnelles négatives sont faibles, seulement nommées comme « beaucoup d'amertume ». Dans le même temps, l'espoir de s'en sortir de mieux en mieux reste présent.

L'expérience longue de sa maladie permet à Mlle H. de connaître ses limites. Elle essaie de doser ses efforts pour ne pas s'épuiser et a remanié son quotidien en le ponctuant de pauses, malgré une tendance à l'hyperactivité. Par exemple, elle s'assoit trois minutes toutes les heures, fait la sieste en même temps que les bébés qu'elle garde, plutôt que de faire une activité plaisante. S'efforcer à faire les tâches plus lentement fait aussi partie de la discipline quotidienne de sa gestion de la fibromyalgie. Dans le même temps, elle fait tout pour « la gommer », pour ne pas être invalide et fait de l'endurance pour entretenir sa condition physique et limiter la fatigue. Cette activité physique est adaptée en fonction des journées (les jours de travail et les jours de congés ne se voient pas attribués les mêmes doses d'exercice). Pendant les crises, Mlle H utilise des monologues rassurants « tu souffres, mais c'est pas la fin du monde, il faut relativiser », en respectant ses propres limites « bon, ça tu peux pas le faire [...] il faut que tu t'arrêtes ». Mlle H chante aussi souvent, ce qui lui permet à la fois de mieux respirer, et de mettre de la bonne humeur dans sa journée, pour elle et

pour les bébés. Le choix du métier d'assistante maternelle a été fait par compatibilité avec son état. Mlle H. a préféré trouver une solution pour reprendre une activité professionnelle plutôt que de tenter d'être reconnue invalide. Elle souligne cependant la chance d'avoir eu un mari qui puisse lui apporter le soutien financier nécessaire pendant les quatre années où elle a arrêté de travailler et a cherché des thérapies.

Tout au long de l'entretien, nous percevons des dispositions personnelles positives, contraires à une tendance au catastrophisme. Même si parfois la douleur peut donner des idées noires, ce qui ressort, c'est cette énergie et cette ténacité face à la maladie et une volonté de prendre le meilleur autant que possible : « Le soleil brille pour tout le monde, je veux vivre ma vie ».

2.10.2 - Monsieur A.

Monsieur A. a 67 ans, la fibromyalgie dont il souffre s'est déclenchée un peu avant l'âge de 50 ans, suite à une accumulation d'événements.

L'entretien avec Monsieur A. illustre comment une perception cyclique et contrôlable de la fibromyalgie, diagnostiquée depuis un certain temps, et pour laquelle aucun sens n'est donné, avec la perception d'un contrôle possible par le traitement et par ce que la personne fait, peuvent expliquer une gestion variée de la fibromyalgie. Cette gestion comprend des stratégies en phases aiguës : « moduler l'activité », « faire de la relaxation », « se reposer » et « rester sur ses gardes », « utiliser des monologues rassurants » et en prévention « faire de l'exercice ».

Monsieur A. a connu plusieurs événements de vie, qu'il qualifie de marquants, mais pas de difficiles. Il réserve le mot « traumatisme » aux chocs physiques et nous pouvons remarquer une tendance à minimiser la souffrance lors de ces événements de vie : « c'est arrivé, c'est passé, c'est fini, que j'en parle ou pas, ça change rien pour moi ». Sa description de la fibromyalgie est la suivante : « on encaisse moins, ou ça dure plus longtemps pour pouvoir réagir à l'encaissement du choc. Le fibro, c'est ça »

A propos des causes de la maladie, la première réponse donnée est un refus de s'en construire une idée, tout en laissant la place à des événements personnels « je ne veux pas construire une idée parce que j'en sais rien » [...] je ne suis pas dans cette optique-là, je ne peux pas donner de point de départ [...] physiologique de la maladie proprement dite, je peux donner un point de départ des événements. ». Des facteurs génétiques et le mode de vie lié à l'industrialisation sont évoqués en premier lieu, un manque nutritionnel dans les premières années de l'enfance, avec une faiblesse immunitaire (« les petites maladies, je les aies toutes eues »). Ensuite viennent les événements de vie personnels. Ceux-ci concernent la confrontation à des situations dangereuses liées à un temps de

guerre, avec des risques mortels compris *a posteriori*. Sont évoqués des moments de vie où la mort aurait pu être proche. Il en ressort une disposition à ne pas vouloir la mort et ne pas avoir de pensées suicidaires pendant les moments les plus difficiles de la fibromyalgie « avec tout ce que j'ai justement intégré avant, peut-être, sur la mort, justement, ça fait que j'ai pas envie d'elle [...] je sais qu'elle m'aura, donc j'ai pas envie d'elle ». Monsieur A. perçoit que la succession de petits événements de vie, par leur grand nombre, a fait le lit de la fibromyalgie plutôt qu'un seul et unique événement majeur. Ce serait la survenue d'un événement de trop qui aurait provoqué le déclenchement de la maladie. Il l'identifie comme son divorce, survenu quelques années après le décès brutal de sa mère, dont il commençait juste à se relever « c'est pas le gros choc qui déclenche la maladie des fois [...] c'est un petit choc quelques temps après un ou deux petits chocs [...] qui font le bouquet final du feu d'artifice. [...] et je pense que moi, le bouquet final, c'est le divorce qui a foutu en place le système de la maladie ». Grand sportif depuis toujours, c'est à partir de ce moment-là que l'activité physique est devenue de plus en plus difficile, douloureuse, jusqu'à devoir arrêter la course à pied d'abord, puis le vélo de course. Cependant, Monsieur A. en pratique toujours, le plus possible, notamment du vélo pour se déplacer en ville et de la gymnastique. Cette pratique physique fait partie de son identité « je bougeais tous les jours [...] j'aime ça, physiquement, je suis un peu programmé pour ça. J'ai besoin d'exercice [...] dès que ça va un peu, j'essaie de faire quelque chose. Même maintenant, hein [...] ça me fait du bien [...] j'irai au cimetière toujours en manque de sport ». Le sport occupe une place très importante dans sa vie, est nécessaire à son bien-être et à son endurance pour effectuer les tâches quotidiennes.

Du point de vue de l'identité de la maladie, les symptômes relatifs à la fibromyalgie dont Monsieur A. fait état sont des douleurs, des raideurs matinales, une respiration parfois difficile, avec beaucoup d'efforts pour mobiliser la cage thoracique et une propension à tomber malade (affections ORL). Un rapprochement peut être fait avec la faiblesse immunitaire déjà mentionnée, même si elle n'est pas directement nommée comme une cause, mais plus comme un état constaté suite à la faible nutrition pendant l'enfance. Les facteurs climatiques se voient attribuer un rôle dans l'activité de la maladie, plus que n'importe quel autre facteur (« et pas à un état de stress ou des problèmes à l'extérieur »).

La fibromyalgie est vue comme « très compliquée à vivre », avec un réaménagement du quotidien, une organisation en fonction de la maladie et de son activité. Le démarrage de la journée prend quelques heures, le temps que les raideurs se dissipent. Monsieur A commence à se sentir bien en fin de journée (vers 19 heures). L'organisation de la vie quotidienne est directement fonction de cet état, et le simple fait de faire les courses peut devenir compliqué (surtout pour chercher les produits frais du marché). Dans les moments les moins douloureux, Monsieur A fait les tâches qu'il n'a pas pu mener à bien jusque là. Durant les phases les plus difficiles, il s'organise pour faire le minimum

nécessaire. Son expérience de la maladie lui permet d'accepter cet état momentané où il ne peut pas faire plus « je m'organise pour pouvoir faire le minimum [...] il y a longtemps que je suis dans le problème ; j'ai plus de facilités que d'autres qui sont en train de buter dessus. Pour eux, c'est difficile, pour moi aussi, mais moi j'ai cette réaction : je dis, bon ben, c'est difficile, je peux plus rien faire, c'est coincé, je peux plus ouvrir des trucs ».

L'expérience de la maladie ainsi que ses dispositions personnelles lui permettent de ne pas céder à la panique ou à des pensées noires lors d'un fort accès de douleur. Monsieur A prend de la distance « j'ai sans doute cette possibilité, l'avantage de pouvoir assez vite relativiser [...] je prends un peu de recul, j'essaie de me démarquer, bon, je me mets dans un sac à côté des fois, ça tire un peu des fois, mais bon. » « tu crois que tu peux plus rien faire, mais je crie pas, je panique pas » (en parlant de sa façon d'être en général, face à un événement incontrôlable). La représentation de la cyclicité de la maladie est très présente, et lui permet de gérer les crises le plus patiemment possible « Je sais que cet état n'est pas rédhitoire, puisque ça fait 18 ans que je l'ai et que c'est comme ça que ça procède, et que je sais que ça va procéder comme ça tout le temps, que ça va s'améliorer, peut-être, puisque ça s'améliore de temps en temps. » ; « tu as des moments durs, puis tu as des moments pas trop mal » ; « y a rien de fixe là-dedans [...] c'est des moments, ça évolue, ça devient plus dur dur, ça devient un peu moins dur. Mais tu le ressens, ça s'efface pas [...] chaque année, y a eu deux, trois, quatre jours, où je me suis levé... comme tu te lèves toi. Sans rien ressentir nulle part ». Pendant les crises, Monsieur A attend que ça passe, parfois il prend des médicaments ; le plus souvent il essaie de se détendre au maximum et se met près du radiateur en hiver. Dans ces moments-là, il n'a pas de pensées, ni positives, ni négatives « je ne pense pas du tout [...] je me mets en vide, en stand-by ». Lorsque les crises s'atténuent, Monsieur A s'arrange pour faire ce qu'il n'a pas pu réaliser auparavant, en modérant toutefois ses efforts « Maintenant je mesure un peu. Mais quand ça a commencé, je m'y suis mis à fond oui [...] les trucs que j'avais à faire, j'essayais de les faire à fond. Je me suis fait mal aux muscles assez souvent ». La recherche de thérapies différentes est aussi présente, une approche avec des compléments en oligo-éléments et vitamines est ce qui lui convient le mieux pour l'instant.

Lorsque Monsieur A. pense à la fibromyalgie, il n'éprouve pas de sentiment particulier. Elle n'est pas source de représentations émotionnelles négatives « Je n'ai pas de ressenti envers la fibromyalgie » et l'accepte, sans s'y soumettre « c'est comme ça [...] je l'intègre, mais je fais tout pour essayer qu'elle n'ait pas raison quand même ». Cependant, certaines conséquences, dont l'empêchement de prévoir les choses semblent susciter un certain agacement « par moments, j'en ai ras le cul de tourner en rond, [...] de pas pouvoir bouger [...] tu peux pas prévoir [...] d'aller à un concert ou autre, je peux pas réserver des places moi ».

Monsieur A. accepte la fibromyalgie qu'il a comme faisant partie du processus de la vie, chacun

ayant son bagage lorsqu'il naît sur Terre, même s'il serait mieux sans. La fibromyalgie prise a part n'a pas de sens pour lui « en elle-même, elle n'a pas de sens », mais elle appartient aux processus de tout ce qui est vivant sur Terre « Elle est un argument de la vie. J'ai eu ce bagage là, d'autres en ont eu d'autres. La fibromyalgie [...] c'est inscrit, puisque ça fait partie de pacte biologique de la vie sur Terre. Et je ne suis qu'un élément de la vie sur Terre moi [...] Pour moi, elle est dans la cadre de la vie ».

DISCUSSION - CONCLUSION

Globalement, les résultats ne vérifient pas nos hypothèses opérationnelles. Cependant l'hypothèse générale est validée par une contribution partielle de la perception de la maladie dans le choix et l'élaboration des stratégies de coping face à la fibromyalgie. Un retour sur la méthode donne des éclaircissements sur ce premier point. Une synthèse des résultats nous permet de formuler de nouvelles hypothèses de travail.

1 – Discussion sur la méthode

Dans l'élaboration de nos hypothèses opérationnelles, plusieurs facteurs expliquent le fait que nous ne retrouvons pas les mêmes explications des stratégies.

- D'une part, si les stratégies du CPCI sont clairement définies par Jensen et al (1991), les définitions des stratégies dont nous devons les rapprocher pour formuler nos hypothèses sont plus floues. Ces imprécisions ont pu donner lieu à un rapprochement entre deux stratégies inadéquat et une formulation d'hypothèses erronées.
- D'autre part, les liens entre les stratégies de coping et les composantes de la perception de la maladie sont issues de corrélations et de régressions linéaires intégrant d'autres variables explicatives, pour d'autres maladies. Les modèles sont donc différents et nous ne retrouvons pas les facteurs supposés dans le détail, mais d'autres composantes de la perception de la maladie.
- Concernant les instruments de mesure choisis, notons que l'un capture des représentations relatives à la maladie et l'autre des stratégies de coping relatives à la douleur chronique. Or, bien que la fibromyalgie soit inscrite dans le spectre de la douleur chronique, elle donne lieu à de nombreux autres symptômes inexpliqués. Pour être sur un même niveau d'interprétation, il aurait peut-être été plus pertinent de comparer soit la représentation de la douleur avec le coping face à la douleur soit la représentation de la maladie avec le coping face à la maladie. Dans le cadre de la fibromyalgie, l'utilisation du CPCI ne nous permet peut-être pas de relever toutes les stratégies utilisées.

2 - Discussion sur les résultats :

Des résultats précédemment interprétés, nous pouvons relever que :

- Il existe des stratégies plus directement mises en place que d'autres, car moins coûteuses en efforts. Il s'agit des stratégies se reposer, demander de l'aide et rester sur ses gardes, correspondant à la méta-stratégie « centrées sur la maladie » définie par Jensen et al.

- Cependant, dans le cadre de la fibromyalgie, et contrairement à d'autres troubles de douleur chronique, le repos ne s'inscrit pas comme un stratégie à déconseiller lorsqu'il s'inscrit parmi d'autres relevant de la gestion de la cyclicité de la fibromyalgie. Plus particulièrement lorsqu'il est associé à la stratégie faire de l'exercice, démarche de prévention du handicap et des douleurs et à la relaxation pendant les crises.
- Globalement, nous observons trois façons de gérer la maladie :
 - Une nécessitant la présence d'autrui, portée par des représentations émotionnelles négatives (il s'agit notamment des stratégies demander de l'aide, rechercher du soutien social et rester sur ses gardes, cette dernière diminuant l'autonomie).
 - La seconde nécessitant des ressources personnelles positives, dont l'optimisme, pour être mises en oeuvre. Il s'agit des stratégies utiliser des monologues rassurants, persévérer dans les tâches, faire de la relaxation et moduler l'activité.
 - La troisième basée sur une gestion de l'aspect physique et cyclique de la maladie, qui demande la perception d'un auto-contrôle suffisant. Cette démarche alterne des phases d'exercice physique d'entretien et de prévention de la douleur et du handicap avec des phases de repos et de relaxation lorsque la fibromyalgie a une plus forte activité.
- La connaissance de ses propres limites revient régulièrement, nous rapprochant de l'hypothèse de Wentz (2005) et Mengshoel & Heggen (2004) selon laquelle les cas de guérisons passent par un plus grand respect de ses propres limites, en lâchant un fonctionnement hyperactif par exemple.
- L'ancienneté du diagnostic et un temps de travail réduit reviennent régulièrement dans les modèles explicatifs. Il découle de l'ancienneté du diagnostic une expérience certaine de la maladie, source d'information constitutive de la perception de la maladie. D'autre part, elle permet de donner lieu à des évaluations rétroactives des stratégies de coping. Le temps de travail réduit a une double implication : conséquence de la maladie ou ressource situationnelle. Il peut être imposé au départ par l'activité de la maladie, puis deux possibilités s'offrent dans la mise en place des stratégies : adopter les stratégies les moins coûteuses mais aussi les moins fonctionnelles et ne pas reprendre une activité professionnelle à temps plein, ou adopter des stratégies plus coûteuses en temps et en énergie mais résultant en un handicap moindre. Ce choix ne semble pas résider complètement sur la perception de la maladie. Les dispositions personnelles en jeu dans les évaluations semblent primer.
- L'utilisation des stratégies de coping est partiellement expliquée par la perception de la maladie. Lorsque la perception de la maladie est prise en compte dans ses dimensions globales, elle contribue très peu à cette compréhension : seulement deux composantes de la perception de la maladie apparaissent dans l'explication de quatre stratégies sur neuf (il s'agit des dimensions

représentations émotionnelles et attribution à des causes externes). En revanche, lorsque les items sont entrés dans le calcul des régressions linéaires, ils contribuent à cette explication dans huit des stratégies, avec un ensemble de variables qualitatives. Cependant, ces items ne viennent pas forcément affiner une composante apparue dans l'explication. Certaines composantes disparaissent de l'affinement de l'explication (comme l'attribution aux causes externes dans la stratégie faire de l'exercice), d'autres apparaissent, notamment des items relevant du contrôle personnel perçu et de la cyclicité de la maladie. Certains items reviennent plus particulièrement, relevant d'une représentation spécifique liée à la fibromyalgie, comme le fait que l'évolution de la maladie dépend de la personne ou que l'état de santé s'améliore et se détériore selon un cycle continu.

- Le score total d'identité ne donne aucune explication, alors que certains symptômes seuls attribués à la fibromyalgie donnent une certaine compréhension des résultats. Par exemple, des troubles respiratoires sont identifiés. Il sont associés à des stratégies de réentraînement physique accompagnées d'autres stratégies axées sur la gestion fonctionnelle du corps (repos et relaxation), mais aussi à la demande d'aide probablement liée à une situation perçue comme une limitation fonctionnelle de l'ordre du handicap aggravé par l'activité. Les symptômes respiratoires peuvent alors être interprétés à travers le filtre négatif du catastrophisme et alimenter les représentations émotionnelles liées à ce handicap perçu.
- La question de la cohérence et de ses liens avec les autres constructs reste soulevée. Au niveau global, cohérence et représentations émotionnelles négatives sont corrélées négativement, alors que le lien devient positif lorsqu'il s'agit d'expliquer la stratégie demander de l'aide. Dans ce cas précis, et avec le complément donné par la longue expérience de la maladie, nous pouvons émettre l'hypothèse d'une certaine stabilité de la stratégie associée. Nous sommes là en présence d'une stratégie réputée dysfonctionnelle car augmentant le handicap, difficilement modifiable du fait d'une cohérence forte associée à des représentations négatives. D'autre part, il semble qu'il est plus facile d'adopter des stratégies diverses quand la cohérence est faible dans un contexte de dispositions personnelles positives.
- Dans le cadre de la fibromyalgie, une perception de la maladie comme chronique n'est pas associée à un fonctionnement meilleur comme l'indique la littérature pour d'autres maladie. Elle est associée des représentations émotionnelles négatives et un handicap plus grand (dans sa contribution à l'explication de stratégies réputées dysfonctionnelles). C'est la cyclicité de la fibromyalgie et la gestion qui en découle, avec la vision d'une amélioration possible, même s'il ne s'agit pas de guérison qui semble la plus fonctionnelle.
- Le rôle du catastrophisme n'est pas vraiment éclairé. Lorsqu'il apparaît dans les explications, c'est par la négative. Lorsque des représentations émotionnelles négatives sont présentes, elles

ne sont pas forcément associées à du catastrophisme. Nos entretiens ne nous donnent pas plus d'informations car les personnes interrogées ne présentent pas cette tendance.

- Nous retrouvons les évaluations en jeu dans le processus de coping. Notamment, lorsque le sens de la cohérence est fort et associé à des représentations émotionnelles négatives, nous pouvons émettre l'hypothèse d'une croyance que la fibromyalgie est assimilée à un handicap, donc à une perte (d'autonomie, d'identité, de style de vie). D'autres semblent l'évaluer comme un défi, ce qui les motive à initier un processus de recherche de prises en charges thérapeutiques différentes, non conventionnelles, mais améliorant leur état de santé et estime de soi. Dans le cadre de notre étude, de nombreuses personnes malades nous ont fait part de cette recherche de thérapies non conventionnelles, avec un fort investissement personnel et en temps. Les entretiens nous permettent de voir que cette démarche leur permet de tenir face à la maladie avec une certaine confiance dans le traitement, et un contrôle perçu. Ces éléments nous permettent de supposer que la recherche de traitements différents pourrait constituer un stratégie de coping.

Conclusion

L'élaboration des stratégies de coping est partiellement expliquée par la perception de la maladie. Certaines croyances spécifiques semblent jouer un rôle plus important que les dimensions globales de la perception de la maladie. En outre, ces croyances sont des élaborations directement liées à certaines dispositions personnelles (positives ou négatives). Des facteurs comme la longue expérience de la maladie jouent un rôle équivoque, tant dans les évaluations rétroactives des stratégies de coping que de la perception de la maladie. Des facteurs situationnels, tels qu'un temps de travail réduit, peuvent constituer une ressource sur laquelle viennent se greffer autant une stratégie de coping qu'une représentation émotionnelle négative. Nous pouvons supposer que la différence est tributaire d'autres niveaux : celui des dispositions personnelles et celui des mécanismes de défense en tant que précurseur du coping. Dans le cadre d'une prise en charge visant à modifier les stratégies de coping, nous pouvons supposer qu'il peut être utile de modifier certaines représentations de la maladie, mais ce procédé connaît des limites, compte tenu des facteurs influençant la sphère cognitive.

BIBLIOGRAPHIE

- AARON L.A., BRADLEY L.A., ALARCON G.S., ALEXANDER G.W., TRIANA-ALEXANDER M., & MARTIN M.Y. (1996). Psychiatric diagnoses in patients with fibromyalgia are related to health care seeking behavior rather than to illness. *Arthritis Rheum* ; 39 : 436-481.
- ABRAMSON L.Y., SELIGMAN M.E.P. & TEASDALE J.D. (1978). Learned helplessness in humans : critique and reformulation, *J. Abnorm. Psychology* ; 87 : 49-74.
- AFFLECK G., TENNEN H., PFEIFFER C. & FIFIELD J. (1987a). Appraisals of control and predictability in adapting to a chronic disease. *J. Pers. Soc. Psychol.* ; 53 : 273-239.
- AFFLECK G. (1996). Sequential daily relations of sleep, pain intensity and attention to pain among women with fibromyalgia. *Pain* ; 68 : 363-368.
- AHLES T.A., YUNUS M.B. & RILEY (1984). Psychological factors associated with primary fibromyalgia syndrome. *Athritus and Rheumatism* ; 2 : 1101-1106.
- AHLES T.A., KHAN S.A. & YUNIUS M.B. (1991). Psychiatric status of primary fibromyalgia and rheumatoid arthritis patients and non pain controls : A blinded comparison of DSM-III diagnoses. *American Journal of Psychiatry* ; 148 : 1721-1726.
- ARNTZ A. & SCHMIDT A.J.M. (1989). Perceived control and the experience of pain. In : STEPTOE A. et APPELS A. (Eds). *Stress, Personal control and Health*. Brussels, Wiley.
- AVALOSSE H., VERNIEST R., VAN WINCKEL H., BOLY J., & DUBOIS, M. (2005). Conséquences de la maladie chronique, résultats d'une enquête menée en collaboration avec cinq groupes d'entraide, *Dossier Thématique Mutualité Chrétienne* ; 6 : 24-42 Bruxelles
- ASBRING, P.(201). Chronic illness, a disruption in life : identity transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing* ; 34 (3) : 312-319
- BARSKY, A.J., & BORUS, J.F. (1999). Fonctionnal somatic syndromes, American College of Physicians, *American Society of Internal Medecine*; 130 : 910-921.
- BECK A.T. (1976). *Cognitive Therapy in Emotionnal Disorders*, New York, International University Press.
- BELGRAVE L.L. (1990). *Journal of aging and Health* ; 2 : 475-500.
- BLOTTMAN, Conférence du 17/12/05 à Penneautiers.
- BOISSET- PIORO M.H., ESDAILE J.M. & FITZCHARLES M.A. (1995). Sexual and physical abuse in women with fibromaylgia syndrome. *Athritus Rheumatol* ; 38 : 235-271.
- BROWN GK, NICASSIO PM & WALLTSON KA (1989). Pain coping strategies and depression in rheumatoid arthritis. *Journal of consulting and clinical psychologie*, 57, 652-657.
- BROWN G.K. & NICASSIO P.M. (1987). The development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain* ; 31 : 103-109.
- BRUCHON-SCHWEITZER M. (2002). *Psychologie de la Santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris, Dunod.
- BURKHARDT C.S., CLARK S.R., & BENNET R.M. (1991). The Fibromyalgia Impact Questionnaire : development and validation. *Journal of Rheumatology*, 18 : 728-734.
- CANTAGREL N. (2006). Conférence du 11/03/06 à Toulouse.

- CEDRASCHI C., DESMEULES J., LUTHY C., & ALLAZ A.F. (2003). Aspects psychologiques de la fibromyalgie. *Revue du Rhumatisme* ; 70 : 331-336.
- COMECHE MORENO M.I., DIAZ GARCIA M.I., & VALLEJO PAREJA M. (1999). Cognitive Factors in Chronic Pain, *Psychology in Spain* ; 3(1) : 75-87
- CRAGGS-HINTON C.(2000). *Living with fibromyalgia*. London, Sheldon Press.
- CRISSON J.E., & KEEFE F.J.(1988). The relationship of locus of control to path coping strategies and psychological distress in chronic pain patients. *Pain* ; 35 : 147-201.
- CYMET T.C.(2003). A practical Approach to Fibromyalgia, *Journal of the national medical association* ; 95(4) : 278-285.
- DEMJEN S. & BAKAL D. (1981). Illness Behaviour and chronic headache. *Pain* ; 10 : 221-29.
- DEVINSKY O (1995). Contributions of the anterior cingulate to behaviour. *Brain* : 118 -279
- DIEFENBACH & LEVENTHAL (1996). The common-sense model of illness representation : Theoretical and practical considerations. *Journal of Distress and the Homeless*, Vol 5 (1). Springer, Netherland.
- ENDLER, N. S., & PARKER, J. D. A. (1992). *Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Computer Program User's Guide*. Toronto, Multi-Health Systems, Inc.
- FERNANDEZ E. (1986). A classification system of cognitive coping strategies for pain. *Pain* ; 26 : 141-151.
- FLICK U. (1993). *La perception quotidienne de la maladie : théories subjectives et représentations sociales*, Paris, L'Harmattan.
- FLOR H. & TURK D.C. (1988). Chronic Back Pain and Rheumatoid Arthritis : Predicting Pain and Disability From Cognitive Variables, *Journal of Behavioral Medicine* ; 11 : 251-265.
- FORBES D., & CHALMES A. (2004). Fibromyalgia : Revisiting the Litterature, *JCCA* ; 48(2) : 119-131
- GEISSER M.E., ROBINSON M.E., KEEFE F.J., & WEINER M.L. (1995). Catastrophising, depression and the sensory, affective and avaluative aspts of chronic pain. *Pain* ; 59 : 79-83
- GEISSER M.E., & ROTH R. (1998). Knowledge and agreement with chronic pain diagnosis : relation to affective distress, pain beliefs and coping, pain intensity, and disability. *Journal of Occupational Rehabilitation* ; 8(1) : 73-88.
- GEISSER M.E., ROBINSON M.E., & RILEY J.L. (1999). Pain beliefs, coping and adjustment to chronic pain. *Pain Forum* ; 8 : 161-169.
- GIRARD G., & ARSENAULT P. (2005). Représentation de la douleur chez une patiente fibromyalgique. *Journal International sur les Représentations Sociales (JIRSO)* ; 2(1) : 33-43
- GRIEP E.N., BOERSMA J.W., DEKLOET E.R.(1993). Altered reactivity of the hypothalamic-pituitary-adrenal axis in the primary fibromyalgia syndrome. *Journal of Rheumatology* ; 20 : 469-474.
- GROARKE A., CURTIS R., COUGHLAN R., & GSEL A. (2004). The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology Advance Access* ; 43(9) : 1142-1149
- GULLACKSEN A.C., & LIDBECK J. (2004). The life adjustment process in chronic pain : psychological assessment and clinical implications. *Pain Research Managment* ; 9 (3) : 145-153.
- HAGGER M.S., & ORBELL S., (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology and Health* ; 18(2) : 141-184.

- HALLBERG L.R.M., CARLSSON S.G. (1998). Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia. *Scand J Caring Sci* ; 12 : 95-103.
- HAMILTON N.A., KAROLY P. & KITZMAN H. (2004). Self Regulation and Chronic Pain : the role of emotion. *Cognitive Therapy and Research* ; 28(5) : 559-576.
- HASSET A.L., CONE J.D., PATELLA S.J. & SIGAL L.H. (2000). The role of catastrophizing in the pain and depression of women with fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum* ; 43 : 571-577.
- HEIJMAN M.J. (1998). Coping and Adaptation outcome in Chronic Fatigue Syndrome : importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic research* ; 45(1) : 39-51.
- HEIJMAN M.J., & DE RIDDER D. (1998). Assessing Illness Representations of Chronic Illness : Explorations of Their Disease Specific Nature. *Journal of Behavioural Medicine*, 21(5) : 485-502.
- HENCH PK. (1989). Evaluation and differential diagnosis of fibromyalgia: approach to diagnosis and management. *Rheumatic Diseases Clinics of North America* ; 15 :19-29.
- HENRIKSSON C.M. (1995). Living with continuous muscular pain- patients perspective 1: encounter and consequences. *Scandinavian Journal of Caring Science* ; 9 (2) : 67-76.
- HERTZLICH C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris, Mouton.
- HOLMES J.A. & STEVENSON C.A. (1990). Differential effects of avoidant and attentional coping strategies on adaptation to chronic and recent-onset pain. *Health Psychology* ; 9 : 577-84.
- HOMMEL K.A., CHANEY J.M., MULLINS L.L., PALMER W., WEES S., & KLEIN H. (2000). The contribution of attributional style to perceived disability in rheumatoid arthritis : a longitudinal study, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* ; 7(2) : 113-120
- JENSEN M.P., TURNER J.A., ROMANO J.M., KAROLY P. (1991). Coping with chronic pain : a critical review of the literature. *Pain* ; 47 : 249-283.
- JENSEN M.P., TURNER J.A., & ROMANO J.M. (1994). Correlates of improvement in multidisciplinary treatment of chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* ; 62 : 172-179.
- JENSEN M.P., TURNER J.A., ROMANO J.M. & STROM S.E. (1995). The Chronic Pain Coping Inventory: development and preliminary validation. *Pain* ; 60 : 203-216.
- JONES (1997). Pain, its perception and imaging, *IASP Newsletter*, May/June ; 3, 1997
- KEEFE F.J. & WILLIAMS D.A. (1990). A comparison of coping strategies in chronic pain patients in different age groups, *Journal Of Gerontology* ; 45 : 161-165
- KEEFE F.J., SALLEY A.N. & LEFEBVRE J.C. (1992). Coping with pain : conceptual concerns and future directions. *Pain* ; 51 : 131-134.
- KEEFE F.J., KASHIKAR Z.S., ROBINSON E., SALLEY A., BEAUPRE P., CALDWELL D., BAUCOM D. & HAYTHORNTHWAITE J. (1997). Pain coping strategies that predict patients' and spouses' ratings of patients' self-efficacy. *Pain* ; 73:191-99.
- KEEFE F.J., LEFEBVRE J.C., SMITH S.J. (1999). Catastrophizing research: avoiding conceptual errors and maintaining a balanced perspective. *Pain Forum* ; 8:176-180.
- KLEIN R, BÄNSCH & M, BERG PA. (1992). Clinical relevance of antibodies against serotonin and gangliosides in patients with primary fibromyalgia syndrome. *Psychoneuroendocrinology* ; 17 : 593-598.
- KNIPPING A.A., BIRNIE D.J., DE BLECOURT A.C.E., VAN RIJSWIJK M.H., & DE VOOGD J.N.(1991) in KNIPPING A.A., & DE BLECOURT A.C.E (1995). Chapitre 11 (pp207-218). Thèse, Université de Groningen, Allemagne.

- KNIPPING A.A., DE BLECOURT A.C.E (1995). Fibromyalgia: towards an integration of somatic and psychological aspects. Thèse, Université de Gröningen, Allemagne.
- KOLECK M. (2000). Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospectives en psychologie de la santé. Thèse de Doctorat en psychologie de la santé, Université de Bordeaux-II.
- KRAAIMAAT F.W. & VAN SCHEVIHOVEN R.E.O. (1988). Causal attributions and coping with pain in chronic headaches sufferers. *Journal of Behavioral Medicine* ; 11 : 293-302.
- KOSEC E., EKHOLM J., & HANSSON P. (1996). Sensory dysfunction in fibromyalgia patients with implications for pathogenic mechanisms. *Pain* ; 68, 375-383.
- LACROIX J.M., MARTIN B., AVENDANO M., & GOLDSTEIN R. (1991). Symptoms schemata in chronic respiratory patients. *Health Psychology* ; 10 : 268-273.
- LAZARUS R.A., FOLKMAN S. (1984a). *Stress, Appraisal and Coping*, New York, Spinger.
- LEVENTHAL H, LEVENTHAL E.A., & CAMERON L. (2001). Representations, procedures and affects in illness self-regulation : a perceptual-cognitive model. In : BAUM A., REVENSON T.A. & SINGER J.E. (Eds), *Handbook of Health Psychology*.(pp19-48). Mahwah, New Jersey : Lawrence Erlbaum.
- LEVENTHAL H., MEYER D., NERENZ D.R.(1980). The common sense representation of illness danger. In : RACHMAN S., ed. *Contribution to medical psychology* (Vol 2). New York, Pergamon pp 17-30.
- LEVENTHAL H., NERENZ D.R. & STEELE D.S. (1984); Illness representations and coping with health threats. In BAUM A., TAYLOR S.E., SINGER J.E. (Eds). *Handbook of psychology and health*. Vol IV pp 219-252, Hillsdale. NJ : Erlbaum.
- LEVENTHAL H., DIEFENBACH M., LEVENTHAL E.A. (1992a). Illness cognition : using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research* ; 16 : 143-163.
- McCRACKEN L.M. & GROSS R.T. (1993). Does anxiety affect coping with chronic pain ? *Clinical Journal of Pain* ; 9 : 253-259.
- MANNE S.L., ZAUTRA A.J. (1990). Couple coping with chronic illness : women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands, *Journal of Behavioral Medicine* ; 13 : 327-342.
- MAIN C.J. & WADDEL G. (1991). A comparison of cognitive measures in low back pain : statistical structure and clinical validity at initial statement. *Pain* ; 46 : 287-298;
- McWHINNEY I.R., EPSTEIN R.M., FREEMAN T.R. (1997). Rethinking somatization. *Ann Intern Med* ; 126 : 747-752.
- MELLEGLARD M., GROSSI G., & SOARES J.J.F. (2001). A comparative study of coping among women with fibromyalgia, neck/shoulder and back pain. *International Journal of Behavioural Medicine* ; 8(2) : 103-115
- MENGSHOEL A.M., HEGGEN K. (2004). Recovery from fibromyalgia - previous patients own experiences. *Disability and Rehabilitation* ; 26 (1) : 46-53.
- MOLDOFSKY H, SCARISBRICK P, ENGLAND R, SMYTHE H. (1975). Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with 'fibrositis syndrome' and healthy subjects. *Psychosomatic Medicine* ; 4 : 341-351 .
- MOSCOVISCI S. (1961) *La psychanalyse, son image, son public*. Paris, PUF.
- MOSS MORRIS R.J., PETRIE R., & WEINMAN K.J. (1996). Functioning in Chronic fatigue syndrome : do illness perceptions play a regulatory role ?, *British Journal of Health Psychology* ; 1 : 15-25.

- MOSS MORRIS R.J., WEINMAN K.J., PETRIE R., HORNE R., CAMERN L.D., & BUIK D., (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health* ; 17 : 1-16.
- MOSS MORRIS, R.J. (2003). Illness perception and levels of disability in patients with chronic fatigue syndrome and rheumatoid arthritis, *Journal of Psychosomatic Research* ; 55 (4), 305-309.
- MOSS MORRIS R.J. (2005). Symptom perceptions, illness beliefs and coping in chronic fatigue syndrome, *Journal of Mental Health* ; 14(3) : 223-235.
- NEWMAN S., FITZPATRICK R., LAMB R., & SHIPLEY M. (1990). Patterns of coping in R.A. *Psychology and Health* ; 4 : 187-200.
- NIELSON W.R., JENSEN M.P. & HILL ML (2001). An activity pacing scale for the chronic pain coping inventory : development in a sample of patients with fibromyalgia syndrome. *Pain* 89: 111-115
- NIELSON W.R., & JENSEN M.P. (2004). Relationship Between changes in Coping and Treatment Outcome in Patients With Fibromyalgia Syndrome. *Pain*, 109 : 233-241.
- OKIFUJI A., TURK D.C., SHERMAN J.J. (2000). Evaluation of the relationship between depression and fibromyalgia syndrome : why aren't all patients depressed ? *J Rheumatol* ; 27 : 212-221.
- PARK D.C. (1994). Self regulation and control of rheumatic disorders. In MAES S., LEVENTHAL H. JOHNSON (Eds), *International Review of Health Psychology*, Vol. 3 Chichester, John Wiley & Sons Ltd.
- PARKER J.C., SMARR K.L., BUESCHER K.L., PHILIPS L.R., FRANK R.G., BECK N.C., ANDERSON S.K. & WALKER S.E. (1989). Pain control and rational thinking : implications for rheumatoid arthritis. *Arthr Rheumatol* ; 32 : 984-874.
- PAULHAN I., & BOURGEOIS M. (1995). *Stress et Coping. Les stratégies d'ajustement à l'adversité*, Paris, PUF.
- PERROT S. (1997). Si la fibromyalgie n'existait pas, il faudrait l'inventer, *La lettre de l'institut Upsa de la douleur* ; 3 : 1-5.
- PERROT S., DUMONT D., GUILLEMIN F., POUCHOT J., & COSTE J., (2003). Quality of life in women with fibromyalgia syndrome : validation of the QIF, the french version of the Fibromyalgia Impact Questionnaire. *J Rheumatol* ; 30(5) : 1054-1059.
- PETRIE K.J, WEINMAN J., SHARPE N. & BUCKLEY J. (1996). Role of patients'view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infection : a longitudinal study. *British Medical Journal* ; 312 : 1191-1194.
- PIMM T.J. & WEINMAN J. (1998). Applying Leventhal's self Regulation Model to Adaptation and Intervention in Rheumatic Disease. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 5 : 62-75
- PHILIPS H.C. & JAHANSHAHI M. (1986). The components of pain behaviour report. *Behav Res Ther* ; 24 (2) : 117-142
- PHILIPS H.C. (1987). Avoidance learning and its role in sustainig chronic pain. *Behavior Research Therapy* ; 25 : 273-279.
- PRINCE A., BERNARD A., & EDSALL P.A.(2000). A descriptive analysis of fibromyalgia from the patient's perspsctive. *Journal of Musculoskeletal Pain* ; 8(3), 35-45
- RAHE R.H. & ARTHUR R.J. (1978). Life change and illness studies : past history and future directions. *Journal of Human Stress* ; 4 : 3-15.
- RAINVILLE P., DUNCAN G.H., PRICE D.D., CARRIER B. & BUSHNELL M.C. (1997). Pain affect encoded in human anterior cingulate but not somatsensory cortex. *Science* ; 27 : 968-971.
- ROBERT C.S., UFAF. (2003). *Fibromyalgie : les malades veulent comprendre*, Paris, Publibook.

- ROMANO JM, JENSEN MP; TURNER JA (2003). Chronic Pain Coping Inventory-42 : reliability and validity. *Pain* 104 (July, issue1-2) : 65-73
- ROONEY, E.(2004). Fibromyalgia, quality of life and social support : a brief report summary, *PsyPAG Quaterny Newsletter* ; 50 : 24-29
- ROSCH E. (1978). Principles of categorization, in ROSCH E. & LLOYDS B.B. (éd.), *Cognition and Categorization*, HillsdaleNew Jersey, Erlbaum.
- ROSENSTIEL A.K. & KEEFE F.J. (1983) The use of coping strategies in chronic low back pain patients : relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain* ; 17 : 33-44.
- RUSSEL I.J., ORR M.D., VIPRAIO G.A. (1993).Cerebrospinalfluid substance P is elevated in fibromyalgia syndrome. *Arthritis and Rheumatism*; 36 : 223 (abstract).
- RUTTER C.L., & RUTTER D.R. (2002). Illness representations, coping and outcome in irritable bowel syndrome (IBS), *British Journal of Health Psychology* ; 7 : 377-391
- RUTTER, C.L. AND RUTTER, D.R. (2001b). A longitudinal investigation of illness representation, coping and outcome in primary care: irritable bowel syndrome, inflammatory bowel disease and chronic fatigue syndromepatients, University of Kent, Canterbury, UK.
- SCHAEFER K.M. (1995); Struggling to maintain balance : a study of women living with fibromyalgia. *Journal of advanced nursing* ; 21 : 95-102
- SCHARLOO M., KAPTEIN A.A., WEINMAN J., HAZEQ J.M., WILLEMS L.N.A., BERGMAN W., & ROOIJMANS H.G.M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis, *Journal of Psychosomatic Research* ; 44 (5) : 573-585.
- SCHIAFFINO K.M., & REVENSON T.A (1992). The rôle of perceived self efficacy, perceived control and causal attributions in adaptation to rheumatoid arthritis : distinguishing mediator from moderator effects, *Pers Soc Psychol Bull* ; 18 : 709-718.
- SCHIAFFINO, K.M., SHAWARYN, M.A. AND BLUM, D. (1998). Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illness. *Health Psychology*, 17, 262–268.
- SCHÜSSLER G. (1992). Coping strategies and individual meanings of illness. *Social Science Medecine* ; 34 : 427-432.
- SELIGMAN M.E.P. (1975). *Helplessness : on depression, development, and death*. New York, WH. Freeman.
- SIEGEL D.M., JANEWAY D. & BAUM J. (1998). Fibromyalgia Syndrome in Children and Adolescents: Clinical Features at Presentation and Status at Follow-up. *Pediatrics* ; 101 (3) : 377-382
- SIETSEMA KE, COOPER DM, CARO XJ (1993). Oxygenuptake during exercise in patients with primary fibromyalgia syndrome. *Journal of Rheumatology* ; 20 : 860-865.
- SMITH C.A. & WALLSTON K.A. (1992). Adaptation in patients with chronic rheumatoid arthritis: application of a general model. *Health Psychology* ; 11 : 151-162.
- SÖDERBERG S., LUNDMAN R., & NORBERG A. (1997). Living with fibromyalgia : sense of coherence, perception of well being, and stress in daily life, *John Wiley abd Sons, Inc. Res Nurs Health* ; 20 : 495-503.
- SPINHOVEN P., TER KUILE M.M., LINSSEN A.C.G. & GAZENDAM B.(1989); Pain coping strategies in a Dutch population of chonic low back pain patients, *Pain* ; 37 : 77-83.
- SPITZ E. (2002). La douleur : aspects psychique et traitement, in FISCHER G.N., *Traité de psychologie de la santé* (pp 245-260), Paris, Dunod.

- SPITZ E. (2002). Les stratégies d'adaptation face à la maladie chronique, in FISCHER G.N., *Traité de psychologie de la santé* (pp261-282), Paris, Dunod.
- STROUD M.W., THORN B.E., & JENSEN M.P. (2000). The relationship between pain beliefs, negative thoughts and psychosocial functioning in chronic pain patients. *Pain* ; 84 : 347-399.
- STURGE-JACOBS M.(2002). The experience of living with fibromyalgia : Confronting an invisible disability. *Research and theory for nursing practice : An international journal* ; 16(1) : 19-31.
- SULLIVAN M.J.L, D'EON J.L.(1990). Relation between catastrophizing and depression in chronic pain patients, *J. Abnorm. Psychol.* ; 99 : 260-263.
- SULLIVAN M.J.L., STANISH W., WAITE H., SULLIVAN M., & TRIPP D.A. (1998). Catastrophizing, pain and disability in patients with soft tissue injuries, *Pain* ; 77 : 253-560.
- SULLIVAN M.J.L., THORN B., HAYTHORNTHWAITE J.A., KEEFE F., MARTIN M., BRADLEY L.A., & LEFEBVRE J.C. (2001). Theoretical Perspectives on the Relation Between Catastrophizing and Pain. *The Clinical Journal of Pain* ; 17(1) : 52-64.
- SULS J. & FLETCHER B. (1985). The relative Efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies. *Health Psychology* ; 4 : 249-288.
- TAYLOR S. (1995). *Health Psychology*, New York, Mc Graw Hill.
- TENNEN H., AFFLECK G., URROW S., HIGGINS P. & MENDOLA R. (1992). Perceiving control, constructing benefits and daily processes in rheumatoid arthritis. *Canadian Journal of Behavioural Science* ; 24 : 186-203.
- TENNEN H., AFFLECK G., ARMELI S., & CARNEY M.A. (2000). A Daily Process Approach to Coping, *American Psychologist* ; 55(6) : 626-636.
- THORN B.E., RICH M.A., BOOTHBY J.L. (1999). Pain beliefs and coping attempts : conceptual model building. *Pain Forum* ; 8 : 169-171
- TURK D.C. (2002). Suffering and dysfunction in fibromyalgia syndrome. *Journal of Musculoskeletal Pain* ; 10 (1-2) : 85-96.
- TURK D.C., & OKIFUJI A. (2002). Psychological factors in chronic pain : evolution and revolution. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* ; 70(3) : 678-690.
- TURK D.C. & SHERMAN J.J. (2002). Treatment of Patients with Fibromyalgia Syndrome. In : TURK DC, GATCHEL RJ. *Psychological approaches to Pain Management : A Practitioner's Handbook* (2nd edition) (pp 390-416), New York, Guilford Press,
- TURNER J.A., JENSEN M.P., & ROMANO J.M. (2000). Do beliefs, coping, catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain ?. *Pain* ; 85 : 115-125.
- TRUCHON M., COTE D., IRACHABAL S. (2006). The Chronic Pain Coping Inventory : confirmatory analysis of the French Version. *BMC Musculoskeletal Disorder* ; 7 : 13.
- VAN HOUDENHOVE B., NEERINCKX E., ONGHENA P., LYSSENS R. & VERTOMMEN H. (2001). Premorbid « overactive » lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia, an etiological factor of poor citizenship ? *Journal of Psychosomatic Research* ; 51 : 571-577.
- WADDELL G., NEWTON M., HENDERSON L., SOMMERVILLE & MAIN C.J. (1993). Fear Avoidance Belief Questionnaire (FABQ) and the role of fear avoidance beliefs in chronic low back pain and disability. *Pain* ; 52 : 157-168.
- WEINMAN J., & FIGUEIRAS M.J. (2002). La perception de la santé et de la maladie, in FISCHER G.N., *Traité de psychologie de la santé* (pp118-133), Paris, Dunod.

WENTZ K. (2005), *Fibromyalgia and self-regulatory patterns, development, maintenance or recovery in women*, Thèse, Département de psychologie de l'université de Göteborg, Suède.

WESSELY S., & HOTOPIF M.(1999). Is Fibromyalgia a distinct clinical entity ? Historical and epidemiological evidence. *Best Practice and Research in Clinical Rheumatology* ; 13 (3) : 427-436.

WILLIAMS D.A., THORN B.E. (1989). An empiricail assessment of pain beliefs, *Pain* ; 36 :: 351-358.

WILLIAMS D.A.,& KEEFE F.J. (1991). Pain beliefs and the use of cognitive-behavioral strategies. *Pain* ; 46 : 185-190.

WOLFE F., SMYTHE H.A., YUNUS M.B. (1990). The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism* ; 33, 160-172.

YUNUS M., MASI A., CALABRO K., MILLER S., & FEIGENBAUM S. (1981). Primary Fibromyalgia (fibrositis). Clinical study of 50 patients with matched controls. *Seminars in arthritis and rheumatism* ; 11 : 151–171.

ZEIDNER M. & ENDLER N.S. (1996). *Handbook of Coping, Theorie, Research and Applications*. John Wiley & Sons Inc, USA.