

**Université Paris Ouest Nanterre la Défense
Ecole doctorale 139 : Connaissance, Langage, Modélisation
Equipe d'Accueil 4430 - Laboratoire CLIPSYD**

THESE DE DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE CLINIQUE

Le rôle de la gestion émotionnelle dans l'expérience émotionnelle de la douleur
chronique et le handicap, chez les personnes atteintes de fibromyalgie : une
approche trans-théorique.

The role of emotional management in the chronic pain emotional experience and
helplessness in fibromyalgia syndrome: a trans-theoretical approach.

Dahlia EL BEZE RIMASSON

Décembre 2015

Sous la direction de Cyrille BOUVET, Professeur de psychologie clinique.

Jury

Président et rapporteur : Pascal Antoine, Professeur de psychopathologie et psychologie
clinique de la santé, Université de Lille 3.

Rapporteur : Abdel Halim Boudoukha, Maître de Conférences habilité à diriger des
recherches, Université de Nantes.

Hélène Riazuelo : Maître de Conférences habilitée à diriger des recherches, Université Paris
Ouest Nanterre la Défense.

Directeur de thèse : Cyrille Bouvet, Professeur de psychologie clinique, Université Paris
Ouest Nanterre la Défense.

Résumé

La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique, qui se caractérise par des douleurs musculosquelettiques diffuses et étendues à l'ensemble du corps, de la fatigue et des troubles du sommeil. Les recherches sur la douleur chronique montrent que les émotions et la gestion émotionnelle (identification et verbalisation des émotions, expression et suppression expressive, dramatisation de la douleur) ont des liens avec le vécu de la douleur (détresse provoquée par la douleur, handicap). Mais elles ne permettent pas de connaître le rôle de certaines manifestations de la gestion émotionnelle telles que les stratégies cognitives de régulation émotionnelle ou la suppression expressive, chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

Objectifs : l'objectif principal de cette recherche est de déterminer les relations existantes entre gestion émotionnelle (identification et verbalisation des émotions, suppression expressive, stratégies cognitives de régulation émotionnelle, *coping* émotionnel et dramatisation de la douleur), détresse émotionnelle provoquée par la douleur (irritabilité, tension/inquiétude, anxiété, dépression) et handicap (y-a-t-il une relation de médiation et laquelle ?). Cet objectif sera atteint à travers l'évaluation de deux modèles théoriques différents, issus de la littérature sur la douleur chronique. Les objectifs secondaires sont : (1) de savoir si les personnes atteintes de fibromyalgie gèrent leurs émotions différemment, par rapport à un échantillon de participants atteints de douleur chronique (diagnostics hétérogènes) et à un groupe de participants en bonne santé (groupe contrôle) et (2) de mieux connaître le contexte d'apparition (exemples : histoire personnelle, relations avec l'entourage) des différentes manifestations de la gestion émotionnelle (notamment l'évitement).

Méthodologies : cette étude fait appel à deux démarches méthodologiques différentes et complémentaires : (1) une démarche quantitative, qui s'appuie sur un échantillon total de 417 participants. Parmi eux, 263 participants sont atteints de fibromyalgie, 83 participants sont atteints d'autres syndromes douloureux chroniques et 71 participants sont en bonne santé (groupe contrôle). Ils ont tous répondu à une partie ou à l'ensemble des questionnaires suivants : la Toronto Alexithymia Scale (TAS-20), le Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ), l'Emotional Regulation Questionnaire (ERQ), la Pain Catastrophizing Scale (PCS-CF), l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), le Coping with Health Injuries and Problems (CHIP), le Multidimensional Pain Inventory (MPI) et le Fibromyalgia

Impact Questionnaire (FIQ) ; (2) une démarche qualitative, qui repose sur un échantillon de 10 participants ayant participé à un entretien semi-directif, sur la base d'un guide d'entretien.

Résultats : les résultats quantitatifs de cette étude montrent qu'il existe un effet de la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (irritabilité, tension/inquiétude, anxiété, dépression) sur le handicap, médiatisé par la gestion émotionnelle. En d'autres termes, l'expérience émotionnelle de la douleur influence la façon dont les participants gèrent leurs émotions et cela accroît le handicap. L'approche qualitative montre que le recours à des stratégies de gestion émotionnelle habituellement associées au mal-être (anxiété/dépression) varie, en fonction du contexte personnel des participants (antécédents de violences physiques ou sexuelles, entourage peu soutenant). Elle permet également d'apprendre, d'une part, que certains participants ignorent comment ils gèrent leurs émotions (et donc, ils ne peuvent pas en faire le choix conscient) et que, d'autre part, la détresse émotionnelle provoquée par la douleur ne leur permet pas d'être disponibles (que ce soit sur le plan attentionnel ou émotionnel) pour gérer d'autres événements émotionnels (cela les incite à renoncer à leurs stratégies de gestion émotionnelle habituelles, telles que la réévaluation cognitive par exemple, en faveur de stratégies plus économiques sur le court terme, comme l'évitement).

Conclusion : les résultats de cette étude peuvent avoir des implications sur le plan psychothérapeutique. Notamment, il serait souhaitable de mettre l'accent sur la gestion de la douleur dans un premier temps, puis de proposer aux patients, dans un second temps, une approche psycho-éducative et psychothérapeutique de la gestion émotionnelle (expliquer que nous pouvons gérer nos émotions, comment et quelles peuvent en être les conséquences).

Mots clés : fibromyalgie - douleur chronique – émotions – coping - régulation émotionnelle - intelligence émotionnelle

Abstract

Fibromyalgia is a chronic pain syndrome, characterized by widespread musculoskeletal pain, fatigue and sleep disruption. Research about chronic pain shows that emotions and emotional management (identification and verbalization of emotions, emotional expression and suppression) have a link with the experience of chronic pain (emotional distress caused by pain, disability). However, research does not provide information about the role of some manifestations of emotional management such as cognitive strategies of emotional regulation and emotional suppression, in fibromyalgia.

Objectives: the main objective of this study is to determine the links between emotional management (identification and verbalization of emotions, expressive suppression, cognitive strategies of emotional regulation, emotional coping and pain catastrophizing), emotional distress (irritability, anxiety and depression) caused by pain and disability (is there a relation of mediation and which ?). This objective will be achieved by the evaluation of two theoretical models, taken from scientific literature about chronic pain. Secondary objectives are: (1) determining whether patients with fibromyalgia manage their emotions differently, with respect to those with other chronic pain syndromes (heterogeneous diagnosis) and healthy subjects (control group) and (2) better know the context of the emergence (examples: personal story, personal relationships) of the different manifestations of emotional management.

Methods: this study is based on two different and complementary methodological approaches: (1) a quantitative approach, with a total sample of 417 participants. Among them are 263 participants with fibromyalgia, 83 participants with other chronic pain disorders and 71 healthy (control group). All of them replied to a part of or all of the following questionnaires: the Toronto Alexithymia Scale (TAS-20), the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ), the Emotional Regulation Questionnaire (ERQ), the Pain Catastrophizing Scale (PCS-CF), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the Coping with Health Injuries and Problems (CHIP), the Multidimensional Pain Inventory (MPI) and the Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) ; (2) a qualitative approach, with a sample of 10 participants who was subject to a semi-directive interview, based on an interview guide.

Results: Quantitative results of this study show that there is an effect of emotional distress caused by pain (irritability, tension, anxiety and depression) on disability, mediated by emotional management. In other words, emotional experience of chronic pain has an impact on emotional management and that increases disability. Qualitative approach enhances a better understanding of processes involved, through the recounting of participants. Indeed, some of them not know how they manage their emotions (therefore, they can't consciously choice there). Moreover, emotional distress caused by pain does not allow them to be able (whether it is attentional or emotional) to manage other emotional event (it incites them to give up their usual emotional strategies of management, such as the cognitive revaluation for example, and to use short-term economic strategies such as avoidance).

Conclusion: Results of this study can have psychotherapeutic implications. Notably, it would be beneficial to work on pain management, in the first time, and subsequently to provide patients a psycho-educational and psychotherapeutic approach of emotional management (explain that we can manage emotions, how and what are the consequences).

Key words: fibromyalgia - chronic pain – emotions – coping - emotional regulation - emotional intelligence

REMERCIEMENTS

Cette thèse n'aurait pas été possible sans la collaboration de l'Association Fibromyalgie France. J'en remercie donc chaleureusement la Présidente, Carole Robert.

Je remercie l'ensemble des enseignants en psychologie et en sciences de l'éducation, qui m'ont fait aimer ces disciplines et donné goût à la recherche.

Je remercie mon directeur de thèse, le Professeur Cyrille Bouvet, pour son accompagnement et son soutien pendant toute la rédaction de cette thèse.

Je remercie l'ensemble des membres du jury : le Professeur Pascal Antoine, le Docteur Abdel Halim Boudoukha et le Docteur Hélène Riazuelo.

Je remercie le Professeur Lucia Romo pour le soutien qu'elle m'a donné.

Je remercie le Docteur Yannick Morvan pour ses éclairages en matière de statistiques.

Je remercie mes amies et tout particulièrement Aurélia Prodanovic et Hinda Hamdi, qui m'ont encouragée à persévérer dans ce travail de thèse.

Je remercie mon époux et ma belle-mère, François Rimasson et Marguerite Rimasson, sans qui je n'aurais pas pu poursuivre mes études et écrire cette thèse.

SOMMAIRE

(Une table des matières détaillée se trouve en p. 325)

<u>INTRODUCTION GENERALE</u>	<u>9</u>
<u>1ERE PARTIE : REVUE DE LITTERATURE</u>	<u>13</u>
1.1 Introduction de la revue de littérature	14
1.1.1 Introduction historique.....	15
1.1.2 Introduction anthropologique et culturelle	18
1.2 Définitions et généralités relatives à la douleur aiguë, à la douleur chronique et à la fibromyalgie	20
1.2.1 Les douleurs aiguës et chroniques.....	20
1.2.2 La douleur chronique	26
1.2.3 La fibromyalgie : aspects médicaux et étiologiques.....	38
1.2.4 Conséquences expérientielles et relationnelles de la fibromyalgie	58
1.3 Revue de littérature relative aux émotions et à la gestion émotionnelle, chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie	60
1.3.1 Aspects théoriques relatifs aux émotions et à la gestion émotionnelle.....	60
1.3.2 Emotions et douleur.....	91
1.3.3 La gestion émotionnelle et ses liens avec la douleur, chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie.....	108
1.3.4 La gestion émotionnelle de deux émotions spécifiques : la peur et la colère	159
1.4 Synthèse générale de la partie théorique	178
<u>2EME PARTIE : PROBLEMATIQUE</u>	<u>181</u>
2.1 Problématique.....	182
2.2 Objectifs et hypothèses.....	182
2.2.1 Objectif principal	183
2.2.2 Objectifs secondaires.....	187

<u>3EME PARTIE : METHODOLOGIE</u>	189
3.1 Méthodologie de l'approche quantitative par questionnaires	190
3.1.1 Lieu de recueil des données et procédures	191
3.1.2 Participants	192
3.1.3 Les outils d'évaluation.....	203
3.1.4 Récupération des données	214
3.1.5 La démarche statistique.....	214
3.2. Méthodologie qualitative (entretiens semi-directifs)	220
3.2.1 Protocole	220
3.2.2 Participants	223
3.2.3 Traitement des données	227
<u>4EME PARTIE : RESULTATS</u>	229
4.1 Résultats de la démarche quantitative	230
4.1.1 Résultats descriptifs.....	230
4.1.2 Test des hypothèses 1.1 et 1.2.....	239
4.1.3 Test de l'hypothèse 2.....	249
4.2 Résultats de la démarche qualitative	251
4.2.1 Présentation descriptive des données.....	252
4.2.2 Relations entre les thèmes	273
4.2.3 Analyse des données textuelles	275
4.2.4 Synthèse des résultats qualitatifs	280
4.2.5 Conclusion relative aux résultats qualitatifs	281
<u>5EME PARTIE : DISCUSSION</u>	282
5.1 Discussion	283
5.2 Pistes de recherche	288
5.3 Limites de l'étude	289
5.4 Conclusion.....	291
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	292

INTRODUCTION GENERALE

La fibromyalgie est un syndrome qui se caractérise par des douleurs musculo-squelettiques¹ diffuses et étendues à l'ensemble du corps, une fatigue chronique prédominante le matin et des troubles du sommeil. En France, la prévalence de la fibromyalgie varie entre 2 et 5 % de la population, soit plus d'un million de personnes (Geoffroy & al., 2012). Souffrir de fibromyalgie a un impact majeur sur le fonctionnement (physique et social) et la qualité de vie : les personnes atteintes sont entravées dans toutes les activités de la vie quotidienne (tâches domestiques, travail, loisirs, relations familiales et sociales). La fibromyalgie est également associée à une détresse psychologique (anxiété, dépression) et à un risque de suicide accru par rapport aux personnes en bonne santé ou souffrant d'autres types de douleurs chroniques (Jimenez-Rodríguez & al., 2014 ; Calandre & al., 2011 ; Wolfe & al., 2011 ; Dreyer & al., 2010). L'ensemble de ces difficultés engendre des coûts financiers importants pour la société et, parfois, la précarisation des personnes concernées par la maladie (Jeffery & al., 2014 ; Skaer, 2014).

Les prises en charge de la fibromyalgie sont nombreuses avec, d'une part, des approches médicamenteuses et kinésithérapiques (exercices physiques) et, d'autre part, des approches psychologiques (notamment l'Hypnose et les Thérapies Cognitives et Comportementales, y compris la Thérapie d'Acceptation et d'Engagement et la Mindfulness). Ces thérapies présentent une efficacité modérée et sont utiles, en particulier quand elles sont combinées entre elles (Martin & al., 2014 ; Castel & al., 2012). Mais elles présentent également des limites : les médicaments ne sont pas toujours efficaces et induisent des effets secondaires et des risques de dépendance (Chou & al, 2015 ; Darnall & al., 2012), tandis que les approches psychologiques (même combinées avec la kinésithérapie et/ou les traitements

¹ Douleurs affectant principalement les muscles, les tendons et les nerfs.

médicamenteux) présentent une efficacité variable et limitée sur les douleurs (De Rooij & al., 2013 ; Ryan, 2013 ; Lumley, 2011). Il importe donc de trouver les moyens de les améliorer. La gestion émotionnelle est peu prise en compte dans l'élaboration ces programmes thérapeutiques et elle est principalement évaluée à travers les symptômes dépressifs et anxieux (De Rooij & al., 2013 ; Lumley, 2011), ce qui est réducteur. Cela peut s'expliquer, en partie, par l'hétérogénéité des études en rapport avec la gestion émotionnelle (multiplicité des champs théoriques et des variables prises en compte) et par un déficit des connaissances (manque de données, notamment concernant les stratégies cognitives de régulation émotionnelle et les interactions entre les différents processus impliqués dans la gestion émotionnelle)². Il existe donc une importance cruciale de bien comprendre comment les personnes atteintes de fibromyalgie gèrent leurs émotions (régulation émotionnelle, *coping*, intelligence émotionnelle). La gestion émotionnelle apparaît comme un facteur susceptible d'influencer à la fois l'intensité des symptômes, la détresse émotionnelle et le handicap provoqués par la douleur. J'ai donc choisi de porter mon attention sur cette thématique, avec l'idée que mieux connaître les liens entre la gestion des émotions, la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap, permettrait de donner des pistes d'amélioration des prises en charge psychothérapeutiques.

J'ai commencé à travailler sur cette question (des liens entre gestion des émotions et douleur chronique) il y a environ six ans, avec la croyance que la façon dont les personnes géraient leurs émotions pouvait participer au déclenchement, au maintien et à l'aggravation de la détresse émotionnelle provoquée par la douleur chronique (irritabilité, tension/inquiétude, anxiété, dépression). A ce moment-là, je n'avais pas envisagé la possibilité inverse, selon laquelle la détresse émotionnelle provoquée par la douleur chronique pourrait pousser les personnes atteintes de douleur chronique et/ou de fibromyalgie à changer leur façon de gérer

² La gestion émotionnelle, la régulation émotionnelle, l'intelligence émotionnelle et le coping seront définis dans la partie 1.3.2 relative au champ théorique de la gestion émotionnelle.

leurs émotions. L'objet de cette thèse va être de tenter, dans la mesure du possible, de savoir laquelle de ces deux conceptions se rapproche le plus de ce qui est observable à travers un matériel clinique recueilli de façon standardisée (questionnaires) et des témoignages (entretiens) de personnes atteintes de fibromyalgie. Je tenterai donc de répondre à la question de recherche suivante : *"Comment la gestion émotionnelle interagit-elle avec la détresse émotionnelle provoquée par la douleur chronique et quels effets cela a sur le handicap, chez les personnes atteintes de fibromyalgie ?"*.

Pour tenter de répondre à cette question, j'ai organisé la présentation de cette étude en quatre grandes parties, à savoir : la revue de littérature, la problématique, la méthodologie et les résultats.

La partie "revue de littérature" comprend deux sous-parties : (1) une sous-partie qui permet de présenter des concepts généraux (définitions, typologies, variables psychologiques et psychopathologiques) en rapport avec la douleur aiguë, la douleur chronique et la fibromyalgie. Cette partie permettra notamment de mettre en évidence les similitudes et les différences entre douleur chronique et fibromyalgie et (2) une sous-partie qui est une revue de la littérature des études en rapport avec les émotions, la gestion émotionnelle et leurs liens avec la douleur chronique et la fibromyalgie.

La partie "problématique" inclut la problématique, les objectifs de l'étude et les hypothèses.

La partie "méthodologie" permet de présenter les deux grands types de méthodologie utilisés pour cette étude, à savoir une approche quantitative (recueil de données par questionnaires standardisés et validés, traitement quantitatif statistique des résultats) et une approche qualitative (entretiens et analyse qualitative).

La partie "résultats" permet de présenter les résultats en rapport avec les hypothèses. Elle comprend une sous-partie relative aux résultats issus de la démarche quantitative et une sous-partie relative aux résultats de la démarche qualitative.

La partie "discussion" aura pour objectif de confronter nos résultats aux données de la littérature, d'évoquer les limites de cette étude, de proposer une interprétation possible des résultats et de leur utilité clinique, ainsi que des pistes de réflexion pour de futures recherches.

1ère partie : REVUE DE LITTERATURE

1.1 Introduction de la revue de littérature

Mon travail de recherche va porter sur l'effet de la gestion des émotions sur la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (irritabilité, tension/inquiétude, anxiété et dépression) et le handicap (handicap physique et social), chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

Dans ma revue de littérature, je propose de partir du général (les notions théoriques générales relatives à la compréhension de la douleur aiguë et chronique) pour aller vers le particulier (le rôle de gestion émotionnelle dans le vécu de la fibromyalgie).

Dans un premier temps, je proposerai un bref aperçu de l'histoire des conceptions de la douleur ainsi que des divergences culturelles (relatives à l'interprétation et à l'expression de la douleur), afin de mettre en perspective les connaissances actuelles sur la douleur (parties 1.1.1 et 1.1.2).

Dans un second temps, je décrirai les spécificités physiologiques et psychologiques des douleurs aiguës (que tout un chacun a pu expérimenter au cours de sa vie) puis celles de la douleur chronique et plus spécifiquement de la fibromyalgie (partie 1.2). Cela permettra de mettre en évidence les différences majeures qui existent, à différents points de vue, entre douleurs aiguës et chroniques.

Dans un troisième temps, je présenterai les notions d'émotion et le champ théorique de la gestion émotionnelle (partie 1.3.1). A cette occasion, je proposerai et justifierai mon choix d'une approche trans-théorique incluant les concepts de *coping*, de régulation émotionnelle et d'intelligence émotionnelle³ sous le terme générique de "*gestion émotionnelle*".

³ le coping, la régulation émotionnelle et l'intelligence émotionnelle sont définis en partie 1.3.2 relative aux aspects théoriques de la gestion émotionnelle.

Dans un quatrième temps, j'aborderai l'étude des émotions dans la douleur aiguë et chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie (partie 1.3.2) puis celle de la gestion émotionnelle chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie (partie 1.3.3).

Pour terminer, je proposerai une synthèse de l'ensemble de la partie théorique, dans laquelle je mettrai en évidence les spécificités du rôle des émotions et de la gestion émotionnelle dans l'expérience de la douleur, chez les personnes atteintes de fibromyalgie (partie 1.4).

1.1.1 Introduction historique

Un bref aperçu de l'histoire des conceptions de la douleur, dans le milieu médical et scientifique, permettra de comprendre qu'elle est passée du statut d'indice diagnostic (dès l'époque gréco-romaine) à celui d'objet d'étude à part entière (à partir de la seconde guerre mondiale) : le concept de la douleur a progressivement évolué en faveur de l'intégration d'une dimension psychologique et émotionnelle.

Selon Roselyne Rey (2006), la douleur n'a pas eu la même signification en fonction de l'époque et des civilisations. Dans la médecine hippocratique de l'époque gréco-romaine, la douleur était considérée comme un signe précieux pour la démarche diagnostique du médecin (la parole du patient était déjà nécessaire à l'élaboration du diagnostic). Elle permettait aussi, par la description précise que peut en faire le patient, de déterminer un stade précis de l'évolution de la maladie. Elle était donc perçue comme une manifestation utile à mieux connaître le fonctionnement du corps, mais la connaissance de son étiologie était relativement limitée (excès ou défaut de chaud ou de froid, de sec ou d'humide). Le soulagement de la douleur elle-même n'était pas central et les traitements étaient relativement limités (saignées,

affusions, incisions, cautérisations, décoctions de plantes, mixtures contenant de l'opium, traitements électriques par l'utilisation de poissons électriques).

Le moyen âge est marqué par une régression des connaissances sur la douleur. En occident, la conception de la douleur a été très influencée par le christianisme. Elle était considérée comme une punition divine ou un moyen d'expiation des fautes. Cela a limité les investigations scientifiques relatives à sa compréhension et à son soulagement (Roselyne Rey, 2006). Cependant, des traitements existaient et étaient utilisés, notamment la prise d'opium et de mandragore (Sabatowsky & al., 2004).

A la renaissance, les mécanismes physiologiques de la douleur n'étaient pas mieux connus qu'au moyen âge, cependant de nombreux remèdes étaient destinés à les apaiser tels que les ligatures, l'éther, l'huile de vitriol, les préparations médicamenteuses à base de plantes et/ou d'épices (Roselyne Rey, 2006).

A l'âge classique, Descartes se positionne concernant la définition de la douleur : elle est le signal qui indique une lésion corporelle (Attalah & Guillerrou, 2004) et surtout un moyen de mieux connaître les relations entre le corps et l'esprit. Pour lui, la douleur est une perception de l'âme et elle fait le lien entre le corps et l'âme. A la même période, elle est également décrite comme un signal de danger destiné à produire des mouvements de sauvegarde du corps. Mais la douleur reste encore principalement un signe diagnostique dont la localisation est essentielle à la prise en charge médicale. Les médecins constatent que les patients éprouvent des douleurs d'intensité variable pour des lésions comparables, mais les mécanismes de la douleur sont encore mal compris et le système nerveux est décrit comme un ensemble de tuyaux contenant des esprits animaux. Sur le plan des traitements de la douleur, on voit apparaître l'utilisation du protoxyde d'azote (en chirurgie) et du magnétisme animal (application d'aimants sur les zones douloureuses), qui est à l'origine de l'hypnose. D'autres

méthodes sont utilisées telles que les frictions, les flagellations ou les cautérisations (Sabatowsky & al., 2004).

Au XIX^{ème} siècle, la notion de douleur évolue radicalement et elle est décrite à la fois comme le résultat de l'excitation des organes par les nerfs et comme un "sentiment de douleur" pouvant inclure une activité psychique. Cette période est également marquée par la découverte de la morphine, de l'aspirine, de l'utilisation de l'éther, du chloroforme (lors des interventions chirurgicales) et de la cocaïne (notamment en application locale). L'utilisation de ces nouveaux moyens d'anesthésie a donné une impulsion à la volonté d'améliorer les connaissances relatives aux mécanismes de la douleur. Claude Bernard propose alors une distinction entre nerfs sensitifs et nerfs moteurs et tente de démontrer que le curare agit exclusivement sur ces derniers (Roselyne Rey, 2006).

C'est au début du XX^{ème} siècle (années 1910-1930), avec les théorisations de Walter Cannon, que la douleur passe définitivement et explicitement du statut de phénomène exclusivement sensoriel à celui de sensation accompagnée d'émotion. Le déclenchement d'une réaction similaire à celle du stress, avec la sécrétion d'adrénaline, est identifié lors des états douloureux (Roselyne Rey, 2006).

L'intérêt des chercheurs pour la douleur chronique ne s'est réellement développé qu'après la seconde guerre mondiale, du fait du grand nombre de soldats amputés ou mutilés, qui présentaient des douleurs persistantes. La douleur est alors considérée comme une maladie en elle-même, qui mérite d'être étudiée et soignée en tant que telle (Attalah & Guillermou, 2004). Les théorisations de Melzack, qui mettent en évidence le rôle du système nerveux central (cerveau et moelle épinière) dans le ressenti de la douleur, ont débouché sur la mise au point de traitements par stimulations électriques et magnétiques comme la stimulation nerveuse électrique transcutanée, la stimulation cérébrale profonde, la stimulation magnétique transcrânienne ou encore la neurostimulation de la moelle épinière (Sabatowsky & al., 2004).

Je vais évoquer, dans les parties suivantes, le concept de la douleur tel qu'il est envisagé actuellement. Aujourd'hui, le modèle dominant est celui de la douleur en tant que phénomène complexe, intégrant à la fois des aspects sensoriels et psychologiques (y compris émotionnels). La douleur est devenue un objet de recherche à part entière et cela fait consensus au plan international pour les scientifiques, notamment au travers de la création de l'Association Internationale pour l'étude de la douleur, en 1974 (IASP, 2004).

1.1.2 Introduction anthropologique et culturelle

Les aspects anthropologiques, culturels et sociaux de la douleur sont importants car ils contribuent à expliquer certains aspects du vécu (notamment émotionnel) des personnes atteintes de douleur chronique (isolement, attentes vis-à-vis de l'entourage, mode d'expression de la douleur, signification de la douleur dans une culture donnée, etc.). Ils peuvent aussi avoir un effet sur certaines variables psychologiques et médicales, comme l'intensité de la douleur, l'acceptation de la douleur ou le handicap (Pillay & al., 2014).

L'étude anthropologique de la douleur repose sur la notion d'ethnicité. Ce concept présente des difficultés relatives à sa définition (Religion ? Localisation géographique? Appartenance à une tribu ou à une communauté ? Etc.). De plus, les recherches reliant douleur et ethnicité sont peu nombreuses et contradictoires. Toutefois, d'après certains résultats, c'est davantage l'expression de la douleur que ses aspects sensoriels qui est influencée par l'origine ethnique (par exemple chez des populations irlandaises versus italiennes ou chrétiennes versus juives : les italiens et les juifs apparaîtraient comme présentant davantage de plaintes liées à la douleur que les américains de souche ou les irlandais) (Cathébras, 2009). Mais les recherches scientifiques restent actuellement contradictoires et ne permettent pas, par exemple, de

confirmer ou d'infirmier des différences dans l'expression de la douleur entre populations occidentales et africaines (Attalah & Guillermou, 2004).

Selon l'anthropologue David Le Breton (2006), la douleur est porteuse d'une signification variable en fonction de la culture, de la religion et du contexte social. Sur le plan religieux, on observe des divergences dans la signification de la douleur et/ou dans la conduite à tenir. Dans la tradition chrétienne, la douleur est considérée comme une sanction destinée aux pécheurs et peut constituer un moyen de racheter ses fautes (mortifications). Pour certaines religions orientales comme le bouddhisme, la douleur est le résultat de fautes commises dans des vies antérieures. L'Islam considère que les hommes doivent se soumettre à Dieu et accepter le vécu de la douleur (mise à l'épreuve de la foi en Dieu) mais que toutefois si Dieu leur a donné les moyens de lutter contre elle, ils doivent rechercher le soulagement. De même, dans la tradition juive, la vie donnée par Dieu doit être entretenue et célébrée. La douleur est donc âprement combattue et la préoccupation pour le bien-être du malade est au premier plan, encourageant ainsi la proximité relationnelle de l'entourage et l'usage d'analgésiques.

Certaines régions d'Afrique valorisent la résistance à la douleur. Cela se concrétise au travers de rites initiatiques douloureux tout au long de la vie (circoncision, luttes, auto-flagellations) et d'attentes de l'entourage concernant l'expression de la douleur (souffrir en silence lors de l'accouchement par exemple) (Keita, 2009). Sur le plan social, les populations les plus pauvres sont décrites comme "dure à la douleur". La résistance à la douleur est valorisée dans le travail, en particulier dans les milieux ouvriers et ruraux (les contraintes économiques imposent une organisation du travail contraignante nécessitant l'endurance physique). Au contraire, dans les milieux plus aisés, les individus sont plus attentifs à la douleur et à la recherche de soins (Le Breton 2006).

La notion de douleur est traversée par ces différents aspects religieux, culturels et sociaux et la définition scientifique et médicale, abordée juste après, tient compte de ces facteurs au travers de la notion de subjectivité.

1.2 Définitions et généralités relatives à la douleur aiguë, à la douleur chronique et à la fibromyalgie

1.2.1 Les douleurs aiguës et chroniques

1.2.1.1 Définition de la douleur

Il existe actuellement plusieurs définitions possibles de la douleur. Etymologiquement, le mot douleur vient du latin "*dolor*" et "*doloris*", qui signifient à la fois douleur et souffrance. Le vocabulaire relatif aux pathologies douloureuses est souvent tiré du grec "*algos*" (algodystrophie, myalgie, cervicalgie, etc.). Les termes du Grec ancien utilisés pour désigner la douleur ("*algos*", "*odunè*" et "*péma*") ne permettent pas non plus de différencier la douleur physique et la souffrance morale. Dans le langage courant actuel, la douleur présente toujours ces deux significations distinctes : elle peut être une "*sensation pénible en un point ou dans une région du corps*" ou un "*chagrin, déchirement, deuil, peine*." (Le petit Robert, p. 793). En langue anglaise et allemande, la douleur est respectivement citée par les mots "*pain*" et "*pein*" qui renvoient étymologiquement à la notion de faute et de punition (du latin "*poine*" : souffrir et "*poena*" : punition). Actuellement, la signification punitive de la douleur n'a pas encore entièrement disparu (Le Breton, 2006).

La définition de la douleur, initialement proposée par Merskey & Bogduk (1994) et reprise par l'Association Internationale pour l'Etude de la douleur (IASP), a fait l'objet d'un

consensus de la communauté scientifique internationale. Selon l'IASP, la douleur est définie comme : « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en des termes évoquant une telle lésion.* ». Cette définition a différentes implications : tout d'abord, elle pose que la douleur est une expérience singulière au sujet, qui ne peut en aucun cas être remise en question par un observateur extérieur. En second lieu, elle ne requiert pas nécessairement une lésion observable à l'examen clinique médical ou visible par quiconque. Et enfin, elle intègre une dimension émotionnelle intrinsèque et indissociable de l'expérience douloureuse, c'est-à-dire que la douleur ne peut pas être autrement que désagréable (sauf dans les cas très rares où le sujet présenterait des lésions anatomiques sur le plan cérébral, qui excluent la possibilité d'expérimenter cette émotivité négative) (Dantziger, 2010).

1.2.1.2 Typologie des douleurs (aiguës et chroniques)

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (Haute Autorité de Santé, 1999) a proposé une typologie de la douleur qui tient compte des différents mécanismes possibles à l'origine de la douleur. Elle distingue trois types de douleurs :

- des douleurs nociceptives, provoquées directement par une lésion identifiable à l'examen clinique,
- des douleurs neuropathiques, dont l'origine est imputable à des atteintes du système nerveux central (cerveau et moelle épinière) ou périphérique (nerfs). Elles sont généralement décrites comme des sensations de fourmillements, de picotements ou de brûlures,
- des douleurs idiopathiques, dont l'origine est indéterminée. D'après l'Organisation mondiale de la Santé (1993), elles peuvent être présentées comme psychogènes, mais il

reste difficile d'évaluer la cause réelle de la douleur et l'inférence d'un lien de causalité directe avec des troubles psychologiques reste hypothétique.

L'étiologie de la douleur joue un rôle dans le vécu de la douleur chronique et notamment dans ses implications relationnelles. En effet, la découverte de l'étiologie organique des douleurs légitime souvent le vécu douloureux et le rend plus acceptable pour les proches. Dans certains syndromes douloureux chroniques, comme c'est le cas dans la fibromyalgie, l'impossibilité d'affirmer clairement les causes organiques de la douleur accroît l'incompréhension de l'entourage.

1.2.1.3 Aspects psychologiques (douleurs aiguës et chroniques)

La douleur, comme le montrent les aspects historiques et culturels, n'est pas un phénomène exclusivement sensoriel. Elle implique un ensemble de significations et de ressentis propres à l'individu, en fonction de son histoire et de ses appartenances. Le fonctionnement psychologique participe à l'ensemble de ces phénomènes subjectifs.

Dans la douleur en général, qu'elle soit aiguë ou chronique, on considère diverses variables psychologiques, qui interviennent conjointement et en interaction entre elles et avec les aspects sensoriels. Melzack (1993) précise que les variables psychologiques ne sont plus considérées comme des réactions à la douleur mais font partie intégrante du processus douloureux. Il décrit la douleur comme un phénomène multidimensionnel, qui suscite l'interaction des dimensions suivantes :

- la dimension affectivo-motivationnelle, qui renvoie à la composante émotionnelle négative inhérente à l'expérience douloureuse. Price (1999) a proposé de distinguer un affect primaire (immédiat et intriqué à la douleur elle-même : c'est le fait que la douleur

soit désagréable) et secondaire (consécutif à l'évaluation de la signification et des conséquences de la douleur),

- la dimension cognitivo-évaluative, qui intègre l'ensemble des processus cognitifs impliqués dans la douleur comme la focalisation attentionnelle, la mémoire en référence aux expériences douloureuses passées ou l'évaluation de la situation (gravité, conséquences à court et à long terme),
- la dimension comportementale, relative à tous les comportements verbaux et non-verbaux (mimiques, postures, etc.) suscités par la douleur. Dans la douleur aiguë, ils ont une fonction adaptative, permettent de préserver l'intégrité de l'organisme (comme s'immobiliser pour permettre à l'organisme de récupérer) et sont adaptés au contexte (comme poursuivre la fuite dans une situation dangereuse sans éprouver la douleur immédiatement mais plutôt de façon différée).

Selon Boureau (1997) et Skevington (2004) ces trois dimensions psychologiques sont très influencées par l'apprentissage social auquel a été soumis l'individu, en fonction de ses groupes d'appartenance (ethnoculturel mais également liés à l'âge, au sexe, au niveau socioculturel, etc.). De plus, la signification attribuée à la douleur est extrêmement variable en fonction de l'expérience personnelle (par exemple, lors des expériences douloureuses passées, a-t-on été consolé et entouré ? Nous a-t-on encouragés à exprimer notre douleur ou à la dissimuler ? Etc.), des connaissances (ma douleur est-elle révélatrice d'un problème de santé qui met ma vie en danger ?) et de la situation spécifique vécue par chaque individu. Cela peut avoir une influence sur l'intensité des douleurs, la réponse aux traitements et la guérison éventuelle.

1.2.1.4 Aspects neurophysiologiques de la douleur aiguë

Pour bien comprendre les liens entre émotions et douleur, ainsi que les différences entre douleur aiguë et chronique, il semble important d'en connaître les mécanismes neurophysiologiques. En effet, dès son apparition, la douleur met en jeu l'activation de zones cérébrales impliquées dans les émotions de façon directe (zones limbiques notamment) ou indirecte (zones frontales impliquées dans l'évaluation de la situation, une évaluation catastrophiste pouvant amener une exacerbation émotionnelle après coup). Ces aspects clarifient l'aspect indissociable des mécanismes physiologiques et psychiques dans la douleur et l'impossibilité de simplifier leurs interactions sous la forme d'une relation unilatérale de cause à effet (par exemple : indiquer un mécanisme psychique comme cause unique d'une douleur physique).

Sous sa forme aiguë, la douleur mobilise une activation du système sympathique (système nerveux végétatif ayant une fonction de mise en alerte de l'organisme). D'un point de vue évolutionniste, elle mobilise un ensemble de réponses adaptatives (immobilisation de l'organisme, fuite, évitement, etc.) ayant pour fonction d'échapper au danger et d'augmenter les chances de survie (Skevington, 2004).

La douleur fait appel à des mécanismes sensori-discriminatifs impliquant le système nerveux central (moelle épinière et encéphale) et périphérique (petites et grosses fibres nerveuses ainsi que leurs terminaisons dénommées "nocicepteurs"). Les nocicepteurs sont les récepteurs sensoriels de la douleur.

Au-delà d'un certain seuil de stimulation, susceptible de générer des lésions tissulaires (et donc de constituer une menace pour l'organisme) les nocicepteurs vont générer un potentiel d'action à l'origine de la sensation douloureuse. Ces influx nociceptifs sont principalement

conduits par de petites fibres nerveuses peu ou pas myélinisées (la myéline est constituée de couches de lipides et de protides qui isolent la fibre nerveuse et augmentent la vitesse du signal). Ils sont ensuite modulés voire inhibés à différents niveaux du système nerveux :

- ✓ au niveau de la moelle épinière, les signaux nociceptifs sont inhibés en cas de signal rapide issu des fibres de grand diamètre (myélinisées). Cela se traduit, par exemple, par la réduction de la douleur si on exerce une pression ou un frottement sur la zone douloureuse (mettre ses deux mains sur la zone lésée après avoir reçu un coup),
- ✓ au niveau du tronc cérébral, les Contrôles des systèmes Inhibiteurs Diffus des stimulations Nociceptives (CIDN) permettent le masquage d'une stimulation nociceptive par une autre, plus intense (exemple : appliquer du froid ou du chaud pour atténuer la douleur),
- ✓ au niveau de l'encéphale : des contrôles d'origine centrale, qui sont des phénomènes complexes impliquant le cortex préfrontal, cingulaire et les noyaux cérébraux permettent la libération d'endorphines endogènes utiles à la réduction des douleurs (Melzack & Wall, 1965 ; Binoche & Martineau, 2001).

Les aires somesthésiques primaire et secondaire (cortex pariétal) qui reçoivent l'information rapide issue de la moelle épinière permettent de décoder la localisation, la durée, l'intensité et la qualité (brûlure, pincement, picotement, etc.) de la douleur. Le ressenti désagréable, éminemment intrinsèque à la douleur, est quant-à lui généré par le cortex cingulaire antérieur et par l'insula (zone située en profondeur dans le cerveau). Les neurones de l'insula vont permettre de signaler l'aspect intrusif et menaçant de la situation et transmettre l'information aux zones motrices, afin de permettre l'évitement (Dantzinger, 2010). Enfin, Les zones frontales du cerveau (incluant le cortex cingulaire antérieur) participent à la dimension cognitive (détaillée plus loin) de la douleur (Flor, 2014).

Les spécificités neurophysiologiques des mécanismes douloureux dans la douleur chronique et dans la fibromyalgie seront abordées dans les parties suivantes (1.2.2.3 et 1.2.3.4.1).

1.2.2 La douleur chronique

La notion de douleur chronique diffère de celle de la douleur aiguë à différents points de vue (définition, mécanismes, conséquences psychologiques). C'est pourquoi je vais évoquer ces différents aspects spécifiques à la douleur chronique, qui sont le plus souvent retrouvés aussi dans la fibromyalgie.

1.2.2.1 Définition

Selon le rapport de la Haute Autorité de Santé sur l'évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire (1999), qui a proposé une définition combinant celles de l'*International Association for Study of Pain*, de l'Organisation Mondiale de la Santé et de l'*American Society of Anesthesiology*, la douleur chronique est définie comme : *"Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion, évoluant depuis plus de 3 à 6 mois et/ou susceptible d'affecter de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne."* (p.15)

Elle se distingue donc de la douleur aiguë, dans la mesure où elle suppose une durée prolongée et/ou un impact négatif notable pour le sujet. Elle exclut généralement les douleurs attribuables à des maladies évolutives telles que le cancer, le SIDA ou la sclérose en plaque. En effet, ces maladies peuvent aboutir progressivement à la détérioration des organes voire à la mort, ce qui n'est pas le cas de la douleur chronique.

Pour Boureau & al. (1997) la douleur chronique s'oppose à la douleur aiguë par son étiologie plurifactorielle (mal connue mais principalement neurophysiologique et psychologique) et par son caractère inutile et destructeur (qui pourrait être assimilé à l'effet délétère de ce type de douleur tel que cité dans la définition de la HAS).

1.2.2.2 Aspects épidémiologiques

Bouhassira & al. (2007) ont effectué une étude épidémiologique en France, sur un échantillon de 23 712 personnes. Sur cet échantillon, 31,7% des participants souffraient de douleur chronique (ce pourcentage concerne les personnes ayant des douleurs quotidiennes depuis plus de trois mois et n'exclut pas les personnes atteintes de fibromyalgie). Les personnes souffrant de douleur chronique étaient majoritairement des femmes (sur l'ensemble des femmes recrutées dans l'échantillon, 35% souffraient de douleur chronique contre 28,2% pour les hommes). Plus ces personnes étaient âgées, plus elles étaient susceptibles de souffrir de douleur chronique (de 21% des moins de 25 ans à 52,4% des plus de 75 ans). La prévalence de la douleur chronique variait également en fonction du statut professionnel (plus de retraités, ce qui est cohérent avec l'effet de l'âge), mais ne variait pas en fonction des régions. 46,5% de ces participants ressentaient des douleurs d'intensité modérée (4 à 6 sur une échelle de 0 à 10) et 16,1% des douleurs d'intensité sévère (7 à 10 sur une échelle de 0 à 10). Selon cette étude, la prévalence totale des douleurs chroniques d'intensité modérée à sévère est de 19,9% dans la population générale.

1.2.2.3 Aspects neurophysiologiques de la douleur chronique

Le caractère spécifique de la douleur chronique par rapport à la douleur aiguë s'étaye également sur le plan neurophysiologique. Ainsi, son aspect dysfonctionnel, inutile et destructeur est retrouvé par le biais de mécanismes physiologiques pathologiques. En effet, elle s'associe à une prédominance de l'activation parasympathique (au contraire de la douleur aiguë où il y a une activation du système nerveux sympathique) et à des dysfonctionnements dans la modulation du signal douloureux, induisant une hyperalgésie c'est-à-dire une amplification des sensations douloureuses (Leone & al., 2006). Notamment, les études par ElectroEncéphaloGraphie (EEG) et EncephaloMagnetoGraphie (EMG) permettent d'identifier des signaux douloureux anormaux (les stimulations non-douloureuses induisent une réponse similaire à celle provoquée par des stimulations douloureuses) et une hyperréactivité aux stimulations douloureuses (Flor, 2014).

A chaque niveau d'inhibition du signal nociceptif, des dysfonctionnements peuvent survenir :

- au niveau des nocicepteurs, le seuil de déclenchement des potentiels d'action peut être abaissé et de ce fait, une stimulation normalement non douloureuse va déclencher une sensation douloureuse (ce phénomène est décrit sous le nom d'allodynie),
- au niveau des nerfs qui véhiculent l'information : les nerfs peuvent avoir été endommagés par un processus traumatique (consécutif à une intervention chirurgicale, un accident, etc.), ischémique (réduction de l'apport sanguin) ou inflammatoire. Une activité spontanée ou générée par des stimulations normalement non-douloureuses (mouvement, pression) peut apparaître (activité ectopique). Il existe aussi la possibilité de "courts-circuits" générés par le contact entre des fibres non-myélinisées,

- au niveau de la moelle épinière et du tronc cérébral, il peut y avoir une mise en panne des processus d'inhibition de la douleur ou une hyperexcitabilité des neurones (sensibilisation centrale), de par la démyélinisation de certaines fibres ou leur altération fonctionnelle,

-au niveau cortical, des dysrégulations complexes dans la neurotransmission peuvent survenir, notamment concernant la libération des endorphines endogènes et la modulation de la réponse émotionnelle et cognitive à la douleur (cortex limbique antérieur, dont le fonctionnement pourrait être altéré par des situations de traumatismes physiques ou psychologiques anciens) (Bouhassira & Attal, 2012 ; Binoche & Martineau, 2001). Au niveau du cortex médian préfrontal, selon les études d'imagerie, la densité de matière grise (noyaux cellulaires des neurones) apparaît altérée chez les personnes atteintes de douleur chronique, suggérant des modifications cérébrales à long terme. Cette zone a également été identifiée comme le siège de fluctuations spontanées de la douleur chez ces personnes. La matière blanche (connections neuronales) présente également une réduction, suggérant une connectivité réduite avec les réseaux impliqués dans le contrôle inhibiteur de la douleur (Flor, 2014).

La douleur chronique est donc associée à des substrats physiologiques, à la fois au niveau central et périphérique du système nerveux, qui ne sont pas nécessairement directement observables ou mis en évidence par les examens médicaux. Cela exclut la possibilité d'affirmer ou de décrire ces phénomènes douloureux comme des "psychosomatisations", c'est-à-dire uniquement comme l'expression physique d'une souffrance psychologique. Si des traumatismes psychologiques peuvent contribuer à l'apparition de la douleur chronique, cela se produit par l'intermédiaire de dommages lésionnels et fonctionnels du système nerveux.

Tout comme les aspects neurophysiologiques sont nécessaires pour comprendre les particularités de la douleur chronique par rapport à la douleur aiguë, les aspects contextuels et relationnels peuvent expliquer une part du vécu des personnes atteintes de douleur chronique.

1.2.2.4 Aspects contextuels et relationnels

Les patients atteints de douleurs chroniques vivent fréquemment un parcours institutionnel et relationnel difficile. Ces difficultés constituent des variables psychologiques à part entière (notamment à travers la notion de soutien social abordée dans le champ théorique du *coping*⁴, cf. p. 66) et suscitent des ressentis émotionnels.

Les personnes atteintes de douleur chronique peuvent ressentir des difficultés pour évoquer leurs symptômes (et leurs conséquences) à leur entourage. Parfois, cela peut aller jusqu'à une mise sous silence des douleurs, qui pourtant constituent un aspect important de leur vie, afin d'éviter d'être confronté à l'incompréhension et au jugement d'autrui (Closs & al., 2008). En effet, comme le souligne Gatchel & al. (2007), l'entourage peut parfois minimiser ou dénier leur souffrance voire les considérer comme des simulateurs. Cela peut s'expliquer par le fait que les causes de la douleur chronique sont mal comprises et qu'elles ne s'appuient pas toujours sur des lésions facilement objectivables (on ne remettrait pas facilement en cause la souffrance d'une personne qui se dit victime d'un cancer ou d'un traumatisme crânien).

Ils expérimentent également un appauvrissement de leurs relations directement consécutif au handicap généré par la douleur : notamment, les difficultés pour prendre part à des sorties ou à des activités sportives, à cause de la douleur, entravent la possibilité d'établir et de maintenir certaines relations. Ce handicap peut être particulièrement difficile à vivre, dans la mesure où sa cause n'est pas directement visible par les autres (pas de fauteuil roulant, pas d'amputation...).

Les personnes atteintes de douleur chronique et vivant en couple présentent un handicap physique et des symptômes dépressifs moindres par rapport à ceux qui vivent seuls (Taylor,

⁴ Le *coping* est défini comme : "*L'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un évènement perçu comme menaçant pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique.*" (Lazarus & Launier, 1978). Cette notion est développée plus avant p. 66.

Davis & Zautra, 2013). Mais ils sont fréquemment confrontés à des ruptures amoureuses, notamment consécutives aux difficultés à avoir des relations sexuelles à cause de la douleur.

Dans leur milieu familial, l'impossibilité d'effectuer certaines tâches domestiques ou parentales peut leur donner un sentiment de perte identitaire qui s'accompagne de culpabilité, de frustration et d'irritabilité (Lorraine & Andrew, 2011 ; Closs & al., 2008).

En ce qui concerne les relations amicales, plusieurs d'entre elles tendent à disparaître avec l'apparition des douleurs, même si celles qui perdurent constituent des soutiens fiables sur le long terme. Cela est consécutif à l'imprévisibilité des épisodes douloureux, qui ne leur permet pas de planifier à l'avance des rencontres amicales, et au fait que leur handicap ne leur permet pas de participer aux activités proposées par leurs amis (Closs & al., 2008).

De plus, les personnes atteintes de douleur chronique sont souvent confrontées à une errance médicale, qui peut durer plusieurs années et rencontrent des difficultés importantes pour obtenir un traitement et un diagnostic adaptés. Elles peuvent se sentir hostiles et frustrées vis-à-vis des médecins et du système de santé, qui ne parviennent pas à les soulager. Les explications de leur maladie leur apparaissent souvent comme insatisfaisantes ou insuffisantes et ils peuvent le vivre comme un manque d'intérêt ou de connaissances de la part du médecin (Paskins, Sanders & Hassel, 2014 ; Gatchel & al., 2007 ; Closs & al., 2008). Certains ressentis des médecins peuvent aussi amener un vécu de stress pour le patient douloureux, notamment quand la douleur est perçue comme irréaliste ou simulée. Ce type de situations apparaît fréquemment quand les médecins ne parviennent pas à trouver une explication somatique à la douleur ou que les traitements proposés sont en échec (inefficacité ou inobservance) (Kristiansson & al., 2011 ; Diesfeld, 2008 ; Egeli & al., 2008).

Les personnes atteintes de douleur chronique sont donc susceptibles d'expérimenter un isolement social ou un dénigrement consécutif à leur maladie. Cela présente un impact majeur

dans la mesure où il existe un rôle prédictif de la qualité des relations avec l'entourage sur le risque de passage à l'acte suicidaire (Wilson & al., 2013).

1.2.2.5 Variables psychologiques impliquées dans la douleur chronique

Les variables psychologiques sont émotionnelles (émotions et régulation des émotions, *coping* émotionnel), cognitives (attention, interprétations, croyances, attentes) et comportementales (éviter vs confrontation, *coping* centré sur le problème). Elles sont habituellement adaptatives dans les douleurs aiguës mais deviennent parfois pathogènes dans la douleur chronique.

Ces différents aspects du phénomène douloureux peuvent être influencés par la chronicisation de la douleur. C'est pourquoi ils ont donné lieu à des modélisations propres à l'étude de la douleur chronique. Keefe & al. (2004) ont recensé six variables psychologiques, considérées comme majeures dans la douleur chronique, qui montrent un lien (négatif ou positif) avec l'intensité des douleurs, la présence de psychopathologies et d'un handicap associé :

- *la dramatisation de la douleur*, qu'ils définissent comme la tendance de l'individu à se centrer excessivement sur la douleur et à évaluer négativement sa capacité à y faire face,
- *l'anxiété relative à la douleur* et la peur de la douleur : les individus qui expérimentent des douleurs persistantes peuvent se sentir inquiets à propos de leur douleur et s'engager dans des comportements d'évitement,
- *l'impuissance*, qui a été définie par Nicassio & al. (1985) comme la conséquence d'efforts inefficaces pour faire face à la douleur. Elle mène à des interruptions dans la tentative de gérer la maladie,

- *l'auto-efficacité* qui correspond à la croyance de l'individu dans sa capacité à accomplir un but (comme celui de contrôler sa douleur en l'occurrence),
- *les stratégies de coping*, définies par Folkman & Lazarus (1988) comme l'ensemble des comportements et cognitions suscités par un évènement perçu comme menaçant. Leur objectif est de maîtriser, tolérer ou diminuer leur impact le bien-être physique et psychologique.
- *l'acceptation de la douleur*, qu'ils définissent selon les termes de McCracken & al. (définition non publiée selon Keefe & al., 2004) comme la propension de l'individu à s'engager dans des activités diverses en dépit des sensations, des pensées et des sentiments liés à la douleur qui pourraient les entraver.

Ces différentes variables psychologiques interagissent à l'image d'un système qui pourrait favoriser la persistance des expériences douloureuses et leurs conséquences en termes de détresse émotionnelle, de handicap fonctionnel et de dépression (Linton & Shaw., 2011).

Plusieurs modèles théoriques, confortés par des données empiriques (dont certaines sont présentées, plus spécifiquement pour la fibromyalgie, dans la partie 1.3.3), tentent de rendre compte de ce système d'interaction :

- Selon le modèle de la peur et de l'évitement (*Fear-avoidance model*, Vlayens & Linton, 2000) la peur joue un rôle central. Elle se développe sur la base de l'interprétation de la douleur comme quelque chose d'effrayant (dramatisation de la douleur). Cette peur entraînerait une focalisation attentionnelle excessive sur la douleur et des comportements d'évitement qui accroissent le handicap et la dépression (avec une diminution des activités et un isolement social). Ce modèle débouche sur une proposition thérapeutique qui est de favoriser progressivement la reprise d'activités physiques et sociales.

- Le modèle de *l'acceptation et de l'engagement* (Acceptance and commitment model, Hayes, Strosahl & Wilson, 1999) se fonde sur l'idée d'un processus d'interprétation cognitive (inflexibilité cognitive) qui entrave la capacité à persévérer dans un comportement ou à le modifier au service d'objectifs à long terme et de valeurs personnelles. L'issue thérapeutique est donc d'amener les personnes atteintes de douleur chronique à réduire leurs efforts pour éviter ou contrôler la douleur et à favoriser davantage des activités qui vont dans le sens de leurs valeurs et de leurs objectifs personnels.
- Selon le modèle de la résolution de problème mal orientée/détournée (Misdirected problem-solving model, Eccleston & Crombez, 2007) l'inquiétude et les évaluations cognitives catastrophistes suscitées par la douleur (dramatisation de la douleur) sont le résultat d'une prédisposition humaine à tenter de résoudre les problèmes par la rumination verbale (relative aux conséquences négatives possibles d'un événement et à l'élaboration de stratégies d'évitement ou de fuite). Dans le cas de la douleur chronique, cette propension à vouloir résoudre un problème produit des conséquences négatives à long terme, dans la mesure où elle a pour but (inatteignable) la diminution ou la disparition de la douleur. La proposition thérapeutique issue de ce modèle est de réorienter la résolution de problème vers des objectifs pour lesquels elle pourrait être efficace (donc autres que la douleur elle-même).
- Le modèle de l'auto-efficacité (Self-efficacy model, Algrante & Marks, 2003) suggère que les fluctuations de la douleur diminuent le sentiment de contrôle de la douleur. Dans cette situation, la mise en œuvre d'un *coping* actif (maintenir des activités physiques, sociales et de loisirs, bien comprendre son problème de douleur, développer des stratégies pour gérer les pics de douleur) augmenterait le sentiment de contrôle de la douleur et l'auto-efficacité (croyance de l'individu dans sa capacité à

gérer la douleur, une croyance inverse générant le sentiment que la douleur est incontrôlable et ingérable). L'auto-efficacité générée par un *coping* actif et confiant serait associée à une amélioration des fonctions physiques et sociales ainsi qu'à un sentiment de bien-être. Dans cette optique, la démarche thérapeutique consiste à proposer au patient de développer des stratégies de *coping* centrées sur la gestion de la douleur, de proposer une démarche psycho-éducative (information sur la douleur) et de favoriser le soutien social.

- Le modèle de la diathèse du stress (ensemble de maladie affectant la même personne du fait d'un état de stress : Stress-diathesis model de Linton, 2000) s'appuie sur l'idée qu'un individu qui vit actuellement un stress ou dont les ressources en terme de *coping* sont limitées risque de présenter des limitations fonctionnelles et une détresse émotionnelle accrue. Cette détresse émotionnelle serait préexistante et favoriserait la chronicisation des douleurs et le handicap associé.

L'ensemble de ces modèles permet de comprendre qu'il existe une multitude de variables psychologiques susceptibles d'expliquer la mise en place de cercles vicieux qui provoqueraient, maintiendraient ou aggraveraient la douleur chronique et ses conséquences, notamment psychopathologiques. D'après Erickson (2005), la douleur chronique s'accompagne fréquemment d'un syndrome dépressif, d'un trouble anxieux (caractérisé notamment par l'anxiété et/ou la peur, comme par exemple dans le stress post-traumatique) et/ou d'addiction aux opiacés, aux psychotropes ou à l'alcool notamment.

La prévalence de la dépression dans la douleur chronique est très hétérogène en fonction des études et des outils d'évaluation utilisés (de 1,5 à 87% selon Poole & al., 2009). D'après la revue de littérature de Linton & Bergbom (2011) l'apparition du syndrome dépressif peut être antérieure, concomitante ou secondaire à la douleur chronique. A ce jour, les recherches ne

permettent toujours pas de déterminer une relation de causalité entre douleur chronique et dépression. Cependant, d'après le modèle d'équations structurales validé par Lee & al. (2007), l'interférence de la douleur (impact de la douleur sur les activités de la vie quotidienne) et le stress influencent la sévérité de l'état dépressif. Par ailleurs, certaines variables pourraient avoir un rôle intermédiaire entre la douleur chronique et son impact sur la dépression. Il s'agit notamment de la dramatisation de la douleur et de la régulation des émotions (majoration de l'émotivité positive au détriment de la détresse émotionnelle) (Linton & Bergbom, 2011 ; Lee & al., 2007).

Gerhardt & al. (2011), Conrad & al. (2007) et Weisberg et Vaillancourt (1999) évoquent une fréquence accrue des troubles de la personnalité chez les personnes atteintes de douleur chronique (supériorité du taux de personnalité pathologique par rapport à un groupe contrôle : dans l'échantillon de Gerhardt & al. 15,5% des patients présentent au moins une des personnalités pathologiques de l'axe II du DSM-IV). La présence de ces troubles pourrait influencer défavorablement le suivi médical et la réussite des traitements. Mais bien que la tendance à l'évitement soit mise en avant, aucun profil type de personnalité pathologique n'a été mis en évidence. Il reste également difficile de déterminer la nature de l'implication des troubles de la personnalité dans la chronicisation de la douleur, à défaut d'études prospectives.

Les relations entre les variables psychologiques, l'expérience de la douleur (intensité, handicap) et le déclenchement de troubles psychopathologiques sont complexes, ce qui explique le développement de ces multiples modèles, et les causalités uniques et linéaires sont très improbables. Les émotions et leur régulation apparaissent en filigrane dans l'ensemble des modèles, au travers du rôle de l'émotivité négative (peur, stress), de la régulation cognitive

(schémas d'interprétation, focalisation attentionnelle) et comportementale (éviter, confrontation, recherche d'information, de soutien, etc.).

1.2.2.6 Les évènements de vie comme facteur de risque

Plusieurs facteurs psychologiques pré-morbides de risques de souffrir de douleur chronique ont également été mis en évidence, notamment des facteurs traumatiques et des dysfonctionnements des interactions sociales. Il existe un lien très fort, en particulier entre les antécédents d'abus sexuels et/ou de négligence infantile et la douleur chronique (Simons & al., 2014). Pour des raisons que la recherche n'a à ce jour pas permis d'éclaircir, les abus sexuels, que ce soit chez l'homme ou la femme, apparaissent comme le facteur le plus prédisposant. Les intimidations, l'exclusion et l'isolement social constituent aussi, mais dans une moindre mesure, des antécédents psychologiques fréquemment retrouvés dans la genèse des syndromes douloureux chroniques. Ces deux facteurs prédisposants peuvent s'expliquer par le fait que la détresse émotionnelle et sociale mobilise des circuits neuronaux communs avec ceux qui interviennent dans le traitement de la douleur (Simons & al., 2014). Cela ne justifie pas pour autant pourquoi ces évènements là en particulier sont concernés par rapport à d'autres évènements possiblement traumatiques ou stressants. Il n'y a pas non plus de réponse concernant leur influence sur d'autres variables psychologiques impliquées dans la douleur (acceptation, dramatisation, *coping*, etc.).

Ces évènements de vie douloureux peuvent provoquer un syndrome de stress-post traumatique, dont la prévalence est évaluée à environ 8% dans la douleur chronique (Beck & Clapp, 2011). Différents facteurs psychologiques expliqueraient la cooccurrence du maintien du Stress Post Traumatique et de la douleur, parmi lesquels les comportements d'évitement, la focalisation attentionnelle (notamment sur la douleur qui serait un indice de rappel du trauma)

et la sensibilité à l'anxiété (vigilance accrue aux signes physiologiques de l'anxiété). (Beck & Clapp, 2011 ; Gibson, 2012).

Comme nous l'avons vu précédemment, la douleur chronique implique différents aspects physiologiques, relationnels, psychologiques et psychopathologiques. Nous allons voir, dans la partie suivante, que la fibromyalgie présente à la fois des similarités et des différences avec l'ensemble des syndromes douloureux chroniques.

1.2.3 La fibromyalgie : aspects médicaux et étiologiques

Je vais maintenant aborder plus spécifiquement la fibromyalgie, qui est l'objet de ce travail de recherche. La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique qui met en jeu les nombreux aspects évoqués pour les douleurs chroniques mais qui présente également des spécificités propres. Ces spécificités sont importantes à aborder, dans la mesure où elles constituent autant de facteurs susceptibles de jouer un rôle dans les émotions, la gestion des émotions et le handicap. C'est pourquoi je vais présenter successivement des informations relatives au diagnostic, aux traitements, à l'étiologie et aux conséquences de la maladie dans la vie des patients atteints de fibromyalgie.

1.2.3.1 Définition médicale et critères diagnostiques de la fibromyalgie

Le terme de fibromyalgie tire son origine du latin et du grec "*fibra*", qui signifie filament et de "*myos*" et "*algos*" qui correspondent respectivement à "*muscles*" et "*douleur*". Il est apparu tardivement (1976). En effet, la fibromyalgie a été dénommée successivement sous les termes

de "*fibrosite*" (irritation nerveuse) puis de syndrome polyalgique idiopathique diffus (Geoffroy & al., 2012).

La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique, qui touche principalement les femmes et dont la prévalence se situe entre 2 et 5% de la population en France (Geoffroy & al., 2012 ; Bannwarth & al. 2009, voir partie 1.2.3.2 pour plus d'informations concernant l'épidémiologie de la fibromyalgie). Ce syndrome se caractérise par la présence de douleurs musculo-squelettiques diffuses et étendues sur l'ensemble du corps, d'une fatigue chronique prédominante le matin et de troubles du sommeil. La douleur est constante et s'accompagne d'une raideur musculaire matinale et/ou de paresthésies (fourmillements, picotements, sensations de gonflement) et/ou d'allodynie (sensibilité douloureuse au toucher). Elle peut être aggravée par toutes les activités sollicitant le mouvement (marcher, effectuer des tâches ménagères ou même des activités qui sollicitent la motricité fine). Les troubles du sommeil correspondent à la perception d'un sommeil léger et non-récupérateur (Auquier & al. 2008). A ce tableau symptomatique s'ajoutent des troubles cognitifs désignés sous le nom de "*fibrofog*" : difficulté à apprendre et à retenir une information, à traiter l'information rapidement, à trouver les bons mots pour s'exprimer, à maintenir une conversation, à s'organiser, planifier, mettre en place et réaliser des objectifs (Peterson, 2004). Il n'y a actuellement aucune lésion anatomique ou signe biologique identifiable dans la pratique clinique (absence de signes inflammatoires, enzymatiques ou immunologiques notamment), permettant d'établir le diagnostic (Auquier & al., 2008).

L'American College of Rheumatology (Wolfe & al., 1990) a proposé des critères diagnostics précis, qui sont actuellement les plus utilisés dans la littérature internationale. Selon eux, l'existence d'un syndrome fibromyalgique doit être reconnue quand existent conjointement deux critères :

1) une douleur diffuse d'une durée d'évolution d'au moins trois mois. La douleur est considérée comme diffuse quand toutes les caractéristiques suivantes sont présentes :

a. douleur des deux côtés du corps,

b. douleur au-dessous et au-dessus de la taille. De plus, une douleur du squelette axial (rachis cervical ou partie antérieure du thorax ou rachis thoracique ou rachis lombaire) doit être présente (une douleur du rachis lombaire est considérée comme une douleur de la partie inférieure du corps) ;

2) des points douloureux à la pression, localisés très précisément dans cette classification : au moins 11 des 18 points préalablement définis doivent être douloureux (et pas seulement sensibles) sous une pression digitale d'environ 4 kg. (Cf. annexes I pour consulter le détail des 18 points répertoriés).

Ces critères présentent une sensibilité importante et permettent de différencier les patients fibromyalgiques de ceux ayant des douleurs musculo-squelettiques de causes diverses. Cependant ils sont très critiqués et peu utilisés en pratique clinique. L'objet des critiques concerne principalement les 11 points douloureux susceptibles d'être retrouvés à l'examen clinique. Ils sont variables chez un même patient d'un jour sur l'autre, contraignent à exclure des patients qui présentent par ailleurs toutes les caractéristiques de la fibromyalgie et à inclure des patients sans plainte douloureuse (Rapport d'orientation de la HAS, 2010). Bennett (2004) rappelle que la répartition de la douleur suit un continuum : l'American Collège of Rheumatology distingue la fibromyalgie du syndrome de douleur diffuse ("Widespread pain") caractérisé par des douleurs sur trois à quatre quarts de l'étendue du corps (tandis que les douleurs de la fibromyalgie s'étendent à l'ensemble du corps). Cette approche catégorielle ne permet pas d'envisager la fibromyalgie comme un tableau extrême de douleurs diffuses. Par ailleurs, les critères de l'ACR ne prennent en compte que la douleur et

non pas les autres symptômes de la fibromyalgie (fatigue, troubles du sommeil, troubles cognitifs, etc.).

De nombreux autres symptômes (ou syndromes comorbides) peuvent se présenter chez des patients atteints de fibromyalgie, à des fréquences variables (Peterson, 2004):

- ✓ le syndrome de l'intestin irritable (59%, syndrome gastro-intestinal fonctionnel incluant l'alternance de diarrhée et de constipation),
- ✓ le syndrome des jambes sans repos (56%, syndrome neurologique provoquant des mouvements irrésistibles des jambes pendant la nuit et les phases d'inactivité),
- ✓ le syndrome de dysfonctionnement temporo-mandibulaire (24%, sensations de frottements à l'ouverture de la bouche ou pendant la mastication, douleurs à l'avant de l'oreille, blocage et/ou ouverture difficile de la mâchoire, sensibilité des muscles de la mâchoire),
- ✓ les céphalées de tension chronique (23%, maux de tête provoqués par le stress et/ou des problèmes musculo-squelettiques cervicaux),
- ✓ le syndrome de fatigue chronique (18%, la fatigue prédomine sur les douleurs),
- ✓ la sensibilité chimique multiple (18%, maux de tête, vertiges, nausées, etc. associés à l'exposition aux produits chimiques),
- ✓ la cystite interstitielle (8%, envies fréquentes d'uriner associée à des douleurs du bas-ventre).

La fibromyalgie peut aussi apparaître chez des patients qui présentent également des pathologies identifiables sur la base d'examens médicaux, tels que l'arthrose, la sclérose en plaque ou le lupus.

1.2.3.2 Epidémiologiques de la fibromyalgie

1.2.3.2.1 Epidémiologie des aspects sociodémographiques

Selon Geoffroy & al. (2012), la prévalence actuelle de la fibromyalgie varie de 2 à 5% de la population générale, en fonction des études. Ce syndrome est plus fréquent chez les femmes (3,4%) que chez les hommes (0,6%). Plus les personnes sont âgées, plus la prévalence de la fibromyalgie est importante, avec plus de 7% de personnes atteintes de fibromyalgie chez les 60 à 79 ans.

1.2.3.2.2 Epidémiologie des comorbidités psychopathologiques

La fibromyalgie s'accompagne fréquemment d'un trouble de l'axe I du DSM-IV (et DSM IV-R) : la prévalence de la comorbidité de la fibromyalgie avec un ou plusieurs troubles de l'axe I varie, en fonction des études, entre 48% et 77,3%.

1.2.3.2.2.1 Prévalence de la dépression

La prévalence actuelle des épisodes dépressifs majeurs est de 20 à 80% chez les personnes atteintes de fibromyalgie, en fonction des études (Fietta & al., 2007), tandis que ce pourcentage est de 7,5% dans la population générale française (Beck & Guignard, 2012, pour l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, sur N= 25 121 participants). Selon Aguglia & al. (2011), plusieurs hypothèses explicatives peuvent être envisagées, concernant la prévalence importante des épisodes dépressifs majeurs, chez les personnes atteintes de fibromyalgie :

- la dépression est une réaction à la maladie chronique : cette hypothèse apparaît peu probable, du fait du taux très supérieur de dépression chez les patients atteints de fibromyalgie par rapport à ceux atteints d'autres maladies chroniques,

- la fibromyalgie participe à la symptomatologie de la dépression, dont elle serait une manifestation : cette hypothèse est également peu plausible selon Aguglia & al. (2011), car certains patients atteints de fibromyalgie n'ont jamais développé aucun symptôme dépressif,
- la fibromyalgie et la dépression sont le résultat d'un trouble unique, qui est une sensibilisation du système nerveux central et notamment des désordres de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénal qui provoquent des perturbations de la sécrétion du cortisol, des dysrégulations sérotoninergiques et noradrénergiques et des cytokines (hormones du système immunitaire) : cette hypothèse est privilégiée par les auteurs car elle apparaît la plus crédible.

1.2.3.2.2 Prévalence des troubles anxieux

La prévalence des troubles anxieux (tous types de troubles anxieux confondus, à titre d'exemple : stress post-traumatique, trouble panique, anxiété généralisée, phobie) est significativement plus élevée chez les personnes souffrant de fibromyalgie que dans la population générale (13 à 63,8% des patients fibromyalgiques, en fonction des études, Geoffroy & al., 2012). Parmi les troubles anxieux, le Stress Post Traumatique est le trouble le plus fréquemment retrouvé (15 à 56% des patients atteints de fibromyalgie souffrent également de Stress Post Traumatique, Fietta & al., 2007). La comorbidité avec ce trouble pose le même type de questionnement étiologique que la dépression : le stress post traumatique est-il un facteur de risque de la fibromyalgie (tout comme les antécédents traumatiques semblent l'être) ? La fibromyalgie et le stress post-traumatique ont-ils un antécédent commun, à savoir l'existence d'un évènement traumatique ? Les études actuelles permettent des observations relatives aux relations temporelles entre Stress Post Traumatique et fibromyalgie. Bien que les évènements traumatiques soient souvent antérieurs à l'apparition de la fibromyalgie (Hauser & al., 2013), le Stress Post Traumatique apparaît à une fréquence

plus élevée lors d'un évènement traumatique chez des personnes déjà atteintes de fibromyalgie (étude réalisée sur la base des évènements du 11 septembre par Raphael & al., 2004, avec un échantillon de n=1312 participants atteints de fibromyalgie comparés à une population contrôle de n=1156 participants issus de la population générale). Ces éléments temporels sont favorables à l'hypothèse de la fibromyalgie et de ses comorbidités (notamment pour le Stress Post Traumatique) comme conséquence du syndrome de sensibilisation centrale (voir partie 1.2.3.4.1 sur les aspects neurophysiologiques et l'étiologie de la fibromyalgie).

En synthèse, les personnes qui souffrent de fibromyalgie présentent davantage de troubles anxieux et dépressifs que les personnes issues de la population générale. Selon les hypothèses actuelles, ces taux élevés peuvent s'expliquer par les mêmes processus neurophysiologiques que ceux de la fibromyalgie elle-même.

1.2.3.3 Le traitement de la fibromyalgie

Les patients atteints de fibromyalgie peuvent bénéficier d'un traitement médicamenteux, le plus souvent par plusieurs médicaments différents combinés entre eux (antidépresseurs, myorelaxants, anti-inflammatoires, dérivés morphiniques voire morphine). Ces médicaments sont symptomatiques (c'est-à-dire qu'ils parviennent à abaisser l'intensité de certains symptômes mais ils ne guérissent pas la maladie, ce que l'on ne sait pas encore faire) et leur efficacité est variable d'un patient à l'autre (Thomas & al., 2005).

Actuellement, un nouveau traitement est envisagé dans la prise en charge des patients fibromyalgiques : la Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive (rTMS). Il s'agit d'envoyer des impulsions magnétiques au niveau cortical, afin de modifier l'activité

neuronale. Cette méthode semble prometteuse mais elle est encore peu utilisée, car les études scientifiques relatives à la validation de son efficacité et de son innocuité sont encore en cours (Pérocheau & al., 2013).

L'efficacité relative des traitements médicamenteux (associée à la gêne suscitée par leurs effets secondaires) a favorisé l'usage de plusieurs autres techniques thérapeutiques :

- selon la méta-analyse de Li & al. (2014) reposant sur 6 études randomisées (N=143), les massages, le stretching (étirements) et la balnéothérapie (utilisation de bains d'eau chaude), favorisent la décontraction musculaire. Les massages améliorent significativement la douleur, l'anxiété et la dépression chez les patients atteints de fibromyalgie.

- selon la méta-analyse de Lima & al. (2013), basée sur un total de 15 études randomisées (N=1265 dont n=585 pour les groupes contrôle), les exercices physiques (comme la marche, aérobic, nage) montrent une efficacité de la thérapie physique aquatique (exercices physiques dans l'eau) pour l'amélioration du sentiment de bien-être et du fonctionnement physique. Leur étude permet également d'observer un effet des exercices d'aérobic sur les symptômes de la fibromyalgie,

- selon la méta-analyse de Langhorst & al. (2010) sur 7 études randomisées (N=385), l'acupuncture a un effet bénéfique sur la douleur immédiatement après le traitement, mais très faible après huit semaines. L'effet est également considéré comme faible à nul pour la fatigue et les troubles du sommeil,

- selon la méta-analyse de l'hypnose Bernardy & al. (2011) sur 6 études randomisées (N=239), il est impossible de se prononcer concernant l'efficacité de l'hypnose, en raison de la qualité méthodologique insuffisante des études (puissance statistique inadéquate, critères d'exclusion, absence d'évaluation en aveugle, etc.).

- selon la méta-analyse de Glombiewski & al. (2010), portant sur 23 études randomisées (N=1396), la Thérapie Cognitive et Comportementale classique démontre une efficacité supérieure sur la diminution de l'intensité douloureuse et l'amélioration du sommeil, par rapport aux autres traitements psychothérapeutiques (éducation thérapeutique, relaxation, mindfulness, EMDR). L'ensemble des traitements évalués permettent une réduction équivalente de la dépression,
- selon l'essai randomisé de Luciano & al. (2014) sur 156 participants, la Thérapie d'Acceptation et d'Engagement permet la réduction du handicap fonctionnel, de la dramatisation de la douleur, de la douleur subjective, de la qualité de vie, de la dépression et de l'anxiété,
- selon l'essai randomisé de Parra-Delgado & Latorre-Postigo (2013) sur 33 participantes, la Mindfulness permet une réduction significative de la dépression et de l'impact de la fibromyalgie (intensité des symptômes, handicap, détresse émotionnelle).

L'ensemble de ces traitements psychothérapeutiques sont faiblement à modérément efficaces. Ils ne permettent donc pas un soulagement total des symptômes (la souffrance physique et la détresse persévèrent). Cette difficulté à soulager les symptômes de la fibromyalgie, que ce soit par les traitements médicamenteux ou psychothérapeutiques, peut en partie s'expliquer par la complexité de l'étiologie et des mécanismes neurophysiologiques en cause dans cette pathologie.

1.2.3.4 La fibromyalgie : aspects neurophysiologiques, fonctionnels et hypothèses étiologiques

L'étiologie de la fibromyalgie est actuellement encore mal connue, bien que ses mécanismes neurophysiologiques commencent à être élucidés (les chercheurs ont observé des

dysfonctionnements neurophysiologiques mais en ignorent la cause). Certains cliniciens, qui ne se tiennent pas à jour des recherches ou souhaitent les réfuter, la considèrent comme une forme de neurasthénie ou d'hystérie (Geoffroy & al., 2012). Actuellement, l'hypothèse privilégiée est multifactorielle, à savoir qu'elle serait vraisemblablement provoquée par de multiples facteurs neurophysiologiques et environnementaux (Murray & al., 2007). Nous allons aborder deux grands aspects très explorés dans les recherches actuelles :

- les altérations neurophysiologiques fonctionnelles et anatomiques observées chez les patients atteints de fibromyalgie,
- les hypothèses étiologiques neurophysiologiques et psychologiques qui en découlent avec notamment l'idée du traumatisme psychologique (ou des stressseurs majeurs) en tant que facteur étiologique.

1.2.3.4.1 Aspects neurophysiologiques spécifiques de la fibromyalgie

Les aspects neurophysiologiques de la fibromyalgie doivent être explorés et compris, dans la mesure où ils ont donné lieu à des hypothèses étiologiques en relation avec des traumatismes psychiques (voir Lee, 2010 et Weissbecker & al., 2005) à propos des violences et abus sexuels dans l'enfance notamment, abordés plus loin). Notons que cela est très important pour le présent travail de recherche, dans la mesure où les traumatismes peuvent entraîner des dysrégulations émotionnelles (difficultés à tolérer ou réguler ses émotions) (Dvir & al., 2014).

Les mécanismes pathophysiologiques de la fibromyalgie sont encore mal connus. Cependant, elle est décrite comme un phénomène de sensibilisation centrale, c'est-à-dire qu'il existe un abaissement du seuil d'excitabilité des neurones de la corne dorsale (ou corne postérieure de la moelle épinière). Cette sensibilisation est à l'origine d'une hyperalgésie (hypersensibilité à la douleur) et de l'abaissement du seuil de déclenchement de la sensation douloureuse avec

l'apparition d'allodynie (sensation douloureuse au toucher dans des zones non lésées) (Kofler & Halder, 2014; Gracely & Ambrose, 2011 ; Guymer & Littlejohn, 2007). Le rôle du tronc cérébral et de plusieurs zones de l'encéphale (cortex cingulaire, cortex préfrontal, thalamus et insula) seraient impliqués dans ce processus (Cagnie & al., 2014 ; Kofler & Halder, 2014). Sur la base de ces observations issues de la recherche, Yunus (2007 ; 2008) propose d'intégrer la fibromyalgie dans un ensemble de syndromes désignés sous le terme de "syndromes de sensibilisation centrale", permettant ainsi de la classer selon son processus neurophysiologique et d'expliquer certaines comorbidités somatiques et psychiatriques (céphalées de tension, syndrome du colon irritable, PTSD, etc.).

Les mécanismes cérébraux impliqués dans la fibromyalgie ne sont pas encore totalement élucidés. Mais il existe une preuve raisonnable, sur la base de plusieurs études utilisant l'imagerie cérébrale, que les zones de l'encéphale impliquées dans la douleur (cortex insulaire et préfrontal) et le stress (gyrus parahypocampique) présentent une réduction de leur matière grise par rapport à un groupe contrôle. La cause de cette réduction n'est pas encore identifiée : les études qui ont investigué le lien entre ces changements structuraux et l'ancienneté de la douleur sont contradictoires. Il existerait également une suractivation des structures sous-corticales, lors d'une stimulation douloureuse, en comparaison avec des personnes en bonne santé (Cagnie & al., 2014 ; Robinson & al., 2011 ; Guymer & LittleJohn, 2007).

Des anomalies ont également été rapportées au niveau de la neurotransmission (Guymer & LittleJohn, 2007) :

- Les taux de sérotonine et de norépinephrine sont abaissés chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Ces neurotransmetteurs participent à l'inhibition des relais du signal douloureux. De plus, la sérotonine est également impliquée dans la régulation de l'humeur et

du sommeil et peut donc expliquer d'autres symptômes de la fibromyalgie (dépression associée, troubles du sommeil).

- Les taux de substance P (neuromédiateur), de glutamate et d'acides aminés impliqués dans la neurotransmission de la douleur sont anormalement élevés.

- Il existe une dysrégulation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HSS). Le rythme normal de sécrétion du cortisol est altéré (taux anormalement élevé le matin). La réponse au stress est également dysfonctionnelle avec une atténuation de la réponse du système sympathique (Riva & al., 2010 ; Okifuji & Turk, 2002).

Certaines de ces anomalies dans la neurotransmission sont d'origine génétique (Hamilton & al., 2012). Mais la plupart des modifications fonctionnelles et structurales du système nerveux ne permettent pas de déterminer l'étiologie de la fibromyalgie. En effet, il reste difficile, à défaut d'études prospectives, de savoir si ces modifications sont la cause ou la conséquence des douleurs dans la fibromyalgie.

Une hypothèse étiologique est l'existence de troubles du contrôle musculaire (fréquence et/ou durée d'activation musculaire différentes de celles des populations saines), qui ne permettraient pas aux mécanismes habituels de récupération d'être efficaces. Ce processus expliquerait la sensibilisation centrale par le maintien d'une douleur périphérique au niveau des muscles (Holtermann & al., 2010 ; Gerdle & al., 2010).

Une autre hypothèse étiologique est proposée par Hamilton & al. (2012), pour qui plusieurs facteurs participeraient au déclenchement de la fibromyalgie. La sensibilité à la douleur d'origine génétique (avec des anomalies des gènes codant certains neuromédiateurs tels que la sérotonine, la dopamine ou la substance P) et la perturbation du sommeil seraient en cause dans l'étiologie de la fibromyalgie. Cette argumentation repose sur la forte prévalence des troubles du sommeil dans la fibromyalgie et sur les effets connus de la privation

expérimentale de sommeil. Ces privations provoquent habituellement un abaissement du seuil de douleur et de la tolérance à la douleur. Les auteurs soulignent également que la sécrétion excessive d'hormones telles que le cortisol pourraient également s'expliquer par la perturbation du sommeil. Cette argumentation expliquerait aussi les comorbidités psychiatriques et les facteurs psychologiques généralement retrouvés dans la fibromyalgie (par exemple : la privation de sommeil peut favoriser l'apparition de troubles de l'humeur ou être provoquée par des traumatismes psychologiques ou des stressseurs psychosociaux).

Les aspects neurophysiologiques structuraux et fonctionnels sont souvent mis en lien avec des facteurs psychologiques impliqués dans la fibromyalgie, notamment en ce qui concerne les anomalies relatives au système de régulation du stress (HHS et cortisolémie). Je vais donc maintenant aborder plus précisément cet aspect.

1.2.3.4.2 Impact du stress et des évènements traumatiques

Le rôle des stressseurs majeurs et/ou évènements traumatiques, dans l'histoire de vie des personnes atteintes de fibromyalgie, doit être abordé dans cette thèse. En effet, ils ont un rôle dans la mise en place et le maintien de stratégies de régulation émotionnelles inadaptées⁵ (Dvir & al., 2014).

L'un des facteurs possibles de la fibromyalgie, comme je l'ai déjà évoqué dans la partie précédente, est le vécu de situations de stress extrême et/ou répété. Selon Lazarus & Folkman (1984), le stress correspond à l'état ou au sentiment qu'a un individu que la situation qu'il rencontre dépasse ses ressources personnelles et sociales et qu'elle met en danger son bien-être.

⁵ les stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées et inadaptées seront définies en partie 1.3.2 relative aux aspects théoriques de la gestion émotionnelle.

Malgré l'existence d'études contradictoires, la majeure part des études montre l'existence d'épisodes traumatiques (ou stressseurs majeurs comme le décès inattendu d'un proche par exemple) plus fréquents tout au long de la vie chez les personnes atteintes de fibromyalgie comparativement aux personnes en bonne santé (Imbierowicz & Egle, 2003 ; Houdenhove & al., 2001 ; Anderberg & al., 2000). Notamment, les évènements traumatiques dans l'enfance ont fait l'objet de nombreuses investigations et présentent des prévalences élevées (de 32 à 64% des patients atteints de fibromyalgie, selon les études ; Weissbecker & al., 2005). Ils sont aussi plus nombreux que chez des personnes touchées par d'autres types de douleurs chroniques (Weissbecker & al., 2005). L'étude récente de Haviland & al. (2010) investigate de nombreux types de maltraitance (abus sexuels, violences physiques, accidents graves, négligences ou violences émotionnelles : être ignoré ou se faire insulter/injurier par ses parents de façon régulière) et ne retrouve cependant, dans la biographie des personnes fibromyalgiques (en comparaison aux sujets en bonne santé), que les traumatismes impliquant un contact physique direct ou indirect (abus sexuels et violences physiques). Les liens entre la fibromyalgie et les violences physiques et sexuelles ont été confirmés par la méta-analyse de Hauser & al. (2011), qui reprend l'ensemble des études aussi bien qualitatives que quantitatives.

En plus de présenter des prévalences élevées, les abus sexuels et les violences physiques dans l'enfance ont un impact sur la gravité des symptômes de la fibromyalgie et notamment sur la douleur et la fatigue (Weissbecker & al., 2005). Lee (2010) et Weissbecker & al. (2005) émettent l'hypothèse que les traumatismes psychiques seraient à l'origine des dysfonctionnements de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (système de régulation du stress) impliqués dans la fibromyalgie. Notamment, les abus sexuels seraient responsables des variations inhabituelles du taux de cortisol (hypocortisolémie) et de l'hyperréactivité de l'axe HHS retrouvées dans la fibromyalgie. Cette hypothèse s'appuie sur la similitude de ces

dysfonctionnements avec ceux observés dans des cohortes de personnes victimes de maltraitance infantile (et en particulier d'abus sexuels). Cette hypothèse étiologique n'est pas encore confirmée et doit faire l'objet de nouvelles investigations mais les traumatismes psychiques apparaissent bien comme un facteur de risque dans le développement d'une fibromyalgie.

1.2.3.4.3 Conclusion relative aux hypothèses étiologiques

Les investigations relatives à l'étiologie de la fibromyalgie permettent de se rendre compte que de nombreux facteurs sont susceptibles de favoriser la sensibilisation centrale à l'origine de la douleur. Ces facteurs peuvent être aussi bien physiologiques (surstimulations douloureuses, vulnérabilité génétique, troubles du sommeil et de la régulation du tonus musculaire) que psychologiques (dans la mesure où les aspects psychologiques ont également des répercussions physiologiques au niveau du système nerveux central). Il se peut que plusieurs de ces facteurs interagissent entre eux en faveur du déclenchement de la fibromyalgie mais qu'ils ne soient pas systématiquement retrouvés chez tous les patients atteints de fibromyalgie. En effet, les parcours de vie des personnes atteintes de fibromyalgie sont divers et ne permettent pas d'affirmer une récurrence constante des mêmes facteurs de risque (à titre d'exemple, Sallinen & al. (2012) ont déterminé, à l'aide d'entretiens semi-directifs, trois profils différents chez 20 participantes atteintes de fibromyalgie : 1) des personnes ayant un parcours reflétant une vie sans événement notable, 2) une vie normale jusqu'à l'apparition d'un événement de vie majeur précédant l'apparition de la maladie et 3) une vie marquée par une histoire traumatique).

Malgré les difficultés qui entourent la compréhension de l'étiologie physiologique et psychologique de la fibromyalgie, la recherche amène progressivement des éléments de

réponse (présence de facteurs traumatiques et de dysfonctionnements neurophysiologiques). Au-delà des facteurs étiologiques en cause, les facteurs psychologiques peuvent avoir une influence sur l'expression de la maladie (intensité des symptômes, de la détresse émotionnelle et du handicap), comme nous allons le voir dans la partie suivante.

1.2.3.5 Variables psychologiques impliquées dans le vécu de la fibromyalgie

Plusieurs variables psychologiques jouent un rôle dans la gravité des symptômes (douleur, fatigue), la détresse psychique (anxiété, dépression notamment) et le handicap (physique et social), chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Ces variables sont l'auto-efficacité, le sentiment de contrôle, l'impuissance et les facteurs de personnalité.

1.2.3.5.1 L'auto-efficacité

L'auto-efficacité est définie comme la croyance d'un individu dans sa propre capacité à agir dans le sens de l'accomplissement d'un but (Bandura & al. 1997). Plusieurs équipes de chercheurs ont tenté de saisir l'impact du sentiment d'auto-efficacité sur le vécu de la fibromyalgie (Penacoba Puente & al., 2014 ; Van Liew & al., 2013 ; Miro & al., 2011 ; Llédó-Boyer & al., 2010 ; Velasco Furlong & al., 2010 ; Beal & al., 2009). Ces études vont dans le même sens et ont démontré que plus le sentiment d'auto-efficacité sur les symptômes est important, plus les personnes ressentent d'émotions positives et d'optimisme. A l'inverse, moins le sentiment d'auto-efficacité est important, plus les symptômes de la fibromyalgie sont intenses, invalidants et source de souffrance psychique (limitations fonctionnelles et conséquences psychosociales, intensité des douleurs, émotions négatives, anxiété et dépression).

1.2.3.5.2 Le lieu de contrôle (locus of control)

Le lieu de contrôle est défini comme la croyance d'un individu dans le fait que ses propres actions lui permettent de contrôler les événements personnels et environnementaux qui le touchent. Les personnes qui pensent effectivement agir sur les événements et en être responsables sont catégorisées comme ayant un lieu de contrôle interne. À l'inverse, celles ayant le sentiment que l'environnement extérieur (la chance, le destin, les autres, etc.) contrôle ce qui leur arrive sont catégorisées comme présentant un lieu de contrôle externe.

Dans la fibromyalgie, les résultats sont contradictoires : Llédó-Boyer & al. (2010), sur un échantillon de 315 femmes atteintes de fibromyalgie, ne trouvent aucun impact du lieu de contrôle sur les symptômes et les conséquences de la fibromyalgie (comme l'intensité des douleurs, l'impact physique, psychosocial, l'anxiété et la dépression). Ils pensent que ces résultats s'expliquent par un rôle médiateur du sentiment de contrôle et non pas par un effet direct tel qu'il a été recherché dans leur étude. À mon sens, une autre hypothèse pourrait être que l'effet du lieu de contrôle interagit avec les expériences personnelles (récentes ou anciennes) du participant : le lieu de contrôle ne constituerait pas, à lui seul, une variable suffisante pour provoquer un effet (ex. Si je pense que je peux agir sur les événements et que j'en suis responsable mais que j'ai des expériences d'échecs répétés, le sentiment de contrôle est interne mais le sentiment d'auto-efficacité diminue). Cette hypothèse pourrait expliquer les différences de résultats entre les études, en fonction des échantillons de participants. En effet, Velasco-Furlong & al. (2010), qui ont effectué une analyse factorielle sur 130 participantes (à l'aide d'un modèle d'équations structurales), ont montré que le sentiment de contrôle interne est un atout psychologique favorable à une bonne adaptation à la fibromyalgie.

Une étude plus ancienne (Nicassio & al. 1999) propose un modèle tout à fait inverse et tout aussi plausible, selon lequel c'est la douleur et le handicap qui agissent défavorablement sur le sentiment de contrôle interne.

1.2.3.5.3 L'impuissance apprise

Les études relatives à l'impuissance apprise dans la fibromyalgie sont centrées sur le sentiment d'incapacité à contrôler la maladie. Les études présentent des résultats divergents. Les études de Strombeck & al. (2001) et de Van Koulil & al. (2010), respectivement sur des échantillons de 119 participantes (100% de femmes) et 78 participants (95% de femmes) atteints de fibromyalgie, ne permettent pas d'observer un effet de l'impuissance. A l'inverse, Palomino & al. (2007) et Hamilton & al. (2012), respectivement sur des échantillons de 80 participants (95% de femmes) et de 35 participantes (100% de femmes), appréhendent différemment le rôle de l'impuissance et obtiennent des résultats plus probants. Palomino & al. présentent des résultats en faveur d'un rôle médiateur de l'impuissance entre la douleur et la dépression. Hamilton & al. montrent, quant-à eux, que l'impuissance a un rôle modérateur entre les perturbations du sommeil et l'intensité des douleurs (la force du lien entre sommeil et douleur est significativement moins important quand l'impuissance est prise en compte dans les calculs statistiques). L'impuissance semble donc avoir un rôle subtil dans les interactions entre variables.

1.2.3.5.4 Le soutien social

Comme dans la douleur chronique en général, le rôle de l'entourage est important dans la fibromyalgie. Il peut moduler l'impact des facteurs psychologiques, comme le vécu des symptômes de la fibromyalgie, mais aussi celui d'évènements stressants ou traumatisants. Il est également susceptible d'influencer le choix des stratégies de *coping* et réciproquement d'être influencé par elles.

Cette question est abordée dans la littérature scientifique en psychologie, au travers de la notion de soutien social. Chez les personnes atteintes de fibromyalgie, le soutien social améliore l'estime de soi et la confiance dans la capacité d'action sur les stressors (Franks & al., 2004). Il favorise les comportements en faveur de la santé (Beal & al., 2009). Cependant, plus une personne atteinte de fibromyalgie est limitée dans ses capacités fonctionnelles (pour sortir, se déplacer, faire du sport, etc.), moins elle obtient de soutien social et moins elle a de soutien social, plus elle est déprimée (Phillips & Stuifbergen, 2010). Par ailleurs, un soutien social qui est ressenti comme adéquat (dont la personne pense qu'il répond à ses besoins) est favorable à une réduction de la dépression et de l'anxiété (Franks & al., 2004 ; Van Koulil & al., 2010).

1.2.3.5.5 Les facteurs de personnalité

Certains facteurs de personnalité, concernant les personnes atteintes de fibromyalgie, ont fait l'objet de recherches. L'enjeu de ces études est de savoir : (1) s'il existe des traits de personnalité spécifiques aux personnes atteintes de fibromyalgie et (2) dans le cas où des traits spécifiques existent, s'ils sont une cause ou une conséquence de la fibromyalgie.

Malin & Littlejohn (2012) trouvent un neuroticisme plus élevé dans leur échantillon de 25 patientes atteintes de fibromyalgie par rapport à un échantillon de 27 femmes en bonne santé. Cependant, la qualité de cette étude est insuffisante (échantillons de tailles minimes, procédures statistiques ne permettant pas de déterminer la variance ou de contrôler les variables parasites) et peu comparable avec celle de Torres & al. (2013), évoquée dans le paragraphe qui suit.

Torres & al. (2013) ont montré que les personnes atteintes de fibromyalgie (n=225, 98,2% de femmes) ne présentent pas davantage de traits de personnalité pathologiques (NEO Five-

Factor Inventory de McCrae & Costa, 2004), par rapport à des participants souffrant d'autres douleurs chroniques (n=145, 90,3% de femmes). Pour Torres & al. (2013), les résultats de plusieurs autres études (Rose & al., 2009 ; Fietta & al., 2007 ; Cohen & al., 2002) en faveur d'une spécificité de la personnalité des patients atteints de fibromyalgie sont le résultat d'une erreur de raisonnement consistant à confondre un ensemble de variables psychologiques (*coping*, anxiété/dépression, etc.) avec des traits de personnalité.

Le perfectionnisme, un facteur de personnalité distinct de la dimension "conscience" du NEO Five-Factor Inventory, a été identifié comme une variable impliquée dans le vécu de la fibromyalgie. Il est défini comme le fait d'avoir des standards personnels excessivement élevés envers soi et les autres, ainsi que le besoin de les atteindre. Molnar & al. (2012) s'appuient sur les résultats recueillis auprès de 489 participantes souffrant de fibromyalgie et montrent que le perfectionnisme est associé à un moins bon fonctionnement physique et à davantage de symptômes physiques (problèmes de sommeil, douleur, alimentation, etc.).

En synthèse, il n'existe pas de preuve suffisante permettant d'affirmer la prévalence de traits de personnalité spécifiques aux personnes atteintes de fibromyalgie. Par contre, l'intensité de certains traits comme le perfectionnisme, sont associés à une augmentation des symptômes de la maladie et du handicap.

Il n'existe donc pas de traits de personnalité typiques, chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Par contre, souffrir de fibromyalgie a des conséquences négatives sur la vie de tous les jours (parcours médical difficile, handicap, difficultés relationnelles), comme nous allons le voir dans la partie suivante.

1.2.4 Conséquences expérientielles et relationnelles de la fibromyalgie

L'absence de traitement curatif (on ne peut que soulager les symptômes), d'examens biomédicaux confirmant le diagnostic et de certitude relative à l'étiologie de la fibromyalgie ont des conséquences sur l'expérience de la maladie. Selon Sim & Madden (2008) et Arnold & al. (2008), les personnes atteintes de fibromyalgie expérimentent un parcours médical et relationnel particulièrement difficile :

- ✓ Sur le plan médical, les patients passent souvent par de nombreuses consultations (et d'examens médicaux) avec différents praticiens, avant d'obtenir un diagnostic. Durant ce parcours, ils peuvent être confrontés à de nombreux résultats d'examens négatifs (mettant en doute la crédibilité de leurs symptômes aux yeux du corps médical) et à des cliniciens qui ne reconnaissent pas l'existence de la fibromyalgie ou la considèrent comme un trouble psychiatrique. Cette situation est en partie due aux incertitudes relatives à l'étiologie de la fibromyalgie (Cf. partie 1.2.3 relative à l'étiologie de la fibromyalgie) et à sa méconnaissance par les non-spécialistes.
- ✓ Les relations personnelles (professionnelles, familiales et amicales) sont entravées par la fibromyalgie. En effet, les symptômes (douleur, fatigue, troubles du sommeil, troubles cognitifs) provoquent des difficultés dans la vie de tous les jours, notamment du fait de leur imprévisibilité et de leur caractère incontrôlable (les patients ne peuvent pas prévoir quelle sera l'intensité de leur douleur et de leur fatigue d'un jour sur l'autre, ce sont des phénomènes fluctuants). Les activités sociales et professionnelles leur demandent aussi davantage d'efforts et de temps et nécessitent une récupération plus longue. De ce fait, les personnes atteintes de fibromyalgie sont contraintes de limiter leurs activités. Cela provoque une perte progressive du réseau social (les amis renoncent progressivement à les solliciter pour des activités ou à des sorties et les liens

se distendent). Ces personnes peuvent également être amenées à ne plus pouvoir assurer leur rôle en tant que parent (dans le soin des enfants), conjoint (il existe une baisse de la libido consécutive à la fatigue et à la douleur) et professionnel (le rythme et la durée habituelle de travail ne sont plus gérables). De plus, ce handicap est particulièrement difficile à vivre car sa cause est invisible : il existe une contradiction entre l'apparence "*normale*" de la personne et ses capacités réduites. De ce fait, la réalité des douleurs est parfois mise en doute par l'entourage. L'usage d'un diagnostic d'exclusion (on évoque la fibromyalgie quand les autres pathologies ont été éliminées) contraint à la multiplication d'examens négatifs et favorise encore davantage le scepticisme de l'entourage vis-à-vis de l'existence d'un réel problème de santé. La crédibilité des personnes atteintes est donc fréquemment remise en question.

Les difficultés relatives au parcours médical et à l'entourage, notamment professionnel, peuvent générer des difficultés financières et un isolement important. Peu à peu, la personne atteinte de fibromyalgie peut avoir le sentiment d'une perte de contrôle sur sa propre vie et cela peut favoriser un ressenti d'impuissance.

En synthèse, la fibromyalgie, comparée aux autres douleurs chroniques, présente des spécificités. Notamment, elle suppose une symptomatologie spécifique (fatigue, troubles du sommeil, troubles cognitifs en plus de la douleur) fréquemment associée à des comorbidités somatiques (syndrome de l'intestin irritable, céphalées, etc.). Les personnes atteintes de fibromyalgie souffrent également plus souvent de stress post-traumatique et ont plus d'antécédents traumatiques dans l'enfance (en particulier des abus sexuels). Ces antécédents historiques s'accompagnent de modifications cérébrales anatomiques (réduction de la matière grise) et fonctionnelles (dysfonctionnements de l'axe corticotrope). Or nous avons vu

précédemment (partie 1.2.3.4.2) que les évènements traumatiques et les stressseurs majeurs pouvaient influencer la gestion émotionnelle. Dans les parties suivantes, j'aborderai donc séparément les émotions et la gestion émotionnelle, chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie, afin que les spécificités de la fibromyalgie relatives aux émotions et à la gestion émotionnelle puissent être prises en compte.

1.3 Revue de littérature relative aux émotions et à la gestion émotionnelle, chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie

Dans cette partie, je vais présenter le concept d'émotion et le champ théorique de la gestion émotionnelle. Ensuite, j'explorerai le rôle des émotions dans la douleur aiguë, dans la douleur chronique et enfin dans la fibromyalgie. Pour terminer, je présenterai les recherches sur la gestion émotionnelle, chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie.

1.3.1 Aspects théoriques relatifs aux émotions et à la gestion émotionnelle

1.3.1.1 Les émotions

1.3.1.1.1 Le concept d'émotion

Le concept d'émotion a fait l'objet de nombreuses définitions, en fonction des conceptions théoriques des auteurs. Elle a été décrite à la fois comme la seule perception des sensations corporelles qui la composent (James, 1984) et comme un phénomène incluant conjointement

des aspects physiologiques, cognitifs et expérientiels (Schachter, 1964 ; Lazarus, 1991 ; Sherer, 1984).

Je propose de me référer à deux définitions relativement récentes de l'émotion, qui incluent l'ensemble des dimensions généralement admises comme des composantes de l'émotion :

- Luminet (2002) a proposé une définition qui permet d'évoquer l'ensemble des facettes impliquées dans l'émotion, sans pour autant se positionner sur les relations temporelles ou causales entre ces différentes facettes. Pour lui, les émotions sont "*un phénomène complexe qui intègre des aspects à la fois physiologiques (rythme cardiaque et respiratoire, tension musculaire par exemple), comportementaux et expressifs (manifestations observables), cognitifs (attention, mémoire, évaluation de la situation) et expérientiels.*" (Luminet, 2002, p.27).
- Philippot propose une définition plus précise, qui tient compte de la dimension adaptative de l'émotion et intègre des aspects cognitifs à différents niveaux du processus : "*L'émotion est un phénomène foncièrement adaptatif qui inclut de manière prototypique : (a) le décodage de toute situation en terme de sa signification pour l'identité et les buts poursuivis par la personne, (b) l'organisation d'une réponse immédiate en mobilisant toutes les facettes nécessaires de l'individu et (c) un ensemble de réponses aux niveaux physiologiques, expressifs, comportementaux et cognitifs.*" (Philippot, 2007, p. 64).

Les émotions peuvent aussi être décrites comme une succession d'étapes dénommées "*processus émotionnel*", comme c'est le cas dans l'approche de Fridja (phases d'encodage : le stimulus est codé et analysé → phase d'évaluation de la pertinence du stimuli et de la capacité à y répondre et par quelle action → phase de préparation à l'action → initiation de l'action ; Fridja, 1986) ou de Gross (1998), inspirée par James (1884, 1894) : signaux émotionnels →

tendance de réponse → réponse (voir partie 1.3.1.2.4.2 pour une présentation détaillée de l'approche de Gross).

Ekman (1992) a distingué deux catégories d'émotions : les émotions primaires (émotions de base ancrées sur le plan biologique, retrouvées dans toutes les cultures (colère, peur, tristesse, joie, dégoût, surprise) et les émotions secondaires (davantage influencées par la culture et issues de la combinaison entre au moins deux émotions primaires, ex. la déception est un mélange de surprise et de tristesse). Selon lui, les émotions primaires se caractérisent par un pattern de réactions physiologiques et expressives propres, des déclencheurs universels (situations types), un déclenchement rapide et une durée brève. Du fait de leurs particularités, les émotions fondamentales sont plus souvent étudiées que les émotions secondaires (sur le plan expérimental, leurs spécificités en facilite le déclenchement (banques d'images types, par exemple, destinées à activer la tristesse, la colère, le dégoût) et l'observation par des mesures expressives et physiologiques). L'expression émotionnelle (notamment sur le plan de l'expression faciale) est un signal destiné à communiquer son état émotionnel à autrui. Cependant elle est soumise à des règles sociales (Ekman, 1992 ; Christophe, 1998).

Afin de clarifier l'usage des concepts, il est important de relever qu'il existe des distinctions entre le concept d'émotion et d'autres concepts qui en sont proches comme ceux d'humeur, d'affect et de tempérament :

- selon Channouf & Rouan (2002) et Luminet (2002), l'humeur donne une tonalité émotionnelle durable et généralisée à l'ensemble de l'environnement de l'individu. Elle dure de quelques heures à quelques jours et le déclencheur n'est pas toujours identifiable. Au contraire, l'émotion concerne des objets ou des aspects précis d'une situation, son apparition est généralement rapide et sa durée est courte (de quelques secondes à quelques minutes),

- la notion d'affect peut être utilisée pour désigner à la fois les émotions et les humeurs (Mikolajczack & al., 2009)
- le tempérament fait référence à la propension habituelle d'un individu, dès sa naissance, à éprouver préférentiellement un type d'humeur ou d'émotion par rapport à un autre (un individu peut présenter une réactivité plus ou moins importante à la dépressivité et à la tristesse, par exemple) (Mikolajczack & al., 2009).

1.3.1.1.2 Déclencheurs et fonctions des émotions

Les émotions ont une fonction adaptative, dans la mesure où elles favorisent la survie (ex. fuir face à un danger pour la peur, s'éloigner d'une substance vectrice de maladie pour le dégoût) (Rusinek, 2004). Elles sont habituellement déclenchées par toute situation qui entrave ou favorise l'atteinte des objectifs de l'individu, ainsi que par les situations qui remettent en cause les croyances de base de l'individu. Les croyances de base des sujets en bonne santé mentale sont un ensemble de présupposés qui permettent aux individus de donner un sens et une cohérence au monde. Janoff-Bulman (1992) en a mis trois en évidence : (1) le monde est globalement bienveillant, (2) le monde est juste et (3) je suis meilleur que la moyenne des individus de mon groupe d'appartenance (Janoff_Bulman, 1992 ; Mikolajczack & al., 2009).

Mikolajczack & al. (2009) ont répertorié différentes fonctions des émotions :

- les émotions sont des sources d'information permettant de savoir si une situation va à l'encontre (émotions négatives) ou dans le sens (émotions positives) des besoins et des objectifs de l'individu. Ces besoins peuvent être physiologiques (boire, manger, dormir) ou psychologiques (besoin de reconnaissance, de partage, de sécurité),
- les émotions sont indispensables à la prise de décision : dans les situations où les individus sont confrontés à un choix, l'émotion ressentie à l'évocation du choix le plus

risqué (stress, peur, anxiété) va leur permettre d'éviter des situations potentiellement dangereuses ou néfastes (ex. parier une grosse somme d'argent, traverser une route très fréquentée en dehors des passages protégés, insulter son supérieur hiérarchique). Cette notion de choix peut aussi s'appliquer à des situations de moindre gravité (ce qu'on ressent à l'idée de choisir un plat plutôt qu'un autre au restaurant par exemple),

- les émotions permettent d'inhiber d'autres comportements (comme par exemple manger ou dormir) pour gérer prioritairement une situation significative (par exemple, on ne peut plus se rendormir si on perçoit l'intrusion d'un cambrioleur dans sa maison).

Les émotions sont donc des phénomènes brefs, adaptatifs, utiles à la survie de l'organisme et à la poursuite des objectifs de l'individu. Elles impliquent à la fois des aspects physiologiques, cognitifs, expérientiels et comportementaux, qui peuvent être conceptualisés comme des séquences en plusieurs étapes successives (processus émotionnels).

1.3.1.2 Le champ théorique de la gestion émotionnelle

J'ai choisi d'utiliser le terme de "*gestion émotionnelle*" pour désigner l'ensemble des processus psychiques impliqués dans la "*gestion*" psychologique des émotions, quels que soient les modèles auxquels ils appartiennent. Je n'y intégrerai que les processus ayant été conceptualisés et étudiés dans une démarche scientifique empirique. Cela inclut donc les différentes approches abordées dans les recherches sur la douleur chronique et la gestion des émotions, à savoir : la régulation émotionnelle, l'intelligence émotionnelle et le *coping* (définitions et aspects théoriques présentés dans les sous-parties qui suivent). J'ai choisi de ne pas prendre en compte les mécanismes de défense de la théorie psychanalytique, en raison du peu d'études empiriques concernant ces mécanismes et la douleur chronique, mais aussi en

raison de la spécificité de leur appartenance théorique qui les rend difficile à articuler aux approches empiriques. J'ai préféré le terme de "*gestion émotionnelle*" à celui de "*processus émotionnel*" parce que ce dernier désigne spécifiquement un ensemble d'étapes successives qui composent l'émotion. Il renvoie fréquemment à des modèles décrivant le processus de génération des émotions comme celui décrit par Gross (1998) ou par Baker & al. (2007) (développés dans la sous-partie 1.3.1.2.4).

Il apparaît que les concepts de *coping*, de régulation émotionnelle et d'intelligence émotionnelle (fréquemment abrégé par le sigle EI ou IE), bien qu'émanant de théories différentes, ont conceptualisé des processus parfois proches, voire identiques (voir tableau 1). Ces processus sont au nombre de 5, qui sont étudiés en lien avec la douleur chronique et la fibromyalgie. Il s'agit de l'alexithymie, de l'expression émotionnelle, de la réévaluation cognitive, de l'acceptation expérientielle et de la focalisation attentionnelle. Ces différents processus se déclinent pour la plupart en sous-processus comme nous le verrons plus loin. C'est pourquoi il paraît pertinent dans cette étude, d'adopter une approche "trans-modèles" afin de faire ressortir les résultats les plus complets possibles à propos des rapports entre ces processus, la douleur chronique et la fibromyalgie.

Je vais donc présenter l'ensemble de ces trois grandes conceptions (le *coping*, la régulation émotionnelle et l'intelligence émotionnelle) dans les parties suivantes (1.3.1.2.1, 1.3.1.2.2 et 1.3.1.2.3).

Tableau 1 : Processus de gestion émotionnelle retrouvés dans les modèles.

Modèles Processus	Régulation émotionnelle	Intelligence émotionnelle	<i>Coping</i>
Identification et étiquetage des émotions/alexithymie (en tant que déficit de ces compétences)	X (Berking & al., 2008)	X (Salovey et Mayer, 1990)	
Focalisation attentionnelle	X (Gross, 1998a)	X (Mayer & Salovey, 1997)	
Expression émotionnelle	X (Gross, 1998a)	X (Salovey et Mayer, 1990)	X (Stanton & al., 2000)
Réévaluation cognitive	X (Gross, 1998a)		X (Carver & al., 1989)
Acceptation	X (Berking & al., 2008)	Un concept proche : "l'ouverture aux émotions" (Mayer & Salovey, 1997)	X (Carver & al., 1989)

X : concept utilisé dans ce champ théorique

1.3.1.2.1 Le coping

1.3.1.2.1.1 Définition du coping

Le terme de *coping* est traduit en Français par l'expression "*stratégie d'ajustement*", mais étant donné qu'il reste couramment utilisé, j'ai choisi d'utiliser le terme en langue anglaise (Paulhan, 1992).

Le *coping* est défini comme : "*l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou*

externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources." (Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984), cité par Bruchon-Schweitzer (2001), p.141) ou encore comme : "*L'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un évènement perçu comme menaçant pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique.*" (Lazarus & Launier, 1978). Cela signifie que l'individu, en situation stressante, va mettre en œuvre un ensemble de stratégies (conscientes et/ou inconscientes) destinées à diminuer l'impact émotionnel de l'évènement et/ou à résoudre le problème.

Le *coping* n'est généralement pas envisagé comme un trait stable chez un même individu, dans la mesure où il peut varier d'une situation à l'autre et dans une même situation (par exemple dans la maladie somatique, il peut y avoir des problèmes de douleur mais aussi des difficultés financières ou relationnelles liées à la maladie). Ce concept est intégré dans le modèle "transactionnel du stress", selon lequel le stress est le résultat d'un écart entre les ressources de l'individu et les situations auxquelles il est confronté. Les stratégies d'ajustement mises en œuvre dépendent de la perception de l'évènement par l'individu, qui va effectuer deux types d'évaluations :

- une évaluation primaire lors de laquelle il évalue les conséquences possibles de la situation en termes de perte, de menace ou de bénéfice éventuel,
- une évaluation secondaire par laquelle il recherche les différentes possibilités pour remédier aux conséquences de la situation. Cette étape va déboucher sur la détermination d'une ou plusieurs stratégies de *coping* (Paulhan, 1992).

Le *coping* apparaît comme une troisième étape (après ces deux évaluations) caractérisée par la mise en œuvre des stratégies choisies lors de l'évaluation secondaire. Cependant, cet enchaînement de séquences n'est pas obligatoirement linéaire et il peut y avoir des allers-retours en fonction du résultat obtenu à chaque étape. Notamment, si une stratégie de *coping*

s'avère inefficace, l'individu peut revenir sur l'une des deux étapes d'évaluation (Carver & al., 1989).

1.3.1.2.1.2 Les grandes catégories de stratégies de coping

Sur la base des travaux de Lazarus & Folkman et de l'échelle qu'ils ont développée pour mesurer le *coping* (la Way of Coping Checklist, 1980), il existe principalement trois grands types de *coping* :

- Le *coping* centré sur le problème : l'objectif est de "*réduire les exigences de la situation et/ou augmenter ses propres ressources pour y faire face*" (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 357). Ce type de *coping* comprend deux sous-dimensions qui sont la résolution de problème (recherche d'information et mise au point de stratégies d'action, par exemple déterminer les différentes tâches à accomplir pour réussir un examen) et l'affrontement de la situation (actions directes, par exemple se rendre chez le médecin pour obtenir un traitement).
- Le *coping* centré sur l'émotion : il s'agit de "*tentatives de l'individu pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation.*" (Bruchon-Schweitzer, 2002, p359). Elles sont multiples et aussi bien cognitives que comportementales (éviter, réévaluation positive, minimisation, impuissance, auto-accusation, etc.).
- La recherche de soutien social : elle est définie comme : "*les efforts du sujet pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui.*" (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 359).

Les stratégies de *coping* sont susceptibles d'être plus ou moins adaptatives en fonction de la contrôlabilité du problème et de la nature des stressseurs (professionnels, problèmes de santé, problèmes financiers, etc.). Généralement, un *coping* centré sur le problème est préférable

dans les situations contrôlables, tandis qu'un *coping* centré sur l'émotion est adaptatif dans une situation incontrôlable (Chabrol & Callahan, 2004).

Malgré les distinctions conceptuelles qui sont proposées, l'ensemble de ces stratégies est une tentative de gestion du stress. De fait, ces stratégies sont destinées directement (*coping* centré sur l'émotion) ou indirectement (par le biais de la résolution du problème) à réduire l'anxiété et/ou le stress. C'est en cela qu'elles peuvent être décrites comme un processus de gestion des émotions négatives.

1.3.1.2.2 La régulation émotionnelle

1.3.1.2.2.1 Définition de la régulation émotionnelle

Le concept de régulation émotionnelle ("*Emotional Regulation*" en anglais) a fait l'objet de nombreuses définitions successives (Thompson, 1994 ; Walden & Smith, 1997 ; Eisenberg & al., 2000 ; Koole, 2009 ; Gross & al, 2011). Pour la présente étude, comme évoqué précédemment, je propose de m'appuyer sur la définition de Gross (2011 ; 2013) selon laquelle la régulation émotionnelle est un processus dont le but est d'influencer les émotions ressenties par le sujet, ainsi que la façon dont il les ressent et les exprime. Par ce processus, l'individu tente de sur-activer (augmenter) ou de sous-activer (diminuer) la fréquence, l'intensité et/ou la durée des émotions. En d'autres termes, la régulation émotionnelle est un ensemble processus dont le but est d'augmenter ou de diminuer la fréquence d'apparition, l'intensité ou la durée des états émotionnels en agissant sur l'ensemble de ses composantes physiologiques, cognitives et comportementales.

J'ai choisi cette définition pour trois raisons :

- elle constitue une bonne synthèse de l'ensemble des définitions qui ont été proposées précédemment dans la littérature scientifique (Eisenberg & al., 2000 ; Thompson, 1994),
- Elle permet de distinguer clairement les émotions de la régulation émotionnelle : le but de la régulation émotionnelle est d'agir sur les émotions et non pas de réagir à la situation spécifique qui a déclenché l'émotion (voir les différences entre *coping* et régulation émotionnelle dans la partie suivante). Cette distinction a été corroborée par les recherches en psychologie : la régulation émotionnelle est un prédicteur des troubles anxieux, des troubles de l'humeur et de certains troubles de la personnalité, indépendamment des émotions en tant que telles (Gyurak & al., 2011 ; Gross & al., 2011 ; Cisler & al., 2010 ; Baker & al., 2007 ; Garnefsky & al., 2002 ; Garnefsky & al., 2001). Les études de neuro-imagerie confirment également cette hypothèse : elles permettent d'observer une activation des zones associées au contrôle cognitif pendant une tâche de régulation émotionnelle (cortex préfrontal), ainsi qu'une diminution de l'activation des zones impliquées dans l'émotion (amygdale, zones limbiques notamment) (Gross & al., 2011 ; Gyurak & al., 2011),
- cette définition est opérationnelle pour l'exploration du champ théorique de la régulation émotionnelle : elle permet d'intégrer l'ensemble des manifestations de la régulation émotionnelle décrites dans la littérature (sélection attentionnelle, évitement comportemental ou cognitif, expression ou inhibition émotionnelle, etc.).

Par ailleurs, la régulation émotionnelle peut être intrinsèque (l'individu régule ses propres émotions) ou extrinsèque (l'individu régule les émotions d'autrui ou ses émotions sont régulées par autrui) et consciente/volontaire ou inconsciente/automatique (Gross, 2013).

Les motivations des individus pour recourir à la régulation émotionnelle sont diverses, mais regroupent trois grandes catégories : l'hédonisme (augmenter le plaisir, diminuer les

souffrances), le respect des normes d'interaction sociale et l'optimisation du fonctionnement de la personnalité (ne pas rester bloqué dans un même état émotionnel, maintenir une stabilité à long terme) (Koole, 2009).

1.3.1.2.2 Typologies de la régulation émotionnelle

Gross (1998), Gratz & Roemer (2004), Philippot (2007), Berking & al. (2008) & Koole (2009) ont proposé de classifier les manifestations de la régulation émotionnelle. On peut distinguer deux grandes typologies :

a) Une typologie selon laquelle les manifestations de la régulation émotionnelle peuvent être répertoriées en fonction de classes représentant des aptitudes ou des déficiences :

- En ce qui concerne les catégorisations centrées sur les aptitudes, Berking & al. (2008) ont repris un nombre important de recherches dans le domaine de la régulation émotionnelle (ils intègrent notamment les travaux de Gratz & Roemer (2004) évoqués ultérieurement concernant la douleur chronique). Ils ont défini neuf types d'habiletés spécifiques à la régulation émotionnelle : (1) être conscient de ses émotions/ gérer ses émotions consciemment, (2) identifier et étiqueter ses émotions, (3) interpréter correctement les sensations corporelles en rapport avec les émotions, (4) comprendre la nature furtive, temporaire des émotions, (5) Prendre soin de soi dans une situation de détresse émotionnelle (pouvoir visualiser la situation en ayant des pensées empathiques pour soi-même, en s'encourageant et en s'apaisant), (6) modifier activement les émotions négatives pour se sentir mieux, (7) accepter ses émotions, (8) Etre résilient à/tolérer ses émotions négatives, (9) se confronter aux émotions suscitant de la détresse pour atteindre des objectifs importants.

- En ce qui concerne les catégorisations centrées sur les déficiences (stratégies considérées comme dysfonctionnelles et/ou pathogènes, c'est-à-dire favorables aux troubles psychiques) :
 - Philippot (2007) présente successivement quatre types de manifestations pathogènes de la régulation émotionnelle : (1) la suractivation émotionnelle : incapacité de contrôler l'intensité d'une/des émotion(s) et/ou la survenue d'une/des émotion(s) (les émotions sont trop intenses ou elles se déclenchent dans des situations qui ne les justifient pas), (2) la sous-activation émotionnelle (absence d'émotion d'origines diverses comme l'épuisement consécutif à un stress important, l'évitement des situations suscitant la/les émotion(s) concernée(s) ou le mode de fonctionnement dans certains troubles de la personnalité tel que l'absence de culpabilité chez les personnes atteintes de psychopathie), (3) l'inhibition émotionnelle (suppression de l'expression et de l'expérience émotionnelle ou masquage d'une émotion par une autre émotion comme dans le fait de ressentir de la colère pour cacher de la tristesse). La suppression émotionnelle peut prendre différentes formes, à savoir la dissociation, la répression (qui serait une forme de déni des émotions négatives) et l'abstraction des expériences émotionnelles (évoquer les évènements émotionnels de façon très générale en occultant les détails spécifiques à chacune des situations concernées), (4) le déficit de compétence émotionnelle (incapacité à exprimer ses émotions de façon adaptée au contexte social comme savoir reconnaître les expressions émotionnelles des autres, savoir étiqueter et verbaliser ses émotions).
 - Baker & al. (2007) ont également répertorié différentes stratégies dysfonctionnelles : (1) l'évitement émotionnel (le sujet évite les situations qui suscitent les émotions redoutées), (2) la suppression (contrôle excessif de l'expérience ou de l'expression

émotionnelle), (3) les émotions non régulées (difficulté à contrôler son expérience ou son expression émotionnelle), (4) la pauvreté de l'expérience émotionnelle (détachement par rapport aux émotions, vécu confus de l'expérience émotionnelle incluant la difficulté à reconnaître ses émotions et ce qui les a déclenchées, la difficulté à reconnaître les signaux corporels des émotions et l'impossibilité de vivre les émotions comme un tout cohérent), (5) les émotions non-traitées (caractère intrusif et persistant de l'expérience émotionnelle, au travers de pensées et d'images répétitives et intrusives).

b) Une typologie selon laquelle les manifestations de la régulation émotionnelle peuvent être répertoriées en fonction de leur stade d'apparition pendant le processus de génération des émotions :

- Gross (1998) et Koole (2009) répertorient des stratégies de régulation émotionnelles ("emotion-regulation strategies") en fonction de leur stade d'apparition pendant le processus de génération des émotions (séquence situation → cognition → réponse physiologique et expressive). Koole (2009) a intégré les travaux de Gross (1998) dans sa classification. Il a regroupé et classifié les différentes stratégies décrites dans la littérature sous la forme suivante :

(1) la régulation des aspects attentionnels, générés de façon quasi-simultanée avec la situation (avoir des pensées agréables et relaxantes, utiliser l'évitement attentionnel, faire des efforts de distraction, supprimer ses pensées, utiliser la réorientation de l'attention sur d'autres stimuli c'est-à-dire des biais attentionnels, méditer),

(2) la régulation des aspects cognitifs : la réduction de la dissonance cognitive (ex. modification des croyances, justification), le raisonnement motivé (biais de mémoire et de raisonnement destinés à diminuer l'impact négatif d'une évaluation sur soi : ex. se

convaincre qu'on n'a pas fait d'erreur, que nos défauts sont des qualités, etc.), l'auto-défense (réduction de la dissonance, auto-affirmations et comparaison sociale pour préserver son estime de soi), la réévaluation cognitive (modifier son évaluation de la situation), l'écriture expressive, la spécification de l'expérience émotionnelle (porter son attention sur les éléments contextuels et spécifiques de la situation plutôt que sur les aspects généraux), activer des réseaux de connaissance sur les émotions,

(3) la régulation des aspects corporels : utiliser l'alimentation pour gérer son stress, la suppression expressive, l'exagération de la réponse émotionnelle (dont la stratégie de *coping* "venting" de la COPE, qui correspond à une expression excessive des émotions), contrôler sa respiration ou encore, utiliser la relaxation.

Ces différentes manifestations de la régulation émotionnelle peuvent être plus ou moins adaptatives, en fonction des circonstances. Toutefois, elles ont des effets physiologiques et psychologiques susceptibles d'être plutôt délétères ou protectrices pour les individus. Ainsi, dans l'étude de Gross (1998), les participants utilisant la suppression expressive présentent une amplification de la réponse physiologique (augmentation du rythme cardiaque, conduction cutanée et augmentation de la température corporelle, $p < .05$ en sachant que seules les moyennes et écarts-types sont donnés, en plus de la significativité pour l'ANOVA) et un ressenti de l'expérience émotionnelle plus intense, par rapport à des participants utilisant la réévaluation cognitive ($t(78)=7,3$, $p < .001$).

- Garnefsky & al. (2001) définissent des stratégies cognitives de régulation émotionnelle (phase d'évaluation cognitive de la situation émotionnelle) qui peuvent être "adaptées" ou "inadaptées" ("*less adaptive*"). Ces auteurs se revendiquent

d'ailleurs à la fois d'une approche théorique en rapport avec la régulation des émotions et en rapport avec la notion d'évaluation cognitive ("*cognitive appraisal*").

Selon eux, les stratégies adaptées sont :

- l'acceptation : « *Avoir des pensées d'acceptation et de résignation en ce qui concerne ce que l'on a éprouvé.* » (Jermann & al., 2006, p.126),
- la mise en perspective : « *Avoir des pensées qui relativisent l'événement négatif par comparaison avec d'autres événements.* » (Jermann & al., 2006, p.126),
- la recentration positive : « *Avoir des pensées positives, heureuses et agréables au lieu de penser à des événements effrayants et stressants.* » (Jermann & al., 2006, p.126),
- la recentration sur les projets : « *Avoir des pensées concernant ce qu'on pourrait faire et comment gérer l'expérience que l'on a eue.* » (Jermann & al., 2006, p.126),
- la réévaluation positive : « *Avoir des pensées dont le but est de donner à l'événement négatif un sens positif en termes de développement personnel.* » (Jermann & al., 2006, p.126).

Toujours selon ces auteurs, les stratégies "*inadaptées*" ("*less adaptive*") sont :

- la rumination : « *Avoir des pensées (répétitives) relatives aux sentiments et pensées qui sont en rapport avec les événements négatifs*» (Jermann & al., 2006, p.127),
- la dramatisation : « *Avoir des pensées qui soulignent le caractère négatif de l'expérience.* » (Jermann & al., 2006, p.127),
- l'auto-reproche : « *avoir des pensées dans lesquelles on se reproche ce qui est arrivé.* » (Jermann & al., 2006, p.127),
- le reproche aux autres : « *Avoir des pensées qui rendent les autres responsables de ce qui s'est passé.* » (Jermann & al., 2006, p.127).

L'autocritique, la rumination et la dramatisation sont associées à la dépression ($\beta=.17$, $\beta=.28$ et $\beta=.34$, $p<.001$). La réévaluation positive prédit des scores de dépression moins élevés ($\beta=-.28$, $p<.001$). L'ensemble de ces quatre sous-dimensions expliquent 47,6% de la variance (Garnefsky & al., 2002).

1.3.1.2.2.3 Les stratégies de coping sont-elles des stratégies de régulation émotionnelle ?

Il existe différents points de vue théoriques concernant les relations entre *coping* et régulation émotionnelle:

- Gross (1998a et 1999) a retracé les antécédents historiques de la notion de régulation émotionnelle. Il explique que ce champ de recherche est issu de deux conceptions théoriques, à savoir celle des mécanismes de défense chez Freud et celle du *coping* chez Lazarus et ses précurseurs (Canon, Selye notamment). Cependant, il expose plusieurs différences majeures entre défenses, *coping* et régulation émotionnelle:
 - la régulation émotionnelle, contrairement aux défenses du Moi et au *coping*, concerne l'ensemble des émotions positives et négatives (et non pas seulement l'angoisse ou le stress),
 - la régulation émotionnelle décrit des réactions relativement rapides (inhérentes à l'émotion: de quelques secondes à quelques minutes), tandis que le *coping* concerne des processus potentiellement plus longs (heures, mois, jours avec éventuellement l'élaboration de plans),
 - l'objectif de la régulation émotionnelle est d'agir sur l'émotion en tant que telle, tandis que le *coping* a pour objectif la réduction de l'écart entre les demandes de l'environnement et l'organisme (le *coping* comprend des actions ayant des buts non-émotionnels (Ex. ouvrir une carte pour savoir dans quelle direction aller),
 - la régulation émotionnelle inclut à la fois des processus conscients et inconscients,

- la régulation émotionnelle implique l'ensemble des réponses émotionnelles (manifestations de l'expression émotionnelle y compris les modifications faciales, modulation des réponses physiologiques, ex. ralentir sa respiration) (Gross, 1999).

Paradoxalement, Gross (1998a) considère que la régulation émotionnelle et le *coping* constituent deux champs théoriques qui se chevauchent. Ainsi, il intègre le *coping* dans sa conception de la régulation émotionnelle (notamment le *coping* centré sur le problème dans la catégorie "*modification de la situation*" évoquée précédemment).

- Hamilton & al. (2004) et Tugade & Fredrickson (2007) distinguent également le concept de régulation émotionnelle du concept de *coping*. Selon eux, la régulation émotionnelle est préalable au *coping* et influence le *coping*. Un état émotionnel positif facilite la créativité nécessaire à la résolution de problème. Au contraire, les états émotionnels négatifs restreignent la capacité de produire des stratégies efficaces.
- A l'opposé, Walden & Smith (1997) rappellent que la régulation émotionnelle est fortement influencée par le contexte (agir sur ses émotions est utile aux interactions sociales). Comme pour le *coping*, la régulation émotionnelle nécessite la capacité à réagir de façon flexible aux demandes de l'environnement. Tout comme pour le *coping*, la signification de l'évènement et son impact sur le bien-être jouent un rôle dans la régulation des émotions. Ces remarques vont dans le sens d'une intrication importante entre *coping* et régulation émotionnelle.
- Garnefsky & al. (2002) s'appuient sur l'idée que le *coping* centré sur les émotions est assimilable aux stratégies de régulation émotionnelle (étant donné que le but est similaire: agir sur l'émotion). Pourtant, Lazarus (2006) lui-même revient sur la pertinence de séparer le *coping* centré sur l'émotion et sur le problème. Ces deux stratégies sont complémentaires et souvent concomitantes.

- Wang & Saudino (2011) relèvent des similarités entre *coping* et régulation émotionnelle. Notamment, ces deux processus incluent la gestion des émotions négatives, le processus d'évaluation (rapide/automatique) et de réévaluation cognitive (plus complexe, dans l'après-coup) de la situation. Les activations cérébrales observées par imagerie sont comparables dans la gestion du stress et dans la régulation émotionnelle (activation de l'amygdale, du cortex cingulaire et du cortex préfrontal). D'un point de vue neurobiologique, ces deux processus sont très proches voire identiques.
- Compas & al. (2014) ont comparé plusieurs définitions de la régulation émotionnelle et du *coping* : ces deux concepts présentent des similarités mais également des différences :
 - du point de vue des similarités, ces deux concepts font référence à des "processus de régulation" (régulation du stress versus régulation des émotions) et incluent des efforts de régulation conscients et contrôlés (le *coping* pourrait être considéré comme une catégorie de régulation émotionnelle). Leur temporalité est comparable car le *coping*, tout comme la régulation émotionnelle, peut faire l'objet d'anticipations (*coping* anticipatoire versus stratégie de régulation émotionnelle focalisée sur les antécédents).
 - Du point de vue des différences, la régulation émotionnelle inclut également des processus automatiques et inconscients, concernant l'ensemble des émotions y compris les émotions positives, et prévoit des processus extrinsèques (le *coping* ne peut pas être fait par quelqu'un d'autre à notre place). La régulation émotionnelle est aussi observée dès l'enfance, tandis que le *coping* est étudié chez des sujets plus âgés.

Selon Compas & al. (2014), la régulation émotionnelle serait un antécédent nécessaire, d'un point de vue développemental, aux stratégies de *coping* utilisées ultérieurement. En d'autres

termes, on ne peut pas avoir un *coping* efficace si on ne régule pas efficacement ses émotions. Les auteurs concluent sur l'urgence d'étudier ces deux processus conjointement et d'observer précisément leurs liens.

Les divergences entre ces différentes conceptions des rapports entre *coping* et régulation émotionnelle ne permettent pas de répondre à la question suivante : les stratégies de *coping* sont-elles des stratégies de régulation émotionnelle ? La confusion est d'autant plus grande que plusieurs échelles de *coping* évaluent des processus qui sont aussi considérés comme des stratégies de régulation émotionnelle. A titre d'exemple, on peut citer :

- l'Emotional Approach Coping de Stanton & al. (2000) qui évalue la compréhension et l'expression des émotions,
- la COPE de Carver & al. (1989) avec la dimension "*venting*" (expression excessive des émotions), la réinterprétation positive (semblable au "*réappraisal*" chez Gross), le désengagement mental (distraction et consommation de produits mentionnés comme des stratégies de régulation émotionnelle par Koole, 2009) et le déni (mentionné comme un des changements cognitifs possibles par Gross, 1998a).

Seules des études empiriques répétées, tenant compte de l'ensemble des instruments disponibles, permettraient de répondre à la question. A ma connaissance, quelques études mettent en évidence des liens entre *coping* et régulation émotionnelle :

- Velasco & al. (2006) ont utilisé une analyse factorielle permettant de regrouper les items de la TAS-20 et de la Trait Meta-Experience Scale (TMMS de Salovey & al., 1995). Le facteur 1 est défini comme une difficulté à repérer, identifier et décrire ses émotions et le facteur 2 comme une mesure de l'abaissement de l'attention portée sur les émotions. Les deux facteurs sont corrélés (négativement et/ou positivement) à plusieurs stratégies de *coping* de la Ways of

Coping Checklist (vue précédemment). Cependant les liens sont faibles (de .13 à .26, $p < .05$): ils suggèrent une distinction majeure entre *coping* et régulation émotionnelle,

- Watson & Sinha (2008) ont effectué une analyse en cluster, pour essayer de comprendre si le *coping* et la régulation émotionnelle pouvaient être regroupés. Ils ont trouvé 4 clusters (voir tableau 2 pour le détail des clusters) dont 3 regroupent à la fois des stratégies de *coping* tirées du CISS (Coping Inventory for Stressful Situation de Endler & Parker, 1990) et des stratégies de régulation émotionnelle évaluées par l'Emotional Control Questionnaire (ECQ de Roger & Neshoever, 1987). Pour eux, le *coping* et la régulation émotionnelle sont donc des phénomènes proches, qui peuvent être regroupés,

- Austin & al. (2010) et Saklofske & al. (2012) ont utilisé le Coping Inventory for Stressful Situations, vu précédemment) et l'EQ-I Short (échelle abrégée d'évaluation de l'intelligence émotionnelle de Bar-On, 2002). Ils ont effectué une analyse factorielle, selon laquelle il existe un facteur commun dénommé "*régulation émotionnelle*" qui regroupe le *coping* centré sur les émotions (fortement corrélé négativement), les habiletés interpersonnelles, la capacité à gérer les problèmes de la vie quotidienne, la conscience des émotions et l'émotivité positive. Le *coping* et la régulation émotionnelle sont donc considérés comme des phénomènes proches par ces auteurs,

- Delelis & al. (2011) ont effectué une étude qui repose sur une évaluation par la WCC (Ways of Coping Checklist vue précédemment) et l'Emotional Regulation Scale (ERQ de Gross & John, 2003). Ils ont effectué des régressions linéaires qui montrent une valeur prédictive de la réévaluation cognitive sur le *coping* centré sur le problème et la recherche du soutien social. La relation est inversée pour la suppression expressive: plus on supprime l'expression émotionnelle moins on utilise le *coping* centré sur le problème et la recherche de soutien social. Dans leur étude, il n'existe aucune relation entre régulation émotionnelle et *coping* émotionnel.

Tableau 2 : "Emotional control and coping clusters analysis" de Watson & Sinha (2008).

	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4
Régulation émotionnelle	Inhibition émotionnelle	Contrôle de l'agressivité (Ex. Si quelqu'un me frappait, je riposterais.). Manque de contrôle émotionnel (Ex. Dire quelque chose qu'on regrette après).	Distraction	Rumination (pensées répétitives à propos des événements passés, des états d'humeur ou des échecs passés)
<i>Coping</i>	Pas de stratégie de <i>coping</i>	<i>Coping</i> centré sur la tâche (Ex. Analyser le problème avant de réagir)	Evitement Distraction sociale	<i>Coping</i> émotionnel

Ces quatre études reposent sur des populations estudiantines. Seuls Agar-Wilson & al. (2012) permettent d'observer des corrélations entre *coping* (Coping Strategies Questionnaire vu précédemment) et régulation émotionnelle (Assessing Emotions Scale de Schutte & al., 1998) chez des patients atteints de douleur chronique (voir tableau 3). Leurs résultats permettent de dire que mieux on régule ses émotions, plus on utilise le *coping* cognitif et la distraction. Mais il ne permet pas d'assimiler la notion de *coping* à celle de régulation émotionnelle (liens modérés).

Tableau 3 : Corrélations entre régulation émotionnelle et *coping* dans l'étude de Agar-Wilson & al. (2012).

	<i>Coping</i>	Impuissance	<i>Coping</i> cognitif	Distraction
Régulation émotionnelle				
Conscience et identification des émotions		-.17 NS ^a	.14 NS ^a	.10 NS ^a
Efficacité de la régulation émotionnelle (contrôle, maintien des émotions positives)		-.39**	.35**	.34**

^a Non Significatif

** <.001

L'ensemble de ces débats théoriques et des études empiriques ne permet pas de trancher concernant la question de savoir si les stratégies de *coping* sont des stratégies de régulation émotionnelle. Il montre cependant qu'il existe des similarités entre ces deux concepts, qui doivent être prises en compte.

1.3.1.2.3 L'intelligence émotionnelle

L'intelligence émotionnelle (dénommée aussi "*compétences émotionnelles*" par Mikolajczack & al., 2009) a fait l'objet de modèles et de définitions diverses. Il existe cependant un consensus scientifique en faveur de l'approche de Salovey & Mayer (1990). Ces derniers envisagent l'intelligence émotionnelle comme une mise en lien de l'intelligence (terme désignant un ensemble hiérarchisé d'aptitudes mentales, Mayer & al., 2008) et des émotions (cependant, le consensus n'est pas total, par exemple Bar-On (1997) considère l'Intelligence Emotionnelle comme des aptitudes "*non-cognitives*") (Roberts & al., 2010). En d'autres termes, selon la notion d'intelligence émotionnelle, de la même façon que des habiletés mentales peuvent porter sur un matériel verbal (intelligence verbale) ou sur des images (intelligence visuo-spatiale), elles peuvent aussi porter sur les émotions. Dans cette approche, Mayer & Salovey (1997) proposent quatre types d'habiletés, hiérarchisés en fonction de la complexité des processus sollicités (ils sont présentés ci-après, des processus les plus simples aux processus les plus complexes) :

- La capacité à percevoir, évaluer et exprimer les émotions avec :
 - la capacité à identifier ses propres émotions à travers la perception des sensations corporelles et des pensées,

- la capacité à identifier les émotions d'autrui (ou d'une œuvre d'art) à travers le langage (les sonorités, les couleurs, etc. pour une œuvre d'art), les apparences et le comportement,
- la capacité à exprimer ses émotions avec précision et à exprimer ses besoins, en fonction de ses sensations,
- la capacité à différencier les expressions émotionnelles en fonction de leur caractère approprié ou inapproprié et authentique ou inauthentique.

L'alexithymie est considérée explicitement, dans ce modèle, comme un déficit des compétences de perception et d'évaluation des émotions.

➤ l'utilisation des émotions pour faciliter la pensée avec :

- le rôle des émotions dans la focalisation sur les aspects importants de la situation,
- le fait que les émotions soient suffisamment vivaces et disponibles pour constituer une aide au jugement et à la mémorisation,
- un ajustement des fluctuations émotionnelles permettant de passer d'une perspective optimiste à pessimiste, afin de pouvoir considérer plusieurs points de vue possibles,
- des états émotionnels favorables à une approche spécifique des problèmes (ex. la joie qui favorise le raisonnement inductif nécessaire à la créativité).

➤ La compréhension et l'analyse des émotions, ainsi que l'utilisation des connaissances émotionnelles avec :

- la capacité à différencier, à identifier et à nommer précisément les émotions (par exemple, saisir les subtilités de sens entre le dégoût et l'écœurement, la tristesse et le désespoir),

- la capacité à comprendre les liens entre une situation et les émotions qu'elle suscite (reconnaître la relation entre la colère et une situation d'injustice),
 - l'aptitude à comprendre les émotions complexes (par exemple la coexistence de l'amour et de la haine),
 - la capacité à reconnaître facilement les transitions émotionnelles (par exemple, de la joie à la déception).
- la régulation des émotions, qui est ici un élément de l'intelligence émotionnelle et qui permet la croissance émotionnelle et intellectuelle, avec :
- l'ouverture aux émotions, qu'elles soient plaisantes ou déplaisantes,
 - la capacité à s'engager ou à se détacher, vis-à-vis d'une émotion en fonction de son caractère informatif et de son utilité,
 - la capacité à gérer ses émotions et celles des autres en évaluant leur clarté, leurs caractéristiques, leur influence et leur légitimité,
 - l'aptitude à gérer ses émotions et celles des autres en modérant les états émotionnels négatifs et en augmentant les émotions plaisantes, sans réprimer ou exagérer leur signification.

L'intelligence émotionnelle est un concept proche de la régulation émotionnelle (beaucoup de choses se recoupent, notamment concernant la compréhension des émotions et la modulation des aspects cognitifs et comportementaux). Il apporte cependant un aspect supplémentaire, qui est l'utilisation des émotions pour améliorer certaines capacités cognitives (attention, mémoire, créativité).

1.3.1.2.4 Les modèles explicatifs de la gestion émotionnelle

Gross (1998), Leahy (2002), Philippot & al. (2007) et Baker & al. (2007) ont développé des modèles explicatifs des relations entre émotion et gestion émotionnelle. Je vais décrire successivement ces quatre modèles théoriques :

- le modèle de Gross (1998), qui est un modèle processuel (les étapes se succèdent les unes aux autres),
- le modèle de Leahy (2002) (modèle processuel),
- le modèle de Philippot, qui est un modèle rétroactif (mise en place de causalités circulaires),
- le modèle de Baker & al. (2007), qui est à la fois processuel et rétroactif.

Dans chacun de ces modèles, la régulation émotionnelle est représentée comme un ensemble de stratégies cognitives et comportementales (conscientes et/ou inconscientes) qui surviennent et agissent à différentes étapes du déploiement de l'émotion elle-même. Je vais décrire successivement les modèles processuels (Leahy, 2002 ; Gross & al., 1998) puis les modèles intégrant une dimension rétroactive (Philippot, 2007 ; Baker & al., 2007).

1.3.1.2.4.1 Le modèle de Leahy

Le modèle de Leahy (2002) est un modèle cognitif. Selon lui, la focalisation attentionnelle sur l'émotion active des "schémas émotionnels" qui sont des prévisions, des conceptions et des stratégies utilisées en réponse à l'émotion. Deux grands schémas émotionnels sont possibles : soit l'émotion est normalisée, ce qui permet de l'accepter, de l'exprimer et d'apprendre quelque chose de la situation, soit elle est ressentie comme pathologique et vécue comme inconfortable. Cette pathologisation de l'émotion va générer des comportements d'évitement cognitif, des processus dissociatifs, une alcoolisation et/ou une paralysie émotionnelle. Puis ces conséquences négatives vont à leur tour favoriser le maintien de l'état émotionnel négatif

et la perte de contrôle vis-à-vis des émotions évitées, notamment au travers de ruminations, d'inquiétudes et de reproches envers les autres.

1.3.1.2.4.2 Le modèle de Gross

Les recherches relatives à la régulation émotionnelle, chez les patients atteints de douleur chronique, se font le plus souvent en référence au modèle processuel de Gross (1998a et b). La conception de Gross repose sur la définition des émotions proposée par James (1884, 1894) : les émotions sont des tendances à l'action (se préparer à courir quand on a peur, par exemple) et la régulation émotionnelle permet de contrôler ces tendances d'action (par exemple, si j'ai envie de frapper quelqu'un parce que je suis en colère mais que je choisis de ne pas le faire). Il distingue donc deux types de phénomènes : le processus de génération des émotions (c'est-à-dire centré sur l'émotion elle-même et les différentes étapes qui la composent) et la régulation émotionnelle (processus ayant pour but de modifier le déploiement de l'émotion à chacune de ses étapes). Le processus de génération des émotions se décompose en trois étapes : l'apparition de signaux émotionnels, des tendances de réponses émotionnelles (comportementales, physiologiques et expérientielles) puis une réponse émotionnelle. Gross définit une "*régulation émotionnelle centrée sur les antécédents*" immédiatement après les signaux émotionnels et une "*régulation émotionnelle centrée sur la réponse*" immédiatement après la tendance de réponse et avant la survenue de la réponse.

Chacun de ces deux grands types de régulation émotionnelle comportent eux-mêmes des sous-catégories :

- la régulation émotionnelle centrée sur les antécédents comprend :

- la sélection de la situation (rechercher ou éviter certains lieux, personnes ou situations. Par exemple : changer de route parce qu'on n'a pas envie de croiser une connaissance qui nous déplaît),
 - la modification de la situation (ce sont des efforts actifs pour modifier la situation, qui incluent le *coping* centré sur le problème. Par exemple : Je suis contrariée de passer beaucoup de temps dans les transports donc je limite les déplacements qui ne sont pas indispensables),
 - le déploiement attentionnel : il comprend la distraction (se centrer sur les aspects non-émotionnels de la situation), la concentration (se focaliser sur une tâche cognitive ou sur des émotions agréables) et la rumination (se concentrer sur ses sentiments et leurs conséquences),
 - les changements cognitifs : il s'agit d'un ensemble de processus permettant de modifier ses évaluations cognitives telles que la comparaison sociale, le *reappraisal* (modifier ses pensées pour attribuer une signification positive aux évènements), le recadrage cognitif (considérer qu'un échec vis-à-vis d'un de nos objectifs est un succès vis-à-vis d'un autre de nos objectifs) mais également certains mécanismes de défense comme le déni (nier une partie de la réalité), l'isolation (séparer la représentation des évènements de leur charge émotionnelle) et l'intellectualisation (usage excessif de pensées abstraites et de généralisations pour diminuer l'impact émotionnel des évènements).
- la régulation émotionnelle centrée sur la réponse concerne la modulation de la réponse (usage de drogues, alcool, prise de nourriture pour modifier les aspects physiologiques ou expérientiels de la réponse et suppression de l'expression émotionnelle).

Gross suggère l'existence d'un continuum entre une régulation émotionnelle consciente/volontaire et une régulation émotionnelle automatique (consécutive à l'usage répété d'une même stratégie). Son modèle ne tient pas compte de l'existence de rétroactions. Il se veut délibérément simplificateur et unificateur (permettant de pouvoir regrouper l'ensemble des phénomènes décrits comme de la régulation émotionnelle).

1.3.1.2.4.3 Le modèle de Philippot

Tout comme le modèle de Leahy, le modèle de Philippot & al. (2007) repose principalement sur le rôle des cognitions et notamment sur la mémoire et la notion de système (conçu comme une "*structure et organisation des informations*", Philippot (2007), p.71). Philippot conçoit les processus émotionnels comme un système dynamique et rétroactif, comportant deux types de mémoires distincts : le système propositionnel/conceptuel et le système schématique/associatif. Le système schématique/associatif est composé d'associations (par contingence temporelle) entre des éléments qui composent l'expérience émotionnelle (perceptions, cognitions, réponses corporelles automatiques qui participent au conditionnement). Il s'agit d'une mémoire automatique, implicite et non-déclarative. Le système propositionnel/conceptuel se compose de réseaux de concepts mis en lien par des associations sémantiques ou épisodiques (des mots sont associés entre eux : ils représentent une expérience personnelle et son contexte, ce qui permet la prise de conscience et la verbalisation de l'émotion). Lors de l'arrivée d'une émotion, le système perceptif (traitement automatique) emprunte deux voies simultanément : une voie par laquelle il déclenche le système de reconnaissance d'objet (qui débouche sur un traitement par le système propositionnel/conceptuel) et une voie directe (qui aboutit sur le système schématique/associatif). En d'autres termes, il existe deux traitements concomitants dont l'un

est automatique/rapide/inconscient/indifférencié et l'autre volontaire/lent/conscient. Des boucles de rétroactions se mettent en place assez rapidement et notamment, le système schématique/associatif provoque le déclenchement des expressions faciales et des réactions physiologiques rapides, qui deviennent alors des perceptions proprioceptives et viscéroceptives. Ces nouvelles perceptions vont à leur tour activer le système schématique/associatif (la perception des signaux physiologiques de la peur va maintenir ou majorer ma peur en réactivant les schémas correspondants). Le système propositionnel, quant-à-lui, va permettre un processus réflexif (impliqué dans le *coping*, selon Philippot) et aboutir à la modification de la situation. Il va générer un nouveau processus situation→ activation des systèmes→ boucles de rétroaction.

1.3.1.2.4.4 Le modèle de Baker

Le modèle de Baker & al. (2007) est un modèle à la fois processuel et rétroactif, inspiré de celui de Gross (1998). Il est caractérisé par la notion d'entrée (perception, rappel de perceptions antérieures/déclenchement de schémas, cognitions automatiques) et de sortie (expression émotionnelle). L'expérience émotionnelle constitue une étape intermédiaire : elle comporte la perception de l'émotion comme un tout cohérent, la conscience de l'expérience émotionnelle, l'étiquetage (savoir déterminer la nature d'une émotion) et le lien (associer l'émotion avec l'évènement qui l'a provoquée). Une boucle de rétroaction apparaît au début du processus : la mémoire des évènements passés est rapidement activée et rétroagit sur les perceptions et l'évaluation de la situation. Dans ce modèle, des mécanismes dysfonctionnels peuvent entraver le processus émotionnel à chacune de ses étapes (évitement, suppression, émotions non-régulées et non-traitées, expérience émotionnelle appauvrie vus précédemment).

1.3.1.2.5 Synthèse des modèles explicatifs de la gestion émotionnelle et de leurs rapports avec la douleur

Selon les différents modèles théoriques proposés, la gestion des émotions intervient à différentes étapes du processus émotionnel. Ainsi, les individus peuvent modifier leur expérience émotionnelle par anticipation (exemple : évitement de la situation), au cours du déploiement de l'émotion (exemple : évitements internes, dits expérientiels) ou dans l'après-coup (suppression expressive). Comme nous l'avons vu précédemment, les émotions agissent sur l'intensité des douleurs chroniques. La gestion des émotions pourrait donc influencer la douleur à chaque étape du processus émotionnel :

- avant l'apparition de l'émotion, la possibilité d'augmenter les chances de vivre des expériences émotionnelles positives au détriment des expériences émotionnelles négatives pourrait participer à minimiser l'amplification des douleurs,
- pendant la survenue de l'émotion, les stratégies consistant à supprimer ou éviter les expériences émotionnelles pourraient amener un accroissement de la douleur et de la détresse qui y est associée,
- dans l'après-coup, la modification des aspects physiologiques (exemple : se relaxer pour diminuer les tensions musculaires) pourrait participer à diminuer les douleurs.

1.3.1.2.6 Conclusion sur les aspects théoriques relatifs à la gestion des émotions

Il existe au moins trois grandes théories de la façon dont les individus gèrent leurs émotions négatives et/ou positives, à savoir : le *coping* , la régulation émotionnelle et l'intelligence émotionnelle. Ces théories ont fait l'objet de nombreuses typologies et/ou de multiples modèles explicatifs. La diversité de ces conceptualisations amène à la fois un cloisonnement des connaissances sur la gestion émotionnelle et une confusion liée à l'hétérogénéité des

approches. Paradoxalement, ces conceptions (coping, régulation émotionnelle et intelligence émotionnelle) incluent des processus parfois proches voire similaires.

Pour cette étude, nous allons donc adopter une approche trans-théorique, c'est-à-dire que nous allons nous placer au niveau des processus et prendre en compte les processus de gestion émotionnelle, quelle que soit leur théorie d'appartenance. Cela nous permettra d'avoir une représentation plus globale et synthétique de la gestion des émotions chez les personnes atteintes de douleur chronique et/ou de fibromyalgie.

1.3.1.2.7 L'intérêt d'une approche trans-théorique

L'utilisation d'une approche trans-théorique est utile, dans notre étude, car elle va nous permettre :

- de pouvoir étudier conjointement des processus et des concepts qui sont très proches mais initialement séparés, du fait de leur appartenance théorique différente,
- d'avoir une représentation plus globale et plus synthétique des relations entre douleur et gestion émotionnelle, afin de mieux les comprendre.

1.3.2 Emotions et douleur

Dans cette partie, je vais aborder les interactions entre émotions et douleur dans la douleur aiguë, dans la douleur chronique et enfin dans la fibromyalgie. Je montrerai que :

- les émotions ont un effet sur la douleur aiguë et chronique,
- que la douleur chronique a un effet sur l'expérience émotionnelle (occurrence et intensité des négatives),

- que les personnes atteintes de fibromyalgie présentent des spécificités, concernant leur expérience émotionnelle (occurrence et intensité des émotions positives et négatives).

1.3.2.1 Les émotions dans la douleur aiguë

La plupart des recherches relatives à l'influence des émotions sur la douleur aiguë (induite expérimentalement avec de la chaleur, du froid, une pression, une stimulation électrique, etc.) reposent sur une théorie commune des émotions, qui est la théorie motivationnelle de Lang (Motivational Priming Theory, 1995). Selon cette théorie, il existe deux systèmes motivationnels, qui sont à l'origine de nos émotions : le système défensif (activé par des stimuli menaçants, dont la douleur fait partie) et appétitif (sexe, nourriture, etc.). Ces deux systèmes peuvent être activés à des niveaux différents d'intensité : plus le niveau de motivation est élevé, plus le niveau d'activation physiologique est élevé. Cette théorie est appliquée au travers de l'utilisation, sur le plan méthodologique, de stimulations (images et odeurs) étiquetées comme plaisantes versus déplaisantes. Dans cette conception, les émotions sont donc étudiées en fonction de leur valence positive (appétitives, plaisantes) ou négative (défensives, déplaisantes). De nombreuses études ont démontré expérimentalement l'influence des émotions plaisantes versus déplaisantes sur la douleur aiguë : les stimulations plaisantes suscitent des réactions douloureuses moindres et inversement pour les stimulations déplaisantes. Cet effet concerne aussi bien les réactions physiologiques à la douleur (comme la conductance cutanée, le rythme cardiaque et le réflexe nociceptif de flexion) que les évaluations subjectives comme l'intensité sensorielle et/ou affective (Roy & al., 2011 ; Rhudy & al., 2010 ; Williams & Rhudy, 2009 ; Bartley & Rhudy, 2008 ; Loggia & al., 2008 ; Rhudy & al., 2008 ; Kenntner-Mabiala & al., 2007 ; Rhudy & al., 2006). L'impact des émotions sur le réflexe nociceptif de retrait démontre, selon les auteurs de ces recherches, l'implication des états émotionnels dans la modulation des circuits descendants de la douleur (inhibition du

signal douloureux au niveau de la moelle épinière). Pour autant, d'après les résultats du dispositif expérimental de Rhudy & al. (2012) sur 46 participants en bonne santé, les processus émotionnels et cognitifs n'ont pas de relation de causalité avec la sensibilisation à la douleur (amplification de l'intensité subjective de la douleur et du réflexe nociceptif lors de la répétition de stimulations douloureuses).

Parmi ces nombreuses recherches, qui obtiennent toutes des résultats congruents, certaines portent sur les interactions ou la différenciation entre activation émotionnelle et attention. Ainsi, deux études ont montré que la distraction de l'attention diminuait l'intensité sensorielle et/ou affective de la douleur : Roy & al. (2011) sont parvenus à montrer que l'émotion et l'attention sont modulés par des circuits neurophysiologiques différents (n=28 participants en bonne santé, la réponse de retrait diffère sur une tâche attentionnelle par rapport à une stimulation émotionnelle : $t(28)=15.14$, $p<.001$ pour les émotions plaisantes et $t(28)=7.98$, $p<.01$ pour les émotions déplaisantes), tandis que Kenntner-Mabiala & al. (2007) ne sont pas parvenus à identifier des interactions entre attention et émotion (n=54 participants en bonne santé).

La dramatisation de la douleur a également été évaluée lors d'un protocole expérimental du même type (images à tonalité plaisante versus déplaisante) et n'a pas montré d'influence sur les interactions entre émotions et intensité des douleurs (sur n=53 participants en bonne santé, Bartley & Rhudy, 2008).

L'étude de Rainville & al. (2005) s'écarte de cette dichotomie "émotions plaisantes versus déplaisantes" et permet d'aborder plus précisément d'autres émotions primaires, à savoir la tristesse et la colère. Ils considèrent que les émotions suscitées par la douleur se manifestent lors de deux étapes successives : d'abord le caractère immédiatement déplaisant de la douleur (dénommé ici "*affect primaire de la douleur*") puis l'émotion consécutive à l'élaboration d'une

signification de l'évènement douloureux et de ses implications pour le futur ("*affect secondaire de la douleur*"). Leur étude évalue les "*affects secondaires de la douleur*". Elle montre, par le biais de suggestions émotionnelles hypnotiques (dont ils ont préalablement vérifié l'efficacité), que la tristesse et la colère accroissent l'intensité et le caractère désagréable de la douleur ($n=20$, $F(3,57)=10.4$, $p<0.001$ pour l'intensité douloureuse et $F(3,57)=17$, $p<.001$ pour le caractère déplaisant de la douleur).

Le rôle de la peur et de l'anxiété dans la douleur aiguë a également été étudié. Selon Norton & Asmundson (2003), la peur et l'anxiété sont deux phénomènes différents : la peur est caractérisée par une activation du système sympathique et par un accroissement du niveau de vigilance, tandis que l'anxiété se rapproche davantage d'une humeur, dans le sens où le système sympathique n'est pas activé (même si ces deux phénomènes se manifestent en réaction à la perception d'un danger ou d'une menace et interagissent réciproquement).

La peur de la douleur a une valeur prédictive sur l'intensité des douleurs (sur $n= 67$ femmes en bonne santé, 20% de la variance, Katz & al., 2009). Roelofs & al. (2004) ont observé que plus les participants ont peur de la douleur, plus ils ont mal (sur $n=90$ participantes en bonne santé, $F(1,84)=4.327$, $p<.05$, $\eta^2=.041$). Ils montrent également que la distraction attentionnelle (envers la douleur) est bénéfique uniquement pour les participants n'ayant pas ou peu peur de la douleur alors que la focalisation sur les sensations douloureuses réduit au contraire l'intensité douloureuse chez les personnes ayant peur de la douleur (cela reviendrait à une forme bénéfique d'exposition émotionnelle, accompagnée d'habituation) ($F(1,56)=4.462$, $p<.05$, $\eta^2=.074$).

L'anxiété a été étudiée au travers de la sensibilité à l'anxiété (crainte des manifestations physiologiques de l'anxiété) et de la sensibilité à la maladie et aux blessures (crainte des maladies et blessures). Ces deux formes d'anxiété ont un impact délétère sur les douleurs

aiguës : intensité accrue et/ou accroissement de la dramatisation de la douleur et de la peur de la douleur (Thompson & al., 2008 ; Vancleef & al., 2006, études par questionnaires avec respectivement n=125 et n=192, $\beta=.21^6$, $p<.01$ pour l'impact de la sensibilité à l'anxiété sur l'intensité douloureuse, $\beta=.40$, $p<.001$ pour l'impact de la sensibilité à la maladie sur la peur de la douleur et $\beta=.45$, $p<.001$ pour l'impact de la sensibilité à la maladie sur la dramatisation de la douleur).

A l'inverse de toutes les émotions évoquées précédemment, le dégoût suscite une réduction immédiate de l'intensité subjective des douleurs lors de l'induction émotionnelle. L'augmentation de l'intensité des douleurs ne survient qu'après l'achèvement de l'induction émotionnelle, donc dans un second temps. Cet effet est spécifique au dégoût et décrit comme le résultat d'un processus biologique de modification de l'activité des défenses immunitaires (augmentation de la production de cytokine et de la température) destiné à anticiper la lutte contre un éventuel agent infectieux. Ce processus met quelques minutes à survenir, d'où l'augmentation différée de l'intensité douloureuse (sur n=96 participants en bonne santé, T1 (réduction de la douleur) : $F(3,90)=9.41$, $p<.001$ et T2 (augmentation de la douleur) : $F(6,180)=2.17$, $p<.05$, Oaten & al., 2015).

Ainsi, concernant les émotions et la douleur aiguë, cette revue de littérature met en évidence que :

- les émotions primaires, en fonction de leur valence positive ou négative, ont un impact sur diverses facettes de la douleur aiguë (réactions physiologiques, évaluation subjective de l'intensité sensorielle et affective la douleur notamment) et semblent impliquées dans les mécanismes neurophysiologiques dédiés au contrôle inhibiteur de la douleur,

⁶ Le β est un coefficient de régression, qui varie de 0 à 1. La taille de l'effet est interprétable en fonction de sa valeur : autour de .10 : effet de petite taille ; autour de .30 : effet de taille moyenne ; autour de .50 : effet de grande taille.

- La tristesse et la colère accroissent la tonalité émotionnelle négative de la douleur et l'intensité de la douleur,
- l'ensemble des processus en rapport avec la peur et l'anxiété (peur, sensibilité à l'anxiété et à la maladie) est associé à l'augmentation de l'intensité douloureuse.
- Le dégoût diminue l'intensité des douleurs dans un premier temps très bref, puis l'augmente,

1.3.2.2 Les émotions chez les personnes atteintes de douleur chronique

Plusieurs études récentes font état des interactions entre les émotions et la douleur chronique. Nous allons aborder d'une part les émotions à valence positive et négative et d'autre part la colère et la tristesse (les recherches relatives à la peur portent conjointement sur l'étude de la régulation émotionnelle, à travers la notion d'évitement. C'est pourquoi elles seront abordées dans la partie 1.3.4.1 sur la gestion émotionnelle de la peur).

1.3.2.2.1 Emotions à valence positive vs négative et douleur chronique

Tout comme pour les douleurs aiguës, pour les douleurs chroniques les émotions ont été étudiées en fonction de leur valence (plaisantes vs déplaisantes). Les études récentes ne permettent pas de transposer sur les situations de douleur chronique, à l'identique, les relations entre douleur aiguë et émotions. En effet, Connelly & al. (2007) (étude prospective sur 30 jours, 93 patients atteints d'arthrite rhumatoïde) observent une association entre les fluctuations de l'état émotionnel sur 48h (ici le maintien des émotions positives et la réduction des émotions négatives par rapport à une ligne de base quotidienne) et la diminution des douleurs sur les 24 dernières heures (pour la réduction des affects négatifs : $\beta=-3.89$, $t(93)=3.66$, $p<.001$ et pour les émotions positives : $\beta=-3.23$, $t(93)=2.67$, $p<.01$). On ne peut

pas affirmer que ces résultats sont en rapport avec la régulation émotionnelle (définie dans une partie qui lui est consacrée : partie 1.3.1.2.2) car le protocole ne permet pas d'identifier ou de contrôler la présence ou l'absence d'évènements dans le quotidien de ces participants, pouvant expliquer la modification ou le maintien des états émotionnels.

Strachan & al. (2015) ont étudié l'impact de la tendance à éprouver des affects négatifs intenses (neuroticisme comme facette de la personnalité), de l'état affectif (négatif et positif) et du stress sur la douleur chronique, chez 36 paires de jumelles (à 75% monozygotes, pour 22 paires, un seul membre est atteint de douleur chronique et pour 14 paires, ce sont les deux membres). L'objectif principal de leur étude était de déterminer s'il existe une influence des facteurs génétiques et de l'environnement familial dans les relations entre affects et douleur. La mesure de l'environnement familial consiste uniquement à comparer des diades de vrais et faux jumeaux vivant dans le même milieu familial (il n'y a pas d'observation des caractéristiques du milieu familial en tant que tel). Les résultats de leur étude montrent que le neuroticisme est associé à l'intensité sensorielle et affective de la douleur chronique sans influence des facteurs familiaux ($r=.23$ et $r=.28$, $p<.01$).

Deux études intègrent une dimension cognitive dans les relations entre douleur et émotions :

- Park & Sonty (2010) identifient un rôle médiateur des émotions positives et négatives entre l'auto-efficacité (se sentir capable d'agir efficacement dans le sens de ses objectifs (Bandura, 1977) et le handicap social en tant que gêne dans le fonctionnement social) chez 106 patients atteints de douleurs chroniques de diagnostics divers. En d'autres termes, ils montrent que plus le sentiment d'auto-efficacité est élevé, plus les participants ressentent d'émotions positives et moins ils sont handicapés dans leurs activités sociales ($\beta=.416$, $p<.001$ et $\beta=-.292$, $p<.001$).
- Sturgeon & al. (2014) valident un modèle de relations entre variables selon lequel plus les patients ont mal quotidiennement, plus ils ont tendance à dramatiser la douleur. La

dramatisation de la douleur agit à son tour sur les émotions, favorisant l'émotivité négative au détriment des émotions positives (elle a donc un rôle médiateur entre la douleur et les émotions). Dans cette étude, les évènements interpersonnels sont intégrés et identifiés également comme des variables médiatrices entre la douleur et les émotions (sur n=260 participants atteints d'arthrose rhumatoïde et/ou de fibromyalgie, les valeurs du modèle montrent un bon ajustement : RMSEA=.020, CFI=.995 et TLI=.966) .

En synthèse :

- il existe une influence des états émotionnels négatifs sur les douleurs expérimentales et généralement aussi sur la douleur chronique,
- le maintien des émotions positives permet une diminution de l'intensité de la douleur chronique et une amélioration du fonctionnement social,
- le maintien d'un état émotionnel négatif peut s'expliquer par l'intensité des douleurs chroniques et par la dramatisation de la douleur qui en résulte.

1.3.2.2 Colère, tristesse et douleur chronique

Le ressenti émotionnel négatif inhérent à l'état douloureux peut susciter un vécu de colère et/ou de tristesse. J'ai choisi d'évoquer ces deux émotions dans une même partie car elles ont été étudiées conjointement dans deux des recherches que je vais aborder.

La colère est le plus souvent évoquée en référence à une émotion aversive, et elle peut aller d'une légère irritation à la rage, en fonction de son intensité (Greenwood & al. 2003). Elle est généralement associée à un vécu d'injustice (Scott & al., 2013). La plupart des études relatives à la colère portent sur les douleurs chroniques lombaires ou sur les céphalées de tensions. Les

personnes atteintes par ces syndromes douloureux manifestent une intensité et une fréquence élevées de la colère (Lioffi & al., 2011: sur n=40 participants atteints de maux de tête chroniques et n=40 participants en bonne santé, $t(78)=2.13$, $p<.01$ pour la tendance à ressentir de la colère) et réciproquement, la colère provoque une amplification des douleurs (Burns & al., 2006). Selon Greenwood & al. (2003), plusieurs mécanismes biologiques peuvent expliquer l'impact de la colère sur la douleur chronique : la colère accroît les tensions musculaires (un muscle tendu de façon répétée et/ou prolongée devient douloureux, en raison de microlésions), interfère avec le fonctionnement habituel du système immunitaire et altère les mécanismes de sécrétion des opioïdes endogènes (l'effet analgésique des opioïdes endogènes est empêché par les effets physiologiques de la colère).

La tristesse est une émotion caractérisée par la pénibilité et le calme, contrairement à la colère qui suscite plutôt un vécu interne d'agitation associé à un éveil physiologique plus marqué (avec une élévation plus importante du rythme cardiaque et respiratoire). Par définition, la durée de la tristesse devrait être brève : elle se distingue de la dépression, qui est un syndrome clinique regroupant plusieurs autres symptômes (anhédonie, perte d'appétit, etc.) et dans laquelle la tristesse se manifeste sous une forme pathologique (prolongée, répétée et d'intensité excessive par rapport au contexte) (Van Middendorp & al., 2010).

Burns (2006) et Naylor & al. (2011) ont étudié conjointement la colère et la tristesse.

L'étude prospective (sur quatre mois, 36 patients) de Naylor & al., (2011) confirme l'existence de corrélations entre tristesse, colère et douleur sur une même journée (sur n=36, $r=.23$ et $r=.17$, $p<.001$). Mais elle ne permet pas de démontrer l'impact de ces émotions sur la douleur chronique ressentie ultérieurement (le lendemain) par les participants atteints de douleurs chroniques musculosquelettiques. A l'inverse, c'est l'augmentation des douleurs et le sentiment de contrôle de la douleur qui permettent de prédire l'intensité de la tristesse et/ou la colère le lendemain (l'élévation de la douleur augmente la tristesse, le contrôle de la douleur

diminue la colère et la tristesse : $\beta=.04$, $p<.05$ pour douleur et tristesse et $\beta=-.04$, $p<.001$ pour l'impact du contrôle de la douleur sur la tristesse et la colère).

Burns (2006) a soumis 94 patients lombalgiques et 79 participants en bonne santé à des douleurs expérimentales associées à l'évocation d'un souvenir suscitant de la colère ou de la tristesse. Ces souvenirs ont été activés à l'aide d'un entretien de 5 minutes, lors duquel les expérimentateurs ont demandé aux participants de raconter un événement personnel triste ou énervant (cet événement est sans rapport avec la douleur). Cette procédure, associée à des mesures physiologiques (notamment des Electromyogrammes) lui a permis de démontrer que la colère et la tristesse étaient associées à des contractions musculaires (localisées dans le bas du dos) plus intenses et prolongées chez les patients atteints de lombalgie par rapport à une population contrôle ($F(3,513)=11.11$, $p<.01$, $\eta^2=.061$). Ces contractions sont supérieures après une induction de colère par rapport à une induction de tristesse ($t(93)=2.52$, $p<.01$, $d=.26$). Ces éléments permettent d'affirmer que la colère est probablement un facteur aggravant de la douleur chronique chez les patients lombalgiques. De plus, la douleur chronique augmente davantage après une induction de colère plutôt que de tristesse ($t(93)=2.40$, $p<.05$).

L'étude de Scott & al. (2013) confirme les résultats de Burns (2006). Ils se sont aussi intéressés à la colère chez les personnes atteintes de lombalgie chronique (173 participants dont 113 femmes) et ont utilisé des questionnaires lors d'une passation unique. Leurs résultats montrent que la colère-trait (tendance habituelle à éprouver de la colère) permet de prédire l'intensité des douleurs ($\beta=.33$, $p<.001$). La colère-état (colère actuelle) et la colère-trait ont également un impact sur la dépression mais n'ont aucun effet, ni direct ni indirect, sur le handicap ($\beta=.25$, $p<.001$ pour l'impact de la colère état sur la dépression et $\beta=.12$, $p<.05$ pour la colère-état sur la dépression).

En résumé, l'intensité de la douleur et le sentiment de contrôler la douleur influencent l'état émotionnel de colère ou de tristesse. Mais la relation inverse est également possible : la colère peut intensifier la douleur chronique (par l'intermédiaire d'un accroissement du niveau de tension musculaire) et les symptômes dépressifs.

1.3.2.2.3 Synthèse concernant les émotions chez les personnes atteintes de douleur chronique

Les résultats relatifs à la douleur chronique vont plutôt dans le sens d'une causalité circulaire : l'intensité de la douleur explique, au moins en partie, l'exacerbation des émotions négatives (notamment la peur et la colère) et les émotions négatives augmentent à leur tour la douleur. Cela suggère l'installation progressive d'un cercle vicieux : douleurs intenses → émotions négatives → augmentation de l'intensité douloureuse → augmentation de l'intensité des émotions négatives.

A l'inverse des émotions négatives, les émotions positives permettent une diminution de l'intensité de la douleur chronique et une amélioration du fonctionnement social.

Cependant, certaines émotions secondaires (comme le regret, la curiosité ou la compassion) n'ont pas été étudiées (la compassion pour soi-même a été envisagée comme une stratégie de régulation émotionnelle multidimensionnelle, présentée dans une autre partie : cf. partie 1.3.3.2.3 sur l'acceptation et l'évitement expérientiel). Peut-être que cela peut s'expliquer par le fait que cela nécessiterait de mettre au point de nouveaux protocoles expérimentaux plus complexes et plus créatifs (comme induire le regret, l'ennui, la honte, etc.).

1.3.2.3 Les émotions chez les personnes atteintes de fibromyalgie

La plupart des études relatives aux émotions, chez les personnes atteintes de fibromyalgie, sont des études quantitatives expérimentales ou observationnelles. Dans les approches qualitatives, le rôle des émotions n'est pas directement abordé, même s'il est évoqué à travers l'expérience de la maladie (ex : peur de la douleur, tristesse, abattement, désespoir face à la maladie, frustration d'être incompris par l'entourage, culpabilité et honte de devoir prendre soin de soi et de ne plus toujours pouvoir s'occuper des autres) (Sallinen & al., 2011 ; Aïni & al., 2010 ; Escudero-Carretero & al., 2010 ; Arnold & al., 2008 ; Sim & Madden, 2008).

Les études quantitatives, relatives aux émotions chez les personnes atteintes de fibromyalgie, confirment que les résultats obtenus chez des patients atteints de douleur chronique peuvent globalement être appliqués à la fibromyalgie. Cependant, ce n'est pas systématiquement le cas.

1.3.2.3.1 Les émotions à valence positive et négative chez les personnes atteintes de fibromyalgie

Comme dans la douleur aiguë et chronique, plusieurs études reposent sur la Motivational Priming Theory de Lang (1995, évoquée précédemment). De ce fait, les auteurs regroupent fréquemment les émotions en fonction de leur caractère plaisant (valence positive) ou déplaisant (valence négative). Je vais présenter successivement :

- deux études, sans groupe contrôle, qui reposent sur des évaluations par questionnaires chez des participantes atteintes de fibromyalgie (Staud & al., 2003 ; 2004),
- puis 5 études comparatives, dont 3 sont expérimentales.

1.3.2.3.1.1 Etudes non-comparatives

Les deux études de Staud & al. (2003 et 2004) montrent que les émotions négatives sont des facteurs prédictifs de la douleur chronique chez les patientes atteintes de fibromyalgie.

Staud & al. (2004) ont évalué 265 femmes et 15 hommes atteints de fibromyalgie (moyenne d'âge de 49,6 ans, intensité moyenne des douleurs de 50 sur une Echelle Visuelle Analogique (EVA) de 0 à 100 et majoritairement américains d'origine africaine. Le statut marital n'est pas précisé). Ils ont mesuré les émotions négatives suscitées par la douleur et l'impact de la douleur sur la vie des patients avec le Medical College of Virginia Pain (MCV de Wade & al. (1996) comprenant des Echelles Visuelles Analogiques de 0 à 100 pour mesurer l'impact de la douleur, la dépression, l'anxiété, la colère, la frustration et la peur). Ils ont regroupé, pour le calcul des résultats, l'ensemble des différentes émotions provoquées par la douleur en un seul facteur dénommé "*affects négatifs relatifs à la douleur*". Les affects négatifs provoqués par la douleur apparaissent comme un prédicteur important de l'intensité de la douleur chronique ($\beta=.54$, $p<.001$, 25% de la variance). Ces résultats confirment des résultats antérieurs, obtenus avec une méthodologie comparable (Staud & al., 2003, $F_{Change}=7.86$, $p<.01$, 7,9% de la variance).

1.3.2.3.1.2 Etudes comparant des personnes souffrant de fibromyalgie à des personnes souffrant d'autres syndromes douloureux chroniques.

Plusieurs études permettent d'observer des différences (notamment concernant l'occurrence et l'intensité des émotions, en fonction de leur valence positive ou négative) entre des participants fibromyalgiques et des participants atteints d'autres syndromes douloureux chroniques :

- Zautra & al (2005) ont comparé 87 femmes atteintes de fibromyalgie à 39 femmes atteintes d'ostéoarthrite. Ils ont montré que les participantes atteintes de fibromyalgie présentent moins d'affects positifs ($F(1,122)=9.45$, $p<.01$) mais autant d'affects négatifs que les participantes ayant de l'ostéoarthrite ($F(1,122)=.43$, $p=.51$). Ils présentent également des résultats en faveur d'une valeur prédictive du diagnostic de fibromyalgie sur le faible niveau d'émotivité positive ($\beta=-.23$, $p=.03$),
- Montoya & al. (2005) ont comparé un groupe de patientes fibromyalgiques ($n=27$) à un groupe de patientes ayant des douleurs musculosquelettiques provoquées par des lésions médicalement identifiables ($n=16$). Ils ont montré que l'augmentation de l'intensité des douleurs expérimentales, lors d'une induction émotionnelle négative, est plus importante pour le groupe de patientes fibromyalgiques ($F(2,74)=3.43$, $p<.05$). Cette étude suggère une réactivité accrue aux stimulations émotionnelles négatives, chez les patientes atteintes de fibromyalgie,
- Arnold & al. (2008) ont comparé 30 participants atteints de fibromyalgie à 30 participants atteints de syndrome somatoforme (selon la CIM-10 : douleur chronique ne pouvant être expliquée par des causes physiologiques), 30 participants atteints de douleurs lombaires et 30 participants en bonne santé (chacun de ces sous-groupes inclut 5 hommes). Ils ont montré, à l'aide d'un dispositif expérimental, un impact des émotions sur l'intensité des douleurs : les émotions négatives augmentent l'intensité subjective de la douleur ($F(3,315)=8.62$, $p<.001$). Cette augmentation de la douleur n'est pas supérieure dans le groupe des participants fibromyalgiques par rapport aux autres groupes.
- Finan & al. (2009) ont recruté trois groupes de participantes : un groupe de 53 participantes atteintes de fibromyalgie, un groupe de 106 participantes atteintes d'ostéoarthrite et un groupe de 101 participantes ayant le double diagnostic d'ostéoarthrite et de fibromyalgie. Selon leurs résultats, l'augmentation des douleurs est associée à davantage d'émotions

négatives dans les deux groupes de participantes fibromyalgiques et fibromyalgiques plus ostéoarthritiques, par rapport au groupe de participantes ostéoarthritiques ($F(2,6889)=6.19$, $p<.01$). L'augmentation de la douleur est aussi associée à moins d'affects positifs dans les deux groupes de participantes fibromyalgiques et fibromyalgiques plus ostéoarthritiques, par rapport aux groupes de participantes ostéoarthritiques ($F(2,6889)=13.69$, $p<.001$). Il existe donc un pattern émotionnel spécifique aux participantes fibromyalgiques dans cette étude, qui va dans le sens d'un abaissement de l'émotivité positive en faveur des affects négatifs .

- Rhudy & al. (2013) ont comparé 18 participants atteints de fibromyalgie (dont 16 femmes) à 18 participants souffrant d'arthrite rhumatoïde (dont 15 femmes) et à un groupe contrôle de personnes en bonne santé (dont 15 femmes). Ils montrent que les personnes atteintes de fibromyalgie ressentent moins de plaisir lors de la présentation d'images érotiques ($F(4,14)=5.41$, $p<.05$), davantage de réactions musculaires lors de la présentation d'images déplaisantes (mutilations, $F(4,74)=6.98$, $p<.05$) et moins de ressenti d'excitation (*arousal*) lors des images érotiques que lors des images de mutilation ($F(4,129)=8.42$, $p<.05$), par rapport aux deux autres groupes. Encore une fois, les participants atteints de fibromyalgie présentent un déficit de réactivité aux émotions positives, par rapport aux émotions négatives.

1.3.2.3.1.3 Synthèse des études relatives aux émotions à valence positive et négative chez les patients atteints de fibromyalgie

Les différentes études abordées dans cette sous-partie vont majoritairement dans le sens d'une altération de l'expérience émotionnelle chez les personnes atteintes de fibromyalgie : il existe

une diminution (fréquence et/ou intensité) des expériences émotionnelles positives, en faveur des émotions négatives. Comme chez les personnes atteintes de douleur chronique, les émotions négatives provoquent le plus souvent un accroissement de l'intensité des douleurs.

1.3.2.3.2 La tristesse et la colère chez les personnes atteintes de fibromyalgie

Je vais aborder la tristesse et la colère dans cette même sous-partie parce qu'elles sont évaluées conjointement dans les deux articles de Middendorp & al. (2010) et Middendorp & al. (2013). A ma connaissance, seulement deux articles portent spécifiquement sur l'étude de la colère et de la tristesse (à l'exclusion des mécanismes de gestion émotionnelle de la colère, vus dans la partie 1.3.4.2) chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

Van Middendorp & al. (2010) et Van Middendorp & al. (2013) ont comparé un échantillon de 62 femmes fibromyalgiques (moyenne d'âge de 46 ans, dont 48% en couple et 44% ont atteint un niveau d'études secondaires) à 59 femmes en bonne santé (moyenne d'âge de 49 ans, dont 51% en couple et 35% ont atteint un niveau d'études secondaires). Les groupes sont comparables en ce qui concerne les données sociodémographiques sauf pour le statut professionnel (les personnes fibromyalgiques travaillent moins à temps plein et reçoivent davantage de compensations financières). Les chercheurs ont utilisé un dispositif expérimental : ils ont demandé aux deux groupes de repenser à un événement neutre, triste ou suscitant de la colère pendant deux minutes avant de se soumettre à une stimulation douloureuse électrique. Deux items relatifs à la tristesse et à la colère (tirés de la PANAS vue précédemment), et une échelle visuelle analogique (0 à 100) ont été utilisés pour mesurer l'état émotionnel et l'intensité des douleurs immédiatement après (et également avant l'induction de douleur pour la douleur chronique chez les participantes fibromyalgiques). Le rythme cardiaque et la pression artérielle ont été mesurés pendant l'induction émotionnelle et la stimulation douloureuse, afin d'avoir une évaluation objective de l'activation sympathique

et parasympathique, lors de l'émotion et de la douleur. Les résultats sont les suivants : pendant la condition émotionnelle neutre, les participantes fibromyalgiques ressentent davantage de tristesse que les participantes du groupe contrôle ($t(119)=-3.29$, $p=.001$). A l'inverse, les participantes du groupe contrôle expriment davantage de tristesse que les participantes fibromyalgiques lors d'une induction de tristesse ($F(1,117)=7,54$, $p=.007$). La douleur chronique des patientes fibromyalgiques augmente significativement lors des inductions de colère et de tristesse (l'effet est identique pour la colère et la tristesse : $F(1,59)= 29.25$, $p<.001$). L'augmentation du seuil de douleur (à partir de quelle intensité de la stimulation on déclare avoir mal) et la diminution de la tolérance à la douleur (à partir de quelle intensité de la stimulation on considère que la douleur est intolérable) lors des inductions de tristesse et de colère sont comparables dans les deux groupes ($p=.06$ et $p=.16$). Dans les deux groupes, la réactivité à la colère est associée à une diminution du seuil de douleur ($r=-.22$, $p=.02$) et à une diminution de la tolérance de la douleur ($r=-.20$, $p=.04$). En ce qui concerne les résultats des mesures physiologiques, les réponses des participantes fibromyalgiques sont comparables à celles des patientes en bonne santé. Cependant, une augmentation importante de la résistance périphérique totale (TPR : total de la moyenne de la pression artérielle moins la pression veineuse, divisé par le volume de sang pompé par le cœur : cette mesure permet d'avoir une représentation de l'activation du système sympathique) est associée à davantage de douleur uniquement chez les patientes (colère : $r=.35$, $p<.05$ pour la tolérance de la douleur et tristesse : $r=.51$, $p<.001$ pour le seuil de douleur et $r=.61$, $p<.001$ pour la tolérance de la douleur).

Ces recherches ne confirment pas l'idée selon laquelle les personnes fibromyalgiques présentent une réactivité à la douleur plus importante que les personnes en bonne santé, lors d'une induction de colère ou de tristesse (même si les patientes qui sont les plus activées physiologiquement (TPR) par les émotions sont celles qui ont le plus mal). Elles ne montrent

pas non plus une réactivité émotionnelle plus importante des personnes fibromyalgiques lors des inductions de colère et de tristesse. Par contre, elles suggèrent des dysfonctionnements sur le plan de l'interprétation des stimuli (les personnes fibromyalgiques ressentent plus de tristesse lors des inductions neutres) et de l'intensité des réactions de colère (une plus grande réactivité à la colère a un impact sur le seuil de douleur et la tolérance de la douleur).

1.3.2.3.3 Synthèse des études relatives aux émotions et à la fibromyalgie

Les résultats permettent d'émettre plusieurs hypothèses très plausibles :

- il existe probablement une diminution de la fréquence et de l'intensité des émotions positives chez les personnes atteintes de fibromyalgie, par rapport aux sujets non douloureux mais aussi par rapport aux sujets souffrant d'autres types de douleur chronique,
- la tristesse et la colère ont un impact sur l'intensité des douleurs cliniques dans le sens d'une exacerbation, chez les personnes atteintes de fibromyalgie,
- il existerait des biais dans l'interprétation et la compréhension des situations émotionnelles.

Cela pourrait accroître la propension à ressentir des états émotionnels négatifs et de ce fait, influencer l'intensité et la fréquence des douleurs (ou de la fatigue et/ou des troubles du sommeil).

1.3.3 La gestion émotionnelle et ses liens avec la douleur, chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie

Le rôle important des émotions dans la douleur chronique et dans la fibromyalgie (notamment l'accroissement des douleurs lors des états émotionnels négatifs et inversement lors des états

émotionnels positifs) peut laisser supposer le rôle également important de la gestion des émotions dans le vécu de la douleur chronique et la fibromyalgie. Cela justifie de se pencher précisément sur les liens existants entre la gestion émotionnelle et la douleur chronique.

Dans cette partie, je vais présenter successivement :

1) une partie relative aux stratégies de *coping* spécifiques à la gestion de la douleur (quelles sont les stratégies utilisées par les personnes atteintes de fibromyalgie pour gérer la détresse émotionnelle provoquée par la douleur). La gestion de la douleur implique la gestion émotionnelle, dans la mesure où il existe une composante émotionnelle de la douleur (aspect immédiatement désagréable de la douleur et émotions consécutives à l'évaluation des conséquences de la douleur).

2) une partie dans laquelle je traiterai les cinq autres processus de gestion émotionnelle que j'ai identifiés dans la littérature, à savoir : l'alexithymie, l'expression émotionnelle, la réévaluation cognitive, l'acceptation expérientielle et la focalisation attentionnelle. Ces processus se distinguent du *coping* spécifique à la gestion de la douleur, dans la mesure où ils concernent la gestion de toutes les émotions et non pas seulement des émotions provoquées par la douleur. Je vais présenter les études relatives à ces cinq processus successivement chez les personnes atteintes de douleur chronique puis de fibromyalgie. Pour cette partie, j'ai choisi de présenter en premier les processus qui ont été les plus étudiés, à savoir l'alexithymie et l'expression émotionnelle. Les processus ayant été étudiés de façon plus marginale apparaissent ensuite. Je montrerai à chaque fois les liens de ces différents processus avec la douleur chronique et la fibromyalgie, ainsi qu'avec les variables liées à la souffrance psychique (affectivité négative, anxiété, dépression, somatisations) et au handicap physique et social.

La méthodologie de la recherche bibliographique est consultable en Annexe XIV, dans l'article que j'ai soumis, avec mon directeur de thèse et une camarade doctorante. Cet article reprend et synthétise une grande partie des études relatives à la gestion émotionnelle chez les personnes atteintes de douleur chronique (y compris celles qui souffrent de fibromyalgie). Dans cette thèse, la différence (par rapport à l'article soumis) est que les articles relatifs à la gestion émotionnelle chez les personnes souffrant de douleur chronique et de fibromyalgie sont traités dans des parties séparées. Par ailleurs, il existe une sous-partie complémentaire qui traite de la gestion émotionnelle de deux émotions spécifiques, qui sont la peur et la colère.

1.3.3.1 Les stratégies de coping spécifiques à la gestion de la douleur, chez les personnes atteintes de fibromyalgie

1.3.3.1.1 Le coping centré sur la maladie vs sur le bien-être

Quatre études s'appuient sur l'utilisation du Chronic Pain Coping Inventory de Jensen & al. (CPCI, 1995), qui permet de mesurer des stratégies de *coping* comportemental. L'échelle est divisée en trois grandes dimensions : le *coping* centré sur la maladie, le *coping* centré sur le bien-être et un *coping* "neutre", qui est la recherche de soutien social (ex. appeler ses amis pour se sentir mieux). Le *coping* centré sur la maladie se décline au travers de la préservation de soi (par exemple éviter les exercices physiques), du repos (ex. rester au lit) et de la demande d'aide (demander à quelqu'un de nous aider à effectuer une tâche), tandis que les stratégies centrées sur le bien-être sont le fait de se relaxer (ex. utiliser une respiration lente et profonde), de persister dans ses activités sans se laisser entraver par la douleur, de faire de l'exercice (ex. faire des étirements) et l'auto-déclaration du *coping* ("*coping self-statements*", qui correspond au fait de s'interroger par soi-même sur ses stratégies de faire-face).

Rodero & al. (2011) ont montré, sur un échantillon de 167 participants atteints de fibromyalgie (90,4% de femmes, moyenne d'âge de 50,6 ans), que le repos et la préservation de soi sont associés à une augmentation de l'intensité des douleurs ($\beta=-.15$, $p<.001$), de l'impact de la fibromyalgie (activités de la vie courante : $\beta=.25$, $p<.001$, fonctionnement physique et social : $\beta=-.17$, $p<.001$ et $\beta=-.24$, $p<.001$), de l'anxiété et de la dépression ($\beta=.13$, $p<.001$ et $\beta=.22$, $p<.001$). A l'inverse, la persévérance dans l'accomplissement des tâches quotidiennes constitue un bon ajustement avec des effets bénéfiques sur la douleur ($\beta=-.15$, $p<.001$), le fonctionnement physique ($\beta=.13$, $p<.01$) et social ($\beta=.05$, $p<.01$), et dans une moindre mesure l'anxiété ($\beta=-.08$, $p<.05$) et la dépression ($\beta=-.08$, $p<.001$).

Les résultats de Karsdop & al. (2009), sur un échantillon de 409 participants atteints de fibromyalgie (95% de femmes), un effet défavorable de la préservation de soi et de la demande d'aide à autrui (pour réaliser les tâches quotidiennes) sur le fonctionnement physique ($\beta=.22$, $p<.001$; $\beta=.24$, $p<.001$) et le handicap généré par la douleur ($\beta=.20$, $p<.001$; $\beta=.09$, $p<.05$). Pour eux, cela montre plus généralement que ces stratégies sont dysfonctionnelles et qu'elles constituent des évitements comportementaux favorables au handicap physique.

Lledo-Boyer & al. (2010) ont montré, sur un échantillon de 315 participantes atteintes de fibromyalgie (majoritairement mariées, niveau d'études équivalent au collège pour la moitié d'entre elles), que le *coping* comportemental centré sur la maladie a certes un impact délétère sur le fonctionnement physique ($\beta=.17$, $p<.05$). Cependant, ils n'ont pas retrouvé d'effet du *coping* centré sur la maladie sur l'intensité des douleurs, l'impact psychosocial, dépressif et anxieux (les résultats ne sont pas précisés pour les liens non significatifs).

Nielson & Jensen (2004) ont utilisé le CPCI de manière tout à fait différente par rapport aux études citées précédemment, puisqu'ils ont effectué une analyse en composantes principales (technique de calcul permettant de restreindre le nombre de variables afin d'obtenir des

résultats plus lisibles, sur N=198 participants atteints de fibromyalgie dont 92% de femmes, moyenne d'âge de 46,7 ans, majoritairement caucasiens). Ils dégagent ainsi trois dimensions du CPCI, propres à leur étude, qu'ils appellent "*coping actif*" (relaxation, exercices physiques, conscience du *coping*, rythme d'activité et recherche de soutien social), "*persistance*" (persévérer dans les tâches) et "*coping passif*" (se préserver, se reposer). Ils ont trouvé un effet du *coping* actif sur la réduction de la détresse émotionnelle ($\beta=-.23$, $p<.001$).

Sur l'ensemble de ces quatre études, l'inadaptation (en termes de conséquences néfastes) des stratégies centrées sur la maladie est le plus souvent retrouvée, au moins pour certaines facettes. A l'inverse, les stratégies centrées sur le bien-être sont généralement associées à un mieux-être.

1.3.3.1.2 Le coping actif vs passif

Une étude repose sur l'utilisation du Vanderbilt Pain Coping Inventory de Brown & Nicassio (1987), qui permet de distinguer le *coping* actif et passif. Selon la conception de ces auteurs, le *coping* peut être évalué en fonction de sa valeur adaptative ou inadaptée, qu'ils définissent par l'impact du *coping* sur la douleur et sur le fonctionnement psychosocial. Il est divisé en deux facteurs, avec un type de *coping* actif (essayer de contrôler la douleur et d'avoir un fonctionnement le meilleur possible en dépit de la douleur : mettre à distance la douleur, rester actif) et passif (attendre que le contrôle de la douleur vienne des autres, fonctionner en fonction de la douleur). Les items sont à la fois cognitifs et comportementaux (penser à quelque chose, ex : être inquiet toute la journée que la douleur ne s'arrête jamais et faire quelque chose, ex : écouter de la musique, regarder la télévision).

L'étude de Nicassio & Shuman (2005), avec 52 participants évalués durant 5 mois (majoritairement des femmes d'origine caucasienne), montrent que le *coping* passif a un effet

indirect sur l'augmentation de la fatigue, médiatisé par la douleur et la dépression. En d'autres termes, le *coping* passif provoque un accroissement de la douleur et de la dépression ($\beta=.51$, $p<.001$ et $\beta=.40$, $p<.001$), qui vont à leur tour augmenter le sentiment de fatigue ($\beta=.28$, $p<.05$ et $\beta=-.51$, $p<.001$).

1.3.3.1.3 La dramatisation de la douleur, une stratégie de coping

Deux études portent sur la dramatisation de la douleur, qui est un facteur psychologique caractérisé par la focalisation attentionnelle sur la douleur et par des évaluations négatives relatives aux symptômes somatiques. Cette notion est intégrée à la théorie du *coping*, dans la mesure où elle fait partie des évaluations primaires et/ou secondaires impliquées dans les stratégies de *coping* (Lukkahatai & Saligan, 2013). Elle implique une évaluation de la douleur comme quelque chose de menaçant, terrible et insupportable. Ainsi, elle entrave la réorientation de l'attention sur d'autres stimuli que la douleur et exacerbe la peur de la douleur. La dramatisation de la douleur se distingue des symptômes dépressifs. Des patterns spécifiques d'activation cérébrale ont été retrouvés chez les personnes atteintes de fibromyalgie et qui présentent une dramatisation de la douleur élevée (Gracely & al., 2004).

Selon la revue de littérature de Edwards & al. (2006), la dramatisation de la douleur dans la fibromyalgie est associée à un accroissement de la sévérité de la douleur, du nombre de points douloureux, de l'affectivité négative, de l'anxiété et de la dépression et à un abaissement du seuil de tolérance à la douleur. . Elle augmente également le sentiment de fatigue (Lukkahatai & Saligan, 2013).

Geisser & al. (2003) ont montré, par le biais d'une étude expérimentale portant sur 20 participantes atteintes de douleur chronique (majoritairement caucasiennes, niveau d'études

moyen de 14,7 ans, moyenne d'âge de 48,6 ans), le rôle prédictif de la dramatisation de la douleur (Pain Catastrophizing Scale de Sullivan & al., 1995) sur la diminution du seuil de douleur (application d'une pression lors de laquelle le sujet doit indiquer quand il commence à avoir mal, régression partielle=-.45, $p<.01$) et sur la diminution de la tolérance à la douleur (lors d'une stimulation thermique douloureuse, les participants doivent signaler quand la douleur devient intolérable, régression partielle=-.41, $p<.05$).

Campbell & al. (2012), sur la base d'un échantillon de $N=57$ participants atteints de fibromyalgie (95% de femmes, âge moyen de 48 ans et majoritairement caucasiens), ont montré la valeur prédictive de la dramatisation de la douleur (Pain Catastrophizing Scale de Sullivan & al., 1995) sur l'intensité de la douleur ($\beta=.39$, $p=.005$ et 15% de la variance).

La dramatisation est donc un facteur psychologique important dans la fibromyalgie, qui a une influence sur différents aspects de la douleur (seuil de douleur, tolérance à la douleur et intensité de la douleur).

1.3.3.1.4 L'acceptation de la douleur, une stratégie de coping

Deux études portent sur l'acceptation de la douleur (arrêter de chercher à contrôler la douleur, l'accepter et s'en "*dé-focaliser*", et redonner de l'importance à d'autres aspects de la vie) chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

Van Koulil & al. (2010), ont recueilli les résultats obtenus par 78 participants atteints de fibromyalgie (95% de femmes, moyenne d'âge de 42,9 ans) au Illness Cognition Questionnaire (Evers & al., 2001). Leurs résultats montrent que l'acceptation favorise une détresse psychologique moindre (anxiété plus dépression : $\beta=-.23$, $p<.05$) mais ne contribue qu'à 5% de la variance ($F_{change}=4.14$, $p<.05$).

Kratz & al. (2007) ont montré un effet de l'acceptation de la douleur (Chronic Pain Acceptance Questionnaire de McCracken, 1998) sur l'augmentation des ressentis émotionnels positifs (N=86 femmes atteintes de fibromyalgie, moyenne d'âge de 55 ans). Par contre, leurs résultats réfutent un effet de l'acceptation sur les émotions négatives (non significativité). Pour les auteurs, cela suggère que l'acceptation de la douleur pourrait diminuer l'impact des émotions négatives par l'intermédiaire de l'accroissement des émotions positives.

1.3.3.1.5 Synthèse relative au coping spécifique à la gestion de la douleur

Le *coping* apparaît comme une variable importante, impliquée dans la gestion de la douleur, chez les personnes atteintes de fibromyalgie : il peut influencer l'intensité des symptômes de la maladie (notamment la douleur) et ses conséquences fonctionnelles et psychologiques (fonctionnement physique et social, expérience émotionnelle positive ou négative, anxiété, dépression). Globalement, le *coping* passif (vivre en fonction de la douleur, attendre que les autres contrôlent notre douleur), centré sur la maladie (se reposer, se préserver, demander aux autres d'effectuer des tâches à notre place) et la dramatisation de la douleur (focalisation excessive et évaluations négatives sur la douleur) ont un impact plutôt délétère sur les symptômes et leurs conséquences. A l'inverse, le maintien des activités et l'acceptation de la douleur amènent des bénéfices avec une diminution de la détresse psychologique et une augmentation de la propension à vivre des émotions positives.

1.3.3.2 Les processus de gestion émotionnelle chez les personnes atteintes de douleur chronique

1.3.3.2.1 L'alexithymie

La conscience, l'identification et l'étiquetage des émotions sont considérés comme les préalables indispensables à une gestion des émotions efficiente (Fischer & al., 2004). Ces processus ont été très étudiés à travers la notion d'alexithymie, qui représente un déficit de ces fonctions (Salovey & Mayer, 1990).

Sifnéos (1973) a été le premier à avoir proposé le terme d'alexithymie, qui signifiait « *absence de mots pour décrire les émotions* ». En 1997, Taylor, Bagby & Parker en ont proposé une définition en quatre points : « (1) *une difficulté à identifier et à distinguer les états émotionnels ; (2) une difficulté à verbaliser les états émotionnels à autrui ; (3) une vie imaginaire réduite ; (4) un modèle de pensée tourné vers les aspects concrets de l'existence au détriment de leurs aspects affectifs ou « pensée opératoire »* ».

Bien que la définition de l'alexithymie soit consensuelle, elle est théorisée différemment, en fonction des équipes de recherche (impliquées dans l'étude de l'alexithymie chez les personnes atteintes de douleur chronique) :

- Keefe & al. (2001) considèrent l'alexithymie comme un déficit de la capacité à mettre en œuvre les processus cognitifs nécessaires à la compréhension et à la régulation des émotions, Van Middendorp & al. (2008) et Panayiotou & al. (2015) considèrent l'alexithymie comme une stratégie d'évitement cognitif des pensées émotionnelles (Van Middendorp & al., 2008 ; Panayiotou & al., 2015),
- Brosschot & Aarsse (2001) ont émis l'hypothèse d'une dissociation (en tant que déconnexion) entre la réponse physiologique et affective chez les personnes alexithymiques. Pour eux, cette dissociation s'explique par un traitement incomplet de l'information

émotionnelle par le système cognitif : cela provoque une attribution causale erronée selon laquelle les signes physiologiques émotionnels sont les symptômes d'un problème somatique.

L'alexithymie est fréquemment associée aux pathologies somatiques (y compris la douleur chronique) et aux troubles psychopathologiques (notamment la dépression) (Keefe & al., 2001 ; Van Middendorp & al., 2008 ; Conrad & al., 2009). Chez les patients atteints de douleur chronique, les scores d'alexithymie sont habituellement supérieurs à ceux d'une population contrôle en bonne santé (Sayar & al., 2004 ; Celikel & Saatcioglu, 2006 ; Pecukonis, 2009 ; Tuzer & al., 2011).

Quatorze études explorent les liens entre l'alexithymie et trois variables dépendantes qui sont : la douleur, le handicap et la détresse psychologique (dépression, anxiété) chez les patients atteints de douleur chronique. Elles reposent toutes sur l'utilisation de la TAS-20 (Toronto Alexithymia Scale de Taylor & al., 1985).

1.3.3.2.1.1 Alexithymie et douleur (intensité sensorielle et affective, durée)

Dix recherches évaluent l'impact de l'alexithymie sur l'intensité des douleurs chroniques, à l'aide du McGill Pain Questionnaire (Melzack, 1975) pour l'intensité affective et sensorielle de la douleur, du Multidimensional Pain Inventory (vu précédemment, mesure la sévérité de la douleur, qui équivaut à l'intensité sensorielle plus la souffrance) et/ou d'Echelles Visuelles Analogiques ou Numériques (voir tableau 4 pour les références).

Sept de ces dix études permettent d'établir un lien prédictif (régressions linéaires), des relations bidirectionnelles (corrélations de Pearson) ou des résultats comparatifs (plus on est alexithymique plus on a mal : Odds ratio) permettant d'associer l'alexithymie (TAS score total ou au moins une de ses sous-échelles) à l'accroissement de l'intensité sensorielle ou affective

des douleurs ressenties (voir tableau 4). L'intensité affective concerne les aspects émotionnels de la douleur (Ex. ma douleur est gênante, désagréable, fatigante) et diffère des aspects sensoriels (picotement, fourmillement, brûlure, etc.).

Parmi ces dix études, trois études concluent à l'absence de lien entre alexithymie et douleur. Ces différences peuvent s'expliquer : (1) par la taille des échantillons (les résultats favorables à l'absence de lien entre alexithymie et douleur reposent sur des groupes de moins de 60 participants), (2) par la variété des diagnostics concernés, (3) par le choix de catégorisations diagnostiques de référence différentes d'une étude à l'autre (critère diagnostics de l'American College of Rheumatology ou DSM III ou IV) et (4) Par la prise en compte de variables médiatrices et/ou modératrices. A ce titre, Huber & al. (2009) identifient la dépression et l'anxiété comme des médiateurs de la relation entre alexithymie et intensité affective de la douleur.

Au total, les études empiriques vont plutôt dans le sens de l'existence d'une interaction entre l'alexithymie et la douleur, même si aucune étude prospective ne permet d'affirmer l'antécédence de l'alexithymie sur la douleur (et donc éventuellement un lien de causalité).

Les processus en cause restent à déterminer : pourquoi et comment l'alexithymie influence-t-elle la douleur ? Une hypothèse pourrait être que la difficulté à identifier et à exprimer ses émotions ne permet pas la mise en œuvre de stratégies volontaires pour faire baisser l'émotion (ex. agir sur la situation en recherchant du soutien, par la recherche de solutions, etc.). Cela favoriserait la persistance de situations pénibles et donc d'une activation neurovégétative et musculaire favorable au maintien de la douleur.

Tableau 4 : Résultats principaux des dix études concernant les liens entre alexithymie et douleur.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Résultats principaux (r, pr, β ou t, z, F, OR ou $p\eta^2$)
Cox & al. (1994)	N=45 participants atteints de douleurs somatoformes (selon les critères du DSM-III-R), à la suite d'un accident de véhicule (dont 26 femmes, moyenne d'âge de 38 ans, ET=11,7)	Il n'y a pas de lien entre alexithymie et douleur : <i>ns</i>
Lumley & al. (1996)	N=40 patients atteints du syndrome de Ehlers-Danlos (maladie provoquant des douleurs consécutives à la mutation du collagène) dont 38 femmes, 38 caucasiens, avec une moyenne d'âge de 39,6 ans (ET=12,46), majoritairement célibataires.	La Difficulté à Identifier ses Emotions est associée à la sévérité des douleurs (intensité + souffrance) : $r=.34^*$
Lumley & al. (2002)	N=80 participants atteints de douleurs chroniques myofaciales (dont 60 femmes, moyenne d'âge de 49 ans (ET=12), dont la majorité sont caucasiens et en couple)	Plus le score d'alexithymie est élevé, plus l'intensité affective de la douleur est élevée : $pr=.39^{****}$ $\beta=.25^*$
Sayar & al. (2004)	n=20 participantes atteintes d'arthrose rhumatoïde (âge moyen de 45,6 ans (ET=15), dont 45% sont lettrées mais n'ont pas eu de formation scolaire et majoritairement mariées).	Il n'existe pas de lien entre l'alexithymie et la douleur chez des participants atteints d'arthrose rhumatoïde : $r=.07$, <i>ns</i>
Lumley & al. (2005)	N= 155 participants atteints d'arthrose rhumatoïde (dont 88% de femmes, moyenne d'âge de 55 ans, dont 90 caucasiens et 65 africains américains, ayant 13 années de scolarité en moyenne)	Plus les participants atteints d'arthrose rhumatoïde ont mal, plus leur score total d'alexithymie et leur score au facteur "Difficulté à Identifier ses Emotions" sont élevés : $r=.24^{****}$ (score total) $r=.29^{****}$ (DIE)

Celikel & Saatcioglu (2006)	n=30 participantes atteintes de douleurs somatoformes (selon les critères du DSM IV), âge moyen de 35 ans (ET=11), 6 années de scolarité en moyenne). n=37 participantes en bonne santé (groupe contrôle), âge moyen de 34 ans (ET=7), 7 années de scolarité en moyenne. Il n'y a pas de différences significatives concernant les variables sociodémographiques.	Il existe un lien entre la durée des douleurs et l'alexithymie : $r=.50^{***}$ Il n'y a pas de différence d'intensité de la douleur entre les participants alexithymiques et non alexithymiques. $t=0.64, ns$
Hosoi & al. (2010)	N=129 patients atteints de maladie neuromusculaire provoquant des douleurs chroniques(moyenne d'âge de 52 ans (ET=12), dont 56% de femmes, majoritairement caucasiens, dont 67% sont mariés, d'un niveau scolaire équivalent au secondaire).	Il existe un lien entre intensité des douleurs et alexithymie : $r=.34^{****}$
Saariaho & al. (2013)	N=271 souffrant de douleurs chroniques non-cancéreuses dont 53% de femmes, moyenne d'âge de 47 ans et 11 années de scolarité en moyenne. L'échantillon a été divisé en deux groupes (alexithymiques vs non-alexithymiques) comparables en termes d'âge, d'éducation, de durée des douleurs et de nombre de sites douloureux.	Les participants alexithymiques ont des douleurs plus intenses, que les participants non-alexithymiques : $p<.001$ (t de student, le t n'est pas précisé) et $d=.43$ Il n'y a pas de lien corrélationnel entre l'alexithymie et la douleur (intensité/durée/nombre de sites douloureux) chez les patients alexithymiques : ns Il existe des liens entre l'alexithymie et la douleur sur l'ensemble de l'échantillon : $r=.14^{**}$ pour l'intensité douloureuse et $r=.19^{**}$ pour le nombre de sites douloureux

Margalit & al. (2014)	n=30 participants atteints de syndrome douloureux régional complexe (dont 12 femmes, moyenne d'âge de 38 ans (ET=14), dont 57% sont mariés et dont la majorité a un niveau d'études secondaires et sont Israéliens)	<p>- Les personnes atteintes de syndrome douloureux régional complexe sont plus alexithymiques que les personnes atteintes de douleurs lombaires (ces résultats concernent le score total d'alexithymie et les sous-dimensions DIE, DDE et PO) : t(58)=5.23, 4.85, 4.93 et 3.62**</p> <p>- Il existe des liens entre l'alexithymie et la douleur sensorielle et/ou affective : pr=.58 ** (pour score total d'alexithymie et PRIS) pr=.53** (pour DIE et PRIS) pr=.38* (pour DIE et VAS sensorielle)</p>
	n=30 participants atteints de douleurs lombaires dont 12 femmes, moyenne d'âge de 38 ans (ET=12), dont 47% célibataires et 43% mariés , 53% ont un niveau d'éducation secondaire et 40% supérieur, la majorité d'entre eux sont Israéliens) Il n'y a pas de différence significative entre les groupes.	ns
Shibata & al. (2014)	N=927 participants recrutés dans une population âgée de plus de 40 ans et dont 47% (n=439) sont atteints de douleurs chroniques (âge moyen de 61 ans (ET=11), dont 65% de femmes, la majorité vit en couple et 17% ont un niveau d'éducation de plus de 9 années)	Plus on est alexithymique, plus on a de chance d'être atteint de douleurs chroniques : Calculs sur la base d'Odds ratio : pour 1 point de plus à l'échelle d'alexithymie les participants ont 1.04 fois plus de chance d'être atteints de douleurs chroniques.

ns: non significatif ; pr : corrélation partielle ; ET : Ecart Type ; VAS : Visual Analog Scale ; NRS: Visual Numerical Scale ; RA : Participants atteints d'arthrose rhumatoïde, DDE : Difficultés à Décrire ses Emotions ; DIE : Difficulté à Identifier ses Emotions ; PO : Pensée Opératoire; PRIS : Pain Rating Intensity Scale (mesure intégrant des aspects sensoriel et affectifs de l'intensité de la douleur).

*p<.05, ** p<.01, ***p<.005, ****p<.001

1.3.3.2.1.2 Alexithymie et handicap

Selon l'OMS, le handicap peut être considéré comme un terme générique recouvrant l'ensemble des pertes et des restrictions relatives à la participation aux activités humaines. Ces limitations sont consécutives à un problème concernant le fonctionnement du corps ou sa structure (World Health Organization, 2011).

Six études concernent les liens entre alexithymie et handicap (voir tableau 5 pour le détail des études). Le handicap y est appréhendé au travers des notions d'interférence de la douleur (gêne provoquée par la douleur dans l'accomplissement des activités quotidiennes) et de fonctionnement physique ou social. Les échelles utilisées pour ces mesures sont le Multidimensional Pain Inventory (vu précédemment), le Brief Pain Inventory (Daut & al., 1983), la AIMS 2 (Meenan & al., 1992) et une Echelle Visuelle Analogique (de 0 "pas de handicap" à 100 "handicap aussi mauvais que possible").

Cinq de ces six études montrent que plus les participants sont alexithymiques, plus ils sont handicapés. Cependant, la force des liens est faible à modérée (r de .19 à .33, voir tableau 5). Cela pourrait s'expliquer par : (1) l'existence de co-variables (dans cette perspective, Lumley & al. (2002) ont identifié plusieurs autres variables indépendantes qui contribuent au handicap telles que l'auto-efficacité, la dramatisation de la douleur et la dépression) et (2) par l'existence d'autres variables médicales ou psychologiques, qui auraient un rôle médiateur entre l'alexithymie et le handicap : Saariaho & al. (2013) ont identifié le rôle intermédiaire de la dépression entre l'alexithymie et le handicap.

Il faut préciser que l'étude de Van Middendorp & al. (2005a) a une particularité par rapport aux autres : elle intègre l'alexithymie dans une mesure composite de la régulation émotionnelle (incluant deux sous-échelles de la TAS-20 : la difficulté à identifier les émotions

et la difficulté à décrire les émotions, et une mesure de l'ambivalence vis-à-vis de l'expression des émotions).

Ces études montrent donc l'existence d'un lien probable entre l'alexithymie et le handicap physique et social (gêne dans les activités professionnelles, les loisirs, les tâches domestiques, les relations familiales, amicales et conjugales) chez les personnes atteintes de douleur chronique.

Tableau 5 : Principaux résultats concernant l'alexithymie et le handicap.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Résultats principaux (r, pr, β , ou t, z, F, OR ou η^2)
Lumley & al. (2002)	N=80 participants atteints de douleurs chroniques myofaciales (dont 60 femmes, moyenne d'âge de 49 ans (ET=12), dont la majorité sont caucasiens et en couple)	L'alexithymie est associée à l'interférence de la douleur sur le travail, la vie sociale, les loisirs, les relations familiales et les activités conjugales : pr=.26*
Sayar & al. (2004)	Sous-groupe de n=20 participantes RA (âge moyen de 45,6 ans (ET=15), dont 45% sont lettrées mais n'ont pas eu de formation scolaire et majoritairement mariées).	L'alexithymie n' est pas associée au handicap fonctionnel chez les participants atteints d'arthrose rhumatoïde : r= -.12, ns
Lumley & al. (2005)	N=155 participants atteints d'arthrose rhumatoïde (dont 88% de femmes, âge moyen de 55 ans, en moyenne 13 années de scolarisation)	Il existe un lien entre alexithymie (score total, DIE et DDE) et fonctionnement physique (être mobile, marcher, se courber, effectuer les tâches ménagères, assurer son hygiène personnelle, fonctionnement des doigts, de la main et des bras) : pr=.23** (pour le score total d'alexithymie) pr=.27**** (pour DIE) pr=.19* (pour DDE)
Van Middendorp & al. (2005a et b)	N=335 participants atteints d'arthrose rhumatoïde (73% de femmes, 75% en couple, moyenne d'âge de 58 ans (ET=13), 62% ont un niveau d'études secondaires)	Plus on est alexithymique, moins on a un bon fonctionnement social. Cette relation n'est plus significative si on teste le modèle uniquement pour les hommes : β = -.23 (ce résultat apparait dans un modèle plus global et les chiffres de la significativité ne sont pas précisés pour chaque régression)

Hosoi & al. (2010)	N=129 participants atteints de maladie neuromusculaire provoquant des douleurs chroniques , moyenne d'âge de 52 ans (ET=12), dont 56% de femmes, majoritairement caucasiens, dont 67% sont mariés, d'un niveau scolaire équivalent au secondaire.	L'alexithymie est associée à l'interférence de la douleur sur l'activité générale, la marche, le travail, les relations avec les autres, le sommeil, la capacité à se réjouir de la vie : $r=.33^{****}$
Shibata & al., 2014	n=439 participants atteints de douleurs chroniques (âge moyen de 61 ans (ET=11), dont 65% de femmes, la majorité vivent en couple et 17% ont un niveau d'éducation de plus de 9 années)	Plus on est alexithymique plus on a de handicap : Calculs sur la base d'Odds ratio : Score d'alexithymie de 44 à 50 : moyenne du score de handicap = 15, de 51 à 60: moyenne du handicap =10, et de plus de 60 : moyenne du handicap = 29****

ns : Non significatif ; pr : corrélation partielle; ET : Ecart Type; RA : Participants atteints d'arthrose rhumatoïde, DDE : Difficultés à Décrire ses Emotions ; DIE : Difficulté à Identifier ses Emotion ; PO : Pensée Opératoire
* $p<.05$, ** $p<.01$, *** $p<.005$, **** $p<.001$

1.3.3.2.1.3 Alexithymie et détresse psychique (anxiété et dépression)

10 études concernent les relations entre l'alexithymie et la détresse psychique (dépression et anxiété, voir tableau 6 pour le détail des études). Plusieurs échelles différentes sont utilisées dans les études : la Mental Health Scale (Ware, 2000), le Profil of Mood States (McNair & al., 1992), la Center for Epidemiological Studies Depression Scale (vue précédemment), l'Anxiety Severity Index (Peterson & Reiss, 1987), le Beck Depression Inventory II (Beck, 1998), le Spielberger State Trait Anxiety Inventory (Spielberger, 1969) et la Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983).

Une seule de ces 10 études échoue à démontrer des liens (donc généralement, plus les participants sont alexithymiques, plus ils sont déprimés et anxieux).

La seule étude dont les résultats ne sont pas concluants repose sur un petit échantillon de 30 participants divisé en deux sous-groupes (Celikel & Saatcioglu, 2006, voir tableau 6). Leur résultat peut aussi s'expliquer par le choix d'une mesure d'anxiété trait : il est possible que l'anxiété des participants ne soit pas une dimension intrinsèque à leur fonctionnement habituel, mais une conséquence du stress suscité par leur problème de santé.

L'évaluation de la dépression présente aussi des difficultés, étant donné que certains symptômes comme le ralentissement ou les troubles du sommeil peuvent être imputables au syndrome de douleur chronique. La HADS (évoquée précédemment), qui inclut peu de symptômes somatiques dans l'évaluation des symptômes dépressifs, reste cependant peu utilisée.

Il existe, en tout état de cause, des éléments empiriques cohérents allant dans le sens de liens modérés à fort entre l'alexithymie et la détresse psychique (anxiété et dépression). Ce lien est

d'autant plus important que l'alexithymie accroît également l'intensité des émotions négatives telles que la colère (Van Middendorp & al., 2005a).

Tableau 6 : Alexithymie et symptômes psychopathologiques.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Résultats (r, pr, β ou t, z, F, OR, $p\eta^2$)
Cox & al. (1994)	N=45 participants atteints de douleurs somatoformes (selon les critères du DSM-III-R), à la suite d'un accident de véhicule (dont 26 femmes, moyenne d'âge de 38 ans, ET=11,7) Ils ont divisé l'échantillon en deux sous-groupes alexithymiques vs non-alexithymiques, en fonction de leurs scores.	Le groupe de participants alexithymiques obtient des scores d'anxiété plus importants que le groupe de participants non-alexithymiques : t=?** (les auteurs ne mentionnent que la significativité du test, la moyenne et l'écart-type de chaque groupe)
Lumley & al. (1996)	N=40 patients atteints du syndrome de Ehlers-Danlos (maladie provoquant des douleurs consécutives à la mutation du collagène) dont 38 femmes, 38 caucasiens, avec une moyenne d'âge de 39,6 ans (ET=12,46), majoritairement célibataires.	L'alexithymie (score total et Difficulté à Identifier ses Emotions) est associée à la dépression : r=.40** (pour TAS total) r=.56**** (pour DIE)
Lumley & al. (2002)	N=80 participants atteints de douleurs chroniques myofaciales (dont 60 femmes, moyenne d'âge de 49 ans (ET=12), dont la majorité sont caucasiens et en couple)	Plus le score d'alexithymie est élevé, plus on est déprimé : pr=.71****

Van Middendorp & al. (2005a et b)	N=335 RA (73% de femmes, 75% en couple, moyenne d'âge de 58 ans (ET=13), 62% ont un niveau d'études secondaires)	Plus on est alexithymique, plus on est déprimé (mesure composite des affects négatifs incluant la dépression). Cette relation est plus marquée chez les hommes que chez les femmes : $\beta = .45$ (ce résultat apparaît dans un modèle plus global et les chiffres de la significativité ne sont pas précisés pour chaque régression) $\beta = .57$ pour les femmes et $\beta = .22$ chez les hommes.
Celikel & Saatcioglu (2006)	n=30 participantes atteintes de douleurs somatoformes (selon les critères du DSM IV), âge moyen de 35 ans (ET=11), 6 années de scolarité en moyenne, Le groupe a été divisé en deux sous-groupes (n=17 alexithymiques et n=13 non-alexithymiques)	Les participants alexithymiques ne sont pas plus anxieux que les patients non-alexithymiques $t = .06, ns$
Hosoi & al. (2010)	N=129 participants atteints de maladie neuromusculaire provoquant des douleurs chroniques, moyenne d'âge de 52 ans (ET=12), dont 56% de femmes, majoritairement caucasiens, dont 67% sont mariés, d'un niveau scolaire équivalent au secondaire.	L'alexithymie est associée à une moins bonne santé psychique (bonheur, découragement, tristesse, énergie...) : $r = -.46^{****}$
Melin & al. (2010)	N=59 participants atteints de douleur chronique non cancéreuse (dont 88% de femmes, moyenne d'âge de 46 ans) Le groupe a été divisé en deux pour le calcul: alexithymiques (score>61) vs non-alexithymiques	Les participants alexithymiques ont des scores plus élevés de dépression et d'anxiété que les participants non-alexithymiques : $p < .006^{***}$ pour l'anxiété $p < .003^{***}$ pour la dépression (les auteurs ne mentionnent que la significativité du test, la médiane, la moyenne et l'écart-type pour chaque groupe)

Baeza-Velasco & al. (2012)	<p>n=39 femmes atteintes de syndrome rhumatologique (âge moyen de 52 ans (ET=8), en moyenne 11 années de scolarité).</p> <p>n=22 participants en bonne santé (âge moyen de 54 ans (ET=8), en moyenne 12 années de scolarité)</p>	<p>Plus on est alexithymique plus on a un score élevé de dépression :</p> <p>Odd ratio :</p> <p>OR=1.18 ; 95%=1.07-1.29</p>
Saariaho & al. (2013)	<p>N=271 souffrant de douleurs chroniques non-cancéreuses dont 53% de femmes, moyenne d'âge de 47 ans et 11 années de scolarité en moyenne.</p> <p>L'échantillon a été divisé en deux groupes (alexithymiques vs non-alexithymiques) comparables en termes d'âge, d'éducation, de durée des douleurs et de nombre de sites douloureux.</p>	<p>- Les participants alexithymiques sont plus déprimés que les participants non-alexithymiques :</p> <p>p<.001 (t de student, le t n'est pas précisé) et d=1.26</p> <p>- Plus les scores d'alexithymie sont élevés, plus les scores de dépression sont élevés :</p> <p>Pour le groupe de patients alexithymiques :</p> <p>r =.51** pour le score total d'alexithymie</p> <p>r=.45** pour DIE</p> <p>r=.46** pour DDE</p> <p>Pour le groupe de patients non-alexithymiques :</p> <p>r=.32** pour score total</p> <p>r=.38** pour DIE</p> <p>r=.35*** pour DDE</p>
Margalit & al. (2014)	<p>n=30 participants atteints de syndrome douloureux régional complexe (dont 12 femmes, moyenne d'âge de 38 ans (ET=14), dont 57% sont mariés et dont la majorité a un niveau d'études secondaires et sont Israéliens)</p>	<p>Plus le score d'alexithymie est élevé, plus les participants, quel que soit le groupe, ont un score d'anxiété et de dépression élevé :</p> <p>pr=.71** (pour score total d'alexithymie)</p>

		pr=.62** (pour DIE) pr=.65** (pour DDE) pr=.50** (pour PO)
	n=30 participants atteints de douleurs lombaires dont 12 femmes, moyenne d'âge de 38 ans (ET=12), dont 47% célibataires et 43% mariés, 53% ont un niveau d'éducation secondaire et 40% un niveau supérieur, la majorité d'entre eux sont Israéliens) Il n'y a pas de différence significative entre les groupes pour les variables socio-démographiques.	pr=.63** (pour score total d'alexithymie) pr=.70** (pour DIE) pr=.52** (pour DDE) pr=.27** (pour PO)

ns : non significatif ; pr : corrélation partielle ; ET : Ecart Type ; RA : Participants atteints d'arthrose rhumatoïde, DDE : Difficultés à Décrire ses Emotions ; DIE : Difficulté à Identifier ses Emotions ; PO : Pensée Opératoire
 *p<.05, ** p<.01, ***p<.005, ****p<.001

1.3.3.2.1.4 Conclusion relative à l'alexithymie

L'alexithymie peut apparaître comme une conséquence d'une durée prolongée de la maladie (Hinistan & al., 2012), ensuite, une fois installée, elle devient un prédicteur de l'intensité des douleurs, du handicap et de la psychopathologie. Elle est aussi liée à l'amplification somatique (se focaliser sur ses sensations corporelles et les interpréter comme des signes de maladie, Kosturek & al., 1998). Mais elle ne peut pas pour autant être présentée comme une cause du déclenchement de la douleur chronique (Pecukonis, 2009 ; Mehling & Krause, 2007). Notons cependant qu'elle est aussi probablement reliée au comportement parental dans l'enfance (indifférence ou abus, Pedrosa & al., 2008) et donc qu'une prédisposition semble antérieure à la maladie.

1.3.3.2.2 L'expression émotionnelle

Sept études portent sur l'expression émotionnelle chez les personnes atteintes de douleurs chroniques (les études portant sur la fibromyalgie étant comptabilisées séparément)

L'expression émotionnelle apparaît dans la littérature sous différentes formes :

- en tant que telle : c'est la révélation émotionnelle (révéler ses expériences émotionnelles par écrit, auprès d'un thérapeute, au quotidien auprès des personnes de son entourage : 2 études),
- en tant que processus susceptible de faire l'objet d'un conflit interne (ambivalence de l'expression émotionnelle : 4 études dont une concerne également le contrôle émotionnel),
- en tant que processus inverse : c'est alors le contrôle ou la suppression de l'expression émotionnelle (2 études) .

1.3.3.2.2.1 La révélation des expériences émotionnelles

La révélation émotionnelle correspond à l'expression, à l'écrit ou à l'oral, des événements émotionnels stressants ou traumatiques. Le récit doit intégrer à la fois des éléments factuels et une évocation des émotions.

Deux études permettent d'évaluer l'effet de la révélation émotionnelle sur l'intensité des douleurs, chez des participants atteints d'arthrose rhumatoïde.

Lumley & al. (2011) ont constaté que les études relatives à la révélation émotionnelle présentaient des résultats fluctuants et que, de ce fait, il est difficile de tirer des conclusions claires en terme d'efficacité. Ils ont donc effectué leur étude avec un double objectif : (1) évaluer les différences d'efficacité entre la révélation émotionnelle écrite et orale et (2) observer le maintien des effets à au moins 6 mois après la fin du protocole. Ils ont recruté 181 participants atteints d'arthrose rhumatoïde randomisés dans six groupes différents (voir détail de l'échantillon et de sa répartition tableau 7). Les participants des groupes expérimentaux ont été invités à écrire ou à s'enregistrer vingt minutes par jour pendant quatre jours consécutifs, chez eux et au calme. Pour cela, ils ont dû choisir un événement stressant ou traumatisant (les thèmes retrouvés après le dépouillement des écrits et des enregistrements sont les problèmes de santé, des conflits relationnels, des décès ou la maladie d'un proche et plus rarement une arrestation, un avortement, des problèmes de drogue ou d'alcool, des abus sexuels ou des violences physiques, des problèmes familiaux comme le divorce des parents, des désastres naturels, incendies, accidents, le fait d'avoir subi un vol ou d'avoir été témoin de violences). Ils sont encouragés à en faire une description aussi vivante que possible, incluant les sensations physiques, les images et les émotions ressenties. Ils doivent revenir sur le même événement à chacune des quatre sessions prévues dans le protocole. Les participants des groupes "contrôle positif" doivent effectuer le même exercice, mais pour des événements positifs de leur vie et en évitant d'aborder des aspects négatifs. Et enfin, les groupes "contrôle

neutre" doivent évoquer leurs activités quotidiennes en évitant l'évocation d'émotions. Des évaluations ont été effectuées avant le début du protocole puis immédiatement après et à 1 mois, 3 mois et 6 mois après la fin du protocole. Elles comprenaient entre autres une échelle de crédibilité de la technique (les participants se prononcent sur leur sentiment vis-à-vis du fait que la révélation émotionnelle leur paraît un traitement crédible), une mesure de l'état émotionnel (mesure utilisée immédiatement après chaque session de révélation émotionnelle), des mesures concernant le choix de l'évènement (entre 0 et 6, à quel point est-il personnel, révèle-t-il leurs émotions, est-il significatif pour eux et à quel point ont-ils essayé de retenir leurs larmes), des mesures de la douleur (MPQ vu précédemment) et du handicap (AIMS-II vu précédemment) et une mesure du comportement douloureux (marcher, s'asseoir, se tenir debout et s'incliner). Les résultats montrent que la révélation émotionnelle est perçue comme aussi crédible que les protocoles des groupes contrôle positifs et neutres. Immédiatement après les sessions, les participants ayant procédé à la révélation émotionnelle écrite ont été plus tristes, en colère et culpabilisés que les groupes contrôle, tandis que les participants ayant effectué la révélation émotionnelle à l'oral se sentaient uniquement plus tristes que les groupes contrôle. Les résultats montrent une diminution de l'intensité des douleurs 1 et 6 mois après la fin du protocole. Cependant, il n'y a aucun impact sur les comportements douloureux et le handicap (physique et psychologique : dépression, anxiété). (voir le détail chiffré des résultats tableau 7)

Keefe & al. (2008) ont cherché à savoir si la présence d'un clinicien permettait de potentialiser les effets de la révélation émotionnelle. Ils ont supposé qu'un clinicien (infirmière) pourrait aider les participants à identifier et exprimer leurs émotions. Ils ont donc recruté 98 participants atteints d'arthrose rhumatoïde également (voir détail de l'échantillon tableau 7) et les ont répartis aléatoirement dans quatre groupes (dont un groupe de révélation émotionnelle en privé et un groupe de révélation émotionnelle auprès d'un clinicien, voir tableau 7 pour le

détail). Les participants ont effectué quatre sessions de 30 minutes de révélation émotionnelle (enregistrée) sur une durée totale de trois semaines) et ont été évalués à 2, 5 et 15 mois après le traitement. Les participants inclus dans le groupe de révélation émotionnelle en privé doivent parler d'au moins une de leurs expériences stressantes non-résolues. Il leur est demandé d'explorer dans quelle mesure l'expérience qu'il on choisie a pu avoir un effet sur la façon dont ils gèrent leur arthrose rhumatoïde. Ils doivent aussi discuter des liens entre la situation et leur enfance, leur famille, leurs parents, leurs enfants ou leurs amis. Les chercheurs leur ont également demandé de travailler sur le même évènement émotionnel jusqu'à ce qu'il leur semble résolu. Ils peuvent aborder une nouvelle situation quand ils se sentent bien à propos de celle qu'ils ont évoquée. Ils ont la même instruction que les participants du groupe de révélation émotionnelle en privé, mais l'infirmière va les encourager à se centrer sur leurs émotions en effectuant des reformulations et en évitant d'exprimer des jugements négatifs. Les évaluations incluent une mesure de l'état émotionnel immédiatement après la révélation émotionnelle et lors des follow-up (PANAS vue précédemment), une mesure du handicap (AIMS, vue précédemment), une mesure du stress (Daily Stress Inventory, Brantley & al., 1987) et une mesure des comportements douloureux (grimacer, s'arc-bouter, soupirer, se frotter, présenter une rigidité lors d'activités standards comme s'asseoir, marcher, rester debout, s'incliner). Les auteurs n'observent aucune amélioration de l'intensité des douleurs. Ils ont cependant relevé une diminution significative de l'ensemble des comportements douloureux deux mois après la fin du traitement. Les deux derniers "follow-up" à 5 et 15 mois révèlent que cette amélioration ne se maintient pas dans le temps (voir le détail chiffré des résultats tableau 7). Par ailleurs, la révélation émotionnelle s'est accompagnée d'un accroissement des émotions négatives. Cet effet a été moins important pour le groupe bénéficiant de la présence d'une infirmière ($p=004$). Pour les auteurs, cela

suggère que le soutien d'une infirmière permet de tempérer la détresse suscitée par l'évocation d'évènements stressants ou traumatiques.

Les résultats sont contradictoires concernant l'effet de la révélation émotionnelle sur la douleur : l'étude de Lumley & al. (2011) montre une réduction de la douleur mais pas l'étude de Keefe & al. (2008). Pour Keefe & al. (2008), plusieurs difficultés peuvent expliquer les résultats : premièrement, le choix des situations émotionnelles par les participants est très varié (récit d'un évènement effectivement traumatique, de conflits interpersonnels, des difficultés en rapport avec la douleur ou avec un deuil, etc.). L'intensité de l'activation émotionnelle pourrait donc être variable, en fonction de l'évènement choisi et de la signification qu'il a pour une personne donnée. Deuxièmement, les protocoles sont trop courts et les sessions peu nombreuses. Des protocoles plus longs, avec davantage de sessions, permettraient peut-être d'observer plus systématiquement des effets et qui se maintiennent sur le plus long terme.

De mon point de vue, l'identification et l'expression des émotions ne suffisent pas à elles seules pour améliorer la régulation émotionnelle. Un protocole efficace devrait inclure l'apprentissage d'un ensemble de stratégies possibles (distraction, focalisation attentionnelle, stratégies cognitives, inhibition ou expression, etc.) et d'une flexibilité dans leur utilisation, en fonction de la situation rencontrée.

Tableau 7 : Révélation émotionnelle et douleur chronique.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	t, z, F ou η^2
Keefe & al. (2008)	<p>N=98 RA (75% de femmes, majoritairement caucasiens, moyenne d'âge de 56 ans (ET=10,5) et dont près de la moitié a un niveau d'études supérieur) répartis en 4 groupes comparables :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ n=19 : "révélation émotionnelle en privé" ➤ n=26 : "révélation émotionnelle auprès d'une infirmière" ➤ n=33 : "Information sur l'arthrose" ➤ n=20 : "soins habituels" 	<p>A 2, 5 et 15 mois follow-up :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Il existe un effet de la révélation émotionnelle sur les comportements douloureux : F(1,75)=2.72, p=.05, η^2=.11 ➤ Il n'y a pas d'effet de la révélation émotionnelle sur l'intensité des douleurs, que la révélation émotionnelle soit privée ou en présence d'un clinicien. ➤ Il n'y a pas d'effet de la révélation émotionnelle sur le handicap. <p>Il n'y a pas d'effet sur l'anxiété et la dépression ("handicap psychologique"). <i>ns</i></p>
Lumley & al. (2011)	<p>N=181 RA (84% de femmes, dont près de la moitié sont africains américains, âgés en moyenne de 55 ans et ayant en moyenne 13,5 années de scolarité) répartis en 4 groupes comparables :</p> <p>n=43 : révélation émotionnelle écrite (événements stressants ou traumatiques)</p> <p>n=24 : révélation émotionnelle écrite positive</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 1 mois et 6 mois après le traitement, la révélation émotionnelle écrite et orale ont un effet sur l'intensité des douleurs : η^2=.06 et η^2=.08^a (révélation émotionnelle écrite) ➤ A 1, 3 et 6 mois follow-up, Il n'y a pas d'effet de la révélation émotionnelle sur le handicap :

	<p>n=21 : écriture neutre</p> <p>n=48 : révélation émotionnelle orale (événements stressants ou traumatiques)</p> <p>n= 24 : révélation émotionnelle orale positive</p> <p>n= 21 : parler d'expériences neutres (activités quotidiennes)</p>	<p>$\eta^2=.07$ et $\eta^2=.06^a$ (révélation émotionnelle orale)</p> <p>A 1, 3 et 6 mois follow-up, il n'y a pas d'amélioration de l'anxiété et de la dépression :</p> <p><i>ns</i> pour le handicap, l'anxiété et la dépression</p>
--	--	---

ns : non significatif ; ET : Ecart Type ; RA : Participants atteints d'arthrose rhumatoïde

* $p<.05$, ** $p<.01$, *** $p<.005$, **** $p<.001$

^a η^2 of .01, .06 and .14 are considered to be small, medium and large

1.3.3.2.2 Expression émotionnelle et ambivalence émotionnelle

Les recherches abordées précédemment faisaient appel à des protocoles expérimentaux pour évaluer l'impact d'une forme particulière d'expression émotionnelle : la révélation émotionnelle. Elles ne permettent ni de faire état de l'effet de l'expression émotionnelle en situation naturelle ni de nous informer sur le rôle de l'ambivalence de l'expression émotionnelle. L'ambivalence de l'expression émotionnelle est définie par le fait de vouloir exprimer une émotion et de ne pas y arriver ou d'exprimer une émotion puis de le regretter ensuite (conflit conscient concernant l'expression des émotions). Cette définition nous permet de supposer que la personne qui expérimente un tel conflit est en difficulté pour gérer ses émotions (Carson & al., 2007).

Quatre études permettent de mettre en évidence le rôle de l'expression émotionnelle et/ou de l'ambivalence émotionnelle dans la vie quotidienne des personnes atteintes de douleur chronique (Smith & al., 2002 ; Lumley & al., 1997 ; Van Middendorp & al., 2005 ; Carson & al., 2007) (voir détail en tableau 8). L'expression émotionnelle est évaluée par l'Emotional Expression Questionnaire (King & Emmons, 1990) et le Five Expressivity Questionnaire (Gross & John, 1998), tandis que l'ambivalence émotionnelle est évaluée par l'Ambivalence over Emotional Expression (King & Emmons, 1990).

Trois de ces études (Lumley & al., 1997 ; Van Middendorp & al., 2005a ; Carson & al., 2007) vont dans le sens d'un impact délétère de l'ambivalence émotionnelle sur l'affectivité négative, la douleur et le handicap. A l'opposé, l'expression des émotions est associée à une diminution de l'intensité de la douleur et de la dépression, à un meilleur fonctionnement social et à davantage d'émotions positives. Cependant, les résultats diffèrent quand l'expression des émotions positives et négatives sont distinguées. L'expression positive est favorable à une amélioration de la douleur, tandis que l'expression négative amène une détérioration de la

douleur, du handicap et de l'état affectif (tension, anxiété, dépression) (voir le détail des résultats tableau 8). Il serait intéressant de savoir ce qui sous-tend la tendance à exprimer davantage d'émotions positives ou négatives : peut-être que d'autres stratégies de gestion émotionnelle interviennent en amont et favorisent la prédominance d'un état affectif négatif ou positif (Exemple : utiliser la réévaluation cognitive ou la distraction attentionnelle amène plus d'occasions de partager des émotions positives).

En synthèse, l'expression émotionnelle peut amener des bénéfices en terme de vécu des douleurs chroniques (intensité, handicap, dépression, anxiété), même si certains aspects sont à préciser (notamment (1) répéter les études permettant d'évaluer les deux facettes "expression positive" vs "expression négative" et (2) identifier quels sont les antécédents impliqués dans la tendance à exprimer davantage ses émotions positives ou négatives). La notion d'ambivalence émotionnelle suscite également des interrogations concernant les processus en jeu : existe-t-il un rapport entre l'impulsivité, la délibération cognitive et la timidité ?

Tableau 8 : Principaux résultats concernant l'expression émotionnelle.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Principaux résultats (t, z, F ou η^2)
Lumley & al. (1997)	N=82 RA (dont 69 femmes, moyenne d'âge de 57 ans (ET=13), majoritairement caucasiens, dont 58,5% sont mariés, ayant en moyenne 13 années de scolarité.	<p>- L'expression des émotions positives est associée à une diminution de l'intensité des douleurs : pr=-.24*</p> <p>- L'expression des émotions négatives est associée à des douleurs plus intenses, au handicap physique et à une détresse affective (tension nerveuse, dépression, anxiété) : pr=.35***(pour la douleur) pr=.25* (pour le handicap) pr=.26*(pour la détresse affective)</p> <p>- Plus il y a d'ambivalence émotionnelle, plus la détresse affective est importante : pr=.39****</p>
Smith & al. (2002)	N=80 sujets atteints de douleurs faciales (75% de femmes, majoritairement mariés ou en concubinage, moyenne d'âge de 48,67 ans (ET=11,82 ans) et un niveau d'études en moyenne équivalent à celui du collège)	<p>La compréhension et l'expression des émotions sont associées à une diminution de l'intensité des douleurs et de la dépression : pr=-.23, p<.05 pour l'intensité sensorielle pr=-.34, p<.01 pour l'intensité affective pr=-.44, p<.001 pour la dépression</p>

Van Middendorp & al. (2005a)	N=335 RA (73% de femmes, 75% en couple, moyenne d'âge de 58 ans (ET=13), 62% ont un niveau d'études secondaire)	L'expression émotionnelle est associée à un meilleur fonctionnement social et à davantage d'émotions positives : $\beta=.35^a$ (fonctionnement social) $\beta=.19^a$ (affects positifs)
		L'ambiguïté (mesure incluant l'ambivalence émotionnelle et les dimensions DIE et DDE de l'alexithymie) amène un accroissement de l'affectivité négative et une détérioration du fonctionnement social : $\beta=-.23^a$ (fonctionnement social) $\beta=.45^a$ (affects négatifs)
Carson & al. (2007)	N=61 participants atteints de douleurs lombaires (dont 60% de femmes, moyenne d'âge de 51 ans, dont 66% sont caucasiens, 46% mariés et dont la majorité a un niveau au moins équivalent au secondaire.	L'ambivalence émotionnelle est associée à un accroissement de l'intensité de la douleur : $r=.256^*$ et $r=.314^{**}$ pour l'intensité affective de la douleur et l'évaluation de son caractère plus ou moins intolérable.

ns : Non significatif ; pr : corrélation partielle ; DDF : Difficulty to Describe Feelings; DIF : Difficulty Identifying Feelings

* $p<.05$, ** $p<.01$, *** $p<.005$, **** $p<.001$

*Ce résultat apparait dans un modèle plus global satisfaisant : $\chi^2(39)=40.63$, $p=.40$, TLI=1 et RSMEA=.01. Les chiffres de la significativité ne sont pas précisés pour chaque régression.

1.3.3.2.2.3 *Contrôle émotionnel et suppression émotionnelle*

La suppression émotionnelle et le contrôle émotionnel (supprimer l'expression émotionnelle et penser rationnellement) peuvent être définis comme une inhibition de l'expression émotionnelle.

Deux études permettent de mettre en évidence un effet du contrôle émotionnel en faveur de l'émotivité positive et de la qualité de vie :

- Van Middendorp & al. (2005) s'appuient sur un échantillon de 335 femmes atteintes d'arthrose rhumatoïde (voir tableau 8 pour les précisions relatives aux données sociodémographiques). Ils ont regroupé quatre sous-échelles de le Self-Assessment Questionnaire Nijmegen (Bleiker & al., 1993) pour évaluer le contrôle émotionnel : une sous-échelle mesurant la suppression de l'expérience émotionnelle ("supprimer", "noyer" ses émotions : "emotional expression-in"), une sous-échelle mesurant le contrôle de l'expression émotionnelle ("emotional control"), la rationalité (penser et agir rationnellement, sans tenir compte de ses émotions) et la compréhension (essayer de comprendre les autres malgré nos émotions négatives). D'après leurs résultats, plus les participants sont dans le contrôle, plus ils ont d'affects positifs et moins ils ont d'affects négatifs ($\beta=.16$ et $\beta=-.20$: la significativité n'est pas mentionnée pour chacune des régressions, les valeurs du modèle sont satisfaisantes). Cependant, il n'y a pas d'effet sur le fonctionnement physique et social.
- Agar-Wilson et Jackson (2012) ont recruté un échantillon de 128 participants (dont 84 femmes) atteints de douleurs chroniques non cancéreuses et dont la majorité présente des douleurs lombaires et une minorité un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrose ou de fibromyalgie (moyenne d'âge de 52,91 ans (ET=16,88), 72% mariés ou en couple ; niveau socioculturel, origine ethnique et intensité des douleurs non

précisés). Ils montrent que l'efficacité de la régulation émotionnelle (contrôle émotionnel et propension à maintenir un état émotionnel positif), mesurée par une échelle d'intelligence émotionnelle (Assessing Emotions Scale de Schutte & al. 1998), a un pouvoir prédictif sur la qualité de vie ($\beta=.31, p<.001$). Elle entretient également un lien indirect avec la réduction de l'affectivité négative, médiatisé par l'impuissance ($F=10.03, p<.001$).

Ces études ne peuvent pas suffire, à elles seules, pour comprendre le rôle de la suppression et du contrôle émotionnel chez les personnes atteintes de douleur chronique. D'autres études devraient utiliser des questionnaires qui portent sur la suppression ou le contrôle de l'expression émotionnelle. Nous verrons que cela a été le cas uniquement dans l'exploration d'une émotion spécifique : la colère (Cf. partie 1.3.4.2).

1.3.3.2.3 L'acceptation et l'évitement expérientiel

Trois études s'appuient sur l'Acceptance and Action Questionnaire (validé pour la douleur chronique par McCracken et Zhao-O'Brien, 2010) pour évaluer l'acceptation expérientielle. L'acceptation expérientielle consiste à accepter en soi la survenue d'émotions et de sensations désagréables, tout en poursuivant ses objectifs personnels. Elle s'oppose à l'évitement expérientiel, qui en est le versant opposé.

La plupart des études portant sur l'acceptation chez les personnes atteintes de douleur chronique concernaient exclusivement l'acceptation de la douleur. Mc Craken & al., (2010) ont été les premiers à s'intéresser à l'acceptation générale évaluée par l'AAQ-II (Acceptance and Action Questionnaire cité précédemment). Ils ont évalué 144 participants atteints de douleur chronique (dont 64% de femmes, moyenne d'âge de 42,4 ans (ET=11,5), ayant eu 13

ans de scolarité en moyenne et dont la majorité sont caucasiens, mariés ou en couple). Leurs résultats montrent que l'acceptation générale a un impact sur le bien-être physique et émotionnel, ainsi que sur le fonctionnement psychosocial, indépendamment de l'acceptation de la douleur ($\beta = -.19$, $p < .05$ pour la détresse suscitée par la douleur ; $\beta = -.40$, $p < .001$ pour la dépression ; $\beta = -.16$, $p < .05$ pour l'anxiété relative à la douleur ; $\beta = -.21$, $p < .05$ pour le handicap physique et $\beta = -.40$, $p < .001$ pour le handicap psychosocial). Leur étude donne également des informations concernant la compassion pour soi-même (être gentil et compréhensif plutôt que critique et considérer ses expériences négatives comme quelque chose de normal), qui est associée à un abaissement du score de dépression et d'anxiété ($r = -.609$ et $r = -.373$, $p < .001$, uniquement pour la dépression : $F(4,75) = 7.756$, $p = .000$, 9,4% de la variance).

Costa & Pinto-Gouveia (2013) ont confirmé l'effet de l'acceptation expérientielle sur la détresse psychique (anxiété, dépression et stress) chez 103 participants souffrant de douleur chronique (dont 84,5% de femmes, âge moyen de 60,5 ans ($ET \pm 4$ en fonction du sexe), niveau d'éducation de 3,6 ans pour les femmes et 5 ans pour les hommes, dont la majorité sont mariés ou en couple). Dans leur étude, l'acceptation expérientielle explique 15,6% de la variance pour la dépression ($F(5,75) = 11.897$, $p = .000$) et 3,1% de la variance pour le stress ($F(4,74) = 9.879$, $p = .000$). En ce qui concerne l'anxiété, il n'y a pas de part expliquée de la variance, cependant il existe des résultats de régression significatifs ($F(5,78) = 2.406$, $p = .045$) suggérant éventuellement l'existence d'une variable modératrice ou médiatrice à déterminer. Le pattern inverse, à savoir l'évitement expérientiel, est associé à une élévation de la dépression et du stress (respectivement $r = .688$ et $r = .531$, $p < .001$). Cela suggère que l'effort pour éviter les expériences émotionnelles internes (pensées et sensations) ne permet pas de diminuer la détresse émotionnelle. Bien au contraire, il les augmente, ce qui est congruent avec la théorie du contrôle Ironique (« *Ironic Process Theory* ») de Wegner (1994) selon laquelle toute pensée, sensation ou émotion réprimée fait retour avec une intensité accrue, du

fait d'un processus de recherche automatique et inconscient des pensées ayant échoué à être réprimées (« *monitoring process* »).

De Boer & al. (2014) ont recruté 89 participants atteints de douleur chronique (dont 55 femmes, âge moyen de 51 ans (ET=15,5), dont 63% sont mariés), qui ont répondu aux items de la Pain Catastrophizing Scale (Sullivan & al., 1995) et de l'Acceptance and Action Questionnaire (vu précédemment). Les résultats montrent que plus l'acceptation expérientielle est importante, plus le score de dramatisation est faible ($\beta=.41$, $p<.001$). Cet effet n'est pas retrouvé pour la Mindfulness (être conscient et se focaliser sur l'instant présent).

Ainsi, de façon générale, le processus d'acceptation expérientielle semble favorable au développement des facteurs de mieux-être chez les sujets douloureux (par opposition à l'évitement expérientiel).

1.3.3.2.4 La réévaluation cognitive

La réévaluation cognitive est une stratégie de régulation émotionnelle qui consiste à modifier la signification émotionnelle des évènements en changeant ses pensées (Hamilton & al., 2007). Deux études portent sur le rôle de la réévaluation cognitive chez les personnes atteintes de douleur chronique. (Hamilton & al., 2005 et 2007).

Hamilton & al. (2005 et 2007) ont observé une interaction entre l'intensité des émotions et la réévaluation cognitive chez 81 femmes atteintes d'arthrose rhumatoïde. Plus les émotions sont intenses, moins elles sont susceptibles de faire l'objet d'une réévaluation cognitive. Ils dégagent et comparent différents profils d'individus afin de déterminer le rôle de cette interaction sur les conséquences émotionnelles de la douleur : les participants ayant des émotions de forte intensité et utilisant peu la réévaluation émotionnelle éprouvent davantage d'émotions négatives en cas d'augmentation de la douleur. A l'inverse, les participants ayant

une faible intensité des émotions et utilisant fréquemment la réévaluation cognitive ont une augmentation moindre des émotions négatives en cas d'augmentation de la douleur ($t(x) = -2.67$, $p < .01$). Pour parvenir à ces résultats, ils ont soumis 81 participantes atteintes d'arthrose rhumatoïde (dont 57% étaient mariées, 97% ont effectué une scolarité de niveau secondaire et 95% sont caucasiennes) à des questionnaires : la PANAS Scale (vue précédemment), le NEO Personality Inventory (Costa & McRae, 1985), la Affect Intensity Measure (AIM, Larsen & Diener, 1987) et la Trait Meta Mood Scale (Salovey & al., 1995).

Ces résultats montrent que les rapports entre réévaluation émotionnelle et douleur sont complexes et que, probablement, la réévaluation émotionnelle se positionne plutôt en rôle de variable modératrice (modulant le lien entre la douleur et ses conséquences en termes de détresse psychique).

Le choix des questionnaires a également son importance : dans ces deux études, ils permettent soit une mesure très générale (changer ses pensées pour avoir moins d'émotions négatives et plus d'émotions positives) soit la mesure d'un seul type de réévaluation cognitive (essayer de penser à des choses positives, optimistes ou humoristiques). Pourtant, selon Garnefsky & al. (2002), plusieurs stratégies cognitives de régulation émotionnelle (ex. dramatisation, reproche envers soi ou les autres) peuvent être évaluées et avoir un impact, notamment sur la détresse psychique (anxiété et dépression).

1.3.3.2.5 Synthèse des rapports entre régulation émotionnelle et douleur chronique

Les résultats de la plupart des études permettent de penser raisonnablement que :

- l'alexithymie est généralement associée à des douleurs plus importantes, à plus de handicap et de détresse psychique (anxiété et dépression principalement),

- la révélation émotionnelle n'a pas d'effet sur les douleurs (ou à court terme), le handicap et la détresse psychique,
- l'expression émotionnelle, en situation naturelle, est associée à moins de douleur, de handicap et de détresse psychique,
- le contrôle émotionnel est en lien avec une meilleure qualité de vie, une diminution des émotions négatives et un accroissement des émotions positives,
- l'acceptation expérientielle est associée à moins de dramatisation de la douleur, de dépression, d'anxiété et de stress,
- la réévaluation cognitive n'apporte pas de bénéfice si le niveau d'intensité émotionnelle est trop élevé.

1.3.3.3 Les processus de gestion émotionnelle chez les personnes atteintes de fibromyalgie

1.3.3.3.1 L'alexithymie

Sept études portent sur l'alexithymie chez les personnes atteintes de fibromyalgie (Cf. partie 1.3.3.3.1 sur l'alexithymie chez les personnes atteintes de douleur chronique pour la définition). Elles reposent toutes sur l'utilisation de la Toronto Alexithymia Scale (vue précédemment). Les scores d'alexithymie sont généralement plus importants chez les personnes atteintes de fibromyalgie par rapport à un groupe contrôle de personnes en bonne santé ou de personnes consultant en médecine générale (Sayar & al., 2004 ; Tuzer & al. 2011 ; Steinweg & al., 2011). Ils sont également plus élevés que chez des personnes atteintes d'arthrose rhumatoïde (Sayar & al., 2004 ; Steinweg & al., 2011). Ces différences peuvent être interprétées en considérant l'alexithymie comme une réaction aux événements traumatiques (Cf. 1.5.3 partie relative à l'étiologie de la fibromyalgie qui décrit la fréquence des

évènements traumatiques dans les antécédents des personnes atteintes). En effet, actuellement les études ne permettent pas d'envisager les symptômes de la maladie (et en particulier l'intensité de la douleur) comme des prédicteurs de l'alexithymie (Tuzer & al. 2011 ; Steinweg & al., 2011).

Dans cette partie, nous allons aborder des études qui portent à la fois les antécédents de l'alexithymie (relations parentales) et sur ses corrélats et/ou son rôle prédictif sur d'autres variables impliquées dans la fibromyalgie (attributions somatiques, douleur, symptômes psychopathologiques).

1.3.3.3.1.1 Alexithymie et relations parentales

Selon Pedrosa & al. (2008), peu d'études permettent d'établir une relation entre la qualité des soins parentaux et l'alexithymie. Cependant, elles vont dans le sens de l'existence d'un lien entre la qualité des soins reçus pendant l'enfance et la présence d'alexithymie à l'âge adulte. Ils ont souhaité savoir ce qu'il en était chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Ils ont donc recruté 40 femmes atteintes de fibromyalgie (âge moyen de 58 ans (ET=6,5), dont 27,5% ont un niveau d'études secondaires ou au delà, statut marital non précisé) à qui ils ont fait passer la MOPS (Measure of Parental Style, Parker & al., 1997). Cette échelle évalue trois sous-dimensions qui sont l'indifférence parentale, la surprotection et l'abus (comportement insécurisant, violences verbales et physiques). Les résultats montrent qu'il existe : (1) des liens corrélationnels entre la difficulté à identifier ses émotions et l'indifférence et l'abus parental (r de .327 à .549, $p < .05$), (2) des liens corrélationnels entre le score total d'alexithymie et l'indifférence et l'abus maternel ($r = .335$ et $r = .341$, $p < .01$) et (3) un rôle prédicteur de l'indifférence paternelle et de l'abus maternel sur la difficulté à identifier ses émotions ($\beta = .424$ et $\beta = .483$, $p < .005$).

Cette étude est rétrospective et porte sur un échantillon de petite taille. Cependant, elle confirme des résultats obtenus auprès d'autres populations cliniques (patients alcooliques, étudiants) selon lesquels les relations parentales influencent le développement de traits alexithymiques.

1.3.3.3.1.2 Alexithymie et attribution somatiques

Tuzer & al., 2011 ont étudié les interactions entre alexithymie et attributions causales. Dans cette étude, les attributions causales sont définies comme des interprétations relatives aux causes de la maladie. Les sensations physiques peuvent être perçues comme des symptômes somatiques, psychologiques ou comme des conséquences normales de causes externes. Pour les auteurs, cette question est intéressante dans la mesure où les personnes alexithymiques en bonne santé peuvent attribuer les signes corporels des émotions à des symptômes de maladie somatique. Ils cherchent à savoir si cela peut être aussi le cas chez des personnes atteintes de fibromyalgie. Ils ont utilisé le Symptôme Interpretation Questionnaire de Robbins & Kirmayer, (1991) pour la mesure des attributions causales. Leur évaluation porte sur 70 femmes atteintes de fibromyalgie (moyenne d'âge de 39 ans (ET=8), 6,5 années de scolarité en moyenne, dont 88,6% sont mariées) qu'ils ont comparées à 56 participantes atteintes de douleurs chroniques lombaires (moyenne d'âge de 44 ans (ET=9), 5 années de scolarité en moyenne, dont 78,2% sont mariées) et à 72 participantes en bonne santé (moyenne d'âge de 37 ans (ET=8), 8 années de scolarité en moyenne, dont 88,6% sont mariées). Les résultats sont les suivants : les participantes fibromyalgiques font significativement moins d'attributions externes (normalisantes) et sont plus alexithymiques que les personnes en bonne santé. Leurs scores restent toutefois comparables à ceux des personnes atteintes de douleurs lombaires. Leur hypothèse selon laquelle l'alexithymie permet de prédire les attributions

causales somatiques est confirmée, grâce aux résultats de régressions multiples ($\beta=.504$, $r^2=.712$, $p<.05$). Cela montre que plus on est alexithymiques, plus on aura tendance à penser que nos symptômes physiques, quelle qu'en soit la cause réelle, sont la conséquence d'un problème somatique. Mais en aucun cas cela ne peut vouloir dire que les symptômes de la fibromyalgie sont la conséquence d'une interprétation biaisée des sensations physiques : toutes les personnes atteintes de fibromyalgie ne sont pas alexithymiques et décrivent pourtant les mêmes symptômes.

1.3.3.3.1.3 Alexithymie et douleur

Quatre études investiguent les liens entre alexithymie et intensité de la douleur (Sayar & al., 2004 ; Even & al., 2006 ; Van Middendorp & al., 2008 ; Huber & al., 2009). Parmi ces quatre études, trois permettent d'établir des liens corrélationnels faibles à modérés entre alexithymie et intensité sensorielle ou affective de la douleur (voir tableau 9 pour la composition précise des échantillons et les résultats chiffrés).

Huber & al (2009) se sont appuyés sur l'utilisation d'une adaptation en langue Italienne du McGill Pain Questionnaire, qui permet de différencier l'intensité affective et sensorielle de la douleur (l'intensité sensorielle est également évaluée avec une Echelle Visuelle Analogique). L'intensité affective concerne l'intensité des ressentis émotionnels désagréables provoqués par la douleur. L'alexithymie et l'intensité affective entretiennent des liens corrélationnels ($r=.36$, $p<.01$) mais il n'existe pas de valeur prédictive de l'alexithymie sur l'intensité sensorielle de la douleur ($\beta=.03$, ns).

Ces différences de résultats peuvent s'expliquer :

(1) par l'utilisation de mesures différentes de la douleur : Van Middendorp & al. (2008) utilisent la mesure du Fibromyalgia Impact Questionnaire (vu précédemment) qui porte sur la douleur ressentie durant les 7 derniers jours (de "pas de douleur" à "douleur très sévère"), tandis que Evren & al. (2006) et Huber & al. (2009) utilisent une mesure de la douleur dite "actuelle" (EVA et EVN de pas de douleur à la pire douleur imaginable) et Sayar & al. (2004) une mesure de la douleur pour laquelle aucune période temporelle n'est précisée (de 0 "pas de douleur" à 100 "douleur aussi mauvaise que possible"). L'adjectif "actuel" de l'échelle proposée par Evren & al. (2006) et Huber & al. (2009) reste à la libre interprétation des participants : cela pourrait vouloir dire "*en ce moment même*", "*aujourd'hui*", "*ces deux trois jours-ci*", etc. Le McGill Pain Questionnaire pourrait aussi amener une difficulté par rapport à l'évaluation de l'intensité des douleurs. En effet, l'intensité est calculée sur la base du score total des items de chacune des deux grandes dimensions sensorielle et affective. Or, un participant peut avoir une douleur maximale à certains items (ex. fourmillements, brûlure) et aucune douleur à d'autres items (ex. froid, glacé). Cette échelle apparaît donc plus adaptée pour bien connaître la nature de la douleur (à quoi elle ressemble, est-ce que c'est comme des pincements, une brûlure, une sensation de pression ?) mais moins appropriée pour une mesure de l'intensité.

(2) Les liens entre alexithymie et douleur ne sont pas obligatoirement linéaires : il peut y avoir des effets d'interaction qui ne sont pas évalués dans la plupart des études. Van Middendorp & al. (2008) ont enrichi la connaissance des liens entre douleur, alexithymie et affects négatifs. Ils ont exploré le rôle modérateur de la difficulté à décrire ses émotions. Leurs résultats sont probants : une forte intensité des émotions est associée à un accroissement de la douleur uniquement pour les personnes ayant des difficultés à décrire leurs émotions (termes d'interaction : $t=2.51$, $p=.01$, $\beta=.20$, $p<.01$ et $\beta=-.04$, $p=.54$ respectivement pour difficulté

élevée et faible pour décrire ses émotions). Cette approche est très intéressante, car elle montre que les relations entre régulation émotionnelle et intensité de la douleur ne sont pas simplement des relations linéaires, mais des modèles d'interaction plus complexes dont il faut tenir compte.

Tableau 9 : *Résultats principaux concernant les liens entre alexithymie et douleur.*

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Principaux résultats (pr, r, β ou t, z, F ou $p\eta^2$)
Sayar & al. (2004)	Sous-groupe de n=50 femmes FMS (moyenne d'âge de 40,5 ans (ET=9), dont la moitié ont un niveau d'études primaires et dont la majorité sont mariées).	Il existe un lien entre l'alexithymie et la douleur chez les participants atteints de fibromyalgie, mais pas chez les participants atteints d'arthrose rhumatoïde : r=.34*
Evren & al. (2006)	N=51 femmes FMS (âge moyen de 37 ans (ET=9), 59% mariées, la plupart d'entre-elles ont un niveau d'études primaire ou supérieur).	Il n'y a pas de lien entre l'alexithymie et l'intensité de la douleur : ns
Van Middendorp & al. (2008)	Sous groupe clinique de n=403 femmes FMS (moyenne d'âge de 46,5 ans (ET=12), majoritairement mariées et d'un niveau d'études secondaire).	Il existe un lien entre la Difficulté à Identifier ses Emotions et l'intensité de la douleur : r=.17**** (les données de leur étude ont été reprises ultérieurement par Geenen & al., 2012)
Huber & al. (2009)	N=68 femmes FMS(moyenne d'âge de 43 ans (ET=11), majoritairement mariées et dont la plupart ont un niveau de scolarité primaire ou secondaire).	La Difficulté à Identifier ses Emotions est associée à une plus forte intensité affective de la douleur : r=.36**

ns : non significatif ; ET : Ecart Type Analogique ; FMS : Participants atteints de fibromyalgie rhumatoïde ; DDE : Difficultés à Décrire ses Emotions ; DIE : Difficulté à Identifier ses Emotions ; PO : Pensée Opératoire

*p<.05, ** p<.01, ***p<.005, ****p<.001

1.3.3.3.1.4 Alexithymie et psychopathologie

Six études montrent que plus les participants sont alexithymiques, plus ils ont des scores de psychopathologie élevés. (Evren & al., 2006 ; Pedrosa & al., 2008 ; Van Middendorp & al., 2008 ; Huber & al., 2009 ; Steinweg & al., 2011 ; Tuzer & al., 2011). Les symptômes explorés sont nombreux : somatisation, anxiété, dépression, symptômes obsessionnels, sensibilité interpersonnelle, hostilité, phobie, idéation paranoïaque. Ils sont évalués par les outils suivants : le Beck Depression Inventory, le Beck Anxiety Inventory (Beck & al., 1988), la Hamilton Anxiety Rating Scale (Hamilton, 1959) et la Hamilton Depression Rating Scale (Williams, 1978), la Symptoms CheckList-90 (Derogatis, 1983), la Center for Epidemiologica Studies Depression Scale (vue précédemment), le State Trait Anxiety Inventory (vu précédemment), le Fibromyalgia Impact Questionnaire et le Multidimensional Pain Inventory (vu précédemment).

Les liens entre alexithymie et psychopathologie (en particulier pour la dépression et l'anxiété) sont modérés à forts (voir tableau 10 pour les résultats chiffrés). Aucun résultat contradictoire n'apparaît dans les études. Cependant, la plupart des études reposent sur des corrélations bivariées. Or Steinweg & al. (2011) identifient la dépression comme un prédicteur de l'alexithymie (Odd ratios, voir tableau 10). Ils expliquent donc les scores élevés d'alexithymie chez leurs participants atteints de fibromyalgie comme une conséquence de la dépression. Il apparaît donc difficile de savoir si l'alexithymie est une expression de l'anhédonie (comme symptôme dépressif) ou si c'est elle qui détermine l'apparition de la dépression.

Il serait intéressant de mieux comprendre les relations entre alexithymie, dépression et anxiété : laquelle ou lesquelles de ces variables influencent l'autre ? Y-a-t-il des variables médiatrices ou modératrices susceptibles d'influencer l'interaction entre alexithymie, dépression et anxiété ?

L'étude des liens entre alexithymie et psychopathologie concerne également les symptômes de somatisations (expression physique d'une souffrance psychique). Evren & al. (2006), Pedrosa & al. (2008) et Tuzer & al. (2011) montrent un impact de l'alexithymie sur les somatisations chez des participants atteints de fibromyalgie (voir tableau 10 pour le détail chiffré des résultats). Mais cette notion de somatisation amène un risque de confusion avec les symptômes de la fibromyalgie elle-même (Exemple d'items : "*J'ai des douleurs dans le cœur ou dans la poitrine*", "*J'ai des douleurs à la partie inférieure du dos.*"). Par ailleurs, nous ignorons ce qui permet de catégoriser des symptômes d'expression physique en tant que problèmes de santé dont on ignore encore actuellement la cause ou en tant que somatisation d'origine psychique. La fibromyalgie fait partie des syndromes dont nous ignorons encore la cause, avec cependant une hypothèse actuelle en faveur d'un syndrome neurophysiologique (syndrome de sensibilisation centrale) (Guymer & Littlejohn, 2007 ; Gracely & Ambrose, 2011 ; Kofler & Halder, 2014).

Tableau 10 : Alexithymie et symptômes psychopathologiques.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Principaux résultats (pr, r, β , OR ou t, z, F ou η^2)
Evren & al. (2006)	N=51 femmes FMS (âge moyen de 37 ans (ET=9), 59% mariées, la plupart d'entre elles ont un niveau d'études primaire ou supérieur).	<p>- Il existe un lien entre alexithymie et symptômes psychopathologiques (somatisation, anxiété, dépression, symptômes obsessionnels, sensibilité interpersonnelle, hostilité, phobie, idéation paranoïaque) :</p> <p>$r=.78^{*****}$ (ensemble des symptômes) $r=.51^{*****}$ (anxiété psychique) $r=.37^*$ (anxiété somatique)</p> <p>- Les participants alexithymiques sont davantage déprimés et anxieux (y compris pour l'anxiété somatique) que les participants non-alexithymiques :</p> <p>$Z=-4.54^{*****}$ et $Z=-3.23^{*****}$ (pour la dépression) $Z=-3.27^{*****}$ (pour l'anxiété psychique) $Z=-2.31^*$ (pour l'anxiété somatique)</p>
Pedrosa & al. (2008)	N=40 femmes FMS (moyenne d'âge de 56 ans (ET=6.5), 27,5% ont un niveau d'études secondaires ou au-delà).	<p>Plus le score d'alexithymie est élevé, plus le score global de symptômes psychopathologiques est élevé (somatisation, dépression, anxiété, sensibilité interpersonnelle, symptômes obsessionnels, phobie, hostilité, paranoïa) :</p> <p>$r=.76^{**}$ (pour la dépression) $\beta=.721^{*****}$ (pour le score total de psychopathologie)</p>

Van Middendorp & al. (2008)	Sous groupe clinique de n=403 femmes FMS (moyenne d'âge de 46,5 ans (ET=12), majoritairement mariées et d'un niveau d'études secondaires).	L'alexithymie est associée à la dépression et à l'anxiété : r=.45**** (pour DIE) r=.30**** (Pour DDF)
Huber & al. (2009)	n=68 femmes FMS (moyenne d'âge de 43 ans (ET=11), majoritairement mariées et dont la plupart ont un niveau de scolarité primaire ou secondaire).	- La Difficulté à Identifier ses Emotions est associée à la dépression et à l'anxiété : r=.45**** - La Difficulté à Identifier ses Emotions permet de prédire l'hypocondrie (anxiété phobique concernant la crainte d'être malade) : β=.30*(pour l'hypocondrie)
Steinweg & al. (2011)	n=48 femmes FMS (dont 4 hommes, âge moyen de 54 ans (ET=13), 64% ont un niveau d'éducation supérieur au secondaire)	Plus on est déprimé, plus on a de chance d'avoir des scores élevés d'alexithymie : OD=27.03 (6.94, 111.11)****
Tuzer & al. (2011)	n=70 femmes FMS (âge moyen de 39 ans (ET= 8), 6,5 années de scolarité en moyenne et majoritairement mariées)	L'alexithymie est un prédicteur des somatisations : β=.504*

ns : non significatif ; pr : corrélation partielle ; ET : Ecart Type ; FMS : Participants atteints de fibromyalgie ; DDE : Difficultés à Décrire ses Emotions ; DIE : Difficulté à Identifier ses Emotions ; PO : Pensée Opératoire

*p<.05, ** p<.01, ***p<.005, ****p<.001

^aη² of .01, .06 and .14 are considered to be small, medium and large

1.3.3.3.2 La Révélation émotionnelle

1.3.3.3.2.1 Révélation émotionnelle et douleur

Quatre études permettent d'évaluer l'effet de la révélation émotionnelle (expression d'une situation stressante ou traumatisante) sur l'intensité des douleurs chez des participants atteints de fibromyalgie (Broderick & al., 2005 ; Gillis & al., 2006 ; Hsu & al., 2010 ; Junghaenel & al., 2008) (voir tableau 11). Une seule de ces quatre études échoue à démontrer un impact de la révélation émotionnelle sur la douleur.

Junghaenel & al. (2008) observent un effet de la révélation émotionnelle sur la diminution de l'intensité des douleurs, mais uniquement pour un sous-groupe de participants ayant des difficultés interpersonnelles. Ils sont partis du postulat que le profil psychologique des participants (en termes de sévérité de la douleur, de *coping* et de soutien social) influence l'efficacité du protocole. Le fait que la révélation émotionnelle ait aidé les participants en difficulté interpersonnelle permet de supposer : (1) qu'elle est particulièrement bénéfique pour des personnes qui ont peu l'occasion de le faire et/ou (2) que cet exercice les incite à exprimer davantage leurs émotions à leur entourage et que cela apporte des améliorations bénéfiques à leur douleur, en terme de soutien émotionnel et instrumental.

Seuls Gillis & al. (2006) n'observent aucune amélioration de l'intensité des douleurs. Ces différences de résultats peuvent s'expliquer par l'existence de variables prédictrices de l'efficacité de la révélation émotionnelle (comme les profils psychologiques chez Junghaenel & al., 2008) ou par le contexte et/ou les caractéristiques de la révélation émotionnelle (les participants sont seuls ou se confient à un soignant, à un ami, régulièrement ou occasionnellement, etc.).

Tableau 11 : Révélation émotionnelle et douleur.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Résultats principaux (t, z, F ou η^2)
Broderick & al. (2005) 4 mois après le traitement, la révélation émotionnelle a permis de diminuer l'intensité des douleurs.	N=92 femmes FMS (moyenne d'âge de 50 ans, en majorité caucasiens et avec un niveau d'éducation supérieur). Elles ont été réparties dans 3 groupes comparables : <ul style="list-style-type: none"> ➤ n=31 dans un groupe "révélation émotionnelle", ➤ n=32 dans un groupe "écriture neutre" ➤ n=29 dans un groupe "prise en charge habituelle". 	$t(238, 92) = -3.48^{****}$
Gillis & al. (2006) 1 et 3 mois après le traitement, il n'y a pas d'effet de la révélation émotionnelle sur l'intensité de la douleur.	N=72 FMS (dont 2 hommes, moyenne d'âge de 50 ans et dont la majorité sont caucasiens, mariés ou en couple et ont un niveau de d'éducation supérieur). Ils ont été répartis dans deux groupes : <ul style="list-style-type: none"> ➤ n=38 dans un groupe "révélation émotionnelle" ➤ n=34 dans un groupe contrôle (écriture neutre à propos des comportements et de la planification d'actions). 	<i>ns</i>
Junghaenel & al. (2008) 4 mois après le traitement, la révélation émotionnelle a permis une diminution de l'intensité des douleurs pour les participants ayant des difficultés interpersonnelles.	N=92 femmes FMS réparties dans deux groupes : <ul style="list-style-type: none"> ➤ n=31 dans un groupe "révélation émotionnelle" (moyenne d'âge de 51,6 ans (ET=11,5), ayant majoritairement un niveau d'éducation supérieur, majoritairement caucasiens et en couple) ➤ n=61 dans un groupe contrôle "écriture neutre ou soins habituels" (moyenne d'âge de 48,8 ans (ET=12), ayant majoritairement un niveau d'éducation supérieur, majoritairement caucasiens et en couple) La seule différence significative entre les groupes concerne le fait d'être en situation d'emploi ou non.	$t(226, 36) = -3.40^{****}$ pour les participants ayant des difficultés interpersonnelles (profil du MPI) <i>ns</i> pour les participants ayant un profil MPI dysfonctionnel ou adaptatif.

<p>Hsu & al. (2010)</p> <p>6 mois après la randomisation, il existe un effet de la révélation émotionnelle sur l'intensité des douleurs.</p>	<p>N=45 femmes FMS (moyenne d'âge de 50 ans (ET=10) et dont plus de la moitié ont un niveau d'études supérieur) réparties en 2 groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ n=24 : "Intervention sur la conscience des émotions (révélation émotionnelle + mindfulness + réengagement dans les activités physiques et de loisirs) ➤ n=21 en liste d'attente 	<p>F(1, 42)=17****</p>
--	---	------------------------

ns : non significatif ; ET : Ecart Type ; EVA : Echelle Visuelle Analogique; FMS : Participants atteints de fibromyalgie

*p<.05, ** p<.01, ***p<.005, ****p<.001

1.3.3.3.2 Révélation émotionnelle et handicap

Trois études portent sur l'impact de la révélation émotionnelle sur le handicap fonctionnel. Deux d'entre elles mettent en évidence l'absence d'impact de la révélation émotionnelle sur le handicap en terme de fonctionnement physique (voir tableau 12 pour les détails).

Seuls Hsu & al. (2010) démontrent un effet bénéfique de leur intervention (révélation émotionnelle associée à des exercices de méditation et à une augmentation du temps d'activités physiques et de loisirs) sur l'interférence de la douleur (gêne dans les activités quotidiennes : tâches domestiques, loisirs, travail, etc.). Il est donc probable que seuls les exercices de pleine conscience et le réengagement dans les activités aient eu un effet. Une autre possibilité, plus difficilement vérifiable, est que l'interaction de ces deux techniques avec la révélation émotionnelle ait contribué à ce résultat concluant. Cette seconde hypothèse est plausible, dans la mesure où il n'existe pas encore de preuve suffisante concernant l'impact de la mindfulness et du traitement comportemental (dont l'engagement dans les activités et loisirs peuvent faire partie) sur le fonctionnement physique et social chez les patients atteints de douleur chronique (Glombiewski & al., 2010 ; McCracken & Volwes, 2014).

Tableau 12 : Impact de la révélation émotionnelle sur le handicap.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Résultats principaux (t, z, F ou η^2)
Broderick & al. (2005) Il n'y a pas d'effet de la révélation émotionnelle sur le handicap.	N=92 femmes FMS (moyenne d'âge de 50 ans, en majorité caucasiennes et avec un niveau d'éducation supérieur). Elles ont été réparties dans 3 groupes comparables : ➤ n=31 dans un groupe "révélation émotionnelle", ➤ n=32 dans un groupe "écriture neutre" ➤ n=29 dans un groupe "prise	ns
Gillis & al. (2006) Il n'y a pas d'effet de la révélation émotionnelle sur le handicap.	N=72 FMS (dont 2 hommes, moyenne d'âge de 50 ans et dont la majorité sont caucasiens, mariés ou en couple et ont un niveau d'éducation supérieur). Ils ont été répartis dans deux groupes : ➤ n=38 dans un groupe "révélation émotionnelle" ➤ n=34 dans un groupe contrôle (écriture neutre à propos des comportements et de la planification d'actions).	F(1.66)=3.66, ns
Hsu & al. (2010) 6 mois après le traitement "ASA", il existe une amélioration du handicap.	N=45 femmes FMS (moyenne d'âge de 50 ans (ET=10) et dont plus de la moitié ont un niveau d'études supérieur) réparties en 2 groupes : ➤ n=24 : "Intervention sur la conscience des émotions (révélation émotionnelle + mindfulness + réengagement dans les activités physiques et de loisirs) ➤ n=21 en liste d'attente	F(1.42)=7.4**

ns : non significatif ; ET : Ecart Type ; FMS : Participants atteints de fibromyalgie * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .005$, **** $p < .001$

1.3.3.2.3 Révélation émotionnelle et détresse psychique

Trois études permettent d'évaluer l'effet de la révélation émotionnelle sur la détresse psychique (anxiété et dépression). Parmi elles, deux ne montrent aucun impact de la

révélation émotionnelle sur la santé psychique, en termes de dépression et d'anxiété (voir tableau 13).

Seuls Junghaenel & al. (2008) observent un impact du protocole, encore une fois uniquement pour un sous-groupe de participants ayant des difficultés interpersonnelles. Ils ont utilisé une mesure composite du bien-être psychique, qui inclut la qualité de vie (concept multidimensionnel qui implique l'état physique et psychologique de l'individu, ainsi que ses relations sociales, WHOQOL Group, 1994). Ce résultat suggère qu'un travail sur l'expression des émotions est particulièrement pertinent pour des personnes ayant une problématique relationnelle et donc éventuellement des difficultés pour partager spontanément leurs expériences émotionnelles.

Tableau 13 : Révélation émotionnelle et détresse psychologique.

Etude (premier auteur, année de publication, résultat)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel).	Résultats principaux (t, z, F ou η^2)
Junghaenel & al. (2008) A 4 mois follow-up, la révélation émotionnelle a un effet sur le "bien être psychologique" (dépression, anxiété et qualité de vie), uniquement pour les participants ayant des difficultés interpersonnelles.	Voir tableau 12 pour la composition des échantillons. n=36 participants ayant un profil MPI "difficultés interpersonnelles"	t(226)=3.44****
Broderick & al. (2005) A 4 mois follow-up, il y a une amélioration de la dépression mais pas de l'anxiété.	N=92 (voir tableau 12)	t(236)= -2.59** ns (pour l'anxiété)
Hsu & al. (2010) Après le traitement et 6 mois après la randomisation, il n'y a pas d'effet de l'ASA sur la santé psychique (anxiété, dépression, bien être).	N=45 (voir tableau 12)	ns

ns : Non significatif ; ** $p < .01$, **** $p < .001$

1.3.3.3 La focalisation attentionnelle

La focalisation attentionnelle est un des moyens de réduire la souffrance psychique, en portant son attention sur des stimuli non reliés aux réactions émotionnelles indésirables. Si ce processus est entravé, cela peut nuire aux capacités de la personne à retrouver un état émotionnel neutre ou positif.

Duschek & al. (2014) ont étudié les stratégies attentionnelles (qui peuvent être catégorisées comme des manifestations de régulation émotionnelle centrées sur les antécédents). Ils constatent que les recherches relatives à l'attention (chez les personnes atteintes de douleur chronique) concernent principalement les biais attentionnels envers des stimuli en rapport avec la douleur. C'est pourquoi ils ont proposé de s'intéresser aux biais attentionnels en rapport avec des stimulations émotionnelles. Ils ont comparé 27 femmes atteintes de fibromyalgie (âge moyen de 53 ans (ET=9), 14 années de scolarité en moyenne) à 34 femmes en bonne santé (âge moyen de 54 ans (ET=8), 14 années de scolarité en moyenne). L'ensemble des participants ont été soumis à un Test de Stroop Emotionnel. Le test comporte des mots neutres et à tonalité négative et positive. Les résultats montrent qu'il existe un biais attentionnel envers les stimuli négatifs chez les personnes atteintes de fibromyalgie (le temps de latence est plus long par rapport au groupe contrôle : $F(1,59)=5.11$, $p=.028$). Par ailleurs, plus les participantes ont mal, plus le biais attentionnel envers les stimuli négatifs est prononcé ($\beta=.25$, $p<.05$). Cela suggère que la douleur, chez les personnes atteintes de fibromyalgie, pourrait avoir un effet sur la tendance à se focaliser sur les événements émotionnels négatifs, au détriment des expériences positives.

1.3.3.3.4 Modèles d'interaction entre plusieurs stratégies de régulation émotionnelle

La réévaluation cognitive, l'expression et le contrôle émotionnel ont été peu étudiés dans la fibromyalgie. Seules deux études permettent leur évaluation : elles ne permettent pas d'étudier ses phénomènes séparément mais proposent des modèles d'interaction entre plusieurs stratégies de régulation émotionnelle (Van Middendorp & al., 2008 ; Geenen & al., 2012).

Van Middendorp & al. (2008, voir détails de l'échantillon tableau 10) ont évalué plusieurs stratégies de régulation émotionnelle, qu'ils ont divisées en deux grands groupes : l'approche émotionnelle (exploration et compréhension des émotions, réévaluation cognitive et expression émotionnelle) et l'évitement émotionnel (difficulté à identifier et décrire ses émotions, suppression de l'expression émotionnelle associées à une évaluation de l'intensité des émotions). Les échelles sont nombreuses et intègrent à la fois une mesure de *coping* destinée à l'évaluation de l'expression émotionnelle (Emotional Approach Coping Scale) et des mesures telles que l'Emotional Regulation Scale (vue précédemment), la Self expression and control scale (Johnson & Jacobs, 1982), la TAS-20 (vue précédemment) et le Berkeley Expressivity Questionnaire (Gross, 2000) pour l'évaluation de l'intensité émotionnelle. Les résultats corrélacionnels montrent que l'évitement émotionnel est faiblement à modérément corrélé à la détresse psychique (anxiété, dépression : de $r=.21$ à $r=.45$, $p<.001$), à la douleur ($r=.17$, $p<.001$) et à la fatigue ($r=.20$, $p<.001$). L'intérêt pour les émotions et l'expression des émotions (qui composent la dimension "*approche émotionnelle*") sont inversement corrélés à la détresse psychique ($r=-.20$, $p<.001$ et $r=-.23$, $p<.001$). Les résultats les plus intéressants concernent les effets d'interaction. Les scores d'évitement et d'approche émotionnel ont été regroupés pour avoir un score de régulation émotionnelle (plus il est élevé, moins on utilise l'évitement émotionnel et plus on développe des stratégies d'approche émotionnelle). Les personnes qui ont une forte intensité émotionnelle ne présentent une intensité élevée de la douleur et de la fatigue que si elles obtiennent des scores faibles de régulation émotionnelle

(termes d'interaction : pour la douleur : $t=-3.51$, $p=.001$ et $\beta=-.09$, $p=.22$ et $\beta=.27$, $p=.001$; pour la fatigue : $t=-2.96$, $p=.003$ et $\beta=.09$, $p=.23$ et $\beta=.21$, $p<.01$).

Geenen & al. (2012) ont réutilisé les résultats de l'échantillon de Van Middendorp & al. (2008). Ils ont également cherché à explorer des effets d'interaction et ils observent que les personnes qui ont une forte intensité émotionnelle et expriment leurs émotions ont un impact moindre de la fibromyalgie (douleur, fatigue, limitation fonctionnelle, détresse psychique). Ils ne trouvent pas d'effet d'interaction entre l'alexithymie, l'expression émotionnelle et la réévaluation cognitive.

Ces études suggèrent un rôle important de l'expression émotionnelle chez des personnes fibromyalgiques qui éprouvent des émotions particulièrement intenses. L'hypothèse proposée par les auteurs est que l'expression émotionnelle permet une forme d'habituation. L'alexithymie et la suppression émotionnelle interagissent aussi avec l'intensité des émotions. Ainsi, une faible intensité des émotions est associée à un faible impact des évitements internes et de la suppression expressive. Ces résultats pourraient avoir des implications thérapeutiques : il peut être très efficace d'agir sur l'expression des émotions avec certains patients et inutile avec d'autres, en fonction de l'intensité du ressenti émotionnel de chacun.

1.3.3.3.5 Synthèse sur l'impact de la gestion émotionnelle chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

Les résultats obtenus concernant la gestion émotionnelle sont subtilement différents chez les participants atteints de fibromyalgie par rapport à ceux qui souffrent d'autres syndromes douloureux chroniques.

Il existe des contradictions entre les études, notamment concernant l'effet de la révélation émotionnelle sur le handicap et la détresse psychique. Toutefois, la majorité des études permet de supposer raisonnablement que :

- la présence d'alexithymie est influencée par les antécédents de négligences et d'abus parentaux, peut-être plus fréquents chez les personnes fibromyalgiques, étant donné la prévalence élevée de violences physiques et d'abus sexuels dans l'histoire de vie de ces personnes,
- l'alexithymie est associée aux attributions somatiques (les signes physiologiques sont perçus comme l'expression d'un dysfonctionnement du corps), à une intensité affective de la douleur plus intense (l'intensité sensorielle est plus faiblement corrélée) et à davantage de symptômes psychopathologiques,
- la révélation émotionnelle (expression d'un événement stressant ou traumatisant) favorise la diminution des douleurs,
- l'expression émotionnelle permet une diminution de l'intensité douloureuse ou des comportements douloureux. Elle diminue la détresse émotionnelle uniquement chez les personnes présentant une forte intensité émotionnelle.

Les recherches procurent cependant peu d'information concernant la suppression émotionnelle (seulement une étude qui inclut la suppression dans une mesure plus globale du contrôle émotionnel) et les stratégies cognitives de régulation émotionnelles (seule la réévaluation cognitive positive est appréhendée).

1.3.4 La gestion émotionnelle de deux émotions spécifiques : la peur et la colère

1.3.4.1 La gestion émotionnelle de la peur

1.3.4.1.1 La gestion émotionnelle de la peur chez les personnes atteintes de douleur chronique

La peur est une réaction émotionnelle adaptative face au danger ou à la menace. Elle est caractérisée par une activation du système sympathique et par un accroissement du niveau de vigilance.

Dans les situations de douleurs chroniques, le modèle théorique dominant actuellement est celui de la peur et de l'évitement (The Fear Avoidance Model de Vlaeyen & al. 1995). Il a fait l'objet de nombreuses études concluantes (Crombez & al., 2012 ; Cook & al., 2006 ; Keefe & al. 2004 ; Vlaeyen & Linton, 2000).

Selon le modèle "*Fear Avoidance*", une douleur interprétée comme menaçante (dramatisation de la douleur) peut aboutir à la peur de la douleur puis à l'évitement (notamment des mouvements, perçus comme susceptibles de re-déclencher ou d'augmenter la douleur).

Cette notion de peur de la douleur peut être évoquée sous différentes appellations : "*peur relative à la douleur*" ("*pain-related fear*"), "*peur du mouvement*" ("*fear of movement*") et "*kinésiophobie*" ("*kinesiophobia*"). La peur du mouvement et la kinésiophobie concernent la crainte que le mouvement provoque des douleurs et/ou une nouvelle lésion douloureuse (Nijs & al., 2013).

Dans le "*Fear Avoidance Model*", la peur de la douleur influence l'attention et génère un état d'hypervigilance vis-à-vis de la douleur. L'évitement et l'hypervigilance entraînent à leur tour un accroissement du sentiment d'infirmité, de l'incapacité à maintenir les activités de la vie courante et cela favorise l'apparition d'un syndrome dépressif. Ce modèle est présenté sous la

forme d'un cercle vicieux, dans lequel le handicap et la dépression vont également augmenter la douleur.

Le rôle de la dramatisation de la douleur et de ses conséquences émotionnelles est central dans le modèle de la peur et de l'évitement. Wade & al. (2011) ont tenté de préciser son étape d'apparition dans le processus douloureux, grâce à l'évaluation préopératoire de 310 participants (dont 213 femmes) atteintes d'arthrose sévère du genou. Ils définissent trois étapes, selon l'approche de Melzack & Casey (1968) : (1) la dimension sensori-discriminative (détection des caractéristiques sensorielles de la douleur), (2) les réponses immédiates à la douleur (émotionnelles et comportementales, ici les cognitions sont rapides, inconscientes et primitives) et (3) les processus cognitifs plus élaborés en rapport avec la signification de la douleur à plus long terme (évaluation des conséquences de la douleur). Ils ont testé quatre modèles différents à l'aide d'équations structurales et valident un modèle favorable à l'influence majeure de l'intensité sensorielle de la douleur et de l'aspect immédiatement désagréable de la douleur sur la dramatisation de la douleur (valeurs d'ajustement du modèle : $RSMEA=.088$, $CFI=.969$ et $TLI=.948$). Dans ce modèle, la dramatisation a un rôle médiateur entre l'aspect immédiatement désagréable de la douleur et la souffrance émotionnelle (dépression, anxiété, frustration, colère et peur influencées par l'évaluation cognitive et générées dans l'après-coup). Cela signifie que plus la douleur est intense et désagréable, plus la douleur est dramatisée et plus la douleur est dramatisée, plus la souffrance émotionnelle est intense. Les résultats permettent d'avoir une représentation de la phase d'apparition de la dramatisation de la douleur et de ses conséquences émotionnelles à long terme. Non seulement ce modèle est cohérent avec celui de la peur et de l'évitement, mais en plus il montre que la dramatisation de la douleur n'est pas uniquement génératrice de peur et d'anxiété mais aussi d'autres émotions (frustration, colère et tristesse, au travers de la dépressivité).

En résumé, l'expérience douloureuse (et en particulier son intensité) a un effet sur la dramatisation de la douleur, qui va à son tour favoriser des comportements d'évitements avec toute une série de conséquences émotionnelles (colère, peur, frustration), psychopathologiques (syndromes anxio-dépressifs) et fonctionnelles (handicap physique et social).

1.3.4.1.2 La gestion émotionnelle de la peur chez les personnes atteintes de fibromyalgie

La plupart des recherches relatives au modèle *fear avoidance* portent sur la douleur chronique. Toutefois, plusieurs équipes de chercheurs ont tenté de savoir si ce modèle pouvait être transposé à la fibromyalgie.

Chez les personnes atteintes de fibromyalgie, la prévalence de la peur de la douleur n'est pas aussi élevée que pour les douleurs chroniques lombaires : 29 à 40% des patients fibromyalgiques obtiennent des scores élevés de peur de la douleur contre 66,6% des patients atteints de douleurs lombaires (Nijs & al., 2013, Turk & al., 2004).

Deux études montrent un impact de la peur de la douleur sur la fibromyalgie :

- Turk & al. (2004) ont demandé à 233 participants (majoritairement des femmes caucasiennes de 44 ans en moyenne, 53,6% sont mariés) de compléter des questionnaires parmi lesquels : la Tampa Scale of Kinesophobia de Vlaeyen & al., 1995), la CES-D pour la dépression (vue précédemment), le Oswestry Disability Questionnaire (Gronblad & al., 1993) pour le handicap, le Multidimensional Pain Inventory (vu précédemment) et le Fibromyalgia Impact Questionnaire (vu précédemment). Selon les résultats, les participants ayant des scores élevés de kinésiophobie (peur et évitement des mouvements), sont plus handicapés ($t=-4.02$, $p<.001$), ont mal davantage ($t=-2,71$, $p<.01$) et présentent plus de dépression ($t=-4.14$, $p<.001$).

- Gier & al. (2003) ont soumis 81 participantes (moyenne d'âge de 48 ans, durée moyenne des douleurs de 13 ans) à une épreuve de performance physique (maintenir un poids en suspens pendant au maximum 240 secondes) et cognitive (tâche de tri de cartes en fonction du nombre et du type de figures qui y apparaissent) pour laquelle un temps de réaction est mesuré). Ils ont évalué la douleur (Echelle Visuelle Analogique de 0 à 100) et la peur de la douleur avec le PASS (Pain Anxiety Symptom Scale de McCracken & al., 1992). Durant la tâche de performance physique, les participantes ayant une forte peur de la douleur présentent des douleurs plus intenses ($F(1,77)=12.90, p<.001$). Elles ont également des temps de réaction plus longs lors de la tâche cognitive ($F(1,72)=14.1, p<.001$), ce qui suggère une focalisation attentionnelle sur la douleur plus importante et/ou une plus grande difficulté à se laisser distraire. Par ailleurs, la peur de la douleur et l'intensité initiale de la douleur permettent de prédire le nombre et l'intensité de la sensibilité douloureuse des points douloureux à la pression (respectivement $\beta=.28, p<.05$ et $\beta=.35, p<.01$).

Au contraire des deux études précédemment citées, Verbunt & al. (2008) affirment que les patients fibromyalgiques présentent, en moyenne, des scores peu élevés et un impact limité de la peur de la douleur. Ils pensent qu'un modèle alternatif explique mieux le fonctionnement de ces personnes, à savoir qu'elles ont tendance à être plutôt hyperactives, ce qui favoriserait le maintien et l'accroissement de la douleur puis du handicap (le modèle de la peur et de l'évitement est inverse : la personne évite la douleur et a moins d'activités de ce fait). Ils ont donc comparé 54 participants fibromyalgiques (dont 47 femmes, âge moyen de 40 ans et durée moyenne de la douleur de 8 ans) à 22 participants atteints de syndrome douloureux régional complexe (douleurs inflammatoires d'origine neurologique, dont 17 femmes, âge moyen de 45,5 ans et durée moyenne de la douleur de 1,5 ans) et à 32 participants atteints de douleurs chroniques lombaires (dont 15 femmes, âge moyen de 44 ans et durée moyenne de la

douleur de 9 ans). Il existe une différence significative entre les groupes, concernant la durée des douleurs. D'après les résultats, la santé mentale évaluée par la Symptom Checklist (SCL-90 (Derogatis, 1983) et le fonctionnement physique évalué par la SF-36 (vue précédemment) sont prédicteurs du handicap (FIQ vu précédemment) chez les personnes atteintes de fibromyalgie ($\beta=.36, p<.05$ et $\beta=-.29, p=.05$). Il n'y a pas d'influence de la peur de la douleur (évaluée par la Tampa Scale Kinésophobia évoquée précédemment). Les participants fibromyalgiques présentent significativement plus de détresse psychique (pour le score total de la SCL-90, la phobie, la dépression, les somatisations, les symptômes obsessionnels et compulsifs : $.01<p<.02$). Les différences de scores entre les groupes pour la kinésiophobie n'atteignent pas la significativité.

L'étude de Van Koulil & al. (2008) peut faire office de synthèse entre les trois études précédemment citées (Verbunt & al. 2008 ; Turk & al., 2004 ; Gier & al., 2003). Ils ont évalué 359 participants atteints de fibromyalgie (moyenne d'âge de 48 ans, 93% de femmes et 80% mariés ou en couple, avec une durée moyenne des symptômes de 16 ans) à l'aide de plusieurs sous-échelles du Pain Coping Inventory (vu précédemment) pour les comportements d'évitement (resting) et la dramatisation de la douleur. Ils ont également mesuré la persistance dans les tâches (sous-échelle "Ignorer les sensations" du la Coping Strategies Questionnaire, vu précédemment), le handicap fonctionnel (FIQ vu précédemment), la douleur (IRGL vu précédemment), l'hypervigilance (PVAQ vu précédemment), la kinésiophobie (TSK vue précédemment), le renforcement social (MPI vu précédemment), la fatigue, l'anxiété et l'humeur négative (IRGL vu précédemment). Les résultats montrent qu'il existe bien deux groupes différents ayant pour l'un un pattern comportemental de persistance et pour l'autre un pattern comportemental d'évitement (Wilks' $\lambda=.770, p<.000$). Le groupe de participants ayant un pattern d'évitement se distingue par ses comportements d'évitement ($t=-7.98$,

$p=.000$), son inquiétude concernant la douleur ($t=-3.12$, $p=.002$), son hypervigilance ($t=-3.49$, $p=.001$), sa peur de la douleur ($t=3.20$, $p=.002$) et une sollicitude accrue de l'entourage ($t=-4.72$, $p=.000$). Près de 60% des patients présentent un pattern comportemental de persistance. Ils se caractérisent effectivement par des comportements de persistance ($t=4.04$, $p=.000$) et l'ignorance des sensations douloureuses ($t=2.03$, $p=.043$). Les participants ayant un pattern comportemental d'évitement présentent plus de handicap fonctionnel ($t=-6.94$, $p<.001$), de douleur ($t=-3.40$, $p<.001$) et de fatigue ($t=-3.06$, $p=.001$). Par contre, il n'y a pas de différence concernant les scores d'anxiété et de dépression.

En résumé, moins de la moitié des personnes atteintes de fibromyalgie ont peur de la douleur. Mais quand c'est le cas, cela a des conséquences négatives sur l'intensité de la douleur, la focalisation sur la douleur, la fatigue, le handicap et la dépression. A l'inverse, ces études ne mettent pas en évidence un effet de la persistance dans les tâches quotidiennes sur ces variables.

Ces quatre études permettent de postuler l'existence de deux profils de patients fibromyalgiques : d'une part des personnes qui ont peur de la douleur et dont le mode de fonctionnement correspond à celui évoqué au travers du modèle de la peur et de l'évitement, d'autre part des personnes hyperactives et persévérantes en dépit de la douleur avec des conséquences moindres en termes de handicap.

1.3.4.2 La gestion émotionnelle de la colère

La colère a fait l'objet de nombreuses recherches dans le champ de la douleur chronique. Elle doit être étudiée séparément car elle implique des processus spécifiques (la colère est une émotion mal perçue et les normes sociales incitent banalement à sa répression). Elle fait aussi appel à des circuits biologiques spécifiques (impliquant les opioïdes endogènes). Deux thèmes

principaux ont été explorés dans la recherche sur les liens entre la gestion de la colère et douleur chronique : la tendance à exprimer de la colère (*anger-out*) et la suppression de la colère. Leurs corrélats sont principalement l'émotivité négative, l'intensité de la douleur, les comportements douloureux et la dépression. Dans cette partie, nous allons aborder successivement ces deux grands types de gestion de la colère, d'abord chez les personnes atteintes de douleur chronique puis chez les personnes souffrant de fibromyalgie.

1.3.4.2.1 La gestion émotionnelle de la colère chez les personnes atteintes de douleur chronique

1.3.4.2.1.1 La focalisation attentionnelle sur la colère et la douleur chronique

Lioffi & al. (2011) ont étudié la focalisation attentionnelle sur la colère chez des patients atteints de céphalées. Ils ont démontré l'existence d'un biais attentionnel en faveur des stimuli en rapport avec la colère (présentation de mots par paires avec une mesure du temps de réaction), chez des patients atteints de maux de tête chroniques (n=40 participants atteints de céphalées de tension et n=40 participants en bonne santé, $F(1,78)=23.66$, $p<.001$). Cette étude montre le rôle important de la focalisation sur la colère dans le déclenchement et le maintien de maux de tête chroniques. Elle suggère une difficulté plus importante chez les personnes atteintes de maux de tête à se désengager vis-à-vis des situations provoquant de la colère, par rapport aux personnes en bonne santé.

1.3.4.2.1.2 L'expression de la colère et la douleur chronique

L'expression émotionnelle apparaît dans la littérature sous différentes formes :

- en tant que telle : c'est l'expression émotionnelle (excessive et/ou inadaptée) de la colère et la révélation émotionnelle de la colère (révéler ses expériences émotionnelles de colère par écrit),

- en tant que processus inverse : c'est la suppression de l'expression émotionnelle de la colère.

Expression inadaptée de la colère et intensité de la douleur

Selon la revue de littérature de Bruehl & al. (2006), il convient de distinguer l'expression de la colère en tant que trait (comportement relativement stable de l'individu) et en tant qu'état dépendant de la situation. Les études relatives à l'expression de la colère portent uniquement sur un style d'expression de la colère inadapté, qui se caractérise par l'excès (Ex. bouder, claquer les portes, se disputer, dire des choses méchantes, faire des remarques sarcastiques, perdre son sang-froid).

A ma connaissance, au moins 6 études permettent d'établir des liens entre la tendance à l'expression inadaptée de la colère et la douleur (chez des participants atteints de douleur chronique, parfois en comparaison à des participants en bonne santé) (voir tableau 14). L'ensemble de ces études repose sur une évaluation de la gestion de la colère à l'aide du Spielberger State-Trait Anger expression Inventory (STAXI, Spielberger, 1985).

Parmi ces études, certaines reposent sur un protocole expérimental qui permet de confirmer une hypothèse selon laquelle l'expression inadaptée de la colère est impliquée dans un dysfonctionnement au niveau des opioïdes endogènes (qui habituellement permettent des effets analgésiques). Pour cela, les chercheurs s'appuient le plus souvent sur l'injection d'un antagoniste des opioïdes endogènes (naloxone versus placebo) et montrent que l'effet analgésique du produit est moindre chez les personnes ayant des scores élevés d'expression inadaptée de la colère. Ce dysfonctionnement est également associé à une hyperréactivité du système nerveux central qui s'accompagne d'une réponse cardiovasculaire importante (Bruehl & al., 2002 ; Bruehl & al., 2003). L'ensemble de ces résultats ne sont pas retrouvés chez des personnes en bonne santé : ils sont donc spécifiques aux personnes atteintes de douleur chronique.

Lombardo & al (2005) se sont interrogés sur le rôle de l'auto-efficacité dans les relations entre expression de la colère et douleur. Ils ont proposé à 564 vétérans atteints de douleur chronique (voir tableau 14 pour les précisions concernant l'échantillon et les résultats chiffrés) de passer la Pain Self Efficacy Scale (Tan & al., 2002) et le Multidimensional Pain Inventory (vu précédemment). Les résultats montrent un rôle important de l'auto-efficacité, qui vient moduler les liens entre expression inadaptée de la colère et douleur. Plus l'auto-efficacité est élevée, moins ce lien est fort.

Tableau 14 : impact de l'expression inappropriée de la colère sur l'intensité des douleurs.

Etude (premier auteur, année de publication, type de protocole)	Caractéristiques de l'échantillon (taille, diagnostics, sexe, âge, statut marital et/ou niveau socioculturel)	Résultats principaux (r, pr, β ou t, z, F or η^2)
Bruehl & al. (2002) Protocole expérimental	<p>n=43 LBP (66% de femmes, âge moyen de 38 ans (ET=1), 57% de caucasiens)</p> <p>n=45 participants en bonne santé (58% de femmes, âge moyen de 32 ans (ET=1), 76% de caucasiens)</p> <p>Il existe des différences significatives entre les groupes, qui ont été prises en compte comme co-variables dans les calculs statistiques.</p>	<p>- L'expression inadaptée de la colère est associée à un accroissement des douleurs chroniques et des douleurs induites expérimentalement : $r=.52^{**}$ (pour la douleur chronique) $r=.30^{**}$ (pour la douleur expérimentale)</p> <p>- Cet effet est le résultat d'une diminution de l'activité des opioïdes endogènes : $F(4,59)=2.63^*$ (induction de douleur par pression après une injection de naloxone)</p>
Bruehl & al. (2003a) Protocole expérimental	<p>N=71 LBP (56% de femmes, âge moyen de 37 ans (ET=1), 72% de caucasiens)</p>	<p>- l'expression inadaptée de la colère est associée à un accroissement de la douleur chronique : $r=.29^*$ (pour la douleur chronique)</p> <p>- ses effets sur la douleur aiguë sont médiatisés par les opioïdes endogènes : $r=-.33^{**}$ (pour l'effet de l'injection de naloxone (antagoniste des récepteurs opioïdes))</p> <p>La variance expliquée pour l'expression inadaptée de la colère passe de 7 à 3% dès lors qu'on prend en compte l'effet de la naloxone.</p>

<p>Bruehl & al. (2003b)</p> <p>Etude observationnelle</p>	<p>n= 34 CRPS (53% de femmes, 91% caucasiens, durée des douleurs de 17 mois)</p> <p>n=50 participants atteints d'autres douleurs chroniques dont 82% ont des douleurs myofaciales (74% de femmes, 68% de caucasiens, durée des douleurs de 40 mois)</p> <p>Il existe une différence significative concernant la durée des douleurs et le sexe.</p>	<p>- Il existe une association entre expression inadaptée de la colère et l'intensité affective de la douleur :</p> <p>$r=.38^*$ (uniquement pour CRPS)</p> <p>- L'association entre douleur chronique et expression inadaptée de la colère est plus marquée chez les personnes souffrant de syndrome douloureux régional complexe par rapport à un groupe hétérogène de participants douloureux chroniques :</p> <p>$F(1,80)=4.12^*$</p>
<p>Lombardo & al. (2005)</p> <p>Etude observationnelle</p>	<p>N= 564 vétérans atteints de douleurs chroniques (âge moyen de 51 ans (ET=11), 90% d'hommes, 84,5% ont un niveau secondaire au minimum, 64,5% sont caucasiens)</p>	<p>- Il existe un impact de la douleur sur l'expression inadaptée de la colère :</p> <p>$r=.150^{**}$</p> <p>$\beta=.151^{***}$</p> <p>- Cet impact est modéré par l'auto-efficacité :</p> <p>$\beta=.440^*$</p>

<p>Bruehl & al. (2007)</p> <p>Protocole expérimental</p>	<p>n=13 LBP (61,5% de femmes, âge moyen de 38 ans (ET=3), dont 92% sont caucasiens)</p> <p>n=14 participants en bonne santé (43% de femmes, âge moyen de 35 ans (ET=2), dont 86% sont caucasiens)</p> <p>Il n'y a pas de différences significatives entre les groupes.</p>	<p>Chez les LBP :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'expression inadaptée de la colère est associée à une augmentation de l'intensité sensorielle des douleurs et de leur caractère désagréable : <p>Fchange (1,22)=8.76** (pour l'intensité sensorielle)</p> <p>Fchange (1,22)=6.99* et $\beta=.71^*$ (pour le caractère désagréable de la douleur)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle est également associée à une modification de l'effet des endorphines : <p>$\beta=-.43^{**}$ (pour l'impact de l'expression de la colère sur l'effet des endorphines)</p>
<p>Bruehl & al. (2012)</p> <p>Etude observationnelle</p>	<p>n=48 LBP (69% d'hommes, âge moyen de 35 ans (ET=9), 67% caucasiens)</p> <p>n=36 participants en bonne santé (36% d'hommes, âge moyen de 30 ans (ET=9), 78% caucasiens)</p> <p>Il existe une différence significative pour le sexe, qui a été contrôlée dans la démarche statistique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les LBP expriment davantage leur colère au quotidien, par rapport aux participants en bonne santé : <p>F=5.55*</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'expression quotidienne de la colère augmente l'intensité de la douleur chronique dans les heures qui suivent : <p>$\beta=.003^*$ pour l'impact de l'expression inadaptée de la colère.</p> <ul style="list-style-type: none"> - la douleur peut amener quelqu'un qui supprime habituellement l'expression de sa colère (suppresseur) à exprimer davantage la colère : <p>$\beta=.0007^{***}$</p>

ET : Ecart Type ; LBP : participants atteints de douleurs chroniques lombaires ; CRPS : participants atteints de syndrome douloureux régional complexe (anciennement algodystrophie).

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

Expression inadaptée de la colère et émotions négatives

Bruehl & al. (2008) ont émis l'hypothèse que les dysfonctionnements relatifs aux opioïdes endogènes ont probablement aussi un effet sur la souffrance émotionnelle provoquée par la douleur. En effet, ils rappellent que le cortex antérieur cingulaire, impliqué à la fois dans la douleur et dans les émotions, est une région dans laquelle il existe une présence des opioïdes endogènes et de leurs récepteurs.

Ils ont donc mené une étude, sur la base d'un échantillon de 79 participants atteints de douleurs chroniques lombaires (dont 56% de femmes, âge moyen de 36 ans) et de 46 participants en bonne santé (dont 59% de femmes, âge moyen de 33 ans). Ces participants ont subi une injection de naloxone ou de placebo avant d'être soumis à des pressions douloureuses sur les doigts. L'intensité de leurs émotions négatives (anxiété, peur et colère) a été évaluée avant et après la stimulation douloureuse. Les résultats montrent une interaction entre la tendance à l'expression inadaptée de la colère et le type de participants (en bonne santé vs douloureux chroniques). En d'autres termes, plus les participants atteints de douleurs lombaires ont tendance à exprimer de la colère, plus les émotions négatives (anxiété, peur et colère) sont intenses, ce qui n'est pas le cas pour les participants en bonne santé (voir résultats chiffrés tableau 15).

Tableau 15 : résultats de l'étude de Bruehl & al. (2008).

	Effet d'interaction	Résultats LBP	Résultats groupe contrôle
Anxiété	F(1,117)=4.90*	$\beta=-0.36$, t(77)=3.30***	$\beta=0.02$, t(45)=0.14 ns
Peur	F(1,117)=6.34*	$\beta=-0.41$, t(77)=3.77***	$\beta=0.01$, t(45)=0.03 ns
Colère	F(1,117)=4.49*	$\beta=-0.30$, t(77)=2.63**	$\beta=0.11$, t(45)=0.76 ns

LBP : Participants atteints de douleurs chroniques lombaires ; ns : non significatif

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

Révélation écrite de la colère, contrôle de la douleur et humeur dépressive

Graham & al. (2008) ont constaté que les personnes atteintes de douleur chronique pouvaient alterner entre une expression hostile et excessive de la colère (*anger-out*) et la suppression de l'expression de la colère. Cette attitude a probablement des effets délétères sur les relations de ces personnes (avec les professionnels de la santé qui les prennent en charge et les membres de la famille en particulier). Ils ont proposé d'utiliser la révélation émotionnelle écrite comme un moyen d'expression constructive de la colère, par opposition à une expression hostile ou à une inhibition de la colère. Pour eux, une expression constructive de la colère peut favoriser des processus cognitifs favorables à un meilleur ajustement à la douleur. Ils pensent que le passage à l'écrit permet une meilleure organisation de la pensée, donne un sens à la situation et procure un apaisement (cet argumentaire n'est pas confirmé par plusieurs études évoquées dans les sous-parties consacrées à la révélation émotionnelle : elle accroît l'émotion dans un premier temps et n'a pas toujours l'effet bénéfique escompté). Sur la base de ces postulats, ils ont randomisé 148 participants atteints de douleur chronique (57% de femmes, âge moyen de 46 ans) dans deux groupes : les uns doivent écrire une lettre à propos de leur colère (ce qui est frustrant et énervant dans leur problème de douleur) et les autres écrire une lettre concernant des événements neutres (ce qu'ils ont fait le jour précédent sans évoquer leurs pensées et leurs émotions).

Le protocole du groupe d'intervention est très spécifique à cette étude : les participants sont d'abord invités à se concentrer sur l'existence d'une émotion de colère vis-à-vis de leur expérience douloureuse. Puis ils doivent identifier à qui est adressée cette colère (les soignants, eux-mêmes ou quelqu'un d'autre) et sont invités à écrire une lettre adressée à cette/ces personne(s). Les consignes sont les suivantes : (1) ils doivent décrire clairement et

précisément ce qui les met en colère et comment ils se sentent par rapport à ça, (2) ils doivent expliquer leur réaction de colère et (3) ils doivent dire ce qu'ils souhaiteraient pour qu'on les aide à être moins en colère. Cette consigne précise à pour vocation de passer de l'extériorisation hostile de la colère à une expression plus constructive. Selon les résultats, il existe une amélioration de la dépression et du sentiment de contrôle de la douleur au cours du temps, pour le groupe expérimental (respectivement $F(1,180)=7.47$, $p<.01$, $d=.50$ et $F(1,179)=4.49$, $p<.05$, $d=.75$). Par contre, il n'y a pas d'effet du protocole sur la douleur.

Ce protocole apporte un aspect complémentaire par rapport aux autres études concernant la révélation émotionnelle. En effet, à ma connaissance, aucune autre étude de ce type ne formule la nécessité de dire ce qui pourrait apaiser l'émotion négative dans les consignes. Cette idée est intéressante, dans la mesure où il ne s'agit plus seulement d'exprimer son émotion mais aussi de proposer des solutions possibles. Cependant, il est difficile de comprendre (et paradoxal) que les participants du groupe expérimental aient le sentiment de mieux contrôler leur douleur, tandis que l'intensité des douleurs n'a pas changé. Peut-être que le sentiment d'avoir pu mieux contrôler et exprimer sa colère amène un apaisement émotionnel et une vision plus optimiste de son rapport à la douleur. Mais sur le plus long terme, en l'absence de diminution réelle des douleurs, ce ressenti pourrait finir par céder et disparaître.

La suppression de la colère et la douleur chronique

Le versant opposé de l'expression (inadaptée ou constructive) de la colère est la suppression et/ou inhibition de l'expression et de l'expérience de la colère.

Plusieurs corrélats ont été étudiés, notamment l'amplification de la colère supprimée, la douleur, les comportements douloureux, la dépression et l'augmentation du handicap fonctionnel (capacité à effectuer des mouvements évaluée par la manipulation d'un objet).

Burns & al. (2008, 2011 et 2012) ont étudié les effets émotionnels et algésiques de la suppression de la colère. Ils envisagent la suppression émotionnelle comme un effort actif entrepris pour lutter contre l'activité cognitive et comportementale engendrée par la situation émotionnelle (démarche consciente et délibérée). Cette approche permet d'adapter la notion de suppression à une démarche expérimentale. Elle ne décrit pas un trait de personnalité ou une attitude nécessairement rigide et se fonde sur la théorie du contrôle Ironique (« *Ironic Process Theory* ») de Wegner (1994). Selon cette approche, les éléments réprimés de façon volontaire et consciente font retour avec une intensité accrue. Cela est consécutif à un processus de recherche automatique et inconscient des pensées ayant échoué à être réprimées (« *monitoring process* »).

Les trois études de Burns & al. (2008, 2011 et 2012) portent sur le même protocole. Seul le choix des variables étudiées et de la démarche statistique change d'un article à l'autre. L'échantillon se compose de 58 patients (51,7% de femmes, âge moyen de 39,19 ans). Les auteurs ont demandé aux sujets de réaliser une tâche de labyrinthe, en collaboration avec un compère (inamical et critique envers le participant dans la condition expérimentale). Moins de trois minutes après, il leur a été demandé d'effectuer des mouvements suscitant les douleurs lombaires. L'échantillon a été divisé en deux groupes : un premier groupe avec une consigne de suppression ("*Je vous demande de supprimer ce que vous pensez à propos de la tâche, ce que vous ressentez par rapport à la tâche et je vous demande de cacher ce que vous ressentez à chaque instant. C'est-à-dire que vous ne devez pas penser à propos de la tâche et de votre partenaire [...]*" ; Burns, 2008, p. 648) et un second groupe dans lequel les participants peuvent penser et ressentir librement leur colère ou d'autres émotions. Les

résultats montrent que la condition "suppression" : (1) provoque une intensité plus importante des affects négatifs et en particulier de la colère ($F(1,56)=6.39, p<.05, \eta^2=.10$) ; (2) augmente l'intensité subjective des douleurs ($F(1,57)=11.70, p<.01, \eta^2=.18$) ; (3) augmente les comportements douloureux observables ($F(1,57)=5.07, p<.05, \eta^2=.08$) et (4) augmente la tension musculaire et la pression artérielle ($F(1,55)=3.96, p<.05, \eta^2=.067$ et $F(1,55)=3.95, p<.05, \eta^2=.067$).

Estandler & al. (2008) investiguent l'impact de la tendance à inhiber l'expression de sa colère sur la dépression. Il s'agit d'une étude observationnelle, pour laquelle ils ont recueilli les données d'une centaine de participants douloureux chroniques (62% de femmes, moyenne d'âge de 48 ans). Selon leurs résultats, la tendance à inhiber sa colère entretient des relations avec la dépression ($r=.50, p<.01$). Il existe aussi une interaction du score de douleur et de la tendance à inhiber sa colère : chez les participants ayant des douleurs sévères, la relation entre l'inhibition de la colère et la dépression est plus forte (seule la significativité est donnée : $p=0.019$).

1.3.4.2.2 La gestion émotionnelle de la colère chez les personnes atteintes de fibromyalgie

Très peu d'études concernant la colère portent sur des échantillons de participants atteints de fibromyalgie. A ma connaissance, seules deux études portent sur ce thème.

Sayar & al. (2004, voir tableau 9 pour le détail de l'échantillon) ont montré que la tendance à l'expression inadaptée de la colère a un effet sur l'intensité de la douleur ($\beta=.266, p=.036$). L'expression de la colère a été évaluée avec le Spielberger State-Trait Inventory (très souvent utilisée dans les études sur la colère, vu précédemment). Ces résultats sont

cohérents avec ceux qui ont été obtenus dans d'autres diagnostics de douleur chronique (voir tableau 14).

Van Middendorp & al. (2010) ont relevé quelques incohérences entre les études et notent que l'expression de la colère peut aussi être associée à une réduction des douleurs. Notamment, la suppression (qui est l'extrême inverse d'une expression excessive) accroît également la douleur dans au moins une étude (Burns, 2008). De mon point de vue, l'étude de Graham & al. (2008) répond à la question : une expression modérée et adaptée de la colère n'amplifie pas la douleur.

Van Middendorp & al. (2010) ont une autre hypothèse sur cette question. Ils pensent que ces différences peuvent s'expliquer au travers du modèle théorique de "l'adéquation entre l'état et le trait" ("*trait-by-state matching model*"). Selon cette théorie, c'est l'incohérence entre le comportement actuel (exprimer ou inhiber sa colère) et la tendance habituelle à exprimer sa colère qui augmente les douleurs.

Pour vérifier leur hypothèse, Van Middendorp & al. (2010) ont récolté les réponses quotidiennes (sur 28 jours) de 333 femmes atteintes de fibromyalgie (âge moyen de 47 ans). Ils ont fait plusieurs constats : (1) la douleur varie en fonction du jour de la semaine (plus intense en fin de semaine) et en fonction des semaines (plus intense à la fin de quatre semaines d'évaluation), indépendamment des mesures émotionnelles. Cela suggère que l'accumulation de fatigue et le rythme quotidien a un rôle dans la modulation de la douleur (en fin de semaine et/ou fin de mois on peut être plus fatigué avec une période de travail ou d'activité derrière soi ; la date de début du protocole n'est pas précisée mais peut-être arrive-t-on à une période précédant des vacances ? Ou entre-t-on dans l'hiver, avec un surcroît de fatigue lié au froid et à la réduction de lumière solaire ?...); (2) La tendance habituelle à inhiber sa colère ("*anger-in trait*") a un impact sur la douleur en fin de journée

($\beta=.07$, $p=.02$). Ce n'est pas le cas pour l'inhibition actuelle (colère état) et (3) Seule l'interaction de la tendance habituelle à exprimer sa colère et de l'action de l'exprimer ou de l'inhiber a des effets significatifs sur la douleur. En d'autres termes, les participants qui ont une forte tendance à exprimer la colère et qui le font ont des douleurs de moindre intensité (adéquation, "match" : $\beta=-.06$, $p=.02$) et ceux qui ont une forte tendance à exprimer leur colère mais l'inhibent présentent une augmentation des douleurs (inadéquation, "mismatch", chiffres non précisés).

L'ensemble de leurs résultats confirme à la fois le rôle de la suppression dans l'intensité de la douleur et l'importance des interactions entre le style de gestion émotionnelle habituel (éventuellement assimilable à un aspect de la personnalité) et le comportement émis sous l'influence du contexte et des pressions sociales (normes en faveur de la suppression de la colère, habituellement mal perçue).

1.3.4.2.3 Synthèse sur l'impact de la gestion émotionnelle de la colère dans les phénomènes douloureux chroniques et la fibromyalgie.

Chez les personnes atteintes de douleur chronique, la gestion de la colère peut avoir des effets néfastes ou bénéfiques : une expression constructive de la colère (clarifiant les motifs de la colère et explicitant ce qui pourrait l'apaiser) diminue la dépression et le sentiment de perte de contrôle, tandis que l'expression excessive et agressive de la colère augmente la douleur et les émotions négatives. L'extrême inverse, à savoir la suppression expressive de la colère, augmente l'état de tension musculaire et la douleur.

Dans les recherches sur la fibromyalgie, les résultats sont peu nombreux et contradictoires : soit l'effet de l'expression inadaptée de la colère est confirmée, soit il existe un effet

d'interaction entre la tendance habituelle à l'expression inadaptée de la colère et la suppression de la colère (qui doivent être combinés pour augmenter la douleur).

1.4 Synthèse générale de la partie théorique

La douleur, qu'elle soit aiguë ou chronique, constitue une expérience à tonalité émotionnelle négative (elle est désagréable par nature). Sous sa forme aiguë, la douleur est généralement utile à la préservation de l'organisme (s'éloigner des sources de danger susceptibles de provoquer des lésions corporelles, réagir efficacement à la présence d'une douleur en recherchant les causes ou en se rendant chez le médecin).

A l'inverse, sous sa forme chronique, la douleur (modérée à intense) devient inutile et destructrice : c'est une maladie en elle-même. Elle peut être mal comprise voire déniée par l'entourage et engendrer un isolement social. Elle implique aussi des processus psychologiques spécifiques (diminution du sentiment d'auto-efficacité, sentiment d'impuissance et d'incontrôlabilité de la maladie, troubles psychopathologiques).

La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique incluant une symptomatologie spécifique (fatigue, troubles du sommeil, troubles cognitifs notamment). L'étiologie de ce trouble est mal connue, même s'il existe des hypothèses en faveur de différents facteurs favorisants (privation de sommeil, troubles du tonus musculaire, antécédents d'abus sexuels) et de dysfonctionnements neurophysiologiques (anomalie de la neurotransmission, dysrégulation de l'axe du stress). L'absence de traitement curatif et l'incertitude liée à l'étiologie de la maladie renforcent le sentiment d'incertitude et d'incontrôlabilité de la maladie. Cependant, le comportement des personnes atteintes de fibromyalgie peut avoir un effet sur les conséquences de la maladie : le maintien des activités quotidiennes est

favorable à un meilleur fonctionnement psychique (moins d'anxiété, de dépression), physique et social, tandis que la diminution des activités et la focalisation sur la douleur augmentent le handicap et la souffrance psychique.

Chez les personnes atteintes de douleur chronique, la douleur peut générer des émotions négatives et les émotions négatives peuvent augmenter la douleur, ce qui suggère la mise en place d'un cercle vicieux (le pattern inverse apparaît pour les émotions positives avec moins de douleur et de handicap). Or les personnes atteintes de fibromyalgie semblent avoir un profil émotionnel spécifique : elles présentent une propension à ressentir moins d'émotions positives et à être plus réactives aux émotions négatives (ressenti subjectif et réactions physiologiques plus intenses) par rapport aux personnes en bonne santé ou atteintes d'autres syndromes douloureux chroniques. De plus, plus les douleurs sont intenses, plus la tendance à se focaliser sur les événements émotionnels négatifs est importante. Ainsi, le cercle vicieux "douleur → émotions négatives → douleur → émotions négatives" est susceptible d'être renforcé.

L'effet des différents processus impliqués dans la gestion émotionnelle (identification et verbalisation des émotions, expression émotionnelle) sont subtilement différents chez les personnes fibromyalgiques, par rapport aux personnes atteintes d'autres douleurs chroniques. L'alexithymie ne démontre pas toujours un lien avec l'intensité sensorielle de la douleur (absence de significativité ou faibles corrélations et/ou absence de relation prédictive), que ce soit chez les personnes atteintes de douleur chronique ou de fibromyalgie. Mais l'alexithymie est généralement associée à une augmentation de l'intensité affective de la douleur (meilleures significativités, meilleures corrélations quand l'intensité affective est évaluée) et de la détresse psychique (anxiété, dépression). La révélation émotionnelle (expression des événements traumatiques ou stressants) et l'expression émotionnelle dans la vie courante sont souvent associées, chez les personnes

atteintes de fibromyalgie, à des douleurs moins intenses, à un mieux-être (moins de dépression, d'anxiété et une meilleure qualité de vie) et/ou à moins de handicap. Les études relatives à la gestion de la colère apportent cependant quelques nuances, concernant le rôle de l'expression émotionnelle. De même que la suppression de la colère, l'expression excessive et agressive de la colère est associée à un accroissement des émotions négatives et de la douleur.

Par ailleurs et à ma connaissance, plusieurs processus impliqués dans la gestion émotionnelle ont été très peu étudiés voire n'ont jamais été étudiés, chez les personnes atteintes de fibromyalgie. C'est le cas notamment de la suppression expressive et des stratégies cognitives de régulation émotionnelle. De plus, les études actuelles (portant sur la fibromyalgie) ne permettent pas de déterminer le modèle d'interaction le plus plausible, entre gestion émotionnelle, détresse émotionnelle provoquée par la douleur (irritabilité, tension/inquiétude, anxiété, dépression) et handicap. Dans l'étude de la douleur chronique et de la fibromyalgie, deux modèles différents tentent de répondre à cette question : d'une part un modèle postulant un effet de la gestion émotionnelle sur le handicap, médiatisé par la détresse psychique (saahario & al., 2013) et d'autre part un modèle (Steinweg & al., 2011 ; Vlaeyen & Linton, 2000) postulant un effet de l'expérience émotionnelle de la douleur (peur) sur le handicap, médiatisé par la gestion émotionnelle (évitement).

2ème partie : PROBLEMATIQUE

2.1 Problématique

Comme le montre la revue de la littérature, la gestion émotionnelle entretient des liens avec la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap, chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Cependant, les recherches ne permettent pas de définir la direction et l'organisation de ces liens. Or, comme nous l'avons mentionné en introduction (voir introduction générale), il peut être important de bien connaître le rôle de la gestion émotionnelle pour améliorer la prise en charge psychothérapeutique de la fibromyalgie. De plus, l'état de la question a conduit à penser qu'une approche trans-théorique de la gestion émotionnelle était nécessaire (présenté dans les parties 1.3.1.2.6 et 1.3.1.2.7) et c'est dans cette perspective que cette étude s'inscrit. Les liens entre la gestion émotionnelle, la détresse émotionnelle et le handicap, chez les personnes atteintes de fibromyalgie, seront donc l'objet de cette étude. Elle nous permettra de tenter de répondre à la question de recherche suivante : *"Comment la gestion émotionnelle interagit-elle avec la détresse émotionnelle provoquée par la douleur chronique et quels effets cela a sur le handicap, chez les personnes atteintes de fibromyalgie ?"*. La détresse émotionnelle correspond ici à plusieurs émotions négatives provoquées par la douleur chronique (irritabilité, anxiété/inquiétude et dépression) et le handicap englobe le handicap physique, les difficultés pour accomplir les tâches ménagères, pour avoir des loisirs ou pour effectuer des activités impliquant des contacts sociaux.

2.2 Objectifs et hypothèses

Pour mieux connaître les interactions entre la gestion émotionnelle, la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap, trois objectifs vont être proposés.

Les objectifs 1 et 2 seront basés sur un traitement quantitatif des données (réponses à des questionnaires) et l'objectif 3 s'appuiera sur un matériel qualitatif, issus de données d'entretiens. Les trois objectifs seront les suivants : (1) déterminer les relations existantes entre gestion émotionnelle, détresse émotionnelle provoquée par la douleur et handicap (y-a-t-il une relation de médiation et laquelle ?). Cet objectif sera atteint à travers l'évaluation de deux modèles théoriques différents, issus de la littérature sur la douleur chronique ; (2) savoir si les personnes atteintes de fibromyalgie gèrent leurs émotions différemment, par rapport à un groupe de participants atteints de douleur chronique (diagnostics hétérogènes) et à un groupe de participants en bonne santé (groupe contrôle) et (3) mieux connaître le contexte d'apparition (exemples : histoire personnelle, vécu en rapport avec la maladie, relations avec l'entourage) des différentes manifestations de la gestion émotionnelle (évitements, suppression expressive, acceptation) et de ses interactions avec la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap.

2.2.1 Objectif principal

L'objectif principal de cette étude est de connaître les interactions entre la gestion émotionnelle, la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (irritabilité, anxiété/inquiétude et dépression) et le handicap (handicap physique, difficultés pour accomplir les tâches quotidiennes, avoir des loisirs ou d'autres activités sociales).

Des divergences théoriques semblent faire ressortir deux modèles différents, qui expliqueraient l'influence de la gestion émotionnelle sur la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap. Ces modèles sont :

- un modèle selon lequel la gestion émotionnelle (alexithymie, expression émotionnelle) aurait un effet sur le handicap, par l'intermédiaire de la détresse psychique (Saariaho & al., 2013). Dans ce modèle, les conséquences émotionnelles de la douleur (notamment la détresse psychique, à travers l'anxiété et la dépression) médiatisent la relation entre gestion émotionnelle et handicap (voir figure 1).

- un modèle dans lequel c'est la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (peur ou dépression) qui aurait un effet sur le handicap, par l'intermédiaire de la gestion émotionnelle à travers l'alexithymie ou l'évitement (Steinweg & al., 2011 ; Vlaeyen & Linton, 2000). En d'autres termes, la gestion émotionnelle médiatise la relation entre la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap (voir figure 2).

Cette étude a donc pour objectif de tester ces deux modèles sur le matériel clinique que j'ai recueilli, afin de savoir lequel de ces deux modèles est le mieux ajusté aux données et donc le plus utile pour améliorer les psychothérapies.

Pour tester le premier modèle, j'ai posé les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1.1 : la relation entre la gestion émotionnelle et le handicap sera médiatisée par la détresse émotionnelle provoquée par la douleur.

Sous-hypothèse 1.1.1 : la gestion émotionnelle (identification et verbalisation des émotions, suppression expressive, stratégies cognitives de régulation émotionnelle, coping émotionnel et dramatisation de la douleur) est associée à la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (dépression, irritabilité, anxiété, tension/inquiétude).

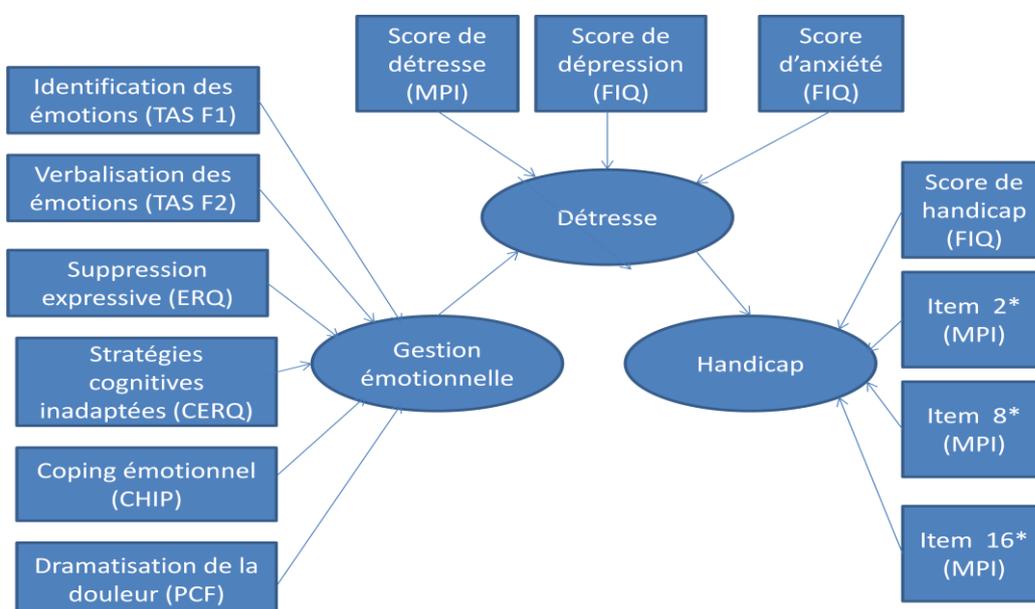
Sous-hypothèse 1.1.2 : la détresse émotionnelle provoquée par la douleur est associée au handicap (handicap physique, difficultés pour accomplir les tâches quotidiennes, avoir des loisirs ou d'autres activités sociales).

Sous-hypothèse 1.1.3 : la gestion émotionnelle est associée au handicap.

Sous-hypothèse 1.1.4 : quand les effets de la gestion émotionnelle et de la détresse émotionnelle sur le handicap sont pris en compte, le lien direct entre gestion émotionnelle et handicap disparaît.

Si les hypothèses 1.1.1 à 1.1.4 sont validées, alors la gestion émotionnelle aura un effet indirect sur le handicap, par l'intermédiaire de la détresse émotionnelle provoquée par la douleur. En d'autres termes, la relation entre la gestion émotionnelle et le handicap sera médiatisée par la détresse émotionnelle (voir figure 1).

Figure 1 : représentation graphique de l'hypothèse 1.1



* Les items 2, 8 et 16 du MPI correspondent aux difficultés dans la vie de tous les jours, à la difficulté pour avoir des activités de loisirs ou impliquant des relations sociales et à la difficulté pour accomplir les tâches ménagères.

Pour tester le deuxième modèle, j'ai posé les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1.2 : la relation entre la détresse émotionnelle et le handicap sera médiatisée par la gestion émotionnelle.

Sous-hypothèse 1.2.1 : la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (dépression, irritabilité, anxiété, tension/inquiétude) est associée à la gestion émotionnelle

(identification et verbalisation des émotions, suppression expressive, stratégies cognitives de régulation émotionnelle, coping émotionnel et dramatisation de la douleur).

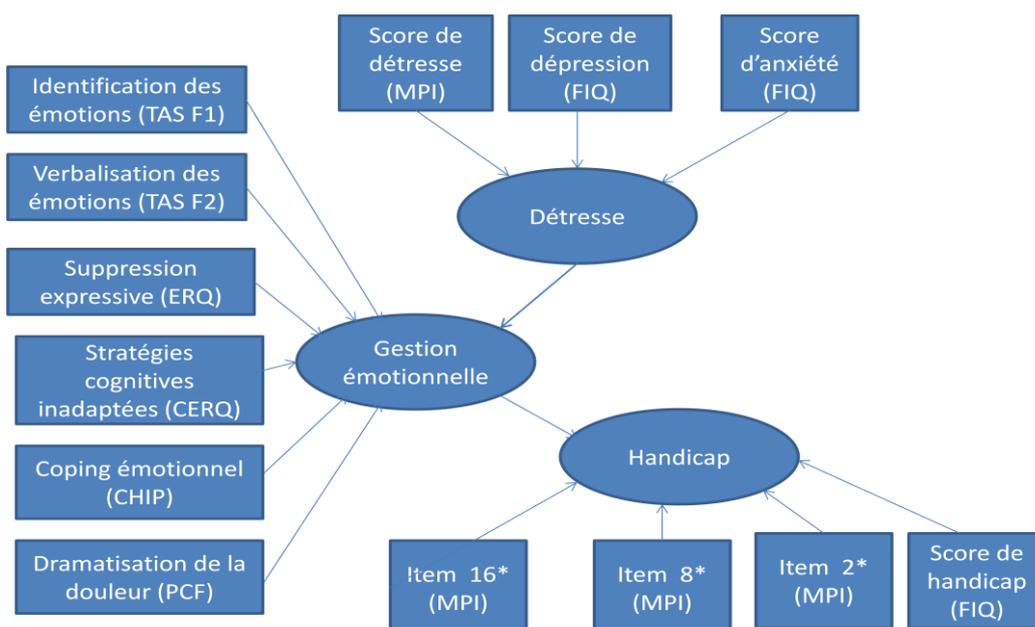
Sous-hypothèse 1.2.2 : la gestion émotionnelle est associée au handicap (handicap physique, difficultés pour accomplir les tâches quotidiennes, avoir des loisirs ou d'autres activités sociales).

Sous-hypothèse 1.2.3 : la détresse émotionnelle provoquée par la douleur est associée au handicap.

Sous-hypothèse 1.2.4 : quand les effets de la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et de la gestion émotionnelle sur le handicap sont pris en compte, le lien direct entre détresse émotionnelle et handicap disparaît.

Si les hypothèses 1.2.1 à 1.2.4 sont validées, alors la détresse émotionnelle provoquée par la douleur aura un effet indirect sur le handicap, par l'intermédiaire de la gestion émotionnelle. En d'autres termes, la relation entre la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap sera médiatisée par la gestion émotionnelle (voir figure 2).

Figure 2 : représentation graphique de l'hypothèse 1.2



* Les items 2, 8 et 16 du MPI correspondent aux difficultés dans la vie de tous les jours, à la difficulté pour avoir des activités de loisirs ou impliquant des relations sociales et à la difficulté à accomplir les tâches ménagères.

2.2.2 Objectifs secondaires

Objectif 2 : savoir si les personnes atteintes de fibromyalgie gèrent leurs émotions différemment, par rapport à un échantillon de participants atteints de douleur chronique (diagnostics hétérogènes) et à un groupe de participants en bonne santé (groupe contrôle).

Selon les données de la littérature, les personnes atteintes de fibromyalgie présentent moins d'émotions positives, par rapport à des personnes atteintes d'autres douleurs chroniques ou en bonne santé (Kamping & al., 2013 ; Bartley & al., 2009 ; Finan & al., 2009). Par ailleurs, la réévaluation cognitive a généralement comme objectif de percevoir l'aspect positif des situations négatives (Gross & John, 2003) : il devrait donc favoriser l'accroissement des émotions positives et inversement, s'il n'est pas utilisé, défavoriser l'apparition d'émotions positives. Je vais donc tester l'hypothèse suivante :

Hypothèse 2 : les personnes atteintes de fibromyalgie présenteront moins de stratégies cognitives de régulation émotionnelle dites "*adaptées*", par rapport aux participants ayant d'autres douleurs chroniques ou en bonne santé.

Objectif 3 : mieux connaître l'expérience subjective individuelle des personnes atteintes de fibromyalgie et notamment le contexte d'apparition (exemples : histoire personnelle, vécu en rapport avec la maladie, relations avec l'entourage) des différentes manifestations de la gestion émotionnelle (exemples : évitements, suppression expressive, réévaluation cognitive, acceptation).

Les données de la littérature montrent que la gestion émotionnelle varie en fonction du parcours de vie et de la situation passée des individus, comme les événements traumatiques

ou les soins parentaux (Yael Dvir & al., 2014 ; Pedrosa & al., 2008) et que la gestion émotionnelle a un effet sur l'expérience de la douleur, à savoir sur l'intensité de la douleur et sur la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (Burns & al., 2012 ; Hsu & al., 2010 ; Huber & al., 2009). J'ai donc posé l'hypothèse suivante :

Hypothèse 3 :

Les participants décriront des stratégies de gestion émotionnelle et un vécu personnel de la maladie différents, en fonction de leur parcours de vie (et notamment de l'occurrence d'évènements traumatiques ou de négligences parentales).

3ème partie : METHODOLOGIE

3.1 Méthodologie de l'approche quantitative par questionnaires

3.1.1 Aspects éthiques et administratifs

Cette recherche a été effectuée avec le soutien de l'association Fibromyalgie France⁷, qui est une association ayant pour vocation le soutien et l'information des personnes atteintes de fibromyalgie, ainsi que le soutien aux actions de recherche concernant la fibromyalgie, l'aide à la mise en place de structures de proximité, la diffusion des informations relatives à la fibromyalgie et la représentation des patients auprès des institutions publiques et des médias. Sans leur soutien, cette étude n'aurait pas pu exister.

Cette recherche a fait l'objet d'une demande d'autorisation auprès du Comité de Protection des personnes (CPP Ile de France VI, Hôpital de la Pitié Salpêtrière). Le comité n'a formulé aucune objection à la réalisation de l'étude, qu'ils n'ont pas considérée comme une recherche biomédicale. Les démarches nécessaires pour les demandes d'autorisation à la CNIL ont été confiées au service de l'université habilité à le faire, qui a formulé la demande de prendre en charge cette procédure administrative.

Chaque participant a reçu et signé un formulaire d'information et de consentement éclairé (voir annexes IV, VI et VIII), mentionnant son droit de se retirer de la recherche à tout moment et leur assure la confidentialité. Toutes les données permettant l'identification de l'identité des participants ont été retirées ou modifiées (lieux, dates, noms des soignants rencontrés, etc.).

Les textes de présentation de la recherche, les consentements éclairés et le questionnaire sociodémographique sont consultables en annexes (annexes I à IX).

⁷Présidente : Carole Robert
32, rue de Laghouat
75018 Paris
tél. 01 43 31 47 02
Association loi 1901 déclarée en Préfecture n°W751190228

3.1.1 Lieu de recueil des données et procédures

Trois sous-groupes de participants ont été recrutés :

- un sous-groupe de participants atteints de fibromyalgie (n=263). Les données issues de cet échantillon ont été recueillies par l'intermédiaire de Fibromyalgie France, à travers la diffusion d'une demande de participation (par internet, par mail et par courrier) auprès de l'ensemble de ses adhérents, sur le site et sur le forum internet de l'association. Un lien internet, accessible sur le site de l'association, a permis aux participants d'accéder aux questionnaires. Le recueil des données a eu lieu entre octobre 2013 et mars 2015,
- un sous-groupe de participants atteints de douleurs chroniques (n=83). Les données issues de cet échantillon ont été recueillies à la fois :
 - au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) du groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière (Paris 13^{ème}), qui est un lieu de soins spécialisés pour les patients atteints de douleurs chroniques. Ces données ont été recueillies de 2010 à 2012 (n=72),
 - par l'intermédiaire de Fibromyalgie France, dans la mesure où certains participants ne présentaient pas de fibromyalgie mais d'autres types de douleurs chroniques : leurs réponses ont donc été utilisées pour le sous-groupe de participants souffrants de syndromes douloureux chroniques autres que la fibromyalgie (n=11),
- un sous-groupe de participants en bonne santé (n=71). Les données issues cet échantillon ont été recueillies par le biais de questionnaires en ligne, diffusés dans les réseaux relationnels personnels (amis, famille) et professionnels (enseignants, étudiants) de plusieurs collègues et camarades doctorants.

3.1.2 Participants

3.1.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'exclusion communs à l'ensemble des groupes :

- souffrir d'un trouble psychotique ou neurologique sévère, ne permettant pas de répondre adéquatement aux questionnaires,
- ne pas avoir complété la totalité des questionnaires.

Critères d'exclusions spécifiques :

- Pour le groupe de participants fibromyalgiques :
 - avoir posé soi-même le diagnostique de fibromyalgie (souvent par le biais d'internet),
 - souffrir actuellement d'une maladie évolutive pouvant conduire à la mort (cancer, sclérose en plaque, lupus), dans la mesure où le risque léthal impliquerait un vécu différent de la douleur (douleur réellement mortifère).

- Pour le groupe de participants atteints de douleur chronique :
 - souffrir actuellement d'une maladie évolutive pouvant conduire à la mort (cancer, sclérose en plaque, lupus), dans la mesure où le risque léthal impliquerait un vécu différent de la douleur (douleur réellement mortifère).

- Pour le groupe de participants en bonne santé (groupe contrôle) :
 - souffrir de douleur chronique ou d'une autre maladie chronique invalidante (ex. maladie cardiaque ou rénale),
 - souffrir actuellement d'une maladie évolutive pouvant conduire à la mort (cancer, sclérose en plaque, lupus),

- bénéficier actuellement d'un suivi psychologique (ce critère d'exclusion a été déterminé après coup, étant donné l'effet de cette variable sur l'une des variables indépendantes).

Critères d'inclusion pour les personnes atteintes de fibromyalgie :

- avoir reçu le diagnostic de fibromyalgie depuis au moins 3 mois,
- avoir été diagnostiqué par un médecin (généraliste ou spécialiste),
- être âgé d'au moins 18 ans au moment de la passation des questionnaires.

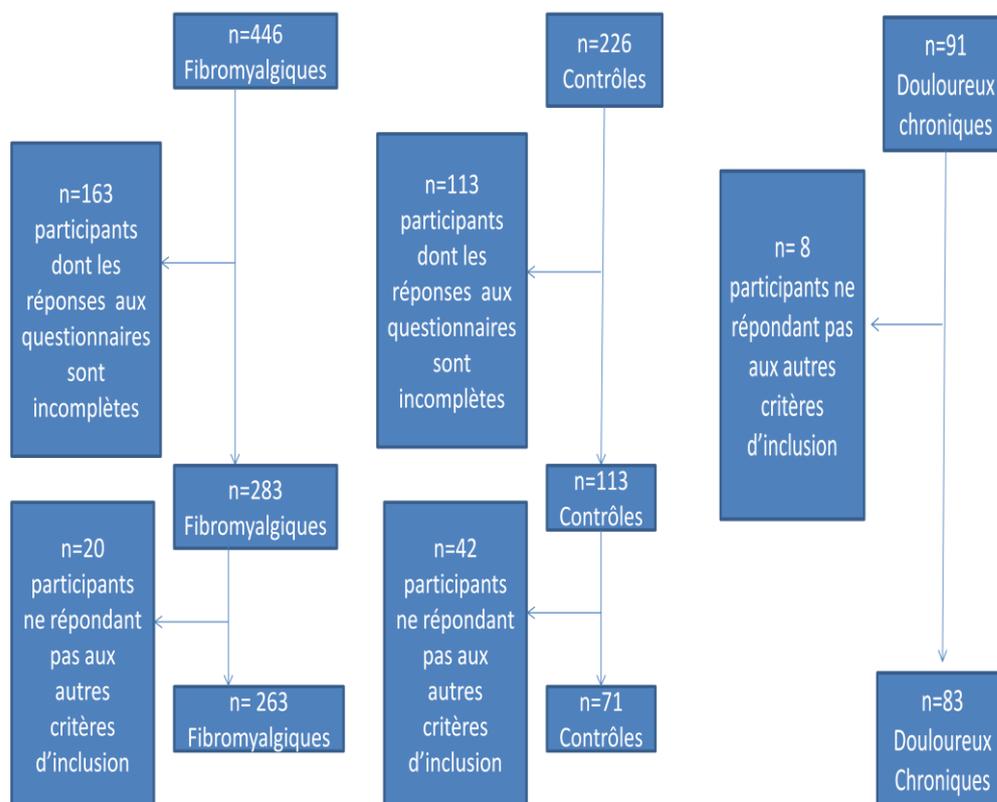
Critères d'inclusion pour les personnes atteintes de douleurs chronique :

- souffrir de douleurs depuis au moins trois mois,
- avoir été diagnostiqué par un médecin spécialiste (rhumatologue ou algologue),
- être âgé d'au moins 18 ans au moment de la passation des questionnaires.

Critères d'inclusion pour les personnes en bonne santé (groupe contrôle) :

- être âgé d'au moins 18 ans au moment de la passation des questionnaires.

Figure 3 : arborescence du recrutement.



3.1.2.2 Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon comprend un total de 417 participants volontaires : parmi eux, 263 participants sont atteints de fibromyalgie, 83 participants sont atteints d'autres syndromes douloureux chroniques et 71 participants sont en bonne santé (groupe contrôle).

Les questionnaires remis aux participants comprenaient plusieurs questions destinées à collecter des informations sociodémographiques susceptibles d'influencer le vécu subjectif de la douleur et qui doivent donc être contrôlées. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, des aspects tels que la culture du sujet, son environnement ou son activité, par

exemple, peuvent moduler l'expérience de la douleur (expression de la douleur, intensité, détresse). Nous présentons ci-dessous ces données sociodémographiques.

L'échantillon de participants atteints de fibromyalgie comprend 263 participants dont 238 femmes (90,5%) et 25 hommes (9,5%). Ils sont âgés de 19 à 72 ans avec une moyenne d'âge de 47,3 ans (ET=10,3).

Niveau d'étude : 6,8% n'ont aucun diplôme (n=18), 23,6% ont un niveau CAP (n=62), 25,9% ont un niveau bac (n=68), 35% ont un niveau bac +2 à bac+4 (n=92) et 8,7% ont un niveau bac+5 et au delà (n=23).

Activité professionnelle (ou bénévole) : 43,7% des participants (n=115) ont maintenu une activité (professionnelle ou bénévole) malgré leur syndrome fibromyalgique, au moment de la passation des questionnaires. Parmi eux, 49,6% (n=58) pratiquent cette activité à temps plein.

Situation familiale : 58,2% (n=153) sont mariés, 13,7% (n=36) sont célibataires, 13,7% (n=36) sont divorcés, 12,9% vivent en concubinage (n=34) et 1,5% (n=4) sont veufs. Ils ont en moyenne 1 enfant ($\mu=0.94$, ET=1) à leur domicile.

Origine culturelle : La plupart des participants sont originaires de France : 89,7% sont nés en France, 87,1% ont leur mère qui est née en France et 82,1% ont leur père qui est né en France. Les 10 à 18% restant concernent des personnes ayant des origines très diverses (Algérie, Tunisie, Maroc, Roumanie, Espagne, Portugal, Pays Bas, Guadeloupe, Chine, etc.).

Les données médicales sont importantes, dans la mesure où certains facteurs comme la durée des douleurs ou la prise médicamenteuse peuvent influencer la détresse psychique.

J'ai donc recueilli plusieurs informations médicales concernant le diagnostic, la durée et l'intensité des douleurs et la prise médicamenteuse.

Origine du diagnostic : L'ensemble des participants a reçu un diagnostic de fibromyalgie émanant d'un professionnel de santé : 84,8% des participants ont été diagnostiqués par un spécialiste et 15,2% par un médecin généraliste (voir tableau 16)

Tableau 16 : Origine du diagnostic.

	Effectif (n)	Pourcentage
Généraliste	43	16,3%
Rhumatologue	164	62,4%
Neurologue	22	8,4%
Anesthésiste/algologue	15	5,7%
Spécialistes en consultation douleur (rhumatologue, algologue/anesthésiste ou neurologue le plus souvent)	14	5,3%
Autres spécialistes	5	1,9%
Total	263	100%

Durée des douleurs : Elle varie de 3 mois à 47 ans ($\mu=9,4$ ans, $ET=8,65$ ans). L'intensité des douleurs, sur la dernière semaine écoulée avant la passation des questionnaires, varie entre 1 et 6 ($\mu=4.2$, $ET=1$) sur une échelle de 0 à 6. Les participants ressentent donc majoritairement des douleurs modérées à intenses.

Traitement médicamenteux : j'ai choisi de catégoriser les médicaments en 9 grands groupes de médicaments, généralement utilisés dans le traitement de la douleur chronique et qui sont les antalgiques non morphiniques (appelés aussi médicaments de palier 1, il s'agit principalement de paracétamol ou d'ibuprofène), les antalgiques morphiniques faibles (appelés aussi médicaments de "palier 2" ; exemples : codéine, tramadol), les antalgiques

morphiniques forts (appelés aussi médicaments de "palier 3" ; exemples : sulfate de morphine, oxycodone), les myorelaxants, les corticoïdes, les anxiolytiques, les antidépresseurs, les antiépileptiques et les autres médicaments (phytothérapie, homéopathie, médicaments destinés à la prise en charge d'une comorbidité médicale, etc.).

Sur les 263 participants atteints de fibromyalgie, 222 (84,4%) prenaient un traitement médicamenteux au moment de la passation des questionnaires et ce, depuis en moyenne 4,8 ans (ET=5).

Tableau 17 : détail des traitements médicamenteux des participants atteints de fibromyalgie.

Pour n=263	Effectif	Pourcentage
Antalgiques non-morphiniques	102	38,8%
Antalgiques morphiniques faibles	105	39,9%
Antalgiques morphiniques forts	40	15,2%
Myorelaxants	28	10,6%
Corticoïdes	10	3,8%
Anxiolytiques	61	23,2%
Antidépresseurs	138	52,5%
Antiépileptiques	45	17,1%
Autres médicaments	58	22,1%

Comorbidités somatiques : 53% des participants (n=140) ont déclaré souffrir d'une ou plusieurs comorbidités somatiques. Les pathologies évoquées sont très nombreuses, ce qui ne permet pas de toutes les présenter, à l'exception de l'arthrose (ou arthrite) qui est relativement fréquente (n=25), du syndrome de l'intestin irritable (n=9) et des migraines (n=8).

Comorbidités psychiatriques : sur la bases des notes seuils de l'échelle, les scores obtenus à la HADS (Hospital Anxiety Depression Scale) montrent que :

- 25% des participants atteignent des scores laissant suspecter une dépression et 24% des scores laissant suspecter un état anxieux,
- 39% présentent un état dépressif certain et 60% présentent une anxiété certaine.

Les participants ayant déjà rempli un nombre important de questionnaires, nous n'avons pas pu proposer une évaluation relative à d'autres psychopathologies.

Suivi psychologique : Sur les 263 participants, 94 bénéficiaient d'un suivi psychologique (35,7%), au moment de la passation des questionnaires. Ces suivis psychologiques avaient une durée moyenne de 2,65 ans (ET=4,35).

L'échantillon de participants atteints d'autres douleurs chroniques comprend 83 participants dont 51 femmes (61,4%) et 32 hommes (38,6%). Ils sont âgés de 18 à 77 ans avec une moyenne d'âge de 51,4 ans (ET=13,6).

Niveau d'études : 12% n'ont aucun diplôme (n=10), 25,3% ont un niveau CAP (n=21), 15,7% ont un niveau bac (n=13), 26,5% ont un niveau bac +2 à bac+4 (n=22) et 20,5% ont un niveau bac+5 et au delà (n=17).

Activité professionnelle (ou bénévole) : 36,1 % des participants (n=30) ont maintenu une activité (professionnelle ou bénévole), malgré leur problème de douleur, au moment de la passation des questionnaires. Parmi eux, 66,6% pratiquent cette activité à temps plein.

Situation familiale : 37,3% (n=31) sont mariés, 22,9% (n=19) sont célibataires, 9,6% (n=8) sont divorcés, 25,3% vivent en concubinage (n=21) et 4,8% (n=4) sont veufs. Ils ont en moyenne 0.65 enfant à leur domicile (ET=1).

Origine culturelle : 85,5% sont nés en France de parents français. Les autres participants sont originaires d'autres pays d'Europe (7,2%), d'Afrique (4,9%), d'Amérique (1,2%) et d'Asie (1,2%).

Les données médicales ont été obtenues soit par le questionnement direct des participants, soit par la consultation de leur dossier médical. J'ai recueilli des précisions, en ce qui concerne la cause des douleurs (nociceptives, neuropathiques ou idiopathiques) et la nature des douleurs (musculosquelettiques) et/ou le diagnostic, qui ne peut pas toujours être précisé chez les patients douloureux chroniques (algodystrophie, hernie discale, sciatique, diabète, diagnostic inconnu ou autres diagnostics).

Types de douleurs : 55,4% des participants (n=46) de cet échantillon souffraient de douleurs neuropathiques, 30,1% de douleurs idiopathiques (n=25) et 14,5% de douleurs nociceptives (n=12). Les définitions de ces notions (douleurs neuropathiques, nociceptives et idiopathiques) sont consultables dans la partie 1.2.1.2 ("Typologie des douleurs aiguës et chroniques").

31,3% des participants (n=26) ressentaient des douleurs de nature musculosquelettique.

Diagnostics : 12% souffraient de sciatique (n=12), 8,4% de hernie discale (n=7), 6% d'arthrose ou d'arthrite (n=5), 3,6% de lésions consécutives à un diabète (n=3) et 2,4% d'algodystrophie (n=2). Les autres participants ont soit reçu un diagnostic atypique (exemple : syndrome de la queue de cheval) soit une absence de diagnostic autre que celui de syndrome douloureux chronique.

Durée des douleurs : Elle varie de 4 mois à 40 ans ($\mu=7$ ans, $ET=7,6$ ans). L'intensité des douleurs, sur la dernière semaine écoulée avant la passation des questionnaires, varie entre

0 et 6 avec une moyenne de 3,76 (ET=1,34) sur une échelle de 0 à 6. Les participants ressentent donc majoritairement des douleurs modérées à fortes.

Prises médicamenteuses : Sur les 83 participants atteints de douleur chronique, 78 (94%) prenaient un traitement médicamenteux au moment de la passation des questionnaires et ce, depuis en moyenne 2,9 ans (ET=5,4).

Tableau 18 : détail des prises médicamenteuses des participants atteints de douleur chronique.

Pour n=83	Effectif	Pourcentage
Antalgiques non-morphiniques	24	28,9%
Antalgiques morphiniques faibles	43	51,8%
Antalgiques morphiniques forts	12	14,5%
Myorelaxants	10	12%
Corticoïdes	2	2,4%
Anxiolytiques	15	18,1%
Antidépresseurs	32	38,6%
Antiépileptiques	32	38,6%
Autres médicaments	21	25,3%

Comorbidités psychiatriques : sur la bases des notes seuils de l'échelle, les scores obtenus à la HADS (Hospital Anxiety Depression Scale) montrent que :

- 27,7% des participants atteignent des scores laissant suspecter une dépression et 23% des scores laissant suspecter un état anxieux,
- 24% présentent un état dépressif certain et 49,4% présentent une anxiété certaine.

Les participants ayant déjà rempli un nombre important de questionnaires, nous n'avons pas pu proposer une évaluation relative à d'autres psychopathologies.

Suivi psychologique : Sur les 83 participants, 23 bénéficiaient d'un suivi psychologique (27,7%), au moment de la passation des questionnaires. Ces suivis psychologiques avaient une durée moyenne de 2,5 ans (ET=4,85).

L'échantillon de personnes en bonnes santé (groupe contrôle) comprend 71 participants, dont 64 femmes (90,1%) et 7 hommes (9,9%). Ils sont âgés de 19 à 72 ans avec une moyenne d'âge de 33,9 ans (ET=14,5).

Niveau d'études : 5,6% ont un niveau CAP (n=4), 15,5% ont un niveau bac (n=11), 40,9% ont un niveau bac +2 à bac+4 (n=29) et 38% ont un niveau bac+5 et au delà (n=27).

Situation familiale : 26,8% (n=19) sont mariés, 31% (n=22) sont célibataires, 5,6% (n=4) sont divorcés et 36,6% vivent en concubinage (n=26). Ils ont en moyenne 0.82 enfant (ET=.82) à leur domicile (voir tableau 19, page suivante).

Les participants du groupe contrôle n'ont pas de traitement médicamenteux ou de diagnostic médical.

Tableau 19 : données sociodémographiques pour chacun des trois sous-groupes de participants.

	Participants atteints de fibromyalgie n=263	Participants atteints de douleur chronique n=83	Participants en bonne santé n=71
Age	47,3 (ET=10,3)	51,4 (ET=13,6)	33,9 (ET=14,5)
Femmes/hommes	90,5%/9,5%	61,4%/38,6%	90,1%/9,9%
Statut marital (en couple ; seuls)	71,1% ; 28,9%	62,6% ; 37,4%	63,4% ; 36,6%
Nombre d'enfants	0.94±1	0.65±1	.82±.82
Niveau socioculturel (jusqu'au CAP ; de bac à bac +4 ; bac +5 et +)	30,4% ; 60,9% ; 8,7%	37,3% ; 42,2% ; 20,5%	5,6% ; 56,4% ; 38%
Origine culturelle française	89,7%	85,5%	
En activité professionnelle ou bénévole	43,7%	36,1%	
Rythme d'activité (temps plein)	49,6%	66,6%	

3.1.3 Les outils d'évaluation

Les participants ont soit reçu un livret comportant des questionnaires standardisés (participants atteints de douleur chronique), soit ils ont accédé aux questionnaires en ligne (participants fibromyalgiques et groupe contrôle). Dans tous les cas, ils disposaient de mon courriel (et de mon numéro de téléphone, pour ceux qui ont reçu une version papier), en cas d'incompréhension ou d'autres difficultés lors de la passation ou à l'issue de la passation. Aucun participant n'a manifesté de difficulté d'ordre psychologique, à l'issue de la passation. Par contre, trois participantes m'ont sollicitée concernant des difficultés techniques pour remplir les questionnaires.

Tous les participants ont passé :

- la Toronto Alexithymia Scale (TAS-20),
- l'Emotional Regulation Questionnaire (ERQ),
- le Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ),
- la Pain Catastrophizing Scale (PCS),
- la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

En plus, les participants souffrant de douleur chronique ont également rempli plusieurs items issus d'une échelle spécifique à l'expérience de la douleur (intensité sensorielle, détresse émotionnelle, handicap) : le Multidimensional Pain Inventory (MPI) et une échelle de *coping* spécifique aux problèmes de santé : le Coping with Health Injuries and Problems (CHIP).

Les participants atteints de fibromyalgie ont rempli, en plus de l'ensemble des échelles citées précédemment, y compris le MPI et la CHIP, ainsi qu'un questionnaire spécifique aux conséquences de la fibromyalgie : le Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ).

Les échelles ont été remplies dans l'ordre suivant :

- MPI-FIQ-ERQ-CERQ-CHIP-PCS-TAS-HADS pour les participants atteints de fibromyalgie,
- TAS-CERQ-CHIP-PCS-HADS-ERQ-MPI (pour n=45) et MPI-CERQ-CHIP-ERQ-HADS-PCS-TAS (pour n=38),
- TAS-ERQ-CERQ-PCS-HADS pour les participants contrôle.

Chez les participants atteints de douleur chronique, l'ordre de passation des questionnaires a été modifié pour en contrôler l'effet : il n'a pas été trouvé de différence significative, en fonction de l'ordre de passation des questionnaires.

La durée de passation des questionnaires était de 30 à 45 minutes et les participants ont complété les questionnaires à leur domicile, à l'exception de 30 participants atteints de douleur chronique, qui ont complété les questionnaires à la Consultation d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (Salpêtrière), en ma présence.

Je vais présenter chacune des échelles utilisées pour cette étude.

3.1.3.1 Les outils d'évaluation destinés à la mesure de la gestion émotionnelle

3.1.3.1.1 La Toronto Alexithymia Scale

L'objectif de la TAS-20 (Taylor, Ryan & Bagby, 1985) est d'évaluer l'alexithymie à l'aide de 20 items tels que « *J'arrive facilement à décrire mes sentiments* » ou « *Je ne sais pas ce qui se passe à l'intérieur de moi.* », cotés de 1 à 5. Le sujet peut choisir entre "désaccord complet", "désaccord relatif", "ni accord ni désaccord", "accord relatif" ou "accord complet".

La TAS-20 se compose de trois sous-échelles, identifiées à l'aide d'une analyse factorielle, qui représentent trois aspects de l'alexithymie : la difficulté à identifier ses émotions (facteur

1), la difficulté à décrire et à exprimer ses émotions (facteur 2) et la pensée opératoire (facteur 3). Le participant peut obtenir un score total allant de 20 à 100 et un score aux sous échelles allant de 7 à 35 pour le facteur 1, de 5 à 25 pour le facteur 2 et de 8 à 40 pour le facteur 3. Les items 4, 5, 10, 18 et 19 sont des items indirects, dont la cotation doit être inversée. Plus le score total obtenu est élevé, plus le participant présente des difficultés pour différencier et verbaliser ses émotions. Il est possible de parler d'alexithymie à partir d'un score seuil total de 61.

Selon Bagby & al. (1994), la TAS-20 montre une bonne homogénéité (Alpha de Cronbach de .81 pour l'ensemble de l'échelle, .78 pour le facteur 1, .75 pour le facteur 2 et .66 pour le facteur 3) et une bonne fidélité test-retest à trois semaines (Alpha égal à .77).

L'étude de Taylor & al. (2003) confirme la structure factorielle et la consistance interne de chacun des trois facteurs pour les traductions dans différentes langues, y compris le français (alphas de .61 à .79).

3.1.3.1.2 L'Emotional Regulation Questionnaire

L'Emotional Regulation Questionnaire (ERQ) de Gross & John (2003) permet d'évaluer deux stratégies de régulation émotionnelle, à savoir la réévaluation cognitive (modifier ses pensées pour modifier son ressenti émotionnel) et la suppression expressive (inhibition de l'expression émotionnelle).

Il se compose de 10 items, dont 6 items permettent de mesurer la réévaluation cognitive (exemple : *"Lorsque je veux ressentir moins d'émotions négatives (comme la tristesse ou la colère), je m'arrange pour modifier ce à quoi je suis en train de penser."*) et 4 items la suppression expressive (Exemple : *"Je contrôle mes émotions en ne les exprimant pas."*). Les items sont cotés de 1 (*"pas du tout d'accord"*) à 7 (*"tout à fait d'accord"*).

Gross & John (2003) ont effectué une analyse factorielle et ont montré une consistance interne (alpha) de .75 à .82 pour le facteur "réévaluation cognitive" et de .68 à .76 pour le facteur "suppression". La validation de la version française de l'ERQ (Christophe & al., 2009) est cohérente avec les résultats obtenus par Gross & John : elle confirme la structure en deux composantes, avec une consistance interne satisfaisante pour chacun des deux facteurs (.76 pour la réévaluation et .72 pour la suppression expressive).

Les scores moyens en population française sont de 4.07 (ET=1.26) pour la suppression expressive et de 3.64 (ET=1.31) pour la réévaluation cognitive chez les hommes et de 3.12 (ET=1.36) pour la suppression et 4.17 (ET=1.26) pour la réévaluation cognitive chez les femmes (Christophe & al., 2009). Des scores élevés à ces échelles indiquent un recours important à la suppression expressive et/ou à la réévaluation cognitive.

3.1.3.1.3 Le Cognitive Emotion Regulation Questionnaire

Le Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) de Garnefsky & al. (2002) permet d'évaluer différentes stratégies cognitives de régulation émotionnelle. Il peut donner lieu au calcul de deux scores, en fonction du caractère "*adapté*" ou "*moins adapté*" des stratégies.

Les stratégies adaptées sont les suivantes :

- l'acceptation : « *Avoir des pensées d'acceptation et de résignation en ce qui concerne ce que l'on a éprouvé.* » (traduction de Jermann & al., 2006, p.126, exemple d'item : "*Je pense que je dois accepter que cela se soit passé.*"),
- la mise en perspective : « *Avoir des pensées qui relativisent l'événement négatif par comparaison avec d'autres événements.* » (Jermann & al., 2006, p.126, exemple d'item : "*Je pense que cela ne s'est pas trop mal passé en comparaison à d'autres situations.*"),

- la recentration positive : « *Avoir des pensées positives, heureuses et agréables au lieu de penser à des événements effrayants et stressants.* » (Jermann & al., 2006, p.126, exemple d'item : "*Je pense à des choses plus agréables que celles que j'ai vécues.*"),
- la recentration sur les projets : « *Avoir des pensées concernant ce qu'on pourrait faire et comment gérer l'expérience que l'on a eue.* » (Jermann & al., 2006, p.126, exemple d'item : "*Je pense à la meilleure manière de faire face à la situation.*"),
- la réévaluation positive : « *Avoir des pensées dont le but est de donner à l'événement négatif un sens positif en termes de développement personnel.* » (Jermann & al., 2006, p.126, exemple d'item : "*Je pense pouvoir apprendre quelque chose de la situation.*").

Les stratégies "inadaptées" ("less adaptive") sont :

- la rumination : « *Avoir des pensées relatives aux sentiments et pensées qui sont en rapport avec les événements négatifs*» (Jermann & al., 2006, p.127, exemple d'item : "*Je veux comprendre pourquoi je me sens ainsi à propos de ce que j'ai vécu.*"),
- la dramatisation : « *Avoir des pensées qui soulignent le caractère négatif de l'expérience.* » (Jermann & al., 2006, p.127, exemple d'item: "*Je repense sans cesse au fait que ce que j'ai vécu est terrible.*"),
- l'auto-reproche : « *avoir des pensées dans lesquelles on se reproche ce qui est arrivé.* » (Jermann & al., 2006, p.127, exemple d'item : "*Je pense aux erreurs que j'ai commises par rapport à ce qui s'est passé.*"),
- les reproches aux autres : « *Avoir des pensées qui rendent les autres responsables de ce qui s'est passé.* » (Jermann & al., 2006, p.127, exemple d'item : "*J'ai le sentiment que les autres sont responsables de ce qui s'est passé.*").

Le questionnaire comporte 36 items, qui peuvent être cotés de 0 à 4 ou de 1 à 5 ("presque jamais"/"parfois"/"Régulièrement"/"souvent"/"presque toujours" et peut donner lieu à un score total pour chacune de ses sous-échelles et pour les deux grandes dimensions stratégies "*adaptées*" et "*inadaptées*".

A l'aide d'une analyse en composantes principales, Garnefsky & al. (2001) ont dégagé neuf facteurs, qui correspondent aux neuf stratégies cognitives définies précédemment. La consistance interne (alpha) va de .68 à .83 pour chacune des neuf sous-échelles. La structure en neuf facteurs a été confirmée dans la version française de la CERQ, avec des coefficients alpha de .68 à .87. Les scores totaux obtenus pour les stratégies "*adaptées*" sont positivement corrélés aux scores de dépression, tandis que les scores aux stratégies "*inadaptées*" sont négativement corrélés à la dépression ($r = -.26$ et $r = .39$, $p < .01$).

Les scores moyens, chez une population non clinique anglophone, sont de 45.65 (ET=12.24) pour les stratégies "*adaptées*" et de 27 (ET=8) pour les stratégies "*inadaptées*" (Garnefsky & al., 2001). Des scores élevés à ces échelles indiquent un recours fréquent aux variables correspondantes.

3.1.3.1.4 Le Coping with Health Injuries and Problems

Le CHIP (*Coping with Health Injuries and Problems*) de Endler, N. S., Parker, J.D.A., & Summerfeldt, J. (1998) a été développé pour faire face à l'inadaptation d'échelles de *coping* telle que le WCQ (*Way of Coping Questionnaire*) auprès des personnes ayant des problèmes de santé.

Endler, Courbasson & Fillon (1998) ont effectué une validation de l'outil en langue française. Ils ont mis en évidence quatre sous-échelles, à l'aide d'une analyse factorielle :

- le *coping* palliatif : il concerne les tentatives du malade pour soulager sa souffrance, comme dormir davantage, par exemple,
- le *coping* instrumental : il consiste à rechercher des informations à propos de la maladie,
- le *coping* distraction : elle consiste à tenter de réorienter son attention en pensant à des choses plus agréables, en ayant des activités sans lien avec la maladie ou en essayant de passer de bons moments avec les autres,
- le *coping* émotionnel consiste à centrer son attention sur les aspects émotionnels associés à la maladie (tristesse, frustration, etc.).

L'échelle, traduite en français, est constituée de 32 items, tels que « *Je fais ce que mon docteur me dit de faire* » ou « *J'invite les gens à venir me voir* », par rapport auxquels les participants se situent entre 1 et 5 (de « *Non, pas du tout* » à « *Oui, tout à fait* »). Les scores bruts vont de 8 à 40 pour chaque sous-échelle et peuvent être transformés en notes T, à l'aide d'une feuille de profil. Plus les scores aux sous-échelles sont élevés, plus le participant à recours aux stratégies de *coping* correspondantes.

La CHIP répond aux critères psychométriques : les différents facteurs ont montré une consistance interne satisfaisante (Alpha de Cronbach compris entre .65 et .79) et il existe une bonne stabilité temporelle à deux semaines d'intervalle (corrélations de .64 à .85).

3.1.3.1.5 La Pain Catastrophizing Scale

La Pain Catastrophizing Scale (PCF-CS) de Sullivan, Bishop & Pivik (1995) permet de mesurer la dramatisation de la douleur. Ces auteurs définissent la dramatisation de la douleur comme un ensemble de contenus mentaux négatifs, qui affectent l'expérience présente ou future de la douleur (notamment au travers de la surestimation des conséquences négatives de la douleur). Cette échelle est composée de 13 items formulés sous forme d'affirmations (comme « *J'ai peur que la douleur empire.* », « *Il n'y a rien que je puisse faire pour réduire*

l'intensité de la douleur. ») auxquelles les participants peuvent répondre de 0 « *Pas du tout* » à 4 « *Tout le temps* ». Elle peut faire l'objet d'un calcul du score total (de 0 à 52) ou du score à trois sous-échelles (total des items concernés), à savoir : la rumination (tendance à exagérer la gravité de la douleur), la magnification (centration excessive sur la douleur) et l'impuissance (perception d'une capacité faible à composer avec la douleur).

Plus le score total est élevé, plus le participant a tendance à dramatiser la douleur.

French & al. (2005) ont proposé une validation de l'échelle en langue française et ont confirmé la structure factorielle de l'échelle, avec des coefficients alpha de .77 à .83 pour les trois sous-échelles. Ils ont aussi montré une bonne cohérence interne pour l'ensemble de l'échelle (alpha de .91) et une bonne fidélité test-retest ($r = 0.85$).

En population saine, les moyennes obtenues vont de 18.25 (ET=9.7) dans l'étude de validation française à 20.9 (ET=12.5) dans l'étude de validation de la version anglophone.

3.1.3.2 Les outils d'évaluation destinés à la mesure de la douleur (intensité, répercussions émotionnelles) et du handicap

3.1.3.2.1 Le Multidimensional Pain Inventory

Pour évaluer l'intensité subjective de la douleur, la détresse émotionnelle suscitée par la douleur et le handicap, nous avons utilisé la section 1 du Multidimensionnal Pain Inventory (MPI) de Kerns, Turk & Rudy (1985). Cette section est composée de 19 items, qui sont des échelles de Likert sur lesquelles les participants doivent se positionner entre 0 et 6. Elle comporte plusieurs dimensions :

- la sévérité de la douleur (intensité et souffrance : "*Évaluez le niveau de votre douleur en ce moment*", "*A quel point souffrez-vous à cause de votre douleur ?*", "*En moyenne, à combien évaluez-vous l'intensité de votre douleur durant la dernière semaine ?*"),
- l'interférence de la douleur (handicap au sens de la gêne occasionnée par la douleur, dans les activités de la vie courante telles que le travail, les loisirs, la vie sociale et familiale, exemple : "*A quel point votre douleur a-t-elle changé votre capacité à prendre part à des activités récréatives ou à d'autres activités sociales?*"),
- la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (exemples : "*Durant la dernière semaine, à quel point avez-vous été irritable ?*", "*Durant la dernière semaine, à quel point avez-vous été tendu ou anxieux ?*"),
- le contrôle sur sa vie (sentiment d'avoir le contrôle sur sa vie, exemple d'item : "*À quel point avez-vous l'impression d'avoir été en mesure de gérer vos problèmes durant la dernière semaine ?*"),
- le support (soutien de la part de la personne la plus proche, généralement le conjoint, exemple d'item : "*À quel point votre conjoint est-il attentif à votre problème de douleur ?*").

Des scores élevés à ces sous-échelles indiquent une intensité élevée de la variable correspondante.

Le MPI a fait l'objet d'une validation en langue française (Laliberté & al., 2008) qui permet de mettre en évidence de bonnes qualités psychométriques et en l'occurrence une bonne homogénéité pour chacune des sous-échelles (Alpha de Cronbach compris entre .68 et .87).

3.1.3.2.2 Le Fibromyalgia Impact Questionnaire

Pour évaluer les symptômes et les conséquences de la fibromyalgie, nous avons utilisé le Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) de Burckhardt & al. (1994). Il permet d'évaluer le

fonctionnement physique, l'aptitude à travailler, la dépression et l'anxiété, le sommeil, la douleur, la raideur musculaire, la fatigue et le bien-être. L'échelle est composée de 20 items, qui se présentent sous la forme d'échelles de lickert :

- les items 1 à 11 se composent d'une question ("*Etes-vous capable de :* ") et de 11 propositions relatives à la capacité d'effectuer différentes tâches physiques (exemples : "*Marcher plusieurs centaines de mètres*", "*Faire les courses.*"). Chacune de ces propositions est cotée de 0 à 3 ("*toujours*" / "*la plupart du temps*" / "*de temps en temps*" / "*jamais*").
- l'item 12 est relatif au bien être ("*Combien de jours vous êtes vous senti bien ?*" côté de 0 à 7).
- les items 13 et 14 sont relatifs au travail : nombre de jours d'absence de 0 à 7 et évaluation de l'intensité de la gêne provoquée par la douleur de 0 à 10.
- les items 15 à 18 concernent l'intensité des symptômes de la fibromyalgie (fatigue, douleur, raideur) et sont cotés de 0 à 10.
- les items 19 et 20 concernent les répercussions émotionnelles de la fibromyalgie (tension, inquiétude, dépression) et sont cotés de 0 à 10.

Des scores élevés à ces sous-échelles indiquent une intensité élevée de la variable correspondante.

Le FIQ est une mesure composite (les mesures sont diverses et ne peuvent pas toujours se regrouper entre elles). Tous les items ne peuvent donc pas donner lieu au calcul d'un coefficient alpha. Il a fait l'objet d'une validation en langue française (Perrot & al., 2003), qui permet cependant de mettre en évidence de bonnes qualités psychométriques et en l'occurrence une bonne homogénéité pour la mesure du fonctionnement physique (.84) et la capacité à travailler (.80).

3.1.3.2.3 La Hospital Anxiety and Depression Scale

La HADS de Zigmond et Snaith (1983) permet de mesurer l'anxiété et la dépression des participants. Il s'agit d'une échelle composée de 14 items mesurant deux facteurs : l'un concernant la dépression et l'autre l'anxiété. Les participants doivent se positionner entre 0 et 3, par rapport à des affirmations telles que « *Je me sens tendu(e) ou énervé(e)* » (anxiété) ou « *J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.* » (dépression). Le score total peut aller de 0 à 42 et il est possible de calculer un score de dépression et un score d'anxiété (de 0 à 21). Plus la note est élevée à chacune des sous-échelles, plus le sujet présente d'intensité pour la souffrance correspondante (anxiété et/ou dépression). Il existe des scores seuils : pour un score de dépression et/ou d'anxiété entre 8 et 10, il est possible d'évoquer une pathologie dépressive et/ou anxieuse douteuse et au delà de 10, une pathologie dépressive et/ou anxieuse certaine.

Bjelland & al. (2002) ont effectué une synthèse des données psychométriques issues de la HADS dans différentes langues, y compris le français. La HADS présente une bonne consistance interne, avec un Alpha de Cronbach de .89 pour l'anxiété et la dépression dans la version française de l'échelle. La synthèse de l'ensemble des études montre que la fidélité test-retest, à un intervalle de deux semaines, est satisfaisante avec une corrélation supérieure à .80). La validité concurrente est modérée à élevée pour l'anxiété et la dépression : la HAD-D (dépression) a été comparée au Beck Depression Inventory avec des corrélations allant de .62 à .73 et la HAD-A (anxiété) au Spielberger State and Trait Anxiety Inventory avec des corrélations allant de .64 à .81. Les qualités psychométriques de la HADS sont donc correctes.

3.1.4 Récupération des données

Pour les données issues des participants atteints de douleur chronique et ayant complété des versions papier, les données issues des questionnaires ont été saisies à la main, sur le logiciel de statistiques SPSS 20. Pour l'ensemble des autres données, qui émanent de questionnaires complétés en ligne, les données ont été récupérées en ligne, par l'intermédiaire du logiciel EXCEL, puis transférées dans le logiciel SPSS 20.

3.1.5 La démarche statistique

Toutes les analyses statistiques seront réalisées au moyen des logiciels SPSS et Amos 20 pour les Modèles d'Equations Structurale (SEM, *Structural Equation modeling*). Pour le choix des procédures statistiques et le contrôle des prémisses nécessaires à l'utilisation des tests (distribution des variables, égalité des variances notamment), je me suis référée aux recommandations de Yergeau (2013).

La démarche statistique va se décomposer en quatre étapes (voir tableau 20 pour une présentation synthétique) :

1) une étape d'analyse descriptive, destinée à décrire les populations (variables sociodémographiques, médicales et psychologiques) et à examiner la distribution des variables (suivent-elle une distribution normale ? Test de Shapiro Wilks). Pour les variables qui suivent une distribution normale, une moyenne et un écart-type seront donnés. Par contre, pour les variables qui ne suivent pas une distribution normale, ces indices perdent leur sens, du fait de leur sensibilité aux scores extrêmes. Ils seront donc remplacés par la médiane et l'intervalle (Chatelier & Durieux, 2003). La médiane est la valeur qui sépare la distribution en

deux parties égales et l'intervalle est la différence entre le score le plus important et le moins important.

2) Des statistiques bivariées et des comparaisons de moyennes, pour tester les liens existants entre deux variables. En ce qui concerne les statistiques bivariées, le r de Pearson (si la plupart des variables suivent une distribution normale) ou le R de Spearman (si la plupart des variables ne suivent pas une distribution normale) seront utilisés.

Les analyses comparatives seront effectuées à l'aide d'une ANOVA (ou d'une ANCOVA si le contrôle d'une variable catégorielle supplémentaire est nécessaire) ou du test de Kruskal-Wallis (test non paramétrique utilisé si les variables ne suivent pas une distribution normale). Si une ANOVA (ou une ANCOVA) est utilisée, les tailles des échantillons étant très différentes, l'égalité des variances des différentes populations sera contrôlée, à l'aide du test de Lévène. Le test de Kruskal-Wallis ne permet pas de contrôler l'effet de covariables : en cas de variances inégales et si le contrôle de covariables est nécessaire (par exemple si les groupes diffèrent en termes d'âge), une ANOVA (ou une ANCOVA) sera utilisée et un test post-hoc sévère (habituellement utilisé dans le cas de variances inégales) sera effectué (T3 de Dunnett).

Ces analyses permettront d'une part de connaître l'effet des variables sociodémographiques et médicales et d'autre part à vérifier les hypothèses 1.1, 1.2 et 2. Les deux premières hypothèses (1.1 et 1.2) concernent des modèles d'interactions entre gestion émotionnelle (identification et verbalisation des émotions, suppression expressive, stratégies cognitives de régulation émotionnelle, coping émotionnel et dramatisation de la douleur), détresse émotionnelle provoquée par la douleur (dépression, irritabilité, anxiété, tension/inquiétude) et handicap (handicap physique, difficultés pour accomplir les tâches quotidiennes, avoir des loisirs ou d'autres activités sociales). Elles supposent donc des corrélations entre ces différentes variables. La troisième hypothèse (hypothèse 2) concerne la comparaison des scores de stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées entre trois groupes différents

(participants atteints de fibromyalgie vs participants atteints de douleur chronique vs participants en bonne santé). Il y aura donc une comparaison de moyennes à trois modalités (avec l'ANOVA ou le test de Kruskal-Wallis).

3) des Modèles d'Equations Structurales (SEM). Les modèles d'équations structurales permettent de modéliser un ensemble de relations entre variables. Ils donnent lieu à la fois au calcul d'une série de régressions (équations structurales) et à la vérification de la cohérence de l'ensemble du modèle avec les données observées (Blunch, 2013 ; Byrne, 2010).

J'ai choisi d'utiliser des modèles d'équations structurales afin de pouvoir étudier des relations entre des variables latentes (variables non-observées). Il y aura donc à la fois un modèle de mesure (destiné à évaluer les relations entre les variables latentes et leurs indicateurs manifestes, c'est-à-dire les données observées) et des modèles structuraux (décrivant les relations entre ces variables latentes). L'ensemble de ces deux types de modèles (modèle de mesure et modèle structural) constitue un modèle général d'équations structurales. L'analyse statistique du modèle de mesure précèdera celle de deux modèles généraux d'équations structurales, dont les indices d'ajustement feront l'objet d'une comparaison. Ces deux modèles d'équations structurales sont destinés à la validation des hypothèses 1.1 et 1.2, relatives aux interactions entre gestion émotionnelle, détresse émotionnelle provoquée par la douleur et handicap (relation entre gestion émotionnelle et handicap, médiatisée par la détresse émotionnelle ou relation entre détresse émotionnelle et handicap, médiatisée par la gestion émotionnelle). Ces hypothèses décrivent des relations de médiation : les deux modèles d'équations structurales devront donc répondre aux critères nécessaires à la validation d'une relation de médiation (définis par Baron & Kenny (1986), voir figure 4 et tableau 21).

Les variables latentes testées seront les suivantes :

- la gestion émotionnelle : ses indicateurs (données observées) sont issus de l'ensemble des mesures relatives au *coping* et à la régulation émotionnelle (scores d'identification et de

verbalisation des émotions, scores de stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées, scores de suppression expressive, scores de *coping* émotionnel et de dramatisation de la douleur)⁸.

- la détresse émotionnelle suscitée par la douleur, qui regroupe trois indicateurs de la détresse émotionnelle provoquée par la douleur : un score de détresse émotionnelle suscitée par la douleur (MPI), un score d'anxiété (tension et inquiétude du FIQ) et un score de dépression (FIQ).
- le handicap : cette variable regroupe trois indicateurs permettant d'évaluer les répercussions de la douleur et plus généralement de la fibromyalgie, sur la vie quotidienne. Les indicateurs, au nombre de quatre, seront les scores aux items 2, 8 et 16 du MPI (ils concernent respectivement les difficultés dans la vie de tous les jours, les capacités à participer aux activités de loisirs ou à d'autres activités impliquant des contacts sociaux et les difficultés pour accomplir les tâches ménagères) et le score de handicap physique du FIQ.

Chacun des modèles proposés (modèle de mesure et modèles généraux d'équations structurales) fera l'objet d'un examen relatif au nombre de paramètres et de variables à estimer par le logiciel. En effet, un modèle évalué par équations structurales doit toujours être surestimé ("*over-estimate*" : une solution unique doit pouvoir être trouvée pour le modèle analysé et cet examen se fait par un calcul simple : p étant le nombre de variables observées, $p(p+1)/2 = X$ puis $X - \text{le nombre de paramètres inconnus} = \text{nombre de degré de liberté}$. Le résultat doit être positif pour pouvoir parler d'un modèle surestimé, voir Byrne, 2010).

Concernant la procédure utilisée sur AMOS, l'interface graphique sera utilisée (pour des raisons de confort). Amos donne la possibilité de choisir entre plusieurs paramètres

⁸ La dramatisation de la douleur peut être considérée comme une manifestation de la gestion émotionnelle, dans la mesure où elle implique à la fois une focalisation attentionnelle et des ruminations, en rapport avec un état émotionnel provoqué par la douleur (peur).

d'estimation : j'utiliserai le paramètre d'estimation "*Maximum Likelihood*" (probabilité maximale), dans la mesure où ce paramètre permet d'obtenir les estimations de variances et de covariances les moins biaisées possibles. Si les variables ne suivent pas une distribution normale, un *bootstrap* sera utilisé, selon les recommandations et la procédure de Blunch (2013).

AMOS propose deux options d'analyse par défaut, qui donnent les informations minimales indispensables (test de χ^2 , régressions, variances et indices d'ajustement). Pour cette étude, je demanderai au logiciel des informations complémentaires permettant d'améliorer l'ajustement du modèle, à savoir : les covariances (*covariances of estimates*) , les covariances résiduelles (*Residual covariances*, qui correspondent à la part de covariance qui n'est pas expliquée par nos variables : plus elle est proche de 0, meilleure elle est. En tout état de cause, elle ne doit pas être supérieure à 2) et les indices de modification (*modification indices*, pour avoir des pistes d'amélioration du modèle, qui toutefois ne seront utilisées que s'il y a des arguments théoriques en ce sens). Le R^2 (*Squared multiple correlations*) sera également demandé au logiciel, afin de connaître le pourcentage de variance expliqué par le modèle général d'équations structurales.

Tableau 20 : procédures statistiques, en fonction des hypothèses.

Hypothèses	Tests statistiques
1.1 Relation entre gestion émotionnelle et handicap, médiatisée par la détresse émotionnelle.	r de Pearson ou R de Spearman, SEM.
1.2 Relation entre détresse émotionnelle et handicap, médiatisée par la gestion émotionnelle.	r de Pearson ou R de Spearman, SEM.
2. Déficit du recours aux stratégies cognitives de régulation émotionnelle dites " <i>adaptées</i> ", chez les	ANOVA, ANCOVA ou Test de Kruskal-Wallis (en fonction de

personnes atteintes de fibromyalgie, par rapport aux participants ayant d'autres douleurs chroniques ou en bonne santé	la distribution des variables)
--	--------------------------------

Figure 4 : modèle représentant une médiation

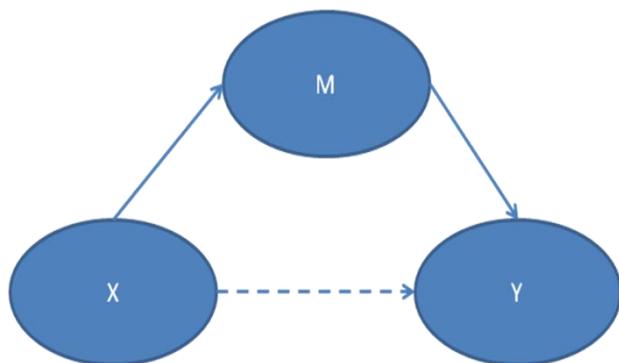


Tableau 21 : critères nécessaires à la démonstration d'une médiation totale (Baron & Kenny, 1986).

1	l'existence d'une relation prédictive entre X et Y.
2	l'existence d'une relation prédictive entre X et M.
3	l'existence d'une relation prédictive entre M et Y.
4	l'existence d'une relation entre X et Y disparaît, si M est prise en compte.

3.2. Méthodologie qualitative (entretiens semi-directifs)

Le fait de compléter l'approche quantitative par une démarche qualitative va nous permettre d'avoir une approche plus compréhensive, plus complexe et plus globale du vécu des personnes atteintes de fibromyalgie. C'est un moyen de mieux connaître l'expérience subjective des personnes atteintes de fibromyalgie concernant la douleur, la gestion émotionnelle et le handicap généré par la maladie.

3.2.1 Protocole

3.2.1.1 Recueil des données

Pour cette étude, les entretiens sont semi-structurés. En effet, des entretiens non-structurés ne nous auraient pas permis d'explorer l'ensemble des thèmes que nous souhaitions aborder (la douleur, les émotions, la gestion émotionnelle et le handicap) et des entretiens directs auraient amené trop de restrictions dans les possibilités de réponses (de ce fait, ils auraient fait doublon avec l'approche quantitative par questionnaires).

L'approche qualitative par questionnaire porte uniquement sur des participants atteints de fibromyalgie, étant donné que la lourdeur de l'outil (retranscription et analyse très longues et davantage détaillée que pour une approche quantitative) ne permettait pas de travailler sur de gros échantillons. L'absence de statistiques et la volonté d'analyser des points de vue subjectifs justifient également la petite taille de l'échantillon ($n=10$). En effet, les entretiens ont pour but de réintroduire la complexité inhérente à l'expérience individuelle de la maladie et, de ce fait, de pouvoir mieux comprendre les processus qui pourraient expliquer les interactions entre douleur (sensations, détresse émotionnelle), gestion émotionnelle et handicap. Ils nous permettront aussi d'obtenir des informations concernant le contexte d'apparition des interactions entre détresse émotionnelle provoquée par la douleur et gestion

émotionnelle, ainsi que de tester notre hypothèse 3 (description, par les participants, de stratégies de gestion émotionnelle et d'un vécu personnel de la maladie différents, en fonction de leur parcours de vie).

Les entretiens ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien (consultable en annexes X), en collaboration avec plusieurs enseignants-chercheurs. L'objectif de cette grille d'entretien était d'explorer le champ du vécu de la fibromyalgie, des émotions et de la gestion émotionnelle, de façon suffisamment globale pour voir apparaître des éléments qui n'auraient pas pu être appréhendés par le biais d'une recherche quantitative. Elle a donc été construite de façon à aborder le plus largement possible tout ce qui concerne l'expérience de la douleur, chez les personnes atteintes de fibromyalgie (aspects descriptifs de la douleur, événements de vie précédents la maladie et au cours de la maladie, gestion de la douleur, handicap, rôle de l'entourage, conséquences émotionnelles, gestion émotionnelle et interaction entre gestion émotionnelle et douleur). L'organisation des questions permet de partir du général (tout ce qu'on peut dire sur le thème de la douleur) pour aller vers des aspects plus spécifiques à la thématique de cette étude (comment le participant gère ses émotions et quelles sont les interactions avec la douleur).

Avant de procéder aux entretiens, j'ai été entraînée à l'aide de jeux de rôle par mon directeur de thèse et une camarade doctorante.

3.2.1.2 Précautions éthiques

Je suis psychologue clinicienne et je suis la seule personne à avoir reçu les participants et réalisé les entretiens.

Les rendez-vous avec les participants ont été pris soit par mail, soit par téléphone. Lors de ces premiers contacts, j'ai (re)donné plusieurs informations aux participants, à savoir :

- que les entretiens sont destinés à une recherche en psychologie et plus précisément à ma thèse de doctorat en psychologie,
- que les entretiens portent sur la fibromyalgie et les émotions,
- qu'ils ont lieu en face à face (s'ils habitent Paris ou la petite couronne) ou par téléphone s'ils vivent en banlieue éloignée ou en province,
- qu'ils sont enregistrés par dictaphone, que ce soit en face à face ou par téléphone,
- qu'ils sont confidentiels, c'est-à-dire que seuls moi-même et mon directeur de recherche sommes susceptibles de les écouter,
- que le traitement des données est totalement anonyme et ne permet pas de retrouver l'identité des participants,
- que les participants peuvent se rétracter à tout moment, concernant leur participation à la recherche.

Juste avant le début des entretiens, je me suis assurée que les personnes avaient bien compris ces éléments d'information. Si ce n'était pas le cas, je les leur reformulais et répondais à leur questions. Après la signature du consentement éclairé (en annexes XIII), je déclençais l'enregistrement par dictaphone.

Etant donné les difficultés des participants pour se déplacer, en raison de la fibromyalgie, j'ai rencontré 8 participants en face à face dont 4 au local de l'association Fibromyalgie France, 3 à leur domicile et une sur son lieu de travail. Pour les deux participants restant, l'entretien a été effectué par téléphone, étant donné qu'ils habitaient en province.

Les entretiens ont duré entre 1h06 et 1h36 ($\mu=1h18$). Ils ont été retranscrits verbatim, par moi-même.

3.2.1.3 Lieu de recueil des données

Les données ont été recueillies grâce au soutien de l'association Fibromyalgie France, qui a diffusé :

- un e-mail à l'ensemble des adhérents de l'association résidant en Ile de France,
- un message, sur leur site internet, invitant les personnes atteintes de fibromyalgie à me contacter pour participer à un entretien.

Initialement, seuls les participants vivant en Ile de France, et donc pour lesquels l'entretien pouvait avoir lieu en face-à-face, devaient participer. Cependant, du fait du peu de réponses obtenues pour les entretiens, il a été nécessaire d'accepter la participation de personnes vivant en province et d'effectuer des entretiens téléphoniques (deux entretiens ont eu lieu par téléphone).

3.2.2 Participants

3.2.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion :

- Avoir reçu le diagnostic de fibromyalgie depuis au moins 3 mois,
- Avoir été diagnostiqué par au moins un médecin (généraliste ou spécialiste),
- Etre âgé d'au moins 18 ans au moment de la passation des questionnaires,
- Avoir donné son consentement pour l'entretien.

Critères d'exclusion :

- souffrir d'un trouble psychotique ou neurologique sévère, ne permettant pas de répondre adéquatement aux questions,
- avoir des difficultés pour s'exprimer en français,
- avoir posé soi-même le diagnostic de fibromyalgie (souvent par le biais d'internet),
- souffrir actuellement d'une maladie évolutive pouvant conduire à la mort (cancer, sclérose en plaque, lupus), dans la mesure où le risque léthal impliquerait un vécu différent de la douleur (douleur réellement mortifère).

3.2.2.2 Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon⁹

J'ai effectué les entretiens auprès de 10 participants volontaires, atteints de fibromyalgie, dont 2 hommes. La composition de l'échantillon permet de montrer la diversité des situations possibles. Ici, la présence de deux hommes, sur un échantillon de si petite taille, est relativement exceptionnelle. A cela s'ajoute des écarts d'âge importants et notamment la présence de deux participants assez jeunes (28 et 35 ans), ainsi qu'une diversité des niveaux socioculturels, comme le montre les chiffres présentés dans le paragraphe suivant.

Les participants ont entre 28 et 59 ans ($\mu=43,7$ ans, $ET=10$). Quatre d'entre eux sont célibataires, tandis que les six autres sont mariés. Ils ont entre 0 et 4 enfants ($\mu=1,5$; $ET=1,4$).

Sur le plan du niveau socioculturel : 5 participants ont un niveau bac+2 à bac+4, 2 participants ont un niveau CAP/BEP, 2 participants n'ont aucun diplôme et un seul participant a un niveau supérieur à bac+5.

Sur le plan de l'origine culturelle : 5 participants sont d'origine française (eux-mêmes et leurs parents sont nés en France), 2 participants sont portugais (eux et leurs parents sont nés au

⁹ Pour préserver l'anonymat des participants, j'ai choisi de présenter les données sociodémographiques de façon collective, malgré l'intérêt d'une présentation individuelle du sexe, de l'âge et du niveau socioculturel.

Portugal), 1 participant est d'origine algérienne (lui-même et ses parents sont nés en Algérie), 2 participants ont une origine culturelle mixte (tous sont nés en France, mais l'un d'entre eux a un de ses parents né en France et l'autre né en Algérie et un d'entre eux a un parent né en France et l'autre au Portugal).

Sur le plan de l'activité professionnelle : 6 participants travaillent à temps plein, 1 à mi-temps et 3 ont interrompu leur activité professionnelle, en raison de la fibromyalgie (respectivement depuis 1 an ½, 3 ans et 5 ans).

Tableau 22 : caractéristiques sociodémographiques des participants.

<i>N=10</i>	
Age	43,7 ± 10
Femmes/hommes	8/2
Statut marital (célibataires/mariés)	4/6
Nombre d'enfants	1,5±1,4
Niveau socioculturel (pas de diplôme/BEP/bac +2 à +4/bac +5 et +)	2/2/5/1
Ethnicité (français/portugais/algérien/mixte)	5/2/1/2
Activité (oui/non)	7/3
Rythme d'activité (temps plein/mi-temps)	6/1

3.2.2.3 Caractéristiques médicales de l'échantillon

L'ensemble des 10 participants ont reçu le diagnostic de fibromyalgie, soit par un spécialiste rhumatologue (n=6) ou neurologue (n=2), soit par un médecin généraliste (n=2).

La durée des douleurs varie entre 3 et 42 ans, avec une grande variabilité inter-individuelle ($\mu=12,7$, $ET=13,3$).

L'intensité de la douleur depuis les 7 derniers jours, sur une échelle de 0 à 10 (EVA), est forte à très forte. Elle varie de 6 à 10 ($\mu=8,6$, $ET=1,6$).

Sur le plan du traitement médicamenteux, 6 participants prenaient un traitement et 4 participants n'en prenaient pas. Parmi ceux qui en prenaient (en sachant qu'une même personne peut en prendre plusieurs) : 3 consommaient des antidépresseurs, 1 des médicaments de pallier 1 (antidouleurs non-morphiniques comme le paracétamol ou les AINS), 2 des médicaments de pallier 2 (morphiniques faibles), 1 des médicaments de pallier 3 (morphiniques forts), 1 des anxiolytiques et 3 d'autres médicaments (exemples : antiparkinsonien, médicaments de phytothérapie).

Seuls 2 participants bénéficiaient d'un suivi psychologique (respectivement depuis 18 et 20 mois).

Tableau 23 : caractéristiques médicales des participants.

<i>N=10</i>	
Origine du diagnostic (rhumatologue/neurologue/généraliste)	6/2/2
Durée des douleurs	$12,7 \pm 13,3$
Intensité des douleurs	$8,6 \pm 1,6$
Traitement médicamenteux (oui/non)	6/4
Contenu du traitement médicamenteux (pallier 1/pallier 2/pallier 3/antidépresseurs/anxiolytiques/autres)	1/2/1/3/1/3
Suivi psychologique (oui/non)	2/8

3.2.3 Traitement des données

3.2.3.1 Choix de la méthodologie de traitement des données

Afin d'essayer de rester au plus près du contenu des propos des participants (dans la mesure du possible), j'ai choisi d'utiliser une méthodologie descriptive, à savoir l'analyse thématique. Pour cela, je me suis appuyée sur l'article de Vaismoradi & al. (2013), qui porte sur la méthodologie de l'analyse de contenu et de l'analyse thématique et compare ces deux méthodes. Selon eux, l'analyse thématique est une approche descriptive (mais qui reste pour autant riche et complexe), permettant d'identifier, d'analyser et de décrire les différents thèmes à travers les données. Les thèmes correspondent à l'intégration des différents éléments disparates, issus des données, dans des ensembles et des sous-ensembles cohérents. Ce type d'approche qualitative nécessite d'admettre que les données sont plus ou moins précises et véridiques, l'objectif du chercheur étant de repérer (aussi bien que possible) le véritable comportement, les attitudes et les motivations des personnes interviewées (et donc ce qui se passe, le processus).

3.2.3.2 Processus détaillé d'analyse des données

Le processus d'analyse des données repose sur la méthodologie d'analyse thématique de Brown & Clarck (2006), décrite par Vaismoradi & al. (2013). Il s'agit d'un processus itératif, c'est-à-dire qu'il n'est pas obligatoirement linéaire et qu'il peut y avoir des allers-retours entre les différentes étapes.

Les étapes d'analyse du contenu sont les suivantes :

1. Se familiariser avec les données : retranscrire ; lire et relire les données ; prendre des notes sur les données (le but étant d'avoir une vue d'ensemble cohérente),
2. Générer les codes initiaux : coder systématiquement les éléments *intéressants* de l'ensemble des données ; comparer les données correspondantes à chaque code (les codages utilisés pour cette études sont consultables en annexes XI et XII),
3. Rechercher les thèmes : comparer les codes à l'intérieur de thèmes potentiels ; rassembler toute les données pertinentes pour un thème potentiel,
4. Examiner les thèmes : vérifier que les thèmes de travail sont en relation avec les codes extraits et l'ensemble des données, afin de générer une carte thématique. La carte thématique peut prendre la forme d'une représentation graphique des relations entre les thèmes. Ces relations peuvent être de différentes natures, à savoir : des liens de subordination (un thème est plus important qu'un autre ou des sous-thèmes ne prennent sens qu'en tant que parties constitutives d'un autre thème), des liens de complémentarité (un thème éclaire un autre thème) ou d'opposition. Les choix du chercheur doivent être induits par le contenu des données,
5. Définir et nommer les thèmes : utiliser l'analyse en cours (élaboration de la cartographie) pour affiner les spécificités de chaque thème ; générer un nom pour chaque thème, assorti d'une définition claire,
6. Produire le rapport : effectuer une sélection des extraits les plus vivaces ; compiler des exemples d'extraits ; faire une analyse finale des extraits sélectionnés ; établir des liens avec la question de recherche et la littérature ; produire le rapport d'analyse.

Les codages et les regroupements thématiques seront effectués à l'aide du logiciel ATLAS TI.

4ème partie : RESULTATS

4.1 Résultats de la démarche quantitative

4.1.1 Résultats descriptifs

4.1.1.1 Test de normalité des principales variables

J'ai effectué des tests de normalité pour pouvoir déterminer : (1) quelles sont les informations les plus pertinentes à donner dans la présentation descriptive ? En effet, la moyenne et l'écart-type sont généralement donnés dans le cas de variables qui suivent une distribution normale. Quand les variables ne suivent pas une distribution normale, l'utilisation de la médiane et de l'intervalle interquartile (différence entre le troisième et le premier quartile) sont préférables. (Dart & Chatellier, 2003) et (2) quels sont les calculs statistiques les plus pertinents pour valider mes hypothèses (tests paramétriques ou non-paramétriques, choix de l'usage d'un *bootstraap* pour corriger des biais liés à la distribution des variables) ?

Pour évaluer la normalité des distributions, j'ai utilisé le test de Shapiro-Wilks. Ce test a été créé spécifiquement pour faire un diagnostic de normalité. J'ai choisi ce test parce qu'il a été évalué comme étant plus puissant que d'autres tests de normalité tels que le test Anderson-Darling ou le test de Kolmogorov-Smirnov (Razali & Wah, 2011). Comme tous les tests de normalité, il s'interprète de la façon suivante : si le test ne permet pas de rejeter l'hypothèse nulle (H_0), alors le test est significatif ($p < .05$) et la distribution ne suit pas une loi normale.

Variables du groupe de participants atteints de fibromyalgie : seuls les scores de stratégies cognitives adaptées de régulation émotionnelle (CERQ), le score de handicap physique (FIQ) et le score total d'anxiété et de dépression (HADS) suivent une distribution normale. L'ensemble des autres variables utilisées dans cette étude ne suivent pas une distribution

normale. Ces variables sont : l'alexithymie, la suppression expressive, les stratégies cognitives inadaptées, le *coping* émotionnel, l'interférence de la douleur, la sévérité de la douleur, la détresse émotionnelle provoquée par la douleur, la dramatisation de la douleur, l'anxiété et la dépression.

Variables du groupe de participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) :

l'ensemble des variables suit une distribution normale, à savoir les scores d'alexithymie, de stratégies cognitives de régulation émotionnelle (adaptées et inadaptées), de *coping* émotionnel, de dramatisation de la douleur, de suppression expressive, de détresse émotionnelle, d'interférence de la douleur, de sévérité de la douleur, de dépression et d'anxiété.

Variables du groupe contrôle de participants en bonne santé : les scores d'alexithymie et de

stratégies cognitives adaptées de régulation émotionnelle suivent une distribution normale.

Par contre, les scores de stratégies cognitives inadaptées de régulation émotionnelle, la dramatisation de la douleur et la suppression de l'expression émotionnelle ne suivent pas une distribution normale.

4.1.1.2 Statistiques descriptives des principales variables

La détresse émotionnelle (sous-échelle de détresse émotionnelle du MPI et items 9 et 10 du FIQ)

Pour les participants atteints de fibromyalgie : ils obtiennent des scores de détresse émotionnelle au MPI allant de 1 à 18, avec une médiane de 11 (intervalle=4) et des scores d'anxiété (tension et inquiétude) et de dépression au FIQ allant respectivement de 0 à 9 et de 0 à 10 avec des médianes de 6 et 5 (intervalles = 4 et 6). Cela signifie que ces participants ont

tendance à présenter des scores de détresse émotionnelle, d'anxiété et de dépression modérés à élevés.

Pour les participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) : ils obtiennent des scores de détresse émotionnelle au MPI allant de 0 à 18, avec une moyenne de 9,86 (ET=3,7). Cela signifie que ces participants ont tendance à présenter des scores de détresse émotionnelle modérés. Les participants atteints de douleur chronique n'ont pas complété le FIQ, qui est un questionnaire spécifique à la fibromyalgie.

Les participants en bonne santé n'ont pas complété ce questionnaire, qui est spécifique à la douleur chronique.

Le handicap (Interférence du MPI et handicap physique du FIQ)

Pour les participants atteints de fibromyalgie : ils obtiennent des scores d'interférence de la douleur qui varient de 6 à 54 avec une médiane de 39 (intervalle=13) et des scores de handicap physique qui varient de 0 à 3 avec une moyenne de 1,46 (ET=0,54). Cela signifie que ces participants ont tendance à présenter des scores d'interférence de la douleur modérés à élevés, tandis que les scores de handicap physique sont modérés.

Pour les participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) : ils obtiennent des scores d'interférence de la douleur qui varient de 0 à 54 avec une moyenne de 34,67 (ET=11,4). Cela signifie que ces participants ont tendance à présenter des scores d'interférence de la douleur modérés à élevés.

Les participants en bonne santé n'ont pas complété ce questionnaire, qui est spécifique à la douleur chronique.

L'alexithymie (TAS-20)

Pour les participants atteints de fibromyalgie : ils obtiennent des scores d'alexithymie qui varient de 22 à 88 (médiane = 55, intervalle=17). 31,6% des participants atteints de fibromyalgie sont alexithymiques (ils atteignent la note seuil de 61). Pour comparer ces scores avec la moyenne de l'étude de validation de l'échelle (moyenne = 48,78, ET=10,11, Bagby & al., 2014), j'ai aussi fait la moyenne de cette étude (moyenne=54,08, ET=12,19). La moyenne du groupe de participants atteints de fibromyalgie est supérieure de 5,3 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle.

Pour les participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) : ils obtiennent des scores d'alexithymie qui varient de 29 à 77 (moyenne=52, écart-type=11,5). 20,5% des participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) sont alexithymiques (ils atteignent la note seuil de 61). La moyenne du groupe de participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) est supérieure de 3,2 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle (moyenne = 48,78, ET=10,11, Bagby & al., 2014).

Pour les participants en bonne santé : ils obtiennent des scores d'alexithymie qui varient de 24 à 68 (moyenne=41,86, écart-type=10,5). 5,6% des participants en bonne santé sont alexithymiques (ils atteignent la note seuil de 61). La moyenne du groupe de participants en bonne santé est inférieure de 6,9 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle (moyenne = 48,78, ET=10,11, Bagby & al., 2014).

Les stratégies cognitives de régulation émotionnelle (CERQ)

Pour les participants atteints de fibromyalgie : ils obtiennent des scores de stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées qui varient de 27 à 100 (moyenne=61,4 ; ET=14,4). Cette moyenne est inférieure de 4,1 points par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation en langue française (moyenne= 65,54 ; ET=13,2 ; Jermann & al., 2006).

Ils obtiennent des scores de stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées qui varient de 16 à 73 (médiane=37 ; intervalle =17). Pour comparer ces scores avec la moyenne de l'étude de validation de l'échelle en français (moyenne=36,9 ; ET=8,5, Jermann & al., 2006), j'ai aussi fait la moyenne de cette étude (moyenne=37,5). La moyenne du groupe de participants atteints de fibromyalgie est supérieure de 0,6 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle.

Pour les participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) : ils obtiennent des scores de stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées qui varient de 30 à 96 (moyenne=65,8 ; ET=14,7). Cette moyenne est supérieure de 0,3 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation en langue française (moyenne= 65,54 ; ET=13,2 ; Jermann & al., 2006).

Ils obtiennent des scores de stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées qui varient de 17 à 69 (moyenne=37,45 ; écart-type=11,4). Cette moyenne est supérieure de 0,5 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation en langue française (moyenne=36,9 ; ET=8,5, Jermann & al., 2006).

Pour les participants en bonne santé : ils obtiennent des scores de stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées qui varient de 29 à 96 (moyenne=66,8 ; ET=13,3). Cette

moyenne est légèrement supérieure de 1,26 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation en langue française (moyenne= 65,54 ; ET=13,2 ; Jermann & al., 2006).

Ils obtiennent des scores de stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées qui varient de 21 à 59 (médiane=34 ; intervalle =10). Pour comparer ces scores avec la moyenne de l'étude de validation de l'échelle en français (moyenne=36,9 ; ET=8,5, Jermann & al., 2006), j'ai aussi fait la moyenne de cette étude (moyenne=35,3). La moyenne du groupe de participants en bonne santé de cette étude est inférieure de 1,6 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle.

La réévaluation cognitive et la suppression expressive (ERQ)

Pour les participants atteints de fibromyalgie : ils obtiennent des scores de réévaluation cognitive qui varient de 1 à 7 (médiane=4,33, intervalle=2) et des scores de suppression expressive qui varient de 1 à 7 (médiane=3,75, intervalle=2). Pour comparer ces scores avec la moyenne de l'étude de validation de l'échelle en français (moyenne=4,17 ; ET=1,26 pour la réévaluation et moyenne=3,12 ; ET=1,36 pour la suppression, Christophe & al., 2009), j'ai aussi fait la moyenne de cette étude (moyenne=4,3 ; ET=1,4 pour la réévaluation et moyenne=3,63 ; ET=1,4 pour la suppression). Les moyennes du groupe de participants atteints de fibromyalgie sont très légèrement supérieures, que ce soit pour la réévaluation cognitive (de 0,13 points) ou la suppression (de 0,5 points), par rapport à celles de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle.

Pour les participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) : ils obtiennent des scores de réévaluation cognitive qui varient de 1 à 7 (moyenne=4,9, ET=1,4) et des scores de suppression expressive qui varient de 1 à 7 (moyenne=3,96, ET=1,5). Les moyennes du

groupe de participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) sont supérieures, que ce soit pour la réévaluation cognitive (de 0,7 points) ou la suppression (de 0,8 points), par rapport à celles de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle (moyenne=4,17 ; ET=1,26 pour la réévaluation et moyenne=3,12 ; ET=1,36 pour la suppression, Christophe & al., 2009).

Pour les participants en bonne santé : ils obtiennent des scores de réévaluation cognitive qui varient de 1 à 7 (moyenne=4,56 , ET=1,24) et des scores de suppression expressive qui varient de 1 à 7 (médiane=3, intervalle=2,25). Pour comparer ces scores avec la moyenne de l'étude de validation de l'échelle en français (moyenne=4,17 ; ET=1,26 pour la réévaluation et moyenne=3,12 ; ET=1,36 pour la suppression, Christophe & al., 2009), j'ai aussi fait la moyenne des scores de suppression expressive (moyenne=3,3 ; ET=1,5). Les moyennes du groupe de participants en bonne santé de cette étude sont légèrement supérieures, que ce soit pour la réévaluation cognitive (de 0,4 points) ou la suppression (de 0,2 points), par rapport à celles de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle.

Le coping émotionnel (CHIP)

Pour les participants atteints de fibromyalgie : ils obtiennent des scores de *coping* émotionnel qui vont de 8 à 40 (médiane=28, intervalle=11). Ces scores correspondent à un usage modéré des stratégies de coping émotionnel.

Pour les participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgique) : ils obtiennent des scores de *coping* émotionnel qui vont de 10 à 40 (moyenne=27,05, ET=7). Ces scores correspondent à un usage modéré des stratégies de coping émotionnel.

Les participants en bonne santé n'ont pas complété ce questionnaire, qui est spécifique aux problèmes de santé.

La dramatisation de la douleur (PCF)

Pour les participants atteints de fibromyalgie : ils obtiennent des scores de dramatisation de la douleur qui vont de 0 à 52 (médiane=27, intervalle=20). Pour comparer ces scores avec la moyenne de l'étude de validation de l'échelle en français (moyenne=18,25; ET=9,7), j'ai aussi fait la moyenne des scores des participants atteints de fibromyalgie (moyenne=27,4). La moyenne du groupe de participants atteints de fibromyalgie est supérieure de 9,15 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle (French & al., 2005).

Pour les participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) : ils obtiennent des scores de dramatisation de la douleur qui vont de 0 à 52 (moyenne=28,3, ET=13). La moyenne du groupe de participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) est supérieure de 10 points, par rapport à celle de la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle (moyenne=18,25; ET=9,7 ; French & al., 2005).

Pour les participants en bonne santé : ils obtiennent des scores de dramatisation de la douleur qui vont de 0 à 44 (médiane=12, intervalle=15). Pour comparer ces scores avec la moyenne de l'étude de validation de l'échelle en français (moyenne=18,25; ET=9,7), j'ai aussi fait la moyenne des scores des participants en bonne santé (moyenne=14). La moyenne du groupe de participants en bonne santé de cette étude est inférieure de 6,25 points, par rapport à celle de

la population en bonne santé sur laquelle repose l'étude de validation de l'échelle (French & al., 2005).

Tableau 24 : récapitulatif des résultats descriptifs.

Variable \ Groupe	Participants fibromyalgiques	Participants douloureux chroniques (non fibromyalgiques)	Participants en bonne santé
Détresse émotionnelle	<u>MPI</u> : médiane=11 ; intervalle=4 <u>FIQ 9</u> : médiane =6 ; intervalle=4 <u>FIQ 10</u> : médiane=5 ; intervalle=6	<u>MPI</u> : moyenne=9,86 ET=3,7	Non concernés.
Handicap	<u>Interférence</u> : médiane=39 ; intervalle=13 <u>Handicap physique</u> : moyenne =1,46 ; ET=0,54	<u>Interférence</u> : moyenne = 34,67 ET=11,4	Non concernés.
Alexithymie	médiane = 55 ; intervalle=17 31,6% de participants alexithymiques.	moyenne=52, ET=11,5 20,5% de participants alexithymiques.	moyenne=41,86, ET=10,5 5,6% de participants alexithymiques.
Stratégies cognitives de régulation émotionnelle	<u>Adaptées</u> : moyenne=61,4 ; ET=14,4 <u>Inadaptées</u> : médiane=37 ; intervalle =17	<u>Adaptées</u> : moyenne=65,8, ET=14,7 <u>Inadaptées</u> : moyenne=37,45 ET=11,4	<u>Adaptées</u> : moyenne=66,8 ET=13,3 <u>Inadaptées</u> : médiane=34 intervalle =10
Réévaluation cognitive et suppression expressive	<u>Réévaluation</u> : médiane=4,33 ; intervalle=2 <u>Suppression</u> : médiane=3,75 ; intervalle=2	<u>Réévaluation</u> : moyenne=4,9 ET=1,4 <u>Suppression</u> : moyenne=3,96 ET=1,5	<u>Réévaluation</u> : moyenne=4,56 ET=1,24 <u>Suppression</u> : médiane=3 intervalle=2,25
Coping émotionnel	médiane=28, intervalle=11	moyenne=27,05, ET=7	Non concernés.
Dramatisation de la douleur	médiane=27 ; intervalle=20	moyenne=28,3 ET=13	médiane=12 intervalle=15

4.1.1.3 Conclusion relative aux résultats descriptifs

Dans cet échantillon, les participants atteints de fibromyalgie présentent un handicap et une souffrance psychique importante (anxiété, dépression). Ils ont également une gestion émotionnelle considérée comme peu favorable au bien-être psychique, avec notamment des scores d'alexithymie, de stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptés et de dramatisation de la douleur modérés à élevés.

Les participants atteints de douleur chronique (non fibromyalgiques) présentent un handicap et une souffrance psychique importants, mais dans une moindre mesure par rapport aux participants atteints de fibromyalgie. Tout comme les participants atteints de fibromyalgie, ils ont recours à une gestion émotionnelle plutôt néfaste à la santé psychique (alexithymie, dramatisation de la douleur, stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées).

Les participants en bonne santé présentent des scores proches, pour les variables qui les concernent, de ceux des études de validation des échelles (qui reposent aussi sur des échantillons de personnes en bonne santé).

4.1.2 Test des hypothèses 1.1 et 1.2

L'hypothèse 1.1 était la suivante : il existe une relation entre la gestion émotionnelle et le handicap, qui sera médiatisée par la détresse émotionnelle provoquée par la douleur.

Cela suppose, d'un point de vue opérationnel, qu'il existe : (1) une relation statistiquement significative entre gestion émotionnelle et détresse émotionnelle, (2) une relation statistiquement significative entre détresse émotionnelle et handicap, (3) une relation statistiquement significative entre gestion émotionnelle et handicap et (4) que la relation statistique entre

gestion émotionnelle et handicap disparaît quand la détresse émotionnelle est prise en compte dans le modèle.

L'hypothèse 1.2 était la suivante : il existe une relation entre la détresse émotionnelle et le handicap, qui sera médiatisée par la gestion émotionnelle.

Cela suppose, d'un point de vue opérationnel, qu'il existe : (1) une relation statistiquement significative entre détresse émotionnelle et gestion émotionnelle, (2) une relation statistiquement significative entre gestion émotionnelle et handicap, (3) une relation statistiquement significative entre détresse émotionnelle et handicap et (4) que la relation statistique entre la détresse émotionnelle et le handicap disparaît quand la gestion émotionnelle est prise en compte.

4.1.2.1 Corrélations préalables aux tests des hypothèses 1.1 et 1.2

Pour valider les hypothèses 1.1 et 1.2, il est d'abord nécessaire de savoir si des corrélations bivariées existent entre les principales variables, à savoir la gestion émotionnelle (alexithymie, suppression expressive, stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées, *coping* émotionnel), la détresse émotionnelle (irritabilité, tension/inquiétude, anxiété et dépression) et le handicap (handicap physique, interférence de la douleur, c'est-à-dire gêne dans les activités quotidiennes).

Les variables permettant de mesurer la gestion émotionnelle (alexithymie, stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées, *coping* émotionnel, dramatisation de la douleur) présentent des corrélations modérées à fortes avec la détresse émotionnelle provoquée par la douleur, l'anxiété et la dépression (voir tableau 25).

Tableau 25 : corrélations entre les variables relatives à la détresse émotionnelle et à la gestion émotionnelle (R de Spearman).

	Détresse émotionnelle (MPI)	Anxiété (tension et inquiétude du FIQ)	Dépression (FIQ)
Alexithymie (TAS-20)	.370**	.355**	.304**
Stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées (CERQ)	.388**	.435**	.426**
Suppression de l'expression émotionnelle (ERQ)	.150*	.124*	.154*
<i>Coping</i> émotionnel (CHIP)	.486**	.529**	.457**
Dramatisation de la douleur (PCF)	.450**	.486**	.436**

ns : non significatif ; * : $p < .05$; ** : $p < .01$

La plupart des variables permettant de mesurer la gestion émotionnelle présentent des corrélations significatives mais faibles, avec l'interférence et le handicap physique. La suppression expressive n'est pas corrélée avec l'interférence et le handicap physique. Les stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées ne sont pas corrélées avec le handicap physique (voir tableau 26).

Tableau 26 : corrélations entre les variables relatives au handicap et à la gestion émotionnelle (R de Spearman).

	Interférence (MPI)	Handicap physique (FIQ)
Dramatisation de la douleur (PCF)	.330**	.242**
Alexithymie (TAS-20)	.150*	.168**
Stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées (CERQ)	.162**	<i>ns</i>
Suppression de l'expression émotionnelle (ERQ)	<i>ns</i>	<i>ns</i>
<i>Coping</i> émotionnel (CHIP)	.373**	.203*

ns : non significatif ; * : $p < .05$; ** $p < .01$

Des corrélations faibles à modérées existent entre la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap. Seule l'anxiété évaluée par le FIQ et le handicap physique ne sont pas corrélés (voir tableau 27).

Tableau 27 : corrélation entre les variables relatives à la détresse émotionnelle et le handicap (R de Spearman).

	Détresse émotionnelle (MPI)	Anxiété (tension et inquiétude du FIQ)	Dépression (FIQ)
Interférence (MPI)	.408**	.248**	.337**
Handicap Physique (FIQ)	.211**	<i>ns</i>	.184**

ns : non significatif ; ** : $p < .01$

Ces corrélations montrent qu'il existe :

- des liens entre la gestion émotionnelle et la détresse émotionnelle,
- des liens entre la plupart des manifestations de la gestion émotionnelle (alexithymie, dramatisation de la douleur, stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées, coping émotionnel) et le handicap,
- des liens entre la détresse émotionnelle et le handicap.

Ces résultats sont cohérents avec les hypothèses 1.1 et 1.2. Les tests de ces hypothèses peuvent donc être poursuivis, sous la forme d'un modèle complexe (à l'aide d'un modèle de mesure et d'un modèle général d'équation structurale).

4.1.2.2 Modèles d'équations structurales

Pour tester les hypothèses 1.1 et 1.2, je vais utiliser des modèles d'équations structurales. Comme je l'ai évoqué dans la partie méthodologique, il est nécessaire de tester un modèle de mesure, avant de tester nos deux modèles généraux d'équations structurales et de les comparer.

Etant donné les écarts des variables par rapport à la distribution normale, un bootstrap¹⁰ a été réalisé (ré-échantillonnage : n=1000).

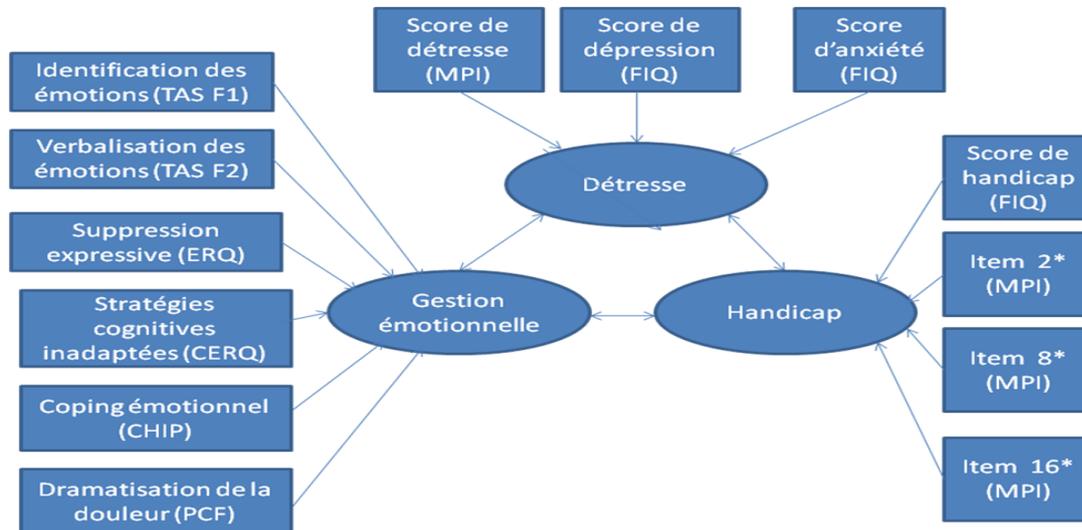
4.1.2.2.1 Le modèle de mesure

Un modèle de mesure a été testé avant les deux modèles généraux d'équations structurales (voir figure 5 et tableau 28, pour les résultats des régressions). Ce modèle est surestimé

¹⁰ Cette méthode d'inférence statistique permet de générer de nouveaux échantillons, sur la base de l'échantillon initial.

("over-estimate"), conformément à ce qui est attendu pour pouvoir procéder aux calculs statistiques : $13(13+1)/2=91$ et $91-31$ paramètres estimés = 60 ddl.

Figure 5 : modèle de mesure à 3 variables latentes.



* Les items 2, 8 et 16 du MPI correspondent aux difficultés dans la vie de tous les jours, à la difficulté pour avoir des activités de loisirs ou impliquant des relations sociales et à la difficulté à accomplir les tâches ménagères.

Tableau 28 : résultat des régressions pour le modèle de mesure.

	β	valeur de p
Gestion émotionnelle → identification des émotions (TAS)	.611	≤.005
Gestion émotionnelle → verbalisation des émotions (TAS)	.345	≤.005
Gestion émotionnelle → stratégies cognitives inadaptées (CERQ)	.615	≤.005
Gestion émotionnelle → suppression expressive (ERQ)	.188	Contraint à 1
Gestion émotionnelle → <i> coping </i> émotionnel (CHIP)	.854	≤.005
Gestion émotionnelle → dramatisation de la douleur (PCF)	.823	≤.005
Détresse émotionnelle → détresse (MPI)	.818	Contraint à 1
Détresse émotionnelle → anxiété (FIQ)	.852	<.001
Détresse émotionnelle → dépression (FIQ)	.831	<.001
Handicap → handicap physique (FIQ)	.650	Contraint à 1
Handicap → difficulté dans les tâches quotidiennes (MPI)	.647	<.001
Handicap → difficultés pour avoir des activités de loisirs et sociales (MPI)	.709	<.001
Handicap → difficultés pour accomplir les tâches ménagères (MPI)	.695	<.001

Tableau 29 : résultats pour les corrélations entre les variables latentes pour le modèle de mesure.

	r	valeur de p
Détresse ↔ handicap	.357	≤.001
Gestion émotionnelle ↔ handicap	.477	≤.01
Gestion émotionnelle ↔ détresse	.717	.01

Les différents indices d'ajustement du modèle sont satisfaisants (les valeurs de références sont tirées des ouvrages de Blunch, 2013 et Byrne, 2010) :

- le χ^2 est significatif, mais ce résultat est sensible à la taille des échantillons et généralement peu pris en compte ($\chi^2=108,279$, ddl=60, $p<.001$). Sa significativité relativise la validité des résultats, mais elle n'est pas étonnante dans cette étude, étant donné la taille de l'échantillon (n=263),
- le NFI et le CFI doivent être supérieurs à .90 ou .95, en fonction des auteurs. Pour notre modèle, le NFI=.93 et le CFI=.96,
- le GFI doit être supérieur à .60. Pour notre modèle, il est de .94.
- le TLI doit être proche de 1. Pour notre modèle, il est de .95.
- le RSMEA est considéré comme acceptable jusqu'à .10 et montre un bon ajustement du modèle lorsqu'il est proche de .05. Pour notre modèle, il est de .055 (un indicateur, le PCLOSE, ne doit pas être significatif pour que le RSMEA puisse être pris en compte. Dans notre étude, le PCLOSE est de $p=.282$, donc il n'est pas significatif).

Les indices d'ajustement du modèle vont dans le sens d'un bon ajustement du modèle de mesure, par rapport aux données observées. Cependant, les coefficients de régression entre la gestion émotionnelle et la suppression expressive et entre la gestion émotionnelle et la

verbalisation des émotions sont faibles. C'est pourquoi nous avons testé le modèle en les retirant. Le retrait de ces deux indicateurs n'apporte pas d'amélioration notable de l'ajustement du modèle, voire une détérioration (NFI=.93, CFI=.96, GFI=.95, TLI=.95, RSMEA=.06 et PCLOSE=.118) et il s'agit de variables importantes pour nos hypothèses. Il a donc été décidé de les conserver dans le modèle.

Ces résultats permettent de vérifier : (1) l'existence des trois variables latentes définies précédemment (voir Figure 5 pour les indicateurs), à savoir la gestion émotionnelle, la détresse émotionnelle et le handicap et (2) le fait que ces variables latentes sont corrélées entre elles. Il existe donc bien des liens entre gestion émotionnelle, détresse émotionnelle et handicap. Les calculs peuvent donc être poursuivis, avec l'évaluation de deux modèles généraux d'équations structurales (qui correspondent respectivement aux hypothèses 1.1 et 1.2).

4.1.2.2 Modèles généraux d'équations structurales

Les deux modèles généraux d'équations structurales à mesurer respectent la prémisse selon laquelle ils doivent être surestimés ($13(13+1)/2=90$ et $90-30=61$ ddl). Ils sont présentés, avec la valeur β standardisée (afin de connaître la force des liens¹¹) et la significativité des régressions dans les figures 6 et 7. Les indices d'ajustement des modèles sont comparés dans le tableau 29.

¹¹ Le β est un coefficient de régression, qui varie de 0 à 1. La taille de l'effet est interprétable en fonction de sa valeur : autour de .10 : effet de petite taille ; autour de .30 : effet de taille moyenne ; autour de .50 : effet de grande taille.

Figure 6 : effet de la gestion émotionnelle sur le handicap, médiatisé par la détresse émotionnelle (modèle 1)

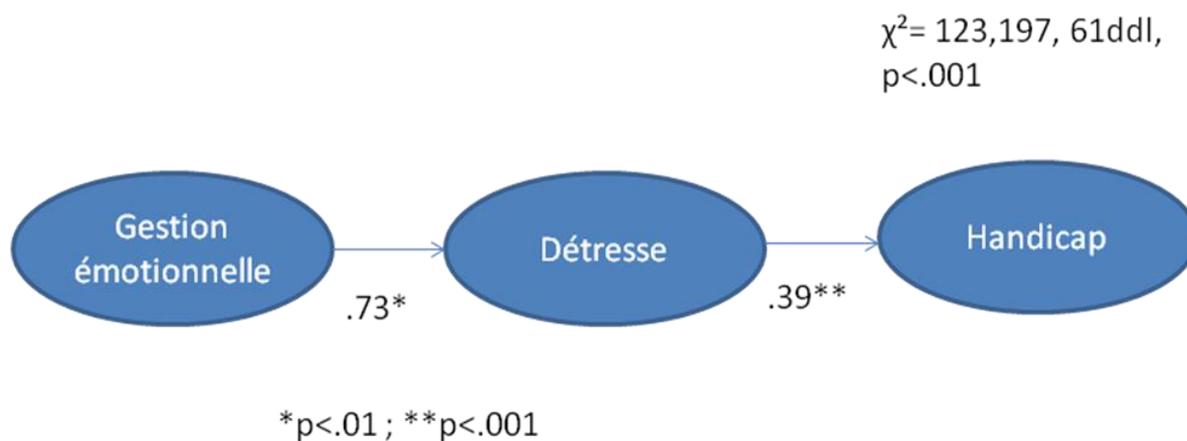
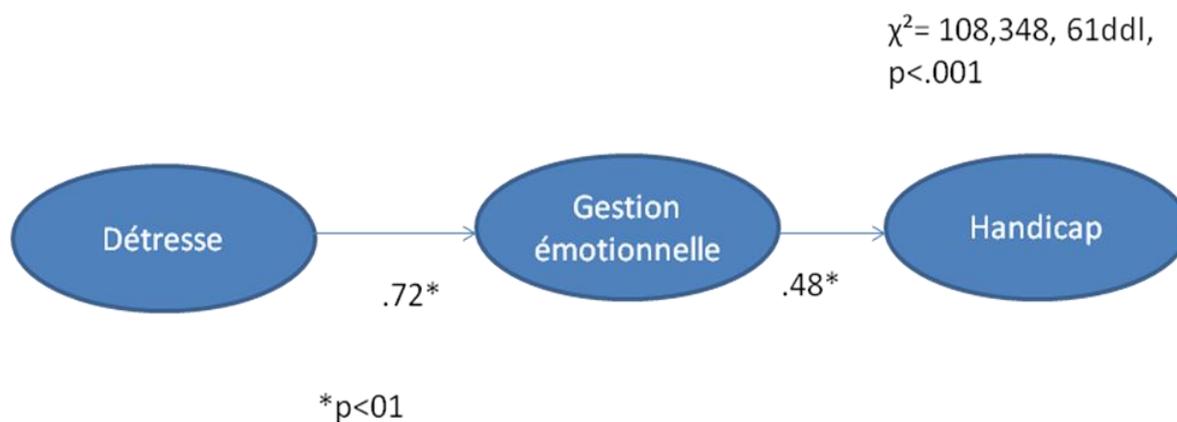


Figure 7 : effet de la douleur sur le handicap, médiatisé par la gestion émotionnelle (modèle 2).



Pour le premier modèle (H 1.1) : il explique 23% de la variabilité du handicap ($R^2 = .23$) et 53% de la variabilité de la détresse provoquée par la douleur ($R^2 = .53$).

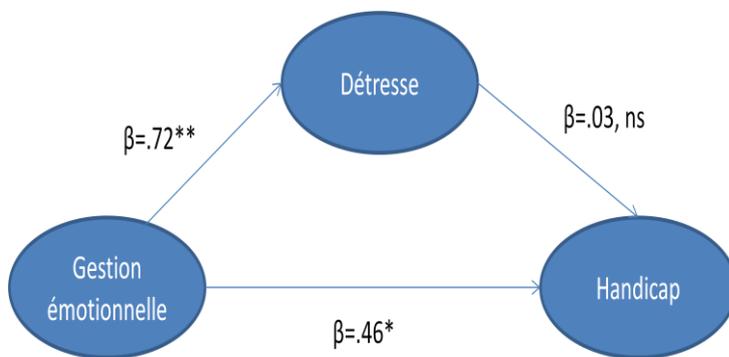
Pour le second modèle (H 1.2) : il explique 23% de la variabilité du handicap ($R^2 = .23$) et 51% de la variabilité de la gestion émotionnelle ($R^2 = .51$).

Tableau 30 : indices d'ajustement des deux modèles généraux d'équations structurales.

	NFI	CFI	GFI	TLI	RSMEA	PCLOSE
Modèle 1	.91	.96	.93	.94	.062	.098
Modèle 2	.93	.96	.94	.96	.054	.315

Pour le premier modèle (H 1.1) : Les indices d'adéquations montrent un bon ajustement du modèle théorique aux données observées. Mais quand la relation directe entre gestion émotionnelle et handicap est prise en compte ($\beta=.46$, $p<.05$), la relation entre la détresse émotionnelle et le handicap disparaît ($\beta=.03$, ns ; voir figure 8). Cela réfute l'existence d'un rôle médiateur de la détresse émotionnelle par l'invalidation du critère (4) de l'hypothèse 1.1 (le lien entre gestion émotionnelle et handicap disparaît quand la détresse émotionnelle est prise en compte dans le modèle).

Figure 8 : test de la relation directe entre gestion émotionnelle et handicap.

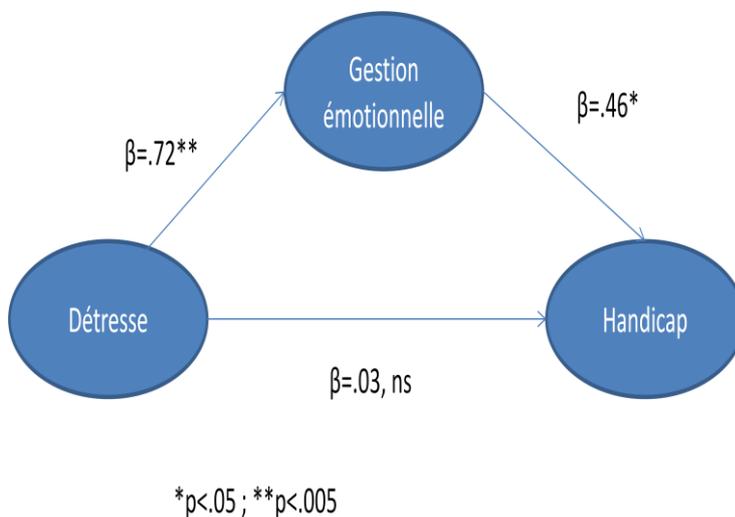


* $p<.05$; ** $p<.005$

Pour le second modèle (H 1.2) : Les indices d'adéquations montrent un bon ajustement du modèle théorique aux données observées. De plus, il n'existe pas de relation directe entre la détresse émotionnelle et le handicap ($\beta=.03$, ns), quand l'effet médiateur de la gestion

émotionnelle est pris en compte (voir figure 9). Cela confirme l'existence d'une médiation totale de la gestion émotionnelle, entre la détresse émotionnelle et le handicap (aspect opérationnel (4) de l'hypothèse 1.2 : le lien entre détresse émotionnelle et handicap disparaît quand la gestion émotionnelle est prise en compte). Le second modèle (hypothèse 1.2) est donc validé, avec en plus de meilleurs indices d'adéquation que le premier modèle (hypothèse 1.1)

Figure 9 : test de la relation directe entre détresse émotionnelle et handicap.



4.1.3 Test de l'hypothèse 2

L'hypothèse 2 était la suivante : les personnes atteintes de fibromyalgie présenteront moins de stratégies cognitives de régulation émotionnelle dites "*adaptées*", par rapport aux participants ayant d'autres douleurs chroniques ou en bonne santé.

Le sexe, l'âge, le statut marital et le niveau socioculturel diffèrent significativement d'un groupe à l'autre (voir tableau 31). Il est donc nécessaire de contrôler une covariable (variable continue, à savoir l'âge) et des facteurs aléatoires (variables catégorielles, à savoir : sexe, statut marital et niveau socioculturel). Des ANCOVAs univariées sont donc utilisées pour

comparer l'effet du groupe sur les stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées. Les conditions d'égalité des variances et d'homogénéité des droites de régression pour les variables incluses dans ce modèle ont été vérifiées.

Tableau 31 : Différences significatives, concernant les données sociodémographiques, entre les trois groupes de comparaison.

	Participants atteints de fibromyalgie n=263	Participants douloureux chroniques n=83	Participants en bonne santé n=70	Résultats statistiques
Age	47,3 ± 10,3	51,4 ± 13,6	34,2 ± 14,5	test de Kruskal-Wallis, p<.001
Sexe	90,5% de femmes	61,4% de femmes	91,4% de femmes	$\chi^2(2,417)= 42,96$, p<.001
Statut marital	71,1% en couple	66,6% en couple	58,5% en couple	$\chi^2(8,417)=50.91$, p<.001
Niveau socioculturel	69,6% niveau supérieur au bac	62,7% niveau supérieur au bac	95,7% niveau supérieur au bac	$\chi^2(8,417)=56.025$, p<.001

L'ANCOVA reste significative quand on tient compte du statut marital et de l'âge. Mais elle ne l'est plus, dès lors que le sexe ou le niveau socioculturel sont pris en compte (voir tableau 32 pour l'ensemble de ces résultats).

Tableau 32 : résultats des ANCOVAs univariées concernant l'effet du groupe sur les stratégies cognitives adaptées de régulation émotionnelle.

Variabiles prises en compte	Test d'égalité des variances de Levene	Test d'homogénéité des droites de régression	Résultats de l'ANCOVA
Age	p=.708	p=.730	F(2,414)=5,320, p<.05 $\eta^2=.025^{12}$
Age et statut marital	p=.403	p=.121	F(2,414)=7,729, p<.01 $\eta^2=.452$
Age et niveau socioculturel	p=.750	p=.191	F(2,414)=1,922, ns
Age et sexe	p=.493	p=.740	F(2,414)=.206, ns

D'après ces résultats, notre hypothèse 2 ne peut pas être validée avec ces données, à cause des différences importantes entre les groupes, notamment sur le plan socioculturel. Nous rencontrons là une des limites de notre étude, qui sera évoquée en discussion.

4.2 Résultats de la démarche qualitative

L'objectif de la démarche qualitative est de mieux connaître l'expérience subjective des personnes atteintes de fibromyalgie et notamment le contexte d'apparition (exemples : histoire personnelle, vécu en rapport avec la maladie, relations avec l'entourage) des différentes

¹² η^2 autour de .01 : effet de petite taille, autour de .06 : effet de taille moyenne, autour de .14 et plus : effet de grande taille (Yergeau, 2013).

manifestations de la gestion émotionnelle (exemples : évitements, suppression expressive, réévaluation cognitive, acceptation).

Les résultats de la démarche qualitative sont issus de l'analyse de 10 entretiens semi-directifs, basés sur l'utilisation d'un guide d'entretien (voir annexe X). Les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon ont été présentées dans la partie 3.2.2 (méthodologie qualitative).

Je vais présenter les résultats de la démarche qualitative en trois étapes : (1) une étape descriptive dans laquelle je vais présenter les thèmes déterminés et leur définition, accompagnés d'une sélection d'extraits en rapport avec ces thèmes, (2) la présentation de la cartographie des relations entre les thèmes et (3) une étape d'analyse, par laquelle je vais mettre en relation l'ensemble de ces thématiques entre elles et avec la question de recherche (à savoir : *"Comment la gestion émotionnelle interagit-elle avec la détresse émotionnelle provoquée par la douleur chronique et quels effets cela a sur le handicap, chez les personnes atteintes de fibromyalgie ?"*).

4.2.1 Présentation descriptive des données

Le codage des données textuelles a permis de dégager 7 grands thèmes (comportant de 2 à 5 sous-thèmes, voir annexe XII), à savoir :

- (1) *les évènements de vie déclenchant ou aggravant la fibromyalgie* (sous-thèmes : les évènements stressants ou traumatisants et les sollicitations physiques) ;
- (2) *les aspects descriptifs de la fibromyalgie* (sous-thèmes : description de la douleur, description de la fatigue, description des troubles du sommeil, description des symptômes cognitifs et description des autres symptômes somatiques) ;

- (3) *le handicap* (sous-thèmes : le handicap dans la vie professionnelle, dans les activités de loisirs et dans le rôle de parent) ;
- (4) *les aspects relationnels impliqués dans la fibromyalgie* (sous-thèmes : attitudes relationnelles de l'entourage des participants et comportement relationnel des participants eux-mêmes) ;
- (5) *le vécu émotionnel et cognitif de la fibromyalgie* (sous-thèmes : acceptation de la douleur, irritabilité, réactions de peur et dépressivité) ;
- (6) *la gestion de la fibromyalgie* (sous-thèmes : stratégies cognitives et stratégies comportementales) ;
- (7) *la gestion émotionnelle* (sous-thèmes : l'hypersensibilité, les incompréhensions et/ou les difficultés relatives à la gestion émotionnelle et la description de la gestion émotionnelle).

Je vais aborder successivement chacun de ces thèmes¹³.

4.2.1.1 Les événements de vie précédant le déclenchement et l'aggravation de la fibromyalgie

4.2.1.1.1 Les événements stressants ou traumatisants

Ce thème concerne l'ensemble des événements particulièrement stressants, susceptibles d'influencer les symptômes de la fibromyalgie, en termes de déclenchement ou d'aggravation.

Les participants rapportent souvent des événements stressants survenant avant la maladie ou au cours de la maladie. Ils ne relient pas toujours ces événements au déclenchement ou à l'aggravation de la fibromyalgie, mais ils les considèrent comme ayant augmenté leur

¹³ Pour des raisons de confidentialité, les citations des participants issues des entretiens n'apparaissent pas dans cette version du document.

vulnérabilité. Ces évènements sont divers et concernent : (1) des évènements stressants, voir traumatisants, qui surviennent dès l'enfance, dans l'environnement familial (décès, cris, conflits, violence physique ou sexuelle et/ou négligence) ou dans l'entourage proche de la famille ; (2) un vécu de harcèlement au travail et (3) des problèmes financiers.

La participante 1 ne mentionne pas d'évènement stressant précédant l'apparition de la fibromyalgie, dont elle est atteinte depuis la petite enfance. Elle évoque un évènement marquant au cours de la maladie, mais elle pense que le lien entre l'évènement émotionnel et l'augmentation de la douleur se fait par l'intermédiaire de l'activité physique (c'est-à-dire de tous les déplacements nécessaires, à pied ou en voiture, à cause de l'évènement).

La participante 2 pense que le stress au travail a participé au déclenchement de ses douleurs. Elle relève que, par la suite, le décès de sa mère a provoqué de nouvelles douleurs.

La participante 3 révèle les violences physiques qu'elle a subies. Elle précise aussi que ces violences surviennent dans un environnement où l'échange verbal est quasiment inexistant. Pour cette participante, deux facteurs favorisent l'augmentation des douleurs après le déclenchement de la maladie, à savoir les activités physiques et les problèmes relationnels.

La participante 4 évoque une enfance difficile, marquée par la tristesse, en raison de l'alcoolisme de son père. Pour elle, les difficultés en rapport avec l'alcoolisme de son père ont provoqué des troubles du sommeil, qu'elle met en rapport avec la fibromyalgie. Le contexte familial de cette participante a aussi été marqué par le décès de sa grand-mère, qui a permis la révélation d'un secret de famille.

Le participant 5 évoque une aggravation de la fibromyalgie, dans un contexte de stress provoqué d'une part par la naissance de ses enfants et d'autre part par un harcèlement au travail. Mais il reste sur la réserve, concernant un lien de causalité entre le stress et l'amplification des douleurs. Malgré ses doutes concernant une relation causale, il décrit une

accumulation progressive du stress et, parallèlement, une évolution progressive des fluctuations de la douleur.

La participante 6 évoque les agressions sexuelles qu'elle a subies. Pour elle, les douleurs de la fibromyalgie se sont déclenchées après avoir revu son agresseur, dans un contexte de secret concernant ces agressions. Elle décrit une suite d'évènements émotionnellement intenses, qui ont participé à l'augmentation progressive de l'intensité de ses symptômes.

Le participant 7 n'a pas été confronté au harcèlement, mais a vécu le travail comme une expérience stressante, qu'il a eu des difficultés à gérer. Il met en lien cette expérience de stress avec une amplification, par la suite, de ses réactions physiologiques au stress (accélération du rythme cardiaque, tremblements).

La participante 8 décrit une histoire familiale marquée par les violences sexuelles (incestueuses dans son cas), que elle-même, sa sœur et sa fille ont subies. Cependant, elle ne fait pas de lien entre l'apparition de la fibromyalgie et les abus sexuels dont elle a été victime et témoin.

La participante 9 relie le déclenchement de la maladie à une situation de stress et de harcèlement au travail. Elle explique aussi que les évènements provoquant une forte intensité émotionnelle augmentent notablement l'intensité de ses douleurs. Mais elle précise que les répercussions des émotions (colère, culpabilité notamment) sur la douleur peuvent apparaître de façon différée (une fois que la situation ne nécessite plus d'action immédiate).

La participante 10 évoque des évènements de vie majeurs, précédant l'apparition de la fibromyalgie, mais elle pense que ces évènements ne l'ont pas beaucoup émue et ne perçoit pas de relation avec la fibromyalgie.

4.2.1.1.2 Les sollicitations physiques

L'ensemble des participants observe un effet de toutes les activités impliquant des mouvements corporels, une position corporelle inconfortable ou des sensations de vibrations (voyage en voiture) sur la douleur et/ou la fatigue. Cet effet est plus important, d'après leurs propos, que celui de l'aspect émotionnel (positif ou négatif) des situations concernées.

En synthèse, les participants évoquent fréquemment un parcours de vie marqué par des événements stressants ou traumatisants. Ils évoquent parfois un lien de causalité entre ces événements et le déclenchement ou l'aggravation des symptômes de la maladie. Pour eux, l'amplification de la douleur, à la suite de ces événements, peut survenir de manière différée (par accumulation du stress ou seulement une fois que la situation ne nécessite plus d'agir). Cependant, le facteur principal de déclenchement et d'aggravation des douleurs concerne toutes les formes d'activités ou de sollicitations physiques (marche, activités manuelles, déplacements, etc.). Nous allons voir, dans la partie suivante, sous quelles formes apparaissent ces douleurs et les autres symptômes de la fibromyalgie.

4.2.1.2 Les aspects descriptifs de la fibromyalgie

Ce thème regroupe l'ensemble des informations qui sont données par les participants, concernant la description de leurs symptômes et en particulier de la douleur chronique.

La participante 1 décrit ses douleurs comme des brûlures, des contusions ou des décharges électriques très intenses. Pour cette participante, la douleur est imprévisible et incompréhensible. La fatigue, les troubles cognitifs et les comorbidités somatiques se surajoutent à ses douleurs et la rendent irritable.

La participante 2 ressent les douleurs comme des sensations de pression ou de brûlure intenses, qu'elle ne peut pas surmonter. Elle expérimente aussi ses douleurs comme des phénomènes imprévisibles.

La participante 3 décrit ses douleurs comme des décharges électriques d'intensité modérée. Elle ressent aussi une fatigue et des troubles cognitifs.

La participante 4 ressent des douleurs de différentes natures (crampes, brûlures, décharge électriques). Ces douleurs peuvent être très intenses, imprévisibles et provoquer une détresse importante. Elles s'accompagnent de fatigue.

Le participant 5 ne parvient pas à donner des mots pour décrire ses douleurs, qu'il ressent habituellement comme très intenses. Ses douleurs sont, comme pour plusieurs autres participants, difficiles à prévoir. Pour lui, cela provoque un ressenti émotionnel négatif. Ces douleurs s'accompagnent de fatigue et de troubles cognitifs.

La participante 6 ressent également des difficultés pour décrire ses douleurs mais elle les ressent comme très intenses. Ses douleurs s'accompagnent d'une détresse émotionnelle importante, de fatigue, de troubles cognitifs et de comorbidités somatiques (migraines, syndrome de l'intestin irritable).

Le participant 7 décrit les douleurs comme des sensations d'arrachement des membres et de pressions. Cette douleur est parfois incompréhensible pour lui. Elle s'accompagne de fatigue, de troubles du sommeil qui le rendent irritable et de troubles cognitifs. Des comorbidités somatiques sont également présentes (syndrome des jambes sans repos, hernie discale).

La participante 8 ressent les douleurs comme des contusions. Ces douleurs sont extrêmement intenses et provoquent une détresse émotionnelle importante. Elles s'accompagnent d'une

fatigue intense et de comorbidités somatiques (syndrome des jambes sans repos, insuffisances veineuses).

La participante 9 perçoit les douleurs comme une sensation de tension musculaire. La détresse émotionnelle qu'elle ressent varie en fonction de l'intensité des douleurs et peut aller de l'inquiétude à la sidération. Elle souligne le caractère changeant et imprévisible de ses douleurs, qui s'accompagnent de fatigue et de troubles cognitifs.

La participante 10 compare ses douleurs à des phénomènes électriques, qui sont permanents. Ses douleurs s'accompagnent de fatigue et de troubles du sommeil.

En synthèse, les participants (pour ceux qui sont en mesure de décrire leur douleur) évoquent généralement des sensations de brûlure, de contusion, de décharges électriques ou de tensions musculaires qui sont généralement intenses. Les participants associent parfois la douleur à une détresse émotionnelle importante. La douleur s'accompagne fréquemment de fatigue, de troubles du sommeil, de troubles cognitifs (concentration, mémoire) et de comorbidités somatiques. Elle provoque également un handicap important, comme nous allons le voir dans la partie suivante.

4.2.1.3 Le handicap

Ce thème concerne l'ensemble des répercussions de la fibromyalgie sur les activités de la vie quotidienne. Trois sous-thèmes se dégagent des données textuelles, à savoir : le handicap dans la vie professionnelle (souffrance sur le lieu de travail, démission, abandon d'un projet professionnel), dans les activités de loisirs (ou activités agréables) et dans le rôle de parent (tâches ménagères et soin des enfants).

La participante 1 envisageait une reconversion professionnelle, à laquelle elle a dû renoncer en raison de la fibromyalgie.

La participante 2 ressent des difficultés, sur son lieu de travail, pour effectuer des gestes simples de la vie quotidienne. Elle éprouve le même type de difficulté à son domicile et ressent une culpabilité vis-à-vis de ses enfants, à qui elle doit demander de l'aide. Ses loisirs ont été totalement interrompus, à cause des douleurs de la fibromyalgie.

La participante 3 ressent une anxiété par rapport à son activité professionnelle, dans la mesure où chaque geste est potentiellement douloureux. Elle a également interrompu ses loisirs.

La participante 4 a dû quitter un travail dans lequel elle se sentait bien, parce que sa fibromyalgie ne lui permettait pas de pouvoir supporter les transports entre son domicile et son travail. Elle doit parfois aussi renoncer à certaines activités avec ses amis (sorties, vacances en commun).

Le participant 5 a échoué dans sa volonté de reprendre des études, à cause des troubles cognitifs provoqués par la fibromyalgie. Il vit cette situation avec souffrance. Il éprouve également des difficultés pour s'occuper de ses enfants et cela le culpabilise.

La participante 6 est obligée de continuer à travailler après son retour à son domicile, parce qu'elle ne parvient pas à respecter le rythme de travail imposé, en raison de sa fibromyalgie. Elle a dû renoncer à la plupart de ses loisirs et notamment aux sorties.

Le participant 7 a dû quitter son travail et réduire ses activités physiques.

La participante 8 ne se sent pas en mesure d'envisager une activité professionnelle, à cause des douleurs provoquées par la fibromyalgie. Elle a été forcée d'interrompre ses loisirs (notamment le bricolage, qu'elle affectionnait particulièrement).

La participante 9 a été contrainte de diminuer l'ensemble de ses activités, que ce soit des activités professionnelles ou des loisirs.

La participante 10 a dû renoncer à un métier qu'elle aimait (formatrice). Elle ne peut pas toujours assumer son rôle de mère et ressent de la culpabilité à cause de ça. A cause de la fibromyalgie, les corvées qu'elle doit effectuer prennent plus de temps et, de ce fait, elle est contrainte de réduire la durée des loisirs.

En synthèse, les participants ressentent un handicap consécutif à la fibromyalgie. Ce handicap touche les domaines professionnels et personnels (tâches parentales et domestiques, loisirs) et provoque parfois un sentiment de frustration ou de culpabilité. Les participants font un lien entre le handicap et les difficultés relationnelles. Pour eux, cela s'explique par le fait que la cause du handicap (en particulier les douleurs) est invisible et incomprise par l'entourage, comme nous allons le voir dans la partie qui suit.

4.2.1.4 Les aspects relationnels

Ce thème concerne toutes les informations relatives aux expériences relationnelles des participants en rapport avec la fibromyalgie (c'est-à-dire qui sont influencées par la fibromyalgie ou qui ont des conséquences sur la fibromyalgie). Comme nous allons le voir, au travers des propos des participants, les symptômes de la fibromyalgie et leur impact sur la vie quotidienne influencent les expériences relationnelles des participants. Notamment, le handicap généré par la douleur et la fatigue, est l'objet de critiques négatives ou d'une indifférence, de la part de l'entourage.

Deux sous-thèmes apparaissent dans les entretiens : d'une part les attitudes relationnelles de l'entourage des participants (soutien ou hostilité) et d'autre part le comportement relationnel des participants eux-mêmes, souvent marqué par l'altruisme voire par le sacrifice de soi, au service des autres.

La participante 1 se sent soutenue et aidée, que ce soit par les soignants (médecins, kinésithérapeutes), par sa famille ou par ses amis. Elle ressent cependant l'inquiétude de son mari et reçoit parfois des critiques voire un déni de la sévérité de ses douleurs, de la part de ses enfants ou de certains médecins. Elle exprime de la colère envers les médecins qui ne comprennent pas son expérience de la maladie, mais également de l'empathie pour son entourage, qui ne peut pas toujours accueillir sa souffrance. Par ailleurs, elle s'occupe très consciencieusement de ses enfants, au point de parfois s'oublier elle-même.

La participante 2 s'est sentie longtemps incomprise, avant de rencontrer un médecin qui reconnaisse sa maladie. Elle pense que le fait de considérer la fibromyalgie comme un problème psychologique équivaut à un refus de considérer les douleurs comme réelles. Elle se sent soutenue et aidée, dans les actes de la vie quotidienne, par la plupart des personnes de son entourage. A l'inverse, elle rencontre des difficultés relationnelles avec sa fille, en raison de sa fibromyalgie.

La participante 3 a reçu des critiques de son entourage professionnel, mais elle ne se sent pas exclue pour autant, étant donné qu'elle évolue dans un service avec d'autres personnes handicapées.

La participante 4 a vécu des ruptures relationnelles, consécutives à la fibromyalgie. Elle a le sentiment d'être incomprise, que ce soit par ses amis ou par son médecin. Elle a pris soin de ses parents pendant très longtemps, avant de finalement accepter qu'elle ne pouvait plus le faire.

Le participant 5 est soutenu par sa mère. Cependant, il est très critiqué par son épouse et par sa belle-famille, en raison de son handicap, et il le vit avec beaucoup de souffrance. Ces critiques entraînent une culpabilité concernant ses difficultés à assumer son rôle de père. Paradoxalement, il aide son épouse, ce qu'il explique par la volonté de garder une image positive de lui-même, malgré la maladie.

La participante 6 se sent incomprise par son entourage, qui minimise la gêne que représentent ses douleurs. A cause de ce sentiment de ne pas être écoutée et de ne pas recevoir d'empathie, elle évite de parler de la fibromyalgie à son entourage. Par contre, elle aide beaucoup les autres, que ce soit dans un cadre professionnel ou personnel. Cet intérêt pour les autres s'accompagne d'une négligence pour ses propres besoins.

Le participant 7 ressent aussi une incompréhension de la part de son entourage, notamment familial, qui n'accepte pas son incapacité à travailler. Ses relations amicales sont plus détendues, dans le sens où il peut expliquer sa maladie et la faire accepter.

La participante 8 se sent soutenue uniquement par sa mère et ses sœurs. A l'inverse, son mari a des difficultés pour reconnaître son handicap, ce qu'elle vit avec anxiété et appréhension. Plus généralement, la participante a le sentiment que sa maladie ne peut pas être comprise par les autres. Elle ressent des émotions négatives très intenses, à cause de ces réactions d'incompréhension et de ces critiques négatives. Malgré sa souffrance, elle adopte des conduites altruistes, notamment envers ses filles, sans tenir compte de sa propre souffrance.

La participante 9 explique aussi son ressenti d'être incomprise et sa volonté d'expliquer la maladie. Elle regrette la confusion entre fibromyalgie et dépression et a le sentiment, à cause de cet amalgame, d'être considérée comme une simulatrice. Pourtant, elle exprime de l'empathie et comprend que les autres ne puissent pas toujours tenir compte de son problème de douleur. Elle adopte aussi des comportements altruistes, qui s'accompagnent d'un

apaisement des douleurs et d'états émotionnels négatifs (dont les répercussions sur la douleur apparaissent de façon différée, comme mentionné dans la partie 4.2.1.1).

La participante 10 a le sentiment d'être soutenue et aidée par son entourage, même si ça n'a pas été toujours quelque chose de spontané, après le déclenchement de la fibromyalgie. Quand les personnes de son entourage ont des difficultés pour comprendre et accepter sa maladie, elle parvient à ressentir de l'empathie pour elles. Comme les participantes 6, 8 et 9, elle a tendance à aider les autres mais elle accepte progressivement de se faire aider aussi, ce qui n'a pas toujours été le cas pour.

En synthèse, les participants se sentent parfois soutenus par certains membres de leur entourage, mais ils sont aussi souvent incompris et critiqués. Notamment, leur handicap est mal accepté car sa cause est invisible. Ces personnes souffrent beaucoup des interprétations psychologiques ou psychopathologiques qui sont faites de leur maladie et qu'elles vivent parfois comme une mise en cause de leur douleur. Les relations avec les autres provoquent souvent un vécu émotionnel négatif intense (anxiété, colère, culpabilité). Nous allons voir, dans la partie qui suit, que les participants associent parfois les conséquences émotionnelles des symptômes (douleur, fatigue, troubles du sommeil, troubles cognitifs) à leur comportement relationnel.

4.2.1.5 Le vécu émotionnel et cognitif de la fibromyalgie

Ce thème concerne les réactions émotionnelles et cognitives des participants à la fibromyalgie. Ces réactions sont très variées et parfois contradictoires dans un même entretien (par exemple, le participant 5 dit être dans l'acceptation, puis finalement essaie de se suicider parce qu'il est à bout).

Ce thème peut se décomposer en quatre sous-thèmes : l'acceptation de la douleur (et plus généralement de la fibromyalgie), l'irritabilité consécutive aux symptômes (problèmes cognitifs, douleur, fatigue), les réactions de peur (focalisation attentionnelle sur la douleur s'accompagnant de peur et d'évitements) et la dépressivité (tristesse, impuissance, anhédonie, résignation, idées suicidaires).

La participante 1 exprime un sentiment d'acceptation envers la fibromyalgie, qu'elle définit comme le fait de "*faire avec*" la douleur, pour pouvoir poursuivre ses activités, et de continuer à donner de l'importance à tous les événements positifs de l'existence. Par contre, elle met en lien une irritabilité consécutive aux troubles cognitifs de la fibromyalgie avec le sentiment d'être agressée par les autres (et parfois d'être elle-même agressive).

La participante 2 raconte qu'elle a très peur de la douleur, qu'elle est très souvent focalisée sur sa douleur et qu'elle évite soigneusement tout ce qui peut augmenter leur intensité. Elle vit ses douleurs comme un enfermement dans son propre corps, qui peut aboutir à une détresse extrême et au suicide.

La participante 3 exprime un sentiment d'acceptation envers la douleur. Cependant, la limite entre acceptation et résignation reste floue dans ses propos.

La participante 4 vit la douleur et les troubles du sommeil avec une détresse intense, caractérisée par la colère et la tristesse.

Le participant 5 dit qu'il accepte la fibromyalgie, mais tout en la comparant au cancer qui est une maladie potentiellement létale. Il a ressenti des difficultés importantes pour gérer sa fibromyalgie, qui ont abouti sur un sentiment d'impuissance, d'avenir bouché et sur une tentative de suicide.

La participante 6 explique qu'elle est dans un état anormal lorsqu'elle ressent des douleurs intenses et que cela peut se traduire par des comportements tendus ou distants envers les autres. Elle ressent des difficultés pour gérer ses douleurs, qui s'accompagnent d'un sentiment de découragement et d'impuissance.

Le participant 7 exprime de l'acceptation concernant ses douleurs. Cette acceptation est décrite clairement (poursuite des activités, de bonne grâce, en dépit de la douleur), comme pour la participante 1. Cette acceptation s'accompagne d'un sentiment d'apaisement. Malgré cette acceptation, l'accumulation de fatigue due aux troubles du sommeil génère une irritabilité, qu'il met en lien avec des conflits relationnels.

La participante 8 exprime une fatigue intense, un sentiment d'incapacité et d'inquiétude concernant les tâches quotidiennes à accomplir. Elle exprime également un lien entre la douleur et un vécu de colère.

La participante 9 se sent extrêmement tendue quand ses douleurs s'intensifient. Dans cette situation, elle ne peut plus ressentir d'émotions positives. Elle associe le caractère incontrôlable de la douleur, la perception d'un avenir bouché et le sentiment de colère. Elle ressent également de la tristesse et de l'inquiétude concernant l'évolution de la maladie, notamment à cause de ses troubles cognitifs.

La participante 10 met en lien l'irritabilité, provoquée par les troubles cognitifs et la douleur, avec des comportements agressifs envers sa famille. Elle ressent de l'inquiétude concernant son avenir et imagine un scénario catastrophique, dans lequel la fibromyalgie aboutirait à la mort. L'incurabilité de la maladie la rend triste voire pessimiste.

En synthèse, la fibromyalgie provoque des émotions négatives variées, qui peuvent être très intenses et aboutir sur une idéation suicidaire voire sur des comportements suicidaires. Ces

émotions sont provoquées par la douleur mais aussi par les troubles du sommeil et les troubles cognitifs. Elles peuvent avoir un impact sur les comportements relationnels des participants (sous la forme d'une agressivité ou d'une indifférence). En fonction de l'intensité des symptômes et de leurs conséquences émotionnelles, du handicap et du soutien de l'entourage, les participants peuvent être amenés à gérer les symptômes de différentes manières, comme le montre la partie qui suit.

4.2.1.6 La gestion de la fibromyalgie et de la douleur

Ce thème regroupe l'ensemble des propos qui concernent la façon dont les participants gèrent leur maladie (et en particulier la douleur), au quotidien. Il comporte deux sous-thèmes, qui sont d'une part les stratégies cognitives et d'autre part les stratégies comportementales.

La participante 1 a recours à des stratégies cognitives et comportementales. Sur le plan cognitif, son discours intérieur (qui influence également, par la suite, ses choix comportementaux) consiste à se donner des injonctions, en terme de combativité, à faire des prévisions sur les différentes situations possibles et leurs conséquences émotionnelles (que va-t-il se passer si je fais tel choix plutôt qu'un autre ?) et à relativiser la gravité de sa situation.

Sur le plan comportemental, elle a recours à l'utilisation de médicaments, la kinésithérapie, la relaxation et l'hypnose pour traiter ses douleurs. Elle veille également à alterner périodes d'activité et de repos, même si cela est parfois frustrant, afin de ne pas accroître l'intensité de ses symptômes. Par ailleurs, elle maintient des activités de loisirs qui s'accompagnent de plaisir.

La participante 2 a recours à des stratégies comportementales. Elle utilise la prise de médicaments, les exercices physiques et la distraction (voir des films). Mais elle a vécu

plusieurs échecs thérapeutiques dont, à titre d'exemple, celui de la cryothérapie et a interrompu la plupart de ses activités de loisirs, en faveur du travail.

La participante 3 utilise des stratégies cognitives et comportementales. Sur le plan cognitif, elle relativise sa situation par rapport à celle d'autres personnes malades.

Sur le plan comportemental, elle a renoncé aux prises médicamenteuses en raison d'échecs thérapeutiques (inefficacité, effets secondaires). Elle a donc choisi d'aménager son rythme d'activité, en fractionnant les tâches et en maintenant ses loisirs (notamment ceux qui impliquent des relations amicales).

La participante 4 utilise des stratégies comportementales. Elle a fait des séances de kinésithérapie mais a dû y renoncer, en raison d'infections provoquées par les activités en piscine. Elle aménage son rythme d'activité afin de pouvoir maintenir ses loisirs, tout en tenant compte de la fibromyalgie.

Le participant 5 utilise des stratégies comportementales comme aller voir des médecins ou des psychologues, se relaxer ou méditer. Il a vécu des échecs thérapeutiques, notamment médicamenteux (inefficacité).

La participante 6 a renoncé à gérer ses douleurs. Les prises médicamenteuses ne la soulagent pas et elle a interrompu ses loisirs (elle persévère uniquement sur ses activités professionnelles, qui d'ailleurs lui prennent presque tout son temps).

Le participant 7 a adopté des stratégies cognitives et comportementales. Sur le plan cognitif, il essaie d'avoir une compréhension de la maladie par la prise d'information.

Sur le plan comportemental, il a interrompu les prises médicamenteuses (inefficacité, effets secondaires) et maintient ses loisirs tout en veillant à ne pas dépasser ses limites physiques. Il précise que les loisirs sont pour lui un moyen de se distraire de ses douleurs.

La participante 8 utilise des stratégies comportementales. Elle ne maintient que partiellement son traitement médicamenteux, ayant vécu des échecs thérapeutiques liés aux médicaments. Par ailleurs, elle a renoncé aux activités qui lui plaisent, comme les activités manuelles ou les sorties.

La participante 9 a recours à des stratégies cognitives et comportementales. Sur le plan cognitif, elle s'est informée sur le fonctionnement corporel, afin de mieux comprendre sa fibromyalgie.

Sur le plan comportemental, grâce à sa démarche de prise d'information, elle a appris à utiliser des exercices physiques pour soulager ses douleurs. Elle utilise aussi l'hydrothérapie et l'aide des autres, en tant que moyen de distraction. Cependant, elle a interrompu son traitement médicamenteux et ses loisirs.

La participante 10 utilise des stratégies cognitives et comportementales. Sur le plan cognitif, elle utilise la réévaluation cognitive. Notamment, elle s'applique à elle-même ce qu'elle dit à une de ses amies, qui a également des problèmes de santé. Elle relativise aussi son état, par rapport à d'autres personnes atteintes de fibromyalgie.

Sur le plan comportemental, elle a renoncé aux traitements médicamenteux, en raison de leur inefficacité. Au quotidien, elle veille à son hygiène de vie alimentaire et sportive. Par ailleurs, elle veille à aménager son rythme de façon à pouvoir maintenir ses loisirs. Pour elle, il existe un lien entre le maintien des loisirs et le bien-être psychologique.

En synthèse, les échecs thérapeutiques (notamment médicamenteux) sont fréquents. Les participants ont donc recours à d'autres stratégies pour gérer la fibromyalgie. Notamment, ils utilisent des stratégies cognitives (essayer de comprendre la maladie, relativiser ou réévaluer la situation) et comportementales (soins alternatifs aux médicaments comme la kinésithérapie, aménagement du rythme, distractions, loisirs). Malheureusement, certaines participantes (2, 6,

8 et 9) renoncent totalement aux activités de loisirs et elles font d'ailleurs partie de celles qui expriment le plus de détresse émotionnelle.

La recherche de solutions pour gérer la douleur, les échecs thérapeutiques et de ce fait, le maintien des douleurs à une intensité élevée, constituent des événements susceptibles de provoquer des réactions émotionnelles désagréables et relativement fréquentes. Cette situation peut influencer la gestion émotionnelle, chez les participants, comme nous allons le voir dans la partie qui suit.

4.2.1.7 La gestion émotionnelle

Ce thème regroupe l'ensemble des informations, données par les participants, concernant les caractéristiques de leurs émotions (notamment l'intensité émotionnelle) et la façon dont ils gèrent leurs émotions, qu'elles soient consécutives aux situations en relation avec la fibromyalgie, aux événements marquants (stressants, traumatisants) ou aux événements de la vie quotidienne.

Trois sous-thèmes se dégagent des données textuelles : l'hypersensibilité (intensité émotionnelle élevée), les incompréhensions et/ou les difficultés relatives à la gestion émotionnelle (regroupant l'ensemble des propos des participants, qui mentionnent une difficulté pour gérer les situations émotionnelles) et la description de la gestion émotionnelle (regroupant tous les processus de gestion émotionnelle, décrits par les participants).

La participante 1 se décrit comme quelqu'un de très émotif. Face aux problèmes de la vie quotidienne, elle gère ses émotions par des évitements suivis d'une confrontation tardive, ce qui génère des ruminations. Elle utilise aussi la suppression expressive (qui débouche sur une augmentation de l'intensité émotionnelle et de la fatigue). Paradoxalement, elle pense que la

suppression expressive est un moyen d'échapper à la souffrance émotionnelle et de rester dans son rôle d'épouse et de mère. Par ailleurs, elle utilise la réévaluation cognitive (en trouvant des aspects positifs à des situations négatives).

La participante 2 explique que la douleur l'a rendue très émotive et vulnérable. Elle dit qu'elle ignore comment elle gère ses émotions. La seule solution disponible, à ses yeux, pour gérer la souffrance émotionnelle intense provoquée par la douleur est le suicide.

La participante 3 exprime une difficulté à gérer ses émotions. Elle décrit une incapacité, pendant de très longues années, à exprimer et à comprendre ses émotions. Cette difficulté s'associe à des ruminations. Pour elle, ses ruminations peuvent provoquer des sensations de décharges électriques. En fonction de l'intensité émotionnelle des événements, elle peut soit utiliser des évitements (émotions intenses), soit être dans l'acceptation (émotions de moindre intensité).

La participante 4 éprouve des difficultés pour gérer ses émotions. Elle utilise des évitements et souffre de ruminations, auxquelles la distraction (travail) ne lui permet pas d'échapper. Pour gérer sa colère, elle utilise l'exercice physique (qu'elle considère comme décharge d'énergie, lui permettant de s'apaiser) et l'expression émotionnelle. Par contre, face à des événements à potentiel traumatique, elle peut passer d'une émotion très intense (panique) à l'indifférence émotionnelle, ce qui suggère des processus dissociatifs.

Le participant 5 ressent, comme la participante 4, des difficultés pour gérer ses émotions. Il associe les critiques qu'il reçoit et qu'il ne peut pas supporter à sa tentative de suicide. Pour lui, cette situation est en lien avec des difficultés pour comprendre le comportement des personnes de son entourage. Quand il ressent de la tristesse, il met en place des évitements expérientiels. Par contre, quand il ressent de la colère, il l'exprime avec une certaine violence (jets d'objets, expression de la colère quel que soit l'interlocuteur, même s'il a un statut

d'autorité), mais pense que cette agressivité reste contrôlée. D'ailleurs, il pense aussi que cette expression de la colère a un effet bénéfique sur ses douleurs et lui permet de ne pas ruminer. Il peut également accéder à des états de froideur émotionnelle, quand une situation de détresse se prolonge.

La participante 6 explique qu'elle est extrêmement émotive mais qu'elle ne fait rien pour gérer ses émotions. Pour elle, l'intensité de ses émotions est souvent en relation avec le fait qu'elle ne comprend pas le comportement des autres. Ces émotions très intenses augmentent l'intensité de ses douleurs. Par ailleurs, elle décrit une incohérence entre ce qu'elle ressent et ce qu'elle exprime (répondre agressivement alors qu'elle ne se sent pas en colère). Pour pouvoir supporter ces émotions très intenses, elle utilise des évitements. Elle a également recours à la suppression expressive, pour éviter les expériences émotionnelles négatives (conflits). Paradoxalement, les événements qui ne concernent pas ses relations affectives avec les autres (factures) ne suscitent pas d'émotion particulière.

Le participant 7 raconte qu'il a ressenti des difficultés pour gérer son stress au travail, qu'il relie au déclenchement de ses problèmes de douleur. A la suite de cette situation de stress, il décrit aussi l'apparition d'une réactivité physiologique accrue aux émotions négatives. Quand il est contrarié, il a tendance à ruminer puis à finalement apaiser sa colère en écoutant une musique violente (imaginer faire des mouvements violents ou jouer une musique agressive, à l'aide de la musique pour décharger sa colère). Pour lui, il n'existe aucun lien entre l'expression de la colère, à travers la musique, et son expérience de la douleur. Il utilise aussi l'acceptation, comme moyen de gérer ses émotions.

La participante 8 explique que ses émotions se sont amplifiées au cours du temps et notamment depuis qu'elle a eu des accidents de voiture. Elle met en relation l'incompréhension des situations à tonalité émotionnelle négative avec une difficulté pour

gérer ses émotions (anxiété intense et ruminations). Pour elle, ses ruminations sont une souffrance inutile, qui de plus provoque des douleurs (maux de tête). Lorsqu'elle est confrontée à des émotions très intenses, en rapport avec une situation traumatique (inceste), elle gère son ressenti par des prises médicamenteuses impulsives ou des tentatives de suicide. Mais pour elle, cette difficulté à gérer ce type de situation est due au cumul des émotions intenses avec la fatigue provoquée par la fibromyalgie.

La participante 9 décrit des ruminations (face à une situation d'impuissance) qu'elle met en lien avec un état dépressif. Selon ses propos, la gestion de ses émotions diffère en fonction de l'intensité de la douleur (évitement lorsque la douleur est très intense versus confrontation quand elle est modérée). Elle a recours à la suppression expressive, dans la mesure où cela lui apporte des bénéfices relationnels (les autres sont contents d'être avec elle). Malheureusement, cette suppression expressive provoque une tension intérieure (le fait de bouillir intérieurement) qu'elle met en lien avec le déclenchement de douleurs. Elle explique son choix de supprimer l'expression émotionnelle par la volonté de protéger les autres et par la crainte d'être critiquée. Elle dit aussi que, progressivement, elle cherche à modifier cette attitude.

La participante 10 pense être devenue très émotive, depuis qu'elle souffre de fibromyalgie. A l'inverse, dans certaines situations à fort potentiel émotionnel, elle décrit une absence d'émotions. Elle pense ne plus réussir à gérer ses émotions, à cause de l'intensité émotionnelle qu'elle ressent et en même temps, elle a des difficultés pour dire comment elle gère ses émotions. Elle décrit des ruminations en rapport avec la souffrance que provoque la fibromyalgie. Elle a cependant tendance à alterner confrontation et évitement émotionnel, afin de parvenir à la résolution des problèmes malgré la fibromyalgie. Malgré ses difficultés, elle parvient encore à utiliser la réévaluation cognitive, même si elle le fait moins (à cause de la forte intensité de ses émotions) depuis qu'elle est fibromyalgique. Elle parvient aussi exprimer

son expérience émotionnelle de la maladie, dans la mesure où son entourage l'encourage à le faire.

En synthèse, les participants ressentent fréquemment des émotions assez intenses. Ils ne savent pas toujours comment ils gèrent leurs émotions ou ils ressentent des difficultés pour gérer leurs émotions. Ils décrivent fréquemment des évitements, des ruminations ou une suppression expressive, qui s'accompagnent d'une exacerbation de la détresse émotionnelle et/ou du déclenchement de douleurs. A l'inverse, ils mettent en lien l'expression émotionnelle (notamment de la colère, à travers l'expression directe ou par l'imagination, à l'aide de la musique) et l'apaisement ou la préservation de soi (éviter des douleurs supplémentaires). Parfois, ils évoquent une acceptation des émotions négatives, qui leur permet de les dépasser et de ressentir un mieux-être.

4.2.2 Relations entre les thèmes

Cette approche qualitative ne permet pas de parler de relation causale au sens scientifique du terme mais par contre, elle permet de dire que les participants se représentent des liens de cause à effet entre les différents thèmes (événements marquants, apparition ou aggravation des symptômes, détresse émotionnelle provoquée par la douleur, handicap, difficultés relationnelles, gestion de la douleur, gestion des émotions).

Selon les propos des participants :

- les événements de vie (vécu traumatique, histoire familiale dans laquelle les émotions ne sont jamais verbalisées, stress au travail) précèdent souvent le déclenchement des symptômes de la fibromyalgie (aspects descriptifs, à savoir : nature, fréquence, intensité et imprévisibilité

des symptômes). Réciproquement, l'intensité des symptômes (aspects descriptifs) contribue à la difficulté pour faire face aux événements de vie (et par extension, pour gérer des émotions négatives),

- les aspects descriptifs (nature, fréquence, intensité et imprévisibilité des symptômes) sont à l'origine d'un handicap dans tous les actes de la vie quotidienne et le plus souvent, d'une détresse émotionnelle (directement liée à la douleur ou par le biais d'une amplification de la réactivité émotionnelle),

- l'impact de la fibromyalgie sur la vie quotidienne (handicap sur les plans professionnel et personnel) a des conséquences relationnelles (critiques, incompréhension) et émotionnelles (culpabilité et/ou anhédonie co-occurrence avec l'impossibilité de maintenir ses activités),

- l'intensité des réactions émotionnelles à la douleur (et plus généralement à la fibromyalgie) influence la gestion de la douleur (par exemple : installés dans la dépressivité et l'impuissance, certains participants pensent au suicide plutôt qu'à se distraire),

- les aspects relationnels constituent une aide précieuse pour gérer la douleur (observer comment les autres font et avec quelles conséquences, avoir des interlocuteurs empathiques qui aident à la réévaluation cognitive) et/ou un mobile de colère (du fait du refus de reconnaître la douleur et le handicap, de la part de l'entourage et/ou des soignants),

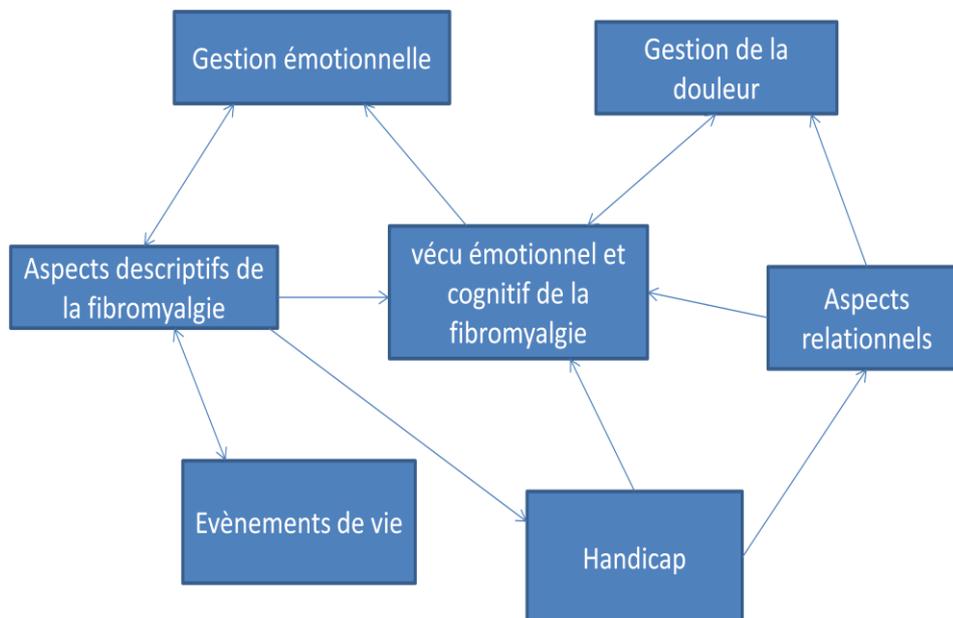
- la gestion de la douleur peut influencer les aspects descriptifs (diminution de l'intensité des douleurs et de la fatigue), mais les échecs thérapeutiques renforcent les expériences émotionnelles négatives en rapport avec la maladie,

- enfin, l'ensemble de ces thèmes, rattachés les uns aux autres, montrent que la fibromyalgie est un événement, dans la vie des participants, qui suscite de très nombreuses expériences émotionnelles négatives (en particulier quand ils sont confrontés aux pics de douleur et à leur

imprévisibilité) et qui met à l'épreuve les stratégies habituelles de gestion émotionnelle (exemple : apparitions d'évènements face aux évènements de la vie quotidienne à tonalité émotionnelle négative, qui n'existaient pas avant la maladie). Inversement, la gestion émotionnelle peut améliorer les symptômes de la maladie (exemple : exprimer sa colère permettrait d'éviter l'aggravation de la douleur).

Ces liens de complémentarité sont représentés de façon simplifiée, sous forme graphique dans la cartographie des thèmes (voir figure 10).

Figure 10 : Cartographie des thèmes (représentation simplifiée des relations entre les thèmes)



4.2.3 Analyse des données textuelles

L'hypothèse 3 était que les participants décriraient des stratégies de gestion émotionnelle et un vécu personnel de la maladie différents, en fonction de leur parcours de vie (et notamment de l'occurrence d'évènements traumatiques ou de négligences parentales). Deux aspects, issus des entretiens, apportent des éléments en faveur de cette hypothèse :

1. Chez 9 participants (tous sauf la participante 1), bien souvent, les symptômes de la fibromyalgie (et en particulier la douleur) se sont déclenchés ou aggravés pendant ou dans l'après-coup d'évènements stressants ou traumatisants. La dimension émotionnelle de ces évènements peut avoir eu un rôle dans le déclenchement et/ou l'aggravation des symptômes. Cette observation est cohérente avec les études relatives aux facteurs déclenchants de la fibromyalgie, qui mentionnent une prévalence importante d'évènements traumatiques dans les antécédents des personnes atteintes par ce syndrome (Weissbecker & al., 2005 ; Imbierowicz & Egle, 2003 ; Houdenhove & al., 2001 ; Anderberg & al., 2000).

2. Les deux participantes (participantes 2 et 3) ayant des difficultés pour identifier et verbaliser leurs émotions ou présentant une expression et un ressenti émotionnel contradictoires sont des personnes qui ont une histoire personnelle marquée par le secret ou la violence (agression sexuelle par un voisin et ami de la famille, violence physique du père) et/ou ayant grandi dans une famille où les échanges émotionnels sont peu valorisés (peu d'échanges verbaux, acculturation). Elles vivent, parallèlement, des difficultés relationnelles (isolement important, conflits professionnels et familiaux) et une exacerbation importante des douleurs lors de ces tensions relationnelles. Cette observation est cohérente avec l'étude de Pedrosa & al. (2008), qui montre un lien entre les relations parentales dysfonctionnelles et l'accroissement de l'alexithymie.

En plus des résultats permettant la validation de l'hypothèse 3, d'autres éléments apparaissent, au cours des entretiens, notamment concernant les émotions et la gestion émotionnelle. J'ai choisi de présenter ces éléments parce que : (1) ils répondent substantiellement à ma question de recherche et (2) ils permettent de réfléchir à de nouvelles pistes thérapeutiques (que peut-on proposer aux patients pour les aider à mieux gérer leurs émotions et dans quel ordre : faut-

il d'abord se préoccuper exclusivement de la gestion de la douleur ou plus généralement de la gestion émotionnelle ?).

En ce qui concerne les émotions :

- Les données issues des entretiens convergent pour montrer que la fibromyalgie amène de multiples occasions d'être confronté à des situations à tonalité émotionnelle négative : souffrance générée par la douleur et la fatigue, échecs thérapeutiques, difficultés relationnelles, situations répétées de handicap. Ces situations se surajoutent parfois à un vécu d'expériences traumatiques (violences intrafamiliales physiques ou sexuelles, alcoolisme et tentative de suicide paternels), ou à des événements stressants au travail.

- Six participants (participants 1, 2, 6, 7, 8 et 10) pensent avoir une réactivité émotionnelle accrue (seuil de déclenchement et intensité), soit en comparaison avec ce qu'ils ressentaient avant la maladie, soit en comparaison avec la représentation qu'ils ont des émotions d'autrui. Ce ressenti est cohérent avec la littérature, puisqu'il a été observé de façon expérimentale (Montoya & al., 2005 ; Bartley & al., 2009).

- Les participants n'ont pas tous le même ressenti, concernant le rôle des émotions dans leur douleur chronique : une partie d'entre eux (participantes 2, 3, 8, 9 et 10) perçoivent un effet, immédiat ou dans l'après coup, des émotions négatives sur l'intensité des douleurs, tandis que les autres n'établissent aucun lien ou mettent en doute l'existence d'un tel lien (participants 1, 5 et 7). L'expérience de ces participants est donc différente, par rapport à ce qui ressort des recherches, selon lesquelles les émotions négatives augmentent la douleur (Arnold & al., 2008 ; Montoya & al., 2005 ; Staud & al., 2004). Deux hypothèses sont possibles : soit il n'existe effectivement aucun rapport entre l'intensité des douleurs et les événements à tonalité émotionnelle négative, chez certains participants, soit ils n'ont pas conscience de l'effet des émotions sur la douleur.

En ce qui concerne la gestion émotionnelle :

- Les propos des participants sont parfois contradictoires, en ce qui concerne les rapports entre émotion et douleur. Par exemple, deux participants (1 et 7), pensent que les émotions et la douleur n'ont aucun rapport, mais que la façon dont ils gèrent leurs émotions (par exemple la rumination ou l'expression de la colère) peut avoir un effet aggravant ou protecteur. Cela pourrait s'expliquer par une méconnaissance du fait que les émotions (intensité, durée, fréquence) peuvent être influencées par leurs comportements et/ou leurs pensées. Certains propos des participants (2 et 10), selon lesquels ils ignorent ce qu'ils font pour gérer leurs émotions, vont dans le sens de cette hypothèse.

- tous les participants expriment des échecs ou des difficultés pour gérer leurs émotions (évitements s'accompagnant de la persistance d'un état de tristesse et/ou sentiment d'impuissance avec parfois un passage à l'acte suicidaire), notamment lors des conflits relationnels. Ces difficultés sont parfois associées à une incompréhension de la situation (participants 2 et 7), qui correspond à une incapacité à se représenter les causes du comportement des personnes de leur entourage (ex. comprendre pourquoi ces personnes leur formulent un reproche, pourquoi elles interrompent la relation, pourquoi elles ne se rendent pas compte de leur souffrance). Il se pourrait soit que ces personnes ne soient pas en mesure, d'un point de vue cognitif, de comprendre les causes des comportements (et de fait, des réactions émotionnelles) des personnes de leur entourage, soit qu'elles manifestent une difficulté à ressentir de l'empathie.

- 7 participants (participants 1, 3, 4, 7, 8, 9 et 10) gèrent leurs émotions par des ruminations, destinées parfois à tenter de trouver une solution à la difficulté qui provoque leur inquiétude. Ces ruminations jouent systématiquement un rôle amplificateur de la détresse émotionnelle

voire déclenchent de la douleur (maux de tête). Une participante décrit le scénario selon lequel elle rumine ses pensées pendant la nuit puis se lève, à cause de ses douleurs, mais affirme néanmoins que les ruminations n'augmentent pas ses douleurs. Cette contradiction est difficilement interprétable : il n'y a peut-être effectivement pas de relation de cause à effet entre les deux, mais peut-être simplement la survenue simultanée des deux événements indépendamment l'un de l'autre.

- Les évitements comportementaux et expérientiels des émotions sont fréquemment utilisés (y compris pour gérer des douleurs qui provoquent une peur importante). Selon deux participantes (participantes 1 et 6), ils aboutissent à un retour des pensées et des émotions, parfois sous la forme d'une rumination. Elles n'évoquent pas de rebond de la douleur consécutif à ces évitements. Par contre, deux participantes (participantes 3 et 9) mentionnent que ces évitements sont apparus depuis qu'elles ont des douleurs chroniques. Elles l'interprètent soit comme la résultante d'une hyperémotivité liée à la fibromyalgie, soit comme une incapacité à gérer simultanément des douleurs très intenses et une autre situation, sans rapport avec la douleur.

- La suppression expressive apparaît à la fois comme un évitement émotionnel et une stratégie relationnelle (éviter de réveiller des émotions trop douloureuses, éviter de blesser l'autre, se protéger du jugement blessant des autres). Deux participantes (1 et 9) en ont conscience et font état des conséquences néfastes de cette suppression expressive (augmentation de l'intensité émotionnelle, ruminations, intensification ou déclenchement de douleurs) mais maintiennent ce comportement. Le lien entre la suppression expressive et l'augmentation de l'intensité douloureuse est cohérent avec la littérature (Burns, 2006).

- La réévaluation cognitive, pour gérer les événements négatifs, peut être difficile à maintenir après l'apparition de la fibromyalgie (participante 9), notamment du fait de l'intensification

des émotions, de la fatigue et de la détresse émotionnelle provoquées par les douleurs persistantes. Cette observation est cohérente avec les études de Hamilton & al. (2005 et 2007), qui montrent que plus les émotions sont intenses, moins on a recours à la réévaluation cognitive.

- L'expression émotionnelle peut être directe (dire aux autres ce qu'on ressent dans la situation) ou indirecte (vivre l'expression émotionnelle en imagination, à l'aide de la musique ou décharger sa colère par l'activité physique). Elle est décrite, en fonction des participants, soit comme un moyen de se préserver d'une éventuelle amplification des douleurs (participant 7), soit comme sans rapport avec la douleur (participant 5). Dans la littérature, l'expression émotionnelle (chez les personnes atteintes de fibromyalgie) est associée à une réduction de l'intensité des douleurs (Van Middendorp & al., 2008 ; Geenen & al., 2012).

4.2.4 Synthèse des résultats qualitatifs

Ces informations apportent des éléments de réponse, par rapport à notre question de recherche (*"Comment la gestion émotionnelle interagit-elle avec la détresse émotionnelle provoquée par la douleur chronique et quels effets cela a sur le handicap, chez les personnes atteintes de fibromyalgie ?"*). Notamment, elles montrent que la gestion émotionnelle peut avoir un rôle amplificateur vis-à-vis des douleurs (intensité et détresse) mais aussi que la douleur peut amener les participants à modifier leur façon de gérer les émotions (diminution du recours à la réévaluation cognitive, augmentation des évitements). Le handicap est décrit comme une conséquence des symptômes, sans référence aux émotions ou à la gestion émotionnelle. Cela ne signifie pas obligatoirement qu'il n'y a pas de lien entre gestion émotionnelle et handicap, mais simplement que les entretiens n'ont pas permis de le mettre en évidence.

Il faut noter, en dépit de tout ce qui a été mentionné précédemment, que les participants expriment fréquemment le fait que les émotions et la gestion émotionnelle ne sont pas la principale cause des variations de la douleur (et plus généralement des symptômes de la fibromyalgie). En effet, l'excès d'activité et les postures inconfortables sont ce qui accentue le plus les douleurs.

4.2.5 Conclusion relative aux résultats qualitatifs

Tout comme pour les résultats issus de l'approche quantitative, la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (et plus généralement par la fibromyalgie) peut inciter les patients à modifier leur gestion émotionnelle. Ils renoncent parfois à des stratégies favorables au bien-être (réévaluation cognitive, confrontation et résolution de problème) en faveur de stratégies moins salutaires (notamment des évitements, consécutifs à l'épuisement et à la détresse provoqués par la douleur et la fatigue). Mais les résultats qualitatifs mettent aussi en évidence le fait que le facteur principal de douleur est l'activité physique (et plus généralement, toute position ou sollicitation corporelle inconfortable). Ils ne permettent pas, cependant, de mettre en lien la gestion des activités physiques et la gestion émotionnelle.

5ème partie : DISCUSSION

5.1 Discussion

Plusieurs études abordent les liens entre gestion émotionnelle et expérience émotionnelle de la douleur chronique (détresse émotionnelle) ou entre gestion émotionnelle et handicap, chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Cependant, cette étude est la seule à avoir permis : (1) d'évaluer les interactions entre un ensemble de manifestations de la gestion émotionnelle (alexithymie, suppression expressive, stratégies cognitives de régulation émotionnelle, *coping* émotionnel, dramatisation de la douleur), la détresse émotionnelle provoquée par la douleur (dépression, irritabilité, anxiété, tension/inquiétude) et le handicap (handicap physique, difficulté pour accomplir les tâches de la vie quotidienne, avoir des loisirs ou d'autres activités sociales), (2) de comparer deux modèles d'interactions différents, issus de la littérature, sur les liens entre ces trois variables et (3) de préciser le contexte individuel dans lequel apparaissent et se maintiennent ces manifestations de la gestion émotionnelle et leurs interactions avec l'expérience de la douleur chronique, chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

Les hypothèses 1.1, 1.2 et 2 reposaient sur une approche quantitative par questionnaires et l'hypothèse 3 sur une approche qualitative par entretiens.

Nos résultats permettent de valider les hypothèses 1.2 (médiation de la gestion émotionnelle, entre la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et le handicap) et 3 (gestion émotionnelle et vécu de la maladie différent, en fonction du parcours de vie des participants).

A l'inverse, les hypothèses 1.1 (médiation de la détresse émotionnelle, entre la gestion émotionnelle et le handicap) et 2 (déficit de l'utilisation des stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées chez les participants atteints de fibromyalgie, par rapport à des participants atteints de douleur chronique ou en bonne santé) sont invalidées.

En ce qui concerne les hypothèses quantitatives 1.1 et 1.2 : le modèle qui s'ajuste le mieux aux données observées est celui issu de l'hypothèse 1.2. Ainsi, dans notre échantillon, ce sont

les conséquences émotionnelles de la douleur qui incitent les participants atteints de fibromyalgie à avoir une gestion émotionnelle dite "*inadaptée*" (alexithymie, suppression expressive, stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées, coping émotionnel, dramatisation de la douleur) et c'est cette gestion émotionnelle "*inadaptée*" qui augmente le handicap. En d'autres termes, plus la détresse émotionnelle provoquée par la douleur est intense, plus les participants utilisent des stratégies de gestion émotionnelle néfastes pour leur santé psychique (stratégies habituellement associées à l'anxiété et à la dépression). Ces manifestations de la gestion émotionnelle favorisent à leur tour le handicap. Ces résultats paraissent contradictoires avec l'étude de Saariaho & al. (2013), qui porte sur le rôle de l'alexithymie, chez des participants atteints de douleur chronique, et identifie un rôle médiateur de la dépression entre l'alexithymie et le handicap. Cette différence peut s'expliquer par la composition de l'échantillon (chez Saariaho & al., un groupe de participants douloureux chroniques, sans précision concernant l'origine des douleurs et le diagnostic). A l'inverse, nos résultats sont cohérents avec ceux des études réalisées dans le cadre de la validation des modèles théoriques décrits par Steinweg & al. (2011) et Vlaeyen & Linton (2000), qui montrent un effet du ressenti émotionnel consécutif à la douleur (peur ou dépression) sur le handicap, médiatisé par la gestion émotionnelle (alexithymie ou évitement).

Dans notre étude, la gestion émotionnelle inclut plusieurs processus, à savoir l'alexithymie, la suppression expressive, les stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées, le coping émotionnel et la dramatisation de la douleur. Plusieurs hypothèses pourraient être proposées pour mieux comprendre comment la gestion émotionnelle peut influencer le handicap, dans notre étude : (1) la difficulté à identifier et verbaliser les émotions et la tendance à supprimer l'expression émotionnelle rendent les relations sociales plus difficiles, ce qui favorise la restriction des activités et de ce fait, le ressenti d'un handicap ; (2) la focalisation sur les émotions négatives et sur la douleur, à travers le coping émotionnel, la

dramatisation de la douleur et les stratégies cognitives de régulation émotionnelle (ruminant, dramatisation), diminuent la disponibilité psychologique des participants pour avoir recours à des stratégies plus adaptatives (distraction, recherche de soutien social, maintien des activités) et (3) les stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées renforcent le sentiment d'incompétence (à travers le reproche envers soi-même) et de perte de contrôle (à travers le reproche aux autres), ce qui décourage le maintien des activités.

En ce qui concerne l'hypothèse quantitative 2 : dans notre échantillon, les stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées ne sont pas moins utilisées par les participants atteints de fibromyalgie, par rapport aux participants atteints de douleur chronique ou en bonne santé, quand l'effet du sexe et du niveau socioculturel sont contrôlés. Cette hypothèse n'avait jamais été testée dans la littérature et son invalidation montre que l'utilisation des stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées n'est pas en cause dans le déficit d'émotions positives (décrit par Kamping & al., 2013, Bartley & al., 2000 et Finan & al., 2009), chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

L'approche qualitative permet de valider l'hypothèse 3, de nuancer les résultats quantitatifs et de préciser par quels processus la détresse émotionnelle (provoquée par la douleur) peut influencer la gestion émotionnelle et comment la gestion émotionnelle peut aggraver le handicap.

Certains participants décrivent l'impossibilité d'utiliser des stratégies adaptatives (comme la distraction, la réévaluation cognitive, la confrontation et la résolution des problèmes de la vie courante et à la faveur de stratégies d'évitement) lorsque la souffrance psychique (irritabilité, tristesse, abattement) provoquée par la douleur est trop intense. En effet, ils ont le ressenti de déployer trop d'efforts pour essayer de gérer leurs douleurs physiques et ressentent alors une

indisponibilité pour faire face à d'autres événements émotionnels. Ce scénario est cohérent avec notre hypothèse quantitative 1.2, en ce qui concerne l'effet de la détresse provoquée par la douleur sur la gestion émotionnelle. Le contenu des entretiens permet également d'avoir une piste de compréhension concernant les processus en cause dans le lien entre gestion émotionnelle et handicap. En effet, les participants qui décrivent des difficultés pour identifier et verbaliser leurs émotions vivent également des difficultés relationnelles, qui pourraient renforcer le ressenti d'un handicap (diminution voire interruption des activités sociales, y compris des loisirs à cause des ruptures relationnelles).

Mais certains participants évoquent un effet de la gestion émotionnelle (notamment des ruminations et de l'expression de la colère) sur l'expérience de la douleur (intensité sensorielle, détresse). Cet effet peut être délétère (pour la rumination) ou protecteur (pour l'expression de la colère). Cet aspect s'oppose à nos résultats quantitatifs, puisqu'il va plutôt dans le sens de l'hypothèse 1.1 (effet de la gestion émotionnelle sur la détresse provoquée par la douleur). Il montre que la règle générale, représentée par les résultats statistiques, n'est pas systématiquement applicable et qu'il existe des spécificités individuelles concernant la façon dont la gestion émotionnelle et l'expérience de la douleur interagissent. De plus, les manifestations de la gestion émotionnelle sont variables, en fonction du contexte individuel, ce qui nous permet de valider notre hypothèse 3. En effet, le contexte passé (histoire familiale, éducation) et actuel (réactions de l'entourage, expériences relationnelles récentes) joue un rôle dans la gestion émotionnelle et dans l'intensité de la détresse émotionnelle provoquée par la douleur. Par exemple, nous avons vu que les participantes issues d'un milieu familial violent et/ou acculturé ressentaient plus de difficultés pour identifier et verbaliser leurs émotions. Dans le même sens, un participant incompris et très critiqué par son entourage, lors d'une période où il vivait des douleurs très intenses, a tenté de se suicider. A l'inverse, une participante encouragée par son entourage à se laisser aider et écouter, exprime ses émotions

concernant les difficultés et les souffrances que provoque la douleur. Le rôle de l'entourage apparaît ici comme un élément important.

Les entretiens ont également permis de mettre en lumière le rôle de facteurs cognitifs, dans la gestion émotionnelle : la conscience de la gestion émotionnelle, peu investiguée contrairement à la conscience des émotions, semble jouer un rôle important (par exemple, les participants qui pensent ne pas savoir comment ils gèrent leurs émotions ont volontiers recours à des évitements ou à des ruminations). De même, la capacité à comprendre l'expérience d'autrui influence la gestion émotionnelle : les participants qui n'arrivent pas à se représenter les raisons pour lesquelles les autres ne tiennent pas compte de leur douleur physique ou de leurs souffrances émotionnelles sont aussi ceux qui vont utiliser des évitements relationnels (rompre les liens) ou passer à l'acte suicidaire. Cette difficulté peut être mise en lien avec le concept de "théorie de l'esprit" (*Theory of Mind*, ToM), qui est impliquée dans les cognitions sociales. A ce jour, une seule étude porte sur ce thème : elle n'évalue que les liens entre alexithymie et théorie de l'esprit et montre un déficit de cette compétence chez les personnes atteintes de fibromyalgie, par rapport à des personnes en bonne santé (Di Tella & al., 2015).

A notre connaissance, notre étude est une des premières à montrer : (1) que les conséquences émotionnelles de la douleur peuvent favoriser des changements dans la gestion émotionnelle (et donc favoriser l'alexithymie, la suppression expressive, les stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées, le coping émotionnel et la dramatisation de la douleur), chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Sur le plan psychothérapeutique, il semblerait donc préférable de centrer l'intervention psychothérapeutique sur la gestion de la douleur (mieux gérer la douleur pour être moins accablé émotionnellement par la douleur) dans un premier temps, avant de travailler plus directement sur la gestion émotionnelle (identification

et verbalisation des émotions, identification et modification des stratégies qui nuisent à la santé psychique du patient) ; (2) que les personnes atteintes de fibromyalgie n'ont pas toujours conscience de la façon dont elles gèrent leurs émotions et que cela pourrait favoriser une gestion émotionnelle néfaste à leur bien-être. D'un point de vue psychothérapeutique, cela peut suggérer la nécessité d'avoir une démarche de psychoéducation à propos de la gestion émotionnelle (expliquer que nous gérons nos émotions, quelles sont les différentes façons de gérer ses émotions et quelles peuvent être leurs conséquences) et (3) que la difficulté à reconnaître les états internes et les motivations d'autrui influence la gestion émotionnelle, chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Une piste psychothérapeutique pourrait être d'entraîner les patients (ayant cette difficulté là) à se représenter les états mentaux d'autrui, par exemple par le biais de l'imagerie mentale ou de jeux de rôle suivis de questions/réponses.

5.2 Pistes de recherche

Cette étude apporte des éléments de réponse, concernant les interactions entre détresse émotionnelle, gestion émotionnelle et handicap, mais elle ne permet pas de savoir : (1) s'il existe des liens entre la gestion des activités (notamment celles qui impliquent de solliciter le corps, puisque nous avons vu dans les parties 4.2.1.1.2 que c'était le principal facteur de douleur pour nos participants aux entretiens) et la gestion émotionnelle ; (2) si le niveau d'études a un effet sur la gestion émotionnelle (étant donné que le contrôle de cette variable faisait disparaître les différences, pour les stratégies cognitives de régulation émotionnelle adaptées, entre le groupe de participants fibromyalgiques et les autres groupes, on peut se demander s'il a un effet sur la gestion émotionnelle). La composition des échantillons, dans cette étude, n'a pas permis de le vérifier ; (3) si les pistes psychothérapeutiques que nous proposons sont efficaces. Il serait intéressant de mettre en place un protocole incluant une

psychoéducation sur les émotions et la gestion émotionnelle, chez les personnes atteintes de fibromyalgie, et d'en évaluer les effets.

5.3 Limites de l'étude

Notre étude présente des limites :

- L'interprétation des résultats doit se faire avec précaution : aucun des résultats, qu'ils soient quantitatifs ou qualitatifs, ne permet d'affirmer des liens de causalité. Les équations structurales représentent un ensemble de relations probables entre des variables, mais elles ne peuvent pas, par exemple, apporter le niveau de preuve d'un dispositif expérimental : elles reposent sur le traitement de données déclaratives (questionnaires), qui ne permettent pas de manipuler les variables indépendantes et de contrôler les variables parasites, liées au contexte (par exemple : des proches ont pu donner leur avis et influencer les réponses du participant). De même, les entretiens nous permettent d'observer les descriptions et les mises en lien qui sont faites par les participants (données déclaratives), en fonction de leur ressenti. Ainsi, l'analyse de ces entretiens est basée sur des inférences (exemple : si les participants disent qu'ils ressentent des douleurs plus intenses lorsqu'ils ruminent, alors les ruminations sont susceptibles d'augmenter la douleur).
- Le recrutement des participants peut amener des biais. D'une part, il s'agit d'une participation volontaire (peut-être que les personnes les plus touchées par la maladie, que ce soit sur le plan physique ou psychique, n'ont pas pu remplir les questionnaires ou participer aux entretiens, par exemple). D'autre part il existe un biais de sélection avéré, relatif au niveau socioculturel, dans le recrutement du groupe contrôle. En effet, le fait d'avoir recruté des personnes dans notre entourage professionnel et personnel a

favorisé la participation de personnes ayant un niveau d'études élevé (38% ont un niveau supérieur à Bac+5, ce qui les rend difficilement comparables aux deux autres groupes). Cette limite pourrait d'ailleurs expliquer l'invalidation de l'hypothèse quantitative 2 (attente de scores de stratégies de gestion émotionnelle adaptés moins élevés chez les personnes atteintes de fibromyalgie, par rapport aux participants atteints de douleur chronique ou en bonne santé).

- Les critères d'inclusion n'ont pas toujours pu être aussi précis que cela aurait été souhaitable. Notamment, en France, le diagnostic de fibromyalgie ne repose pas systématiquement sur les critères précis de *l'American College of Rheumatology*, habituellement utilisés dans les recherches anglophones. Le recrutement des participants, par le biais d'internet et sans la collaboration du corps médical, ne permet pas de s'assurer que ces critères diagnostiques standardisés ont été respectés. Il existe donc un biais possible, par rapport à d'éventuelles erreurs de diagnostic.
- Il existe également un certain nombre de variables parasites, qui n'ont pas toujours pu être contrôlées. Par exemple, il existe un effet du traitement médicamenteux sur la détresse émotionnelle provoquée par la douleur. Idéalement, il aurait fallu que les participants atteints de fibromyalgie aient interrompu leur traitement avant la passation des questionnaires, ce qui d'un point de vue éthique, est impossible. Il existe également des interactions entre l'arrêt des activités professionnelles et certaines des variables impliquées dans notre modèle (l'arrêt des activités professionnelles est associé aux stratégies cognitives de régulation émotionnelle inadaptées, au coping émotionnel, à la dramatisation de la douleur, à la détresse émotionnelle provoquée par la douleur et au handicap physique). Cette variable pourrait être prise en compte, dans un nouveau modèle, avec un échantillon de taille plus importante (plus il y a de

variables prises en compte dans le modèle, plus la taille de l'échantillon doit être importante).

- Les questionnaires nécessitent une bonne capacité d'introspection. Or nous avons vu, avec les entretiens qualitatifs, que certains participants peuvent ignorer la façon dont ils gèrent leurs émotions. Il peut donc exister des biais relatifs à la compréhension des questions et/ou à l'évaluation, par le participant, de la fréquence du recours aux différentes manifestations de la gestion émotionnelle décrites dans les questionnaires.
- Les questions proposées dans les entretiens sont parfois suggestives et peuvent induire des réponses des participants, qui vont dans le sens des hypothèses (exemple : "Dans quelle mesure cette douleur a-t-elle des effets sur votre humeur et vos émotions en général ?" est une question qui présuppose qu'il existe un effet de la douleur sur l'humeur et les émotions).

5.4 Conclusion

Cette étude a permis de mettre en évidence le fait que la douleur chronique, dans la fibromyalgie, peut être une expérience accablante qui ne permet pas aux personnes atteintes de gérer leurs émotions comme elles avaient l'habitude de le faire avant la maladie. Dans ce contexte-là, la psychothérapie doit pouvoir les aider prioritairement à gérer leurs douleurs au quotidien puis, dans un second temps, à comprendre : (1) ce que sont les émotions ; (2) ce qu'est la gestion émotionnelle ; (3) comment ils gèrent leurs émotions et quels effets cela peut avoir sur la douleur et le handicap (et au cas par cas, sur les autres symptômes de la fibromyalgie) et (4) comment on peut gérer ses émotions différemment (acceptation, réévaluation cognitive, recentration sur les projets, etc.). De futures études pourraient permettre d'évaluer la pertinence de ces propositions.

BIBLIOGRAPHIE

- Agar-Wilson, M. & Jackson, T. (2012). Are emotion regulation skills related to adjustment among people with chronic pain, independent of pain coping? *European journal of pain*, 16, 105-114.
- Aguglia, A., Salvi, V., Maina, G., Rossetto, I., & Aguglia, E. (2011). Fibromyalgia syndrome and depressive symptoms: comorbidity and clinical correlates. *Journal of affective disorders*, 128, 262-266.
- Aïni, K., Curelli-Chéreau, A., & Antoine, P. (2010). L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie: analyse qualitative. *Annales médico-psychologiques*, 168, 255-262.
- Aldao, A., Nolen-Hoeksema, S., & Schweizer, S. (2010). Emotion-regulation strategies across psychopathology: A meta-analytic review. *Clinical psychology review*, 30, 217-237.
- Allegrante, J., & Marks, R. (2003). Self-efficacy in management of osteoarthritis. *Rheumat Dis Clin North Am*, 29, 747-768.
- Anderberg, U.M., Marsteinsdottir, I., Theorell, T., & Knorrning, L. (2000). The impact of life events in female patients with fibromyalgia and in female healthy control. *European psychiatry*, 15, 295-301.
- Andersen, K.G., & Kehlen, H. (2011). Persistent pain after breast cancer treatment: a critical review of risk factors and strategies for prevention. *The journal of pain*, 12(7), 725-46.
- Anderson, K.O., Dowds, B.N., Pelletz, R.E., Edwards, W.T. & Peeters-Asdourian, C. (1995). Development and initial validation of a scale to measure self-efficacy beliefs in patients with chronic pain. *Pain*, 63, 77-84.
- Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L., & Martin, S.A. (2008). Patient perspective on the impact of fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 73, 114-120.
- Arnold, B.S., Alpers, G.W., Süb, H., Friedel, E., Kosmütsky, G., Geier, A. & Pauli, P. (2008). Affective Pain modulation in fibromyalgia, somatoform pain disorder, back pain, and healthy control. *European Journal of Pain*, 12, 329-338.
- Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L., Martin, S.A. (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 73, 114-120.

- Attalah, F., & Guillerrou, Y. (2004). L'homme et sa douleur : dimension anthropologique et sociale. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 23, 722-729.
- Auquier, L., Bontoux, D., Loo, H., Godeau, P., Menkès, C.-J., Paolaggi, S., & Perrot, S. (2008). La fibromyalgie. *La revue de médecine interne*, 29, 161-168.
- Austin E.J., Saklofske' D.H., & Mastoras, S.M. (2010). Emotional intelligence, coping and exam-related stress in Canadian undergraduate students. *Australian journal of psychology*, 62, 1, 42-50.
- Baeza-Velasco, C., Carton, S., Almohsen, C., Blotman, F., & Gély-Nargeot, M.C. (2012). Alexithymia and emotional awareness in females with painful rheumatic conditions. *Journal of psychosomatic research*, 73, 398-400.
- Bagby, M.R., Ayearst, L.E., Morariu, R.A., Watters, C., Taylor, G.J. (2014). The internet administration version of the 20-items Toronto Alexithymia Scale. *Psychological assessment*, 26(1), 16-22.
- Bagby, M.R., Parker, J.D.A., & Taylor, G.J. (1994). The twenty-item Toronto Alexithymia Scale-I. Item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of psychosomatic research*, 38(1), 23-32
- Baker, R., Thomas, S., Thomas, P.W., & Owens, M. (2007). Development of an emotional processing scale, *Journal of psychosomatic Research*, 62, 167-178.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy : toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84, 191-215.
- Bannwarth, B., Blotman, F., Roué-Le-Lay, K., Caubère, J-P., André, E., & Taieb, C. (2009). Etude de la prévalence de la fibromyalgie dans la population française. *Revue du rhumatisme*, 76, 274-278.
- Bar-On, R. (1997). *Bar-On Emotional Quotient Inventory: technical manual*. Toronto: Multi-Health systems.
- Bar-On, R. (2002). *Bar-On Emotional Quotient Inventory: Short. Technical manual*. Toronto: Multi-Health systems.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.

- Bartley, E.J., & Rhudy, J.L. (2008). The influence of pain catastrophizing on experimentally induced emotion and emotional modulation of nociception. *The journal of pain*, 9(5), 388-396.
- Bartley, E.J., Rhudy, J.L., & Williams, A.E. (2009). Experimental assessment of affective processing in fibromyalgia. *The journal of pain*, 10(11), 1151-1160.
- Beal, C.C., Stuifbergen, A.K., & Brown, A. (2009). Predictors of health promoting lifestyle in women with fibromyalgia syndrome. *Psychology, health and medicine*, 14(3), 343-353.
- Beck, A.T., Brown, G., Epstein, N. Steer, R.A. (1988). An Inventory for Measuring clinical Anxiety: Psychometric Properties. *Journal of consulting and clinical psychology*, 56 (6), 892-897.
- Beck, F. & Guignard, R. (2012). La dépression en France (2005-2010) : prévalence, recours au soin et sentiment d'information de la population. *La santé de l'homme*, 421, 43-45.
- Beck, J.G. & Clapp, J.D. (2011). A different kind of comorbidity: understanding posttraumatic stress disorder and chronic pain. *Psychological trauma: theory, practice and policy*, 3(2), 101-108.
- Beck, A.T., Steer, R.A., & Brown, G.K. (1998). *Inventaire de Dépression de Beck - 2ème édition (BDI-II)*. Paris : Edition de psychologie appliquée (ECPA).
- Belza, B.L. (1995). Comparisons of self-reported fatigue in rheumatoid arthritis patients. *Journal of rheumatology*, 22, 639-643.
- Berking, M., Wupperman, P., Reichardt, A., Pejic, T., Dippel, A., & Znoj, H. (2008). Emotion-regulation skills as a treatment target in psychotherapy. *Behaviour research and therapy*, 46, 1230-1237.
- Bernardy, K., Fuber, N., Klose, P., & Hauser, W. (2011). Efficacy of hypnosis/guided imagery in fibromyalgia syndrome - a systematic review and meta-analysis of controlled trials. *BMC musculoskeletal disorders*, 12:133, doi: 10.1186/1471-2474-12-133
- Bennett, R.M. (2004). Diagnostic criteria and differential diagnosis of the fibromyalgia syndrome. *Journal of musculoskeletal pain*, 12(3/4), 59-64.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T., Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of psychosomatic research*, 52, 69-77.
- Binoche, T., & Martineau C. (2001). *Guide pratique du traitement des douleurs*. Paris: Masson.

- Bleiker, E.M., Van der Ploeg, H.M., Hendriks, J.H., Leer, J.W., & Kleijn, W.C. (1993). Rationality, emotional expression and control: psychometric characteristics of a questionnaire for research in psycho-oncology. *Journal of psychosomatic research*, 37, 861-872.
- Blunch, N.J. (2013). Introduction to structural equation modeling using IBM SPSS statistics and AMOS. London : Sage publications.
- Bouhassira, D. & Attal, N. (2012). *Douleurs neuropathiques*. Rueil-Malmaison: Arnette.
- Bouhassira, D., Lantéri-Minet, M., Attal, N., Laurent, B., & Touboul, C. (2008). Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*, 136, 380-387.
- Boureau, F., Luu, M., & Doubrère, J-F. (1997) Le malade douloureux chronique. Dans Brasseur, L., Chauvin, M., & Guilbaud, G. (1997). *Douleurs : bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*. Paris : Maloine.
- Brantley, P.J., Waggoner, C.D., Jones, G.N., & Rappaport, N.B. (1987). A daily stress inventory: development, reliability, and validity. *Journal of behavioral medicine*, 10, 61-74.
- Broderick, J.E., Junghaenel, D.U., & Schwartz, J.E. (2005). Written Emotional Expression Produces Health Benefits in Fibromyalgia Patients. *Psychosomatic Medicine*, 67, 326-334.
- Brosschot, J.F., & Aarsse, H.R. (2001). Restricted emotional processing and somatic attribution in fibromyalgia. *The international journal of psychiatry in medicine*, 31(2), 127-146.
- Brown, G.K., & Nicassio, P.M. (1987). Development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain*, 31, 53-64.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Bruehl, S., Burns, J.W., Chung, O.Y., Ward, P., & Johnson, B. (2002). Anger and pain sensitivity in chronic low back pain patients and pain free controls: the role of endogenous opioids. *Pain*, 99, 223-233.
- Bruehl, S., Chung, O.Y., & Burns, J.W. (2003b). Differential effects of expressive anger regulation on chronic pain intensity in CRPS and non-CRPS limb pain patients. *Pain*, 104, 6477-654.

Bruehl, S., Chung, O.Y., Burns, J.W., & Biridepalli, S. (2003a). The association between anger expression and chronic pain intensity: evidence for partial mediation by opioid dysfunction. *Pain*, 106, 317-324.

Bruehl, S., Chung, O.Y., & Burns, J.W., & Diedrich, L. (2007). Trait anger expressiveness and pain-induced beta-endorphin release: support for the opioid dysfunction hypothesis. *Pain*, 130, 208-215.

Bruehl, S., Chung, O.Y., & Burns, J.W. (2006). Anger expression an pain : an overview of findings and possible mechanism. *Journal of behavioral medicine*, 29, 6, 593-606.

Bruehl, S., Chung, O.Y., Burns, J.W., & Quartana, P. (2008). Anger management style and emotional reactivity to noxious stimuli among chronic pain patients and healthy controls : the role of endogenous opioids. *Health psychology*, 27, 2, 204-214.

Bruehl, S., Liu, X., Burns, J.W., Chont, M., & Jamison, R.N. (2012). Associations between daily chronic pain intensity, daily anger expression, and trait anger expressiveness: An ecological momentary assessment study. *Pain*, 153, 2352-2358.

Burckhardt, C.S., Clark, S.R., & Bennet, RM. (1991). The Fibromyalgia Impact Questionnaire: development and validation. *Journal of rheumatology*, 18, 728-733.

Burns, J.W. (2006). Arousal of negative emotions and symptom-specific reactivity in chronic low back pain patients. *Emotion*, 6, 2, 309-319.

Burns, J.W., Quartana, P., & Bruehl, S. (2011). Anger suppression and subsequent pain behaviors among chronic low back pain patients: moderating effects of anger regulation style. *Annals of behavioral medicine*, 42, 42-54.

Burns, J.W., Quartana, P., Gilliam, W., Gray, E., Matsuura, J., Nappi, C., Wolfe, B., & Lofland, K. (2008). Effects of anger suppression on pain severity and pain behaviors among chronic pain patients : evaluation of an ironic process model. *Health psychology*, 27, 5, 645-652.

Burns, J.W., Quartana, P.J., Gilliam, W., Matsuura, J., Nappi, C., & Wolfe, B. (2012). Suppression of anger and subsequent pain intensity and behavior among chronic low back pain patients: the role of symptom-specific physiological reactivity. *Journal of behavioral medicine*, 35, 103-114.

Byrne, B. Structural equation modeling with amos. Basic concepts, applications and programming. New York : Taylor and Francis.

- Cagnie, B., Coppieters, I., Denecker, S., Six, J., Danneels, L., & Meeus, M. (2014). Central sensitization in fibromyalgia? A systematic review on structural and functional brain MRI. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 44, 68-75.
- Calandre, E.P., Vilchez, J.S., Molina-Barea, R., Tovar, M.I., Garcia-Leiva, J.M., Hidalgo, J., Rodriguez-Lopez, C.M., & Rico-Villademoros, F. (2011). Suicide attempts and risk of suicide in patients with fibromyalgia: a survey in Spanish patients. *Rheumatology*, 50, 1889-1893.
- Campbell, C.M., McCauley, L., Bounds, S.C., Mathur, V.A., Conn, L., Simango, M., Edwards, R.R. & Fontaine, K.R. (2012). Changes in pain catastrophizing predict later changes in fibromyalgia clinical and experimental pain report: cross-lagged panel analyses of dispositional and situational catastrophizing. *Arthritis research and therapy*, 14:R231.
- Carson, J.W., Keefe, F.J., Lowry, K.P., Porter, L.S., Goli, V., & Fras, A.M. (2007). Conflict about expressing emotion and chronic low back pain : associations with pain and anger. *The journal of pain*, 8(5), 405-411.
- Carver, C.S., Kumari Weintraub, J., & Scheier, M.F. (1989). Assessing Coping Strategies: A theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56(2), 267-283.
- Castel, A., Casc, R., Padrol, A., Sala, J., & Rull, M. (2012). Multicomponent Cognitive-Behavioral Group Therapy With Hypnosis for the Treatment of Fibromyalgia: Long-Term Outcome. *The journal of pain*, 13(3), 255-265.
- Cathébras, P. (2009). *Diversité culturelle et expression de la douleur en rhumatologie*. Revue du rhumatisme, 76, 517-521.
- Celikel, F.C., & Saatcioglu, O. (2006). Alexithymia and anxiety in female chronic pain patients. *Annals of general psychiatry*, 5:13, doi:10.1186/1744-859X-5-13
- Chabrol, H. & Callahan, S. (2004). *Mécanismes de défense et coping*. Paris: Dunod.
- Channouf, A., & Rouan, G. (2002). *Emotions et cognitions*. Bruxelles: De Boeck.
- Chou, R., Turner, J.A., Devine, E.B., Hansen, R.N., Sullivan, S.D., Blazina, I., Dana, T., Bougatsos, C., & Deyo, R.A. (2015). The effectiveness and risks of long term opioid therapy for chronic pain: a systematic review for national institutes of health pathways to prevention workshop. *Annals of internal medicine*, 162(4), 276-286.
- Christophe Véronique. (1998). *Les émotions. Tour d'horizon des principales théories*. Paris : Presse Universitaire du Septentrion.

Christophe, V. Antoine, P., Leroy, T., & Delelis, G. (2009). Évaluation de deux stratégies de régulation émotionnelle : la suppression expressive et la réévaluation cognitive. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 59, 59–67.

Cisler, J.M., Olatunji, B.O., Feldner, T., & Forsyth, J.P. (2010). Emotion regulation and the anxiety disorders: an integrative review. *Journal of psychopathology and behavioral assessment*, 32, 68-82.

Closs, J.S., Staples, V., Reid, I., Bennett, M.I., & Briggs, M. (2008). The impact of neuropathic pain on relationship. *Journal of advanced nursing*, 65(2), 402-411.

Cohen, H., Buskila, D., Neumann, L., Ebstein, R.P. (2002). Confirmation of an association between fibromyalgia and serotonin transporter promoter region (5-HTTLPR) polymorphism, and relationship to anxiety-related personality traits. *Arthritis & Rheumatology*, 46(3), 845–7.

Compas, B.E., Jaser, S.S., Dunbar, J.P., Watson, K.H., Bettis, A.H., Gruhn, M.A., & Williams, E.K. (2014). Coping and emotion regulation from childhood to early adulthood: points of convergence and divergence. *Australian journal of psychology*, 66(2), 71-81.

Connelly, M., Keefe, F.J., Afflek, G., Lumley, M.A., Anderson, T., & Waters, S. (2007). Effects of day-to-day affect regulation on the pain experience of patients with rheumatoid arthritis. *Pain*, 131, 162-170.

Conrad, R., Schilling, G., Baush, C., Nadstawek, J., Wartenberg, H.C., Wegener, I., Geiser F., Imbierowit K., & Liedtke R. (2007). Temperament and character personality profiles and personality disorders in chronic pain patients, *Pain*, 133, 197-209.

Conrad, R., Wegener, I., Imbierowicz, K., Liedtke, R., & Geiser, F. (2009). Alexithymia, temperament and character as predictors of psychopathology in patients with major depression. *Psychiatry Research*, 165, 137–144.

Cook, A.J., Brawer, P.A., & Vowles, K.E. (2006). The fear-avoidance model of chronic pain : validation and age analysis using structural equation modeling. *Pain*, 121, 195-206.

Costa, J., & Pinto-Gouveia, J. (2013). Experiential avoidance and self-compassion in chronic pain. *Journal of applied social psychology*, 43, 1578-1591.

Costa, P.T.J., & McCrae, R.R. (1985). *Personality Inventory Manual*. Odessa, FL: Psychological assessment resources.

Cox, B.J., Kuch, K., Parker, J.D., Shulman, I.D., & Evans, R.J. (1994). Alexithymia in somatoform disorder patients with chronic pain. *Journal of psychosomatic research*, 38, 523-527.

- Crombez, G., Eccleston, C., Van Damme, S., Vlaeyen, J.W., & Karoly, P. (2012). Fear-avoidance model of chronic pain: the next generation. *Clinical journal of pain*, 28, 475-483.
- Crombez, G., Van Ryckeghem, D.M.L., Eccleston, C., & Van Damme, S. (2013). Attentional bias to pain-related information: a meta-analysis. *Pain*, 154(4), 497-510.
- Darnall, B.D., Stacey, B.R., & Chou, R. (2012). Medical and Psychological Risks and Consequences of Long-Term Opioid Therapy in Women. *Pain Medicine*, 13, 1181–1211.
- Dart, T., & Chatellier, G. (2003). Comment décrire la distribution d'une variables ? Tests de normalité et traitement des valeurs extrêmes. *Revue des maladies respiratoires*, 20, 946-951.
- Dantziger, N. (2010). *Vivre sans la douleur ?* Paris : Odile Jacob.
- Daut, R.S., Cleeland, C.S., & Flanery, R.C. (1983). Development of the wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain*, 17, 197-210.
- De Boer, M.J., Steinhagen, H.E., Versteegen, G.J., & Struys, M.M.R.F. (2014). *PLoS ONE*, 9(1): e87445, doi: 10.1371/journal.pone.0087445
- Delelis, G., Christophe, V., Berjot, S., & Desombre, C. (2011). Stratégies de régulation émotionnelle et de coping : quels liens ? *Bulletin de psychologie*, 64(5), 471-479.
- Derogatis, L.R. (1983). *SCL90 Manual II*. Clinical psychometric research: Maryland.
- De Rooij, A., Roorda, L.D., Otten, R.H.J., van der Leeden, M., Dekker, J., & Steultjens, M.P.M. (2013). Predictors of multidisciplinary treatment outcome in fibromyalgia: a systematic review. *Disability & Rehabilitation*, 35(6), 437–449.
- Diesfeld, K. Interpersonal issues between pain physician and patient: strategies to reduce conflict. *Pain medicine*, 9, 8, 1118-1124.
- Di Tella, M., Castelli, L., Colonna, F., Fusaro, E., Torta, R., Ardito, R.B., & Adenzato, M. (2015). Theory of Mind and Emotional Functioning in Fibromyalgia Syndrome: An Investigation of the Relationship between Social Cognition and Executive Function. *PLoS One*, 10(1), doi: 10.1371/journal.pone.0116542
- Dreyer, L., Kendall, S., Danneskiold-Samsøe, B., Bartels, E.M., & Bliddal, H. (2010). Mortality in a Cohort of Danish Patients With Fibromyalgia. Increased Frequency of Suicide. *Arthritis & rheumatism*, 62, 10, 3101–3108.

Duschek, S., Werner, N.S., Limbert, N., Winkelmann, A., & Montoya, P. (2014). Attentional biases toward negative information in patients with fibromyalgia syndrome. *Pain medicine*, 15(4):603-12.

Dvir, Y., Ford, J.D., Hill, M., & Frazier, J.A. (2014). Childhood maltreatment, emotional dysregulation, and psychiatric comorbidities. *Harvard review of psychiatry*, 22.3, 149-161.

Eccleston, C., & Crombez, G. (2007). The misdirected problem-solving model. *Pain*, 132, 233-236.

Eccleston, C., & Crombez, G. (2007). The misdirected problem-solving model. *Pain*, 132, 233-236.

Edwards, R.R., Bingham, C.O., Bathon, J. & Haythornthwaite, J.A. (2006). Catastrophizing and pain in arthritis, fibromyalgia, and other rheumatic diseases. *Arthritis and rheumatism*, 55(2), 325-332.

Egeli, N.A., Crooks, V.A., Matheson, D., Ursa, M., & Marchand, E. (2008). Patients' views: improving care for people with fibromyalgia. *Journal of nursing and healthcare of chronic illness*, 17, 362-369.

Eisenberg, N., Fabes, R.A., Guthrie, I.K., & Reiser, M. (2000). Dispositional emotionality and regulation: Their role in predicting quality of social functioning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78, 136-157.

Ekman, P. (1992). Are there basic emotions ? *Psychological review*, 99, 550-553.

Endler, N., & Parker, J.D.A. (1990). Multidimensional Assessment of Coping: A Critical Evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844-854.

Endler, N.S., Courbasson, C.M.A., & Fillion, L. (1998). Coping with cancer : the evidence for the temporal stability of the French-Canadian version of the Coping with Health Injuries and Problems (CHIP). *Personality and individual difference*, 25, 711-717.

Endler, N. S., Parker, J.D.A., & Summerfeldt, J. (1998). Coping with health problems: Developing a reliable and valid multidimensional measure. *Psychological assessment*, 10(3), 195-205.

Erickson, B., (2005). Depression, anxiety, and substance use disorder in chronic pain. *Techniques in regional anesthesia and pain management*, 9, 200-203.

Escudero-Carretero, M.J., Garcia-Toyos, N., Prieto-Rodriguez, M.A., Pérez-Corral, O., March-Cerda, J.C., & Lopez-Doblas, M. (2010). Fibromyalgia: patient perception on their disease and health system. Qualitative research study. *Reumatologia clinica*, 6(1), 16-22.

- Estlander, A-M., Knaster, P., Karlsson, H., Kaprio, j., & Kalso, E. (2008). Pain intensity influences the relationship between anger management style and depression. *Pain*, 140, 387-392.
- Evers, A.W., Kraaimaat, f.W., Jongen, L.W.P.J., Bijlsma, J.W. (2001). Beyond unfavorable thinking: the illness cognitions for chronic diseases. *Journal of consulting clinical psychology*, 69, 1029-1036.
- Evren, B., Evren, C. & Guler, M.H. (2006). Clinical correlates of alexithymia in patients with fibromyalgia. *The Pain Clinic*, 18, 1-9.
- Fietta, P., Fietta, P., & Manganelli, P. (2007). Fibromyalgia and psychiatric disorders. *Acta biomedical*, 78(2), 88-95.
- Finan, P.H., Zautra, A.J., & Davis, M.C. (2009). Daily affect relations in fibromyalgia patients reveal positive affective disturbance. *Psychosomatic medicine*, 71, 474-482.
- Fischer, A.H., Manstead, A.S.R., Evers, C., Timmers, M., & Valk, G. (2004). Motives and norms underlying emotion regulation. In Philippot, P., & Feldman, R.S. (Eds), *The regulation of emotion* (pp. 187-210). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Flor, H. (2014). Psychological pain intervention and neurophysiology. *American psychologist*, 69(2), 188-196.
- Flor, H., Behle, D.J., & Birbaumer, N. (1993). Assessment of pain-related cognitions in chronic pain patients. *Behavioral Research and Therapy*, 31, 63-73.
- Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1988). The relationship between coping and emotion : implication for the theory and research. *Social Science and medicine*, 26, 309-317.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of health and social behavior*, 21, 219-239.
- Franks, H.M., Cronan, T.A., & Oliver, K. (2004). Social support in women with fibromyalgia: is quality more important than quantity ? *Journal of community psychology*, 32(4), 425-438.
- Fridja, N.H. (1986). *The emotions*. New York: Cambridge University Press.
- French, D.J., Noël, M., Vigneau, F., French, J.A., Cyr, C.P., Evans, R.T. (2005). L'Echelle de dramatisation face a la douleur PCS-CF. Adaptation canadienne en langue française de l'échelle "Pain Catastrophizing Scale". *Revue canadienne des sciences du comportement*, 37:3, 181-192.

Garnefsky, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and individual differences*, 30, 1311-1327.

Garnefsky, N., Van Den Kommer, T., Kraaij, V., Teerds, J., Legerstee, J., & Onstein, E. (2002). The relationship between cognitive emotion regulation strategies and emotional problems : comparison between a clinical and non-clinical sample. *European journal of personality*, 16, 403-420.

Gatchel, R.J., Bo Peng, Y., Fuchs, N.P., Madelon, L.P., & Turk, D.C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain : scientific advances end future directions. *Psychological bulletin*, 133(4), 581-624.

Geenen, R., Van der Liden, L., Lumley, M., Bijlsma, J.W.J., & Van Middendorp, H. (2012). The match-mismatch model of emotion processing style and emotion regulation strategies in fibromyalgia. *Journal of psychosomatic research*, 77, 45-50.

Geisser, M.E., Casey, K.L., Brucksh, C.B., Ribbens, C.M., Appleton, B.B., & Crofford, L.J. (2003). Perception of noxious and innocuous heat stimulation among healthy women with fibromyalgia: association with mood, somatic focus and catastrophizing. *Pain*, 102, 243-250.

Geoffroy, P.A., Amad, A., Gangloff, C., & Thomas, P. (2012). Fibromyalgie et psychiatrie: 35 ans plus tard... *Quoi de neuf ? La presse médicale*, 41, 455-465.

Gerdle, B., Gronlund, C., Karlsson, S.J., Holtermann, A. & Roelvel, K. (2010). Altered neuromuscular control mechanisms of the trapezius muscle in fibromyalgia. *Musculoskeletal disorders*, 11:42, doi: 10.1186/1471-2474-11-42

Gerhardt, A., Hartmann, M., Schuller-Roma, B., Blumenstiel, K., Bieber, C., Eich, W. and Steffen, S. (2011), The Prevalence and Type of Axis-I and Axis-II Mental Disorders in Subjects with Non-Specific Chronic Back Pain: Results from a Population-Based Study. *Pain Medicine*, 12, 1231–1240.

Gibson, C-A. (2012). Review of posttraumatic stress disorder and chronic pain: the path to integrated care. *Journal of rehabilitation research and development*, 49(5), 753-776.

Gier, M., Peters, M.L., & Vlaeyen, J.W.S. (2003). Fear of pain, physical performance, and attentional processes in patients with fibromyalgia. *Pain*, 104, 121-130.

Gillis ME, Lumley MA, Mosley-Williams A, Leisen JCC & Roehrs T. (2006) The Health Effects of At-Home Written Emotional Disclosure in Fibromyalgia: A Randomized Trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 32, 135-146.

Glombiewski, J.A., Sawyer, A.T., Gutermann, J., Koenig, K., Rief, W., Hofmann, S.G. (2010). Psychological treatments for fibromyalgia: a meta-analysis. *Pain*, 151(2), 280-95.

Gracely, R.H., Ambrose, K.R. (2011). Neuroimaging of fibromyalgia. *Best practice and research clinical rheumatology*, 25, 271-284.

Gracely, R.H., Geisser, M.E., Giesecke, T., Grant, M.A.B., Petzke, F., Williams, D.A., & Clauw, D.J. (2004). Pain catastrophizing and neural responses to pain among persons with fibromyalgia. *Brain*, 127, 835-843.

Graham, J.E., Lobel, M., Glass, P., & Lokshina, I. (2008). Effects of written anger expression in chronic pain patients : making meaning from pain. *Journal of behavioral medicine*, 31, 201-212.

Gratz, K.L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional Assessment of Emotion Regulation and Dysregulation: Development, Factor Structure, and Initial Validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(1), 41-54.

Greenwood, K.A., Thurston, R., Rumble, M., Waters, S.J., & Keefe, F.J. (2003). Anger and persistent pain : current status and future directions. *Pain*, 103, 1-5.

Gronblad, M., Kupli, M., Wennerstrand, P., Jarvienen, E., Lukinmaa, A., Kouri, J.P., & Karaharju, E.O. (1993). Intercorrelation and test-retest reliability of the pain disability index (PDI) and the Oswestry disability questionnaire (ODQ) and their relation with pain intensity in low back pain patients. *Clinical journal of pain*, 9, 189-195.

Gross, J.J. (1998a). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2, 271-299.

Gross, J.J. (1998b). Antecedent- and response focused emotion regulation: divergent consequences for experience, expression and physiology. *Journal of personality and social psychology*, 74, 224-237.

Gross, J.J. (2000). The Berkeley Expressivity Questionnaire. In: Maltby J, Lewis CA, Hill A. (Eds.). *Commissioned reviews on 300 psychological tests* (pp. 465-467). Lampeter (Wales): Edwin Mellen Press, 465-7.

Gross, J.J. (2013). Emotion regulation: taking stock and moving forward. *Emotion*, 13(3), 359-365.

Gross, J.J., & John, O.P. (1998). Mapping the domain of expressivity: multimethod evidence for a hierarchical model. *Journal of personality and social psychology*, 74, 170-191.

Gross, J.J., & John, O.P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: implication for affect, relationship, and well-being. *Journal of personality and social psychology*, 85, 2, 348-362.

Gross, J.J., Sheppes, G., & Urry, H.L. (2011). Emotion generation and emotion regulation: a distinction we should make (carefully). *Cognition and emotion*, 25(5), 765-781.

Guymer, E.K., & Littlejohn, G.O. (2007). Fibromyalgia: top down or bottom up ? *APLAR journal of rheumatology*, 10, 174-177.

Gyurak, A., Gross, J.J., & Etckin, A. (2011). Explicit and implicit emotion regulation: a dual process framework. *Cognition and emotion*, 25(3), 400-412.

Hamilton, N.A., Archley, R.A., Karlson, C.W., Taylor, D., & McCurdy, D. (2012). The role of sleep and attention in the etiology and maintenance of fibromyalgia. *Cognitive therapy and research*, 38, 81-93.

Hamilton, N.A., Karoly, P., & Heather, K. (2004). Self-regulation and chronic pain: the role of emotion. *Cognitive therapy and research*, 28, 5, 559-576.

Hamilton, N.A., Zautra, A.J., & Reich, J.W. (2005). Affect and Pain in Rheumatoid Arthritis: Do Individual Differences in Affective Regulation and Affective Intensity Predict Emotional Recovery From Pain ? *Annals of Behavioral Medicine*, 29, 216-224.

Hamilton, N.A., Zautra, A.J., & Reich, J.W. (2007). Individual Differences in Emotional Processing and Reactivity to Pain Among Older Women with Rheumatoid Arthritis. *The Clinical Journal of Pain*, 23, 165-172.

Hauser, W., Galek, A., Arbsloh-Moller, B., Kollner, V., Kuhn-Becker, H., Langhorst, J., Petermann, F., Prothmann, U., Winkelmann, A., Schmutzer, G., Brahler, E., & Glaesmer, H. (2013). Posttraumatic stress disorder in fibromyalgia syndrome: prevalence, temporal relationship between posttraumatic stress and fibromyalgia symptoms, and impact on clinical outcome. *Pain*, 154, 1216-1223.

Hauser, W., Kosseva, M., Uceyler, N., Klose, P., & Sommer, C. (2011). Emotional, physical, and sexual abuse in fibromyalgia syndrome: a systematic review with meta-analysis. *Arthritis care and research*, 63(6), 808-820.

Haute Autorité de Santé. (1999). *Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire*. Service des Recommandations et Références Professionnelles (ANAES). Consulté en ligne entre septembre 2014 et mars 2015.

Haute Autorité de Santé. (2010). *Rapport d'orientation: syndrome fibromyalgique de l'adulte*. Consulté en ligne entre septembre 2014 et mars 2015.

Haviland, M.G., Morton, K.R., Oda, K.R. & Fraser, G.E. Traumatic experiences, major life stressor, and self-reporting a physician-given fibromyalgia diagnosis. *Psychiatry research*, 177, 335-341.

Hayes, S.C., Strosahl, K., & Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: an experiential approach to behavior change*. New York: Guilford Press.

Hedwitt, P.L., & Flett, G.L. (1991). Perfectionism in the self and social contexts: conceptualization, assessment, and association with psychopathology. *Journal of personality and social psychology*, 60, 456-470.

Hinistan, S., Nural, N., Kahriman, I., & Cilingir, D. (2012). Evaluation of alexithymic feature of rheumatoid arthritis patients based on certain variables in turkey. *Journal of society for development in new environment in BetH*, 6(6), 2080-2086.

Hofmann, S.G., Asnaani, A., Vonk, I.J.J., Sawyer, A.T., & Fang, A. (2012). The efficacy of cognitive behavioral therapy: a review of meta-analysis. *Cognitive therapy and research*, 36, 427-440.

Holtermann, A., Gronlund, C., Ingebrigsten, J., Karlsson, J.S., & Roeleveld, K. (2010). Duration of differential activation is functionally related to fatigue prevention during low-level contractions. *Journal of electromyography and kinesiology*, 20, 241-245.

Hosoi, M., Molton, I.R., Jensen, M.P., Ehde, D.M., Amtmann, S., O'Brien, S., Arimura, T. & Kubo, C. (2010). Relationships among alexithymia and pain intensity, pain interference, and vitality in persons with neuromuscular disease: Considering the effect of negative affectivity. *Pain*, 149, 273-277.

Houdenove, B., Neerinckx, E., Lysens, R., Vertommen, H., Houdenove, L., Onghena, P. & al. (2001). Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care. *Psychosomatics*, 42, 21-28.

Hsu, M.C., Schubiner, H., Lumley, M.A., Stracks, J.S., Clauw, D.J., & Williams, D.A. (2010). Sustained pain reduction through affective self-awareness in fibromyalgia: a randomized controlled trial. *Journal Of General Internal Medicine*, 25, 1064-1070.

Huber, A., Suman, A.L., Biasi, G., Carli, G., & Creed, F. (2009). Alexithymia in fibromyalgia syndrome: Associations with ongoing pain, experimental pain sensitivity and illness behavior. *Journal of psychosomatic research*, 66, 425-433.

Huiskes, C.J.A.E., Kraaimaat, F.W., & Bijlsma, J.W. (1990). Development of a self-report questionnaire to assess the impact of rheumatic disease on health and lifestyle. *Journal of rehabilitation science*, 3, 71-74.

Imbierowicz, K., & Egle, U.T. (2003). Childhood adversities in patient with fibromyalgia and somatoform pain disorder. *European journal of pain*, 7, 113-119.

International Association for the Study of Pain. (2004). *IASP History*. En ligne: <http://www.iasp-pain.org/AboutIASP/Content.aspx?ItemNumber=2045&navItemNumber=665>, consulté le 4 septembre 2014.

James, W. (1884). What is an emotion ? *Mind*, 9, 188-205.

James, W. (1894). The physical basis of emotion. *Psychological review*, 101, 205-210.

Janke, W., Erdmann, G., Kallus, K.W. & Boucsein, W. (1997). *German Stress Coping Inventory (SVF120)*. Göttinger: Hogrefe.

Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: toward a new psychology of trauma?* New York: Free Press.

Jeffery, D.D., Bulathsinhala, L., Kroc, M., & Dorris, D. (2014). Prevalence, Health Care Utilization, and Costs of Fibromyalgia, Irritable Bowel, and Chronic Fatigue Syndromes in the Military Health System, 2006-2010. *Military medicine*, 179, 9:1021.

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.

Jermann, F., Van der Linden, M., Acremont, M. & Zermatten, A. (2006). Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ). Confirmatory factor analysis and psychometric properties of the French translation. *European Journal of Psychological Assessment*, 22(2),126–131.

Jimenez-Rodríguez, I., Garcia-Leiva, J.M., Jimenez-Rodriguez, B.M., Condés-Moreno, E., Rico-Villademoros, F., & Calandre, E.P. (2014). Suicidal ideation and the risk of suicide in patients with fibromyalgia: a comparison with non-pain controls and patients suffering from low-back pain. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 625–630.

Junghaenel, D.U., Schwartz, J.E., & Broderick, J.E. (2008). Differential efficacy of written emotional disclosure for subgroups of fibromyalgia patients : Boundary conditions of expressive writing . *British journal of health psychology*, 13, 57-60.

Kamping, S., Bomba, I.C., Kanske, P., Diesch, E., & Flor, H. (2013). Deficient modulation of pain by a positive emotional context in fibromyalgia patients. *Pain*, 154, 1846-1855.

Karsdop, P.A., & Vlaeyen, J.W.S. (2009). Active avoidance but not activity pacing is associated with disability in fibromyalgia. *Pain*, 147, 29-35.

- Kato, K., Sullivan, P.F., Envengard, B., Pedersen, N.L. (2006). Importance of genetic influences on chronic widespread pain. *Arthritis and rheumatology*, 54, 1682-1686.
- Katz, J., Martin, A.L., Pagé, M.G., & Calleri, V. (2009). Alexithymia and fear of pain independently predict heat pain intensity ratings among undergraduate university students. *Pain research and management*, 14(4), 299-305.
- Keefe, F.J., Anderson, T., Lumley, M., Caldwell, D., Stainbrook, D., McKee, D., Waters, S.J., Connelly, M., Affleck, G., Pope, M.S., Weiss, M., Riordan, P.A., & Uhlin, B.D. (2008). A randomized, controlled trial of emotional disclosure in rheumatoid arthritis : Can clinician assistance enhance the effects? *Pain*, 137, 164-172.
- Keefe, F-J., Lumley, M., Anderson, T., Lynch, T., & Carlson, K-L. (2001). Pain and emotion : new research directions, *Journal of clinical psychology*, 57(4), 587-607.
- Keefe, F.J., Rumble, M.E., Scipio, C.D., Giordano, L.A., & Perri, L.M. (2004). Psychological Aspects of persistent Pain : current state of the science. *The journal of pain*, 5, 195-202.
- Keita, M.-M. (2009). Le vécu de la douleur dans les population africaine. *Archives de pédiatrie*, 16, 775-776.
- Kenntner-Mabiala, R., Weyers, P., & Pauli, P. (2007). Independent effects of emotion and attention on sensory and affective pain perception. *Cognition and emotion*, 21(8), 1615-1629.
- Kerns, R.D., Turk, D.C., & Rudy, T.E. (1985). Thee Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain*, 23, 345-356.
- King, L.A., & Emmons, R.A. (1990). Conflict over emotional expression: psychological and physical correlates. *Journal of personality and social psychology*, 58, 364-877.
- Klose, P., Musial, F., Irnich, D., & Häuser, W. (2010). Efficacy of acupuncture in fibromyalgia syndrome: a systematic review with a meta-analysis of controlled clinical trials. *Rheumatology*, 49 (4), 778-88.
- Kofler, M., & Halder, W. (2014). Alterations in excitatory and inhibitory brainstem interneuronal circuits in fibromyalgia: evidence of brainstem dysfunction. *Clinical neurophysiology*, 125, 593-601.
- Koole, S.L. (2009). The psychology of emotion regulation: an integrative review. *Cognition and emotion*, 23(1), 4-41.
- Kosturek, A., Gregory, R.J., Sousou, A.J., & Trief, P. (1998). Alexithymia and somatic amplification in Chronic Pain. *Psychosomatics*, 39(5), 399-404.

- Krampen, G. (1991). *German competence and control beliefs questionnaire*. Göttinger: Hogrefe.
- Kratz, A.L., Davis, M.C., & Zautra, A.J. (2007). Pain acceptance moderates the relation between pain and negative affect in female osteoarthritis and fibromyalgia patients. *Annals of behavioral medicine*, 33(3), 291-301.
- Kristiansson, M.H., Brorsson, A., Wachtler, C. & Troein, M. (2011). Pain, power and patience - A narrative study of general practitioners' relations with chronic pain patients. *BMC family practice*, 12:31. doi:10.1186/1471-2296-12-31
- Laliberté, S., Lamoureux, J., Sullivan, M.J.L., Miller, J-M., Charron, J., & Bouthillier, D. (2008). French translation of the Multidimensional Pain Inventory: l'inventaire multidimensionnel de la douleur. *Pain Res Manage*, 13(6), 497-505.
- Lang, P.J. (1995). The emotion probe. Studies of motivation and attention. *American psychologist*, 50, 372-395.
- Lang, P.J., Bradley, M.M., & Cuthbert, B.N. (1997). *International Affective Picture System (IAPS): technical manual and affective ratings*. Gainesville: the center for research of psychophysiology, university of Florida.
- Langhorst, J., Klose, P., Musial, F., Irnich, D., & Häuser, W. (2010). Efficacy of acupuncture in fibromyalgia syndrome: a systematic review with a meta-analysis of controlled clinical trials. *Rheumatology*, 49 (4), 778-88.
- Larsen, R.J., & Diener, E. (1987). Affect intensity as an individual difference characteristic: a review. *Journal of research in personality*, 21, 1-39.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R.S. (2006). Emotions and interpersonal relationships: toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of personality*, 74, 1, 9-46.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer publishing company.
- Lazarus, R.S., & Launier, R. (1978). Stress-related transaction between person and environment. In Pervin, L.A. & Lewis, M. (Eds.), *Perspectives in international psychology* (p. 287-327). New York: Plenum.
- Leahy, R.L. (2002). A model of emotional schema. *Cognitive and behavioral practice*, 9, 117-190.

Lee, Y-R. (2010). Fibromyalgia and childhood abuse: exploration of stress reactivity as a developmental mediator. *Developmental review*, 30, 294-307.

Lee, G.K., Chan, F. & Berven, N.L. (2007). Factors affecting depression among people with chronic musculoskeletal pain: a structural equation model. *Rehabilitation psychology*, 52(1), 33-43.

Leone, M., Proietti Cecchini, A., Mea, E., Tullo, V., Curone, M., & Bussone, G. (2006). Neuroimaging and pain : a window on the autonomic nervous system. *Neurological Sciences*, 27, s134-s135.

Le Breton, D. (2006). *Anthropologie de la douleur*. Paris: Métaillé.

Li, Y-H., Wang, F-Y., Yang, X-F., & Sun, Y-H. (2014). Massage therapy for fibromyalgia: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trial. *PLoS ONE* 9(2): e89304, doi:10.1371/journal.pone.0089304

Lima, T.B., Dias, J.M., Mazuquin, B.M., Da Silva, C.T., Pereira Nogueira, R.M., Marques, A.P., Lopes Lavado, E., Cardoso, R. (2013). The effectiveness of aquatic physical therapy in the treatment of fibromyalgia: a systematic review with meta-analysis. *Clinical rehabilitation*, 27(10), 892-908.

Linton, S.J. (2000). A review of psychological risk factors in back and neck pain. *Spine*, 25, 1148-1156.

Linton, S.J. & Bergbom, S. (2011). Understanding the link between depression and pain. *Scandinavian journal of pain*, 2, 47-54.

Lioffi, C., White, P., & Schoth, D.E. (2011). Time-course of attentional bias for threat-related cues in patients with chronic daily headache-tension type: evidence for the role of anger. *European journal of pain*, 15, 92-98.

Lledo-Boyer, A., Pastor-Mira, M.A., Pons-Calatayud, N., Lopez-Roig, S., Rodriguez-Marin, J., & Bruehl, S. (2010). Control beliefs, coping and emotions: exploring relationships to explain fibromyalgia health outcomes. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 10(3), 459-476.

Loggia, M.L., Mogil, J.S., & Bushnell, C. (2008). Experimentally induced mood changes preferentially affect pain unpleasantness. *The journal of pain*, 9(9), 748-791.

Lombardo, E.R., Tan, G., Jensen, M.P., & Anderson, K.O. (2005). Anger Management style and associations with self-efficacy and pain in male veterans. *The journal of pain*, 6(11), 765-770.

- Lorig, K., Chastain, R.L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H.R. Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis and rheumatism*, 32(1), 37-44.
- Lorraine, D. S., & Andrew, O.F. (2011). Patients' experiences of the impact of chronic back pain on family life and work. *Disability and rehabilitation*, 33(4), 310-318.
- Luciano, J.V., Guallar, J.A., Aguado, J., Lopez-del-Hoyo, J., Oliván, B., Magallon, R. Alda, M., Serrano-Blanco, A., Gili, M. & Garcia-Campayo, J. (2014). Effectiveness of group acceptance and commitment therapy for fibromyalgia: a 6-months randomized controlled trial (EFFIGACT study). *Pain*, 155, 693-702.
- Lukkahatai, N., & Saligan, L.N. (2013). Association of catastrophizing and fatigue: a systematic review. *Journal of psychosomatic research*, 74, 100-109.
- Luminet, O. (2002). *Psychologie des émotions. Confrontation et évitement*. Bruxelles : De Boeck.
- Lumley, M.A. (2011). Beyond cognitive-behavioral therapy for fibromyalgia: addressing stress by emotional exposure, processing, and resolution. *Arthritis Research & Therapy*, 13:136.
- Lumley, M.A., Kelley, J.E. & Leisen, J.C.C. (1997). Predicting pain and adjustment in rheumatoid arthritis. The role of life stress and emotional processing. *Journal of health psychology*, 2, 255-264.
- Lumley, M.A., Leisen, J.C.C., Partridge, R.T., Meyer, T.M., Radcliffe, A.M., Macklem, D.J., Naoum, L.A., Cohen, J.L., Lasichak, L.M., Lubetsky, M.R., Mosley-Williams, A.D. & Granda, J.L. (2011). Does emotional disclosure about stress improve health in rheumatoid arthritis? Randomized, controlled trials of written and spoken disclosure. *Pain*, 152, 866-877.
- Lumley, M.A., Oviés, T., Stettner, L., Wehmer, F., & Lakey, B. (1996). Alexithymia, social support and health problems. *Journal of psychosomatic research*, 41(6), 519-530.
- Lumley, M.A., Radcliffe, A.M., Macklem, D.J., Mosley-Williams, A., Leisen, J.C.C., Huffman, J.L., D'Souza, P.J., Gillis, M.E., Meyer, T.M., Kraft, C.A. & Rapport, L.J. (2005). Alexithymia and Pain in Three Chronic Pain Samples: Comparing Caucasians and African Americans. *Pain Medicine* 6: 251-261.
- Lumley, M.A., Smith, J.A. & Longo, D.J. (2002). The relationship of alexithymia to pain severity and impairment among patients with chronic myofascial pain: Comparisons with self-efficacy, catastrophizing and depression. *Journal of psychosomatic research*, 53, 823-830.

- Malin, K., & Littlejohn, G.O. (2012). Neuroticism in young women with fibromyalgia links to key clinical features. *Pain research and treatment*, doi: 10.1155/2012/730741
- Margalit, D., Ben Har, L., Brill, S., & Vatine, J-J. (2014). Complex regional pain syndrome, alexithymia, and psychological distress. *Journal of psychosomatic research*, 77, 273-277.
- Martín, J., Torre, F., Aguirre, U., González, N., Padierna, A, Matellanes, B. & Quintana, J. (2014). Evaluation of the interdisciplinary PSYMEPHY treatment on patients with fibromyalgia: a randomized control trial. *Pain Medicine*, 15, 682–691.
- Mayer, J.D., Roberts, R.D., & Barsade, S.G. (2008). Human abilities: emotional intelligence. *Annual review of psychology*, 59, 507-536.
- Mayer, J.D., & Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence ? In Salovey, P., & Sluyter, D. (Eds.) *Emotional development and emotional intelligence: educational implications* (pp. 3-31). New York: Basic Book.
- McCrae, R.R., & Costa, P.T. (2004). A contemplated revision of the NEO Five-factor Inventory. *Personality individual differences*, 38(3), 587-596.
- McCracken, L.M. (1998). Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. *Pain*, 74, 21-27.
- McCracken, M., et Vowles, K.E. (2014). Acceptance and Commitment Therapy and Mindfulness for Chronic Pain. *American Psychologist* , 69(2), 178–187.
- McCracken, L.M., Zayfert, C., & Gross, R.T. (1992). The pain anxiety symptom scale: development and validation of a scale to measure fear of pain. *Pain*, 50, 67-73.
- McCracken, L.M., & Zhao-O'Brien, J. (2010). General psychological acceptance and chronic pain: there is more to accept than the pain itself. *European journal of pain*, 14(2), 170-175.
- McNair, D.M., Lorr, M. Droppleman, L. (1992). *Manual for the profile of mood states*. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Service.
- Meenan, R.F., Gertman, P.M., Mason, J.H. Measuring health status in arthritis. The Arthritis Impact Measurement Scale. *Arthritis Rheumatology*, 23, 146-152.
- Meenan, R.F., Jason, J.H., Anderson, J.J., Guccione, A.A., & Kazis, L.E. (1992). AIMS2: the content and properties of a revised and expanded Arthritis Impact measurement scales health status questionnaire. *Arthritis rheumatology*, 35, 1-10.

- Mehling, W.E. & Krause, N. (2007). Alexithymia and 7.5-year incidence of compensated low back pain in 1,207 urban public transit operators. *Journal of psychosomatic research*, 62(6), 667–674.
- Melin, E.O., Thulesius, H.O., et Persson, B.A. (2010). Affect school for chronic benign pain patients showed improved alexithymia assessment with TAS-20. *Biopsychosocial medicine*, 4:5, doi:10.1186/1751-0759-4-5
- Melzack, R. (1975). The McGill Pain Questionnaire : Major properties and scoring methods. *Pain*, 1, 277-299
- Melzack, R. (1993). Pain : past, present and future. *Canadian Journal of psychology*, 47, 4.
- Melzack, R., & Casey, K.L. (1968). Sensory, motivational and central control of determinants of pain. In Kenshalo, D. (dir.) *The skin senses*. Springfield: Illinois.
- Melzack, R., & Wall, P.D. (1965). Pain assessment, a new theory. *Science* , 150, 971-975.
- Merskey, H., & Bogduk, N. (1994). *Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*. Seattle: IASP Press.
- Mikolajczack, M., Quoidbach, J., Kotsou, I., & Nélis, D. (2009) *Les compétences émotionnelles*. Paris : Dunod.
- Miro, E., Martinez, M.P., Sanchez, A.I., Prados, G. & Medina, A. (2011). When is pain related to emotional distress and daily functioning in fibromyalgia syndrome ? The mediating roles of self-efficacy and sleep quality. *British journal of health psychology*, 16, 799-814.
- Molnar, D.S., Flett, G.L., Sadava, S.W., & Colautti, J. (2012). Perfectionism and health functioning in women with fibromyalgia. *Journal of psychosomatic research*, 73(4), 295-300.
- Montoya, P., Stitges, C., Garcia-Herrera, M., Izquierdo, R., Truyols, M., Blay, N., & Collado, D. (2005). Abnormal affective modulation of somatosensory brain processing among patients with fibromyalgia. *Psychosomatic medicine*, 67, 957-963.
- Murray, T.I., Murray, C.E., & Daniels, H.M. (2007). Stress and family relationship functioning as indicators of the severity of fibromyalgia symptoms: a regression analysis. *Stress and health*, 23, 3-8.
- Naylor, M.R., Krauthamer, G.M., Naud, S., Keffe, F.J., & Helzer, J.E. (2011). Predictive relationships between chronic pain and negative emotions: a 4-months daily process study using Therapeutic Interactive Voice Response (TIVR). *Comprehensive psychiatry*, 52, 731-736.

- Nielson, W.R., & Jensen, M.P. (2004). Relationship between changes in coping and treatment outcome in patients with fibromyalgia syndrome. *Pain*, 109, 233-241.
- Nielson, W.R., Jensen, M.P., & Hill, M.L. (2001). An activity pacing scale for the chronic pain coping inventory: development in a sample of patient with fibromyalgia syndrome. *Pain*, 89, 111-115.
- Nicassio, P.M., & Shuman, C.C. (2005). The prediction of fatigue in fibromyalgia. *Journal of musculoskeletal pain*, 13(1), 15-25.
- Nicassio, P.M., Schuman, C., Radojevic, V., & Weisman, M.H. (1999). Helplessness as a mediator of health status in fibromyalgia. *Cognitive therapy an research*, 23, 181-196.
- Nicassio, P., Wallston, K.A., Callahan, L.F., Herbert, M. & Pincus, T. (1985). The measurement of helplessness in rheumatoid arthritis. *Journal of rhumatology*, 12, 462-467.
- Nijs, J., Roussel, N., Van Oosterwijck, J., De Kooning, M., Ickmans, K., Struyf, F., Meeus, M., & Lundberg, M. (2013). Fear of movement and avoidance behavior toward physical activity in chronic-fatigue syndrome and fibromyalgia: state of the art and implication in clinical practice. *Clinical rheumatology*, 32, 1121-1129.
- Norbeck, J.S., Lindsey, A.M., & Carrieri, V.L. (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nursing research*, 32(1), 4-9.
- Norton, J.P., & Asmundson, J.G. (2003). Amending the fear-avoidance model of chronic pain: what is the role of physiological arousal ? *Behavior therapy*, 34, 17-30.
- Oaten, M.J., Stevenson, R.J., & Case, T.I. (2015). The effect of disgust on pain sensitivity. *Physiology and behavior*, 138, 107-112.
- Okifuji, A., & Turk, D.C. (2002). Stress and psychophysiological dysregulation in patients with fibromyalgia syndrome. *Applied psychophysiology and biofeedback*, 27(2), 129-141.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*, Genève, OMS.
- Palomino, R.A., Nicassio, P.M., Greenberg, M.A., Medina, E.P. (2007). Helplessness and loss as mediators between pain and depressive symptoms in fibromyalgia. *Pain*, 129, 183-194.
- Panayiotou, G., Leonidou, C., Constantinou, E., & Hartb, J., Rinehartb, K.L., Syb, J.T., & Björgvinssonb, T. (2015). Do alexithymic individuals avoid their feelings? Experiential avoidance mediates the association between alexithymia, psychosomatic, and depressive symptoms in a community and a clinical sample. *Comprehensive Psychiatry*, 56, 206–216.

- Park S.H., & Sonty, N. (2010). Positive affect mediates the relationship between pain-related coping efficacy and interference in social efficacy. *The journal of pain*, 11 (12), p 1267-1273.
- Parker, G., Roussos, J., Hadzi-Pavlovic, D., (1997). The development of a refined measure of dysfunctional parenting and assessment of its relevance in patients with affective disorders. *Psychological medicine*, 27, 1193-1203.
- Parra-Delgado, M., & Latorre-Postigo, J.M. (2013). Effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy in the treatment of fibromyalgia: a randomized trial. *Cognitive therapy and research*, 37, 1015-1028.
- Paskins, Z., Sanders, T., & Hassel, A.B. (2014). Comparison of patient experiences of the osteoarthritis consultation with GP attitudes and beliefs to OA: a narrative review. *BMC family practice*, 15:46. doi:10.1186/1471-2296-15-46
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 12, 545-557.
- Pecukonis, E.V. (2009). Physical self-efficacy and alexithymia in women with intractable back pain. *Pain management nursing*, 10(3), 116-123.
- Pedrosa, F., Weigl, M., Wessels, T., Irnich, D., Baumüller, E., & Winkelmann, A. (2008). Parental bonding and alexithymia in adult with fibromyalgia. *Psychosomatics*, 49, 115-122.
- Penacoba Puente, C., Velasco Furlong, L., Ecija Gallardo, C., Cigaran Mendez, M., Bedmar Cruz, D., & Fernandez-de-las-Penas, C. (2014). Self-efficacy and affect as mediators between pain dimensions and emotional symptoms and functional limitation in women with fibromyalgia. *Pain management nursing*, In Press, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2014.04.005>
- Pérocheau, D., Laroche, F., & Perrot, S. (2013). Traitement de la douleur en rhumatologie : la Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive (SMTr), une nouvelle approche en développement. *Revue du Rhumatisme*, 80(6), 559-563.
- 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. *The journal of rheumatology*, 30:5. 1054-1059.
- Peterson, J. (2004). Understanding fibromyalgia and its treatment options. *The nurse practitioner*, 30(1), 48-57.
- Peterson, R.A., & Reiss, S. (1987). *Anxiety sensitivity index manual*. Palos Heights: international diagnostic system.
- Philippot, P. (2007). *Emotion et psychothérapie*. Wavre: Mardaga.

- Phillips, L.J., & Stuifbergen, A.K. (2010). The relevance of depressive symptoms and social support to disability in women with multiple sclerosis or fibromyalgia. *International journal of rehabilitation research*, 33(2), 142-150.
- Pillay, T., Zyl, H.A, & Blackbeard, D. (2014). Chronic Pain perception and cultural experience. *Procedia - Social and behavioral sciences*, 113, 151-160.
- Pollard, C.A. (1984). Preliminary validity study of the pain disability index. *Perceptual and motor skills*, 59:974.
- Poole, H. White, S., Blake, C., Murphy, P., & Bramwell, R. (2009). Depression in chronic pain: prevalence and measurement. *Pain practice*, 9(3), 173-180.
- Price, D. (1999). *Psychological mechanisms of pain and analgesia*. Seattle: IASP Press.
- Raddloff, L.S. (1977). The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in general population. Applied psychological measurement. *Arthritis Care and Rheumatism*, 1, 381-401.
- Rainville, P., Bao, Q.V.H., & Chrétien, P. (2005). Pain-related emotions modulate experimental pain perception and autonomic responses. *Pain*, 118, 306-318.
- Raphael, K.G., Janal, M.N., & Nayak, S. (2004). Comorbidity of fibromyalgia and posttraumatic stress disorder symptoms in a community sample of women. *Pain medicine*, 5(6), 33-41.
- Razali, N.M., & Wah, Y.B. (2011). Power comparisons of Shapiro-wilk, Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling tests. *Journal of statistical modeling and analytics*, 2, 1, 21-33.
- Rey-Debove, J. & Rey, A. *Le nouveau petit Robert*. Paris: Dictionnaires le Robert.
- Rhudy, J.L., DelVentura, J.L., Terry, E.L., Bartley, E.J., Olech, E., Palit, S., & Kerr, K.L. (2013). Emotional modulation of pain and spinal nociception in fibromyalgia. *Pain*, 154, 1045-1056.
- Rhudy, J.L., Martin, S.L., Terry, E.L., DelVentura, J.L., Kerr, K.L., & Palit, S. (2012). Using multilevel growth curve modeling to examine emotional modulation of temporal summation of pain (TS-Pain) and the nociceptive flexion reflex (TS-NFR). *Pain*, 153, 2274-2282.
- Rhudy, J.L., Rhudy, E.J. & Williams, A.E. (2010). Habituation, sensitization and emotional valence modulation of pain responses. *Pain*, 148, 320-327.

Rhudy, J.L., Williams, A.E., McCabe, K.M., Rambo, P.L., & Russell, J.L. (2006). Emotional modulation of spinal nociception and pain: the impact of predictable noxious stimulation. *Pain*, 126, 221-233.

Rhudy, J.L., Williams, A.E., McCabe, K.M., Russell, J.L., & Maynard, L.J. (2008). Emotional control of nociceptive reactions (ECON): do affective valence and arousal play a role? *Pain*, 136, 250-261.

Rief, W. (1997). German screening for somatoform disorders (SOMS), Berns: Hans Huber.

Riva, R., Mork, P.J., Westgaard, R.A., Ro, M. & Lundberg, U. (2010). Fibromyalgia syndrome is associated with hypocortisolism. *International Journal of behavioral medicine*, 17, 223-233.

Robbins, J.M., Kirmayer, L.J. (1991). Attribution of common somatic symptoms. *Psychological medicine*, 21, 1029-1045.

Roberts, R.D., McCann, C., Matthews, G., & Zeidner, M. (2010). Emotional intelligence: toward a consensus of models and measures. *Social and personality psychology Compass*, 4/10, 821-840.

Robinson, M.E., Craggs, J.G., Price, D.D., Perlstein, W.M., & Staud, R. (2011). Gray matter volumes of pain-related areas are decreased in fibromyalgia syndrome. *The journal of pain*, 12(4), 436-443.

Rodero, B., Casanueva, B., Luciano, J.V., Gili, M., Serrano-Blanco, A., & Garcia Campayo, J. (2011). Relationship between behavioural coping strategies and acceptance in patients with fibromyalgia syndrome: elucidating targets of interventions. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12:143.

Roelofs, J., Peters, M.L., Der Zidjen, M., & Vlaeyen, J.W.S. (2004). Does fear of pain moderate the effects of sensory focusing and distraction on cold pressor pain and pain in pain free individuals? *The Journal of pain*, 5(5), 250-256.

Rose, S., Cottencin, O., Chouraki, V., Wattier, J.M., Houvenagel, E., Vallet, B., & Goudemand, M. (2009). Study on personality and psychiatric disorder in fibromyalgia. *Presse Medicale*, 38(5), 695-700.

Roselyne, R. (2006). *Histoire de la douleur*. Paris : Editions de la découverte.

Roy, M., Lebus, A., Peretz, I., Rainville, P. (2011). The modulation of pain by attention and emotion: a dissociation of perceptual and spinal nociceptive processes. *European journal of pain*, 15, 642.e1-641.e10.

Rusineck, S. (2004). *Les émotions, du normal au pathologique*. Paris: Dunod.

Ryan, S. (2013). Care of patients with fibromyalgia: assessment and management. *Nursing Standard*, 28, 13, 37-43.

Saariaho, A.S., Saariaho, T.H., Mattila, A.K., Karukivi, M.R., & Joukamaa, M.I. (2013). Alexithymia and depression in a chronic pain patient sample. *General hospital psychiatry*, 35, 239-245.

Sabatowski, R., Schäfer, D., Kasper, S.M., Brunsch, H., & Radbruch, L. (2004). Pain treatment: a historical overview. *Current Pharmaceutical Design*, 10(7), 701-16.

Saklofske, D.H., Austin, E.J., Mastoras, S.M., Beaton, L., & Osborne, S.E. (2012). Relationships of personality, affect, emotional intelligence and coping with student stress and academic success: different patterns of association for stress and success. *Learning and individual differences*, 22, 251-257.

Sallinen, M., Kukkurainen, M.L., & Peltokallio, L. (2011). Finally heard, believe and accepted - peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 85, 126-130.

Sallinen, M., Kukkurainen, M.L., Peltakallio, L., Mikkelsen, M., & Anderberg, U.M. (2012). Fatigue, worry, and fear - Life events in the narratives of women with fibromyalgia. *Health care for women international*, 33, 473-494.

Salovey, P., & Mayer, T. (1990) Emotional intelligence. *Imagination, Cognition, and Personality*, 9, 185-21.

Salovey, P., Mayer, J.D., Goldman, S.L., Turvey, C., & Parfai, T.P. (1995). Emotional attention, clarity, and repair: exploring emotional intelligence using the Trait Meta Mood Scale. In Pennebaker, J.W., *Emotional disclosure and health* (pp. 125-154). Washinton: American Psychological Association, 125-154.

Sayar, K., Gulec, H., Topbas, M. (2004). Alexithymia and anger in patients with fibromyalgia. *Clinical rheumatology*, 23(5), 441-448.

Schachter, S. (1964). The interaction of cognitive and physiological determinants of emotional state. In Berkowitz, L. (Ed.). *Advances in experimental social psychology*. New York: Academic Press.

Scherer, K.R. (1984). Les émotions: fonctions et composantes. *Cahier de psychologie cognitive*, 4, 9-39.

Schutte, N.S., Malouff, J.M., Hall, L.E., Haggerty, D.J., Cooper, J.T., Golden, C.J., & Dornheim, L. (1998) Development and validation of a measure of emotional intelligence. *Personality and individual differences*, 25, 167-177.

Scott, W., Trost, Z., Bernier, E., & Sullivan, M.J.L. (2013). Anger differentially mediates the relationship between perceived injustice and chronic pain outcomes. *Pain*, 154, 1691-1698.

Shibata, M., Ninomiya, T., Jensen, M., Anno, K., Yonemoto, K., Makino, S., Iwaki, R., Yamashiro, K., Yoshida, T., Imada, Y., Kubo, C., Kiyohara, Y., Sudi, N., & Hosoi, M. (2014). Alexithymia is associated with greater risk of chronic pain and negative affect and with lower life satisfaction in a general population: the Hisayama study. *PLoS ONE*, 9(3), doi:10.1371/journal.pone.0090984

Sifnéos, P.E. (1973). The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients. *Psychotherapy and psychosomatics*, 22, 255-262.

Sim, J., & Madden, S. (2008). Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. *Social science & medicine*, 67, 57-67.

Simons, L.E., Elman, I., Borsook, D. (2014). Psychological processing in chronic pain: a neural systems approach. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 39, 61-78.

Skaer, T.L. (2014). Fibromyalgia: disease synopsis, medication cost effectiveness and economic burden. *Pharmacoeconomics*, 32, 457-466.

Skevington, S.M. (2004). Pain and symptom perception. Dans Kapteein, A., & Weinman, J. *Health Psychology*, Oxford, Blackwell.

Smith, A.J., Lumley, M.A., & Longo, D.J. (2002). Contrasting emotional approach coping with passive coping for chronic myofascial pain, *Annals of behavioral medicine*, 24(4), 326-335

Smith, C.A., Wallston, K.A., Dwyer, K.A., & Dowdy, S.W. (1997). Beyond good and bad coping: a multidimensional examination of coping with pain in persons with rheumatoid arthritis, *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 11-21.

Smith, M.S., Wallston, K.A., & Smith, C.A. (1995). The development and validation of the perceived health Competence Scale. *Health education research*, 10, 51-64.

Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L. & Lushene, R.E. (1969). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*, Palo Alto, Consulting psychology Press.

Spielberger, C.D., Johnson, E.H., Russel, S.F., Crane, R.J., Jacobs, G.A., & Worden, T.J. (1985). The experience and expression of anger: construction and validation of an anger

expression scale. In Chesney, M.A., & R.H., Rosenman (Eds.), *Anger and hostility in cardiovascular and behavioral disorders* (pp. 5-30). Washington, DC: Hemisphere.

Stanson, A.L., Kirk, S.B., Cameron, C.L. & Danoff-Burg, S. (2000). Coping through emotional approach : Scale construction and validation. *Journal of Personality and social psychology*, 78, 1150-1169.

Stanton, A.L., Kirk, S.B., Cameron, C.L. & Danoff-Burg, S. (2000). Coping through emotional approach : Scale construction and validation. *Journal of Personality and social psychology*, 78, 1150-1169.

Staud, R., Price, D.D., Robinson, M.E., & Vierck, C.J. (2004). Body pain area and pain-related negative affect predict clinical pain intensity in patients with fibromyalgia. *The Journal of Pain*, 5(6), 338-343.

Staud, R., Robinson, M.E., & Vierck, C.J., Cannon, R.C., Mauderlic, A.P., & Price, D.D. (2003). Ratings of experimental pain and pain-related negative affect predict clinical pain in patients with fibromyalgia syndrome. *Pain*, 105, 215–222

Steinweg, D.L., Dallas, A.P., & Rea, W.S. (2011). Fibromyalgia: unspeakable suffering, a prevalence study of alexithymia. *Psychosomatics*, 52, 255-262.

Strachan, E., Poeschla, B., Dansie, E., Succop, A., Chopko, L., Afari, N. (2015). Clinical and evoked pain, personality trait, and emotional states: can familial confounding explain the association ? *Journal of psychosomatic research*, 78(1), 58-63.

Strombeck, B., Manthorpe, R., & Jacobsson, L.T. (2001). Pain experience and learned helplessness in women with primary Sjogren's syndrome and women with fibromyalgia: a descriptive and comparative study. *Journal of musculoskeletal pain*, 9(4), 7-23.

Sturgeon, J.A., Zautra, A.J., & Arewasikporn, A. (2014). A multilevel structural equation modeling analysis of vulnerabilities and resilience resources influencing affective adaptation to chronic pain. *Pain*, 155(2), 292-298.

Sullivan, M.J.L. (2009). The pain catastrophizing scale. User manual. Document non publié.

Sullivan, M.J.L., Bishop, S.R., & Pivik, J. (1995). The Pain Catastrophizing Scale: development and validation. *Psychological assessment*, 7, 524-533.

Tan, G., Jensen, M.P., Robinson-Whelen, S., Thornby, J.I., & Monga, T. (2002). Measuring control appraisals in chronic pain. *The journal of pain*, 3, 385-393.

Taylor, G.J., Bagby, R.M., & Parker, J.D.A. (1997). Disorders of affect regulation. *Alexithymia in medical and psychiatric illness*. Cambridge : Cambridge university Press.

- Taylor, G.J., Bagby, R.M., & Parker, J.D. (2003). The 20- Items Toronto Alexithymia Scale : IV. Reliability and factorial validity in different languages and cultures. *Journal of psychosomatic research*, 55, 277-283.
- Taylor, S.S., Davis, M. & Zautra, A..J. (2013). Relationship status and quality moderate daily pain-related changes in physical disability, affect, and cognitions in women with chronic pain. *Pain*, 154, 147-153.
- Taylor, G.J., Ryan, D.P., & Bagby, R.M. (1985). Toward the development of a new self report alexithymia scale. *Psychotherapy and psychosomatics*, 44, 191-199.
- Thomas, E., Missounga, L., & Blotman, F. (2005). Fibromyalgie. *EMC médecine*, 2, 369-377.
- Thompson, R.A. (1994). Emotional regulation : a theme in search of definition. *Monographs of the society for research in child development*, 240, 25-52.
- Thompson, T., Keogh, E., French, C.C., & Davis, R. (2008). Anxiety sensitivity and pain: generalisability across noxious stimuli. *Pain*, 134, 187-196.
- Toomey, T.C., Lundeen, T.F., Mann, J.D., & Abashian, S. (1988). *The pain locus of control scale: a comparison of chronic pain patients and the normals*. Poster presented at the Annual Joint Meeting of American/Canadian Pain Societies. Toronto, Canada.
- Torres, X., Bailles, E., Valdes, M.M.D., Gutierrez, F., Peri, J-M., Arias, A., Gomez, E., Collado, A. (2013). Personality does not distinguish people with fibromyalgia but identifies subgroups of patients. *General hospital psychiatry*, 35, 640-648.
- Tugade, M.M., & Fredrickson, B.L. (2006). Regulation of positive emotions: emotion strategies that promote resilience. *Journal of happiness studies*, 8, 311-333.
- Turk, D.C., Robinson, J.P., & Burwinkle, T. (2004). Prevalence of fear of pain and activity in patients with fibromyalgia syndrome. *The journal of pain*, 5(9), 483-490.
- Tuzer, V., Bulut, S.D., Bastug, B., Kayalar, G., Goka, E., & Bestepe, E. (2011). Causal attribution and alexithymia in female patients with fibromyalgia or chronic low back pain. *Nordic journal of psychiatry*, 65, 138-144.
- Uguz, F., Cicek, E., Salli, A., Karahan, A.Y., Albayrack, I., Kaya, N., & Ugurlu, H. (2010). Axis I and axis II psychiatric disorders in patients with fibromyalgia. *General hospital psychiatry*, 32, 105-107.

- Vaismoradi, M., Bondas, T., & Turunen, H. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Journal of Nursing & Health Sciences*, 15, 398-405.
- Vancleef, L.M.G., Peters, M.L., Roelofs, J., & Asmundson, G.J.G. (2006). Do fundamental fears differentially contribute to pain related fear and pain catastrophizing? An evaluation of the sensitivity index. *European Journal of Pain*, 10, 327-336.
- Van der Linden, M., Acremont, M., & Zermatten, A. (2006). Cognitive emotion regulation questionnaire (CERQ). Confirmatory factor analysis and psychometric properties of the French translation. *European journal of psychological assessment*, 22(2), 126-131.
- Van Elderen, T., Maes, S., Van der Kamp, L., Van der Ploeg, H., Spielberger, C., *Zelfexpressie en Controle Vragenlijst [kit] (Self expression and control questionnaire, manual)*. Leiden: Sectie Klinische en Gezondheidspsychologie, Faculteit der Sociale Wetenschappen, Universiteit Leiden, 1999.
- Van Houdenhove, B., Neerinckx, E., Onghena, P., Lysens, R., Vertommen, H. (2001). Premorbid "overactive" lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: an etiological factor or proof of good citizenship ? *Journal of psychosomatic research*, 51, 571-576.
- Van Koulil, S., Kraaimaat, F.W., Van Lankveld, W., Van Helmond, T., Vedder, A., Van Hoorn, H., Cats, H., Van Riel, P.L.M.C.M., & Evers, A.W.M. (2008). Screening for pain persistence and pain-avoidance patterns in fibromyalgia. *International journal of behavioral medicine*, 15, 211-220.
- Van Koulil, S., Van Lankveld, W., Kraaimaat, F.W., Van Riel, P.L.C.M. & Evers, A.W.M. (2010). Risk factors for longer term psychological distress in well-functioning fibromyalgia patients: a prospective study in prognosis factors. *Pain education and counseling*, 80, 126-129.
- Van Liew, C., Brown, K.C., Cronan, T.A., Bigatti, S.M., & Kothari, D.J. (2013). Predictors of pain and functioning over time in fibromyalgia syndrome: an autoregressive path analysis. *Arthritis care and research*, 63(2), 251-256.
- Van Middendorp, H., Geenen, R., Sorbi, M.J., Hox, J.J., Vingerhoets, A.J., Van Doornen, L.J., & Bijlsma, J.W. (2005a). Styles of emotion regulation and their associations with perceived health in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of Behavioral Medicine*, 30, 44-53.
- Van Middendorp, H., Geenen, R., Sorbi, M.J., Hox, J.J., Vingerhoets, A.J., Van Doornen, L.J., & Bijlsma, J.W. (2005b). Gender differences in emotion regulation end relationships with perceived health in patients with rheumatoid Arthritis. *Women & health*, 42(1), 75-97.

- Van Middendorp, H., Lumley, M.A., Houtveen, J.H., Jacobs, J.W.G., Bijlsma, J.W.J., & Geenen, R. (2013). The impact of emotion-related autonomic nervous system responsiveness on pain sensitivity in female patients with fibromyalgia. *Psychosomatic medicine*, 75, 765-773.
- Van Middendorp, H., Lumley, M.A., Jacobs, J.W.G., Bijlsma, J.W.J., & Geenen, R. (2010). The effects of anger and sadness on clinical pain report and experimentally-induced pain thresholds in women with and without fibromyalgia. *Arthritis care and research*, 62, 10, 1370-1376.
- Van Middendorp, H., Lumley, M.A., Moerbeek, M., Jacobs, J.W.G., Bijlsma, J.W.J., & Geenen, R. (2010). Effects of anger regulation styles on pain in daily life of women with fibromyalgia. *European journal of pain*, 14, 176-182.
- Van Middendorp, H., Lumley, M.A., Jacobs, J.W., Van Doornen, L.J., Bijlsma, J.W., & Geenen, R. (2008). Emotions and emotional approach and avoidance strategies in fibromyalgia. *Journal of psychosomatic research*, 64, 159-167.
- Velasco, C., Fernandez, I., Paez, D., & Campos, M. (2006). Perceived emotional intelligence, alexithymia, coping and emotional regulation. *Psicothema*, 18, 89-94.
- Velasco Furlong, L., Zautra, A., Penacoba Puente, C., Lopez-Lopez, A., & Barjola Valero, P. (2010). Cognitive-affective assets and vulnerabilities: two factors influencing adaptation to fibromyalgia. *Psychology and health*, 25(2), 197-202.
- Verbunt, J.A., Pernot, D.H.F.M., & Smeets, R.J.E.M. (2008). Disability and quality of life in patients with fibromyalgia. *Health and quality of life outcomes*, 6:8, doi : 10.1186/1477-7525-6-8
- Vlaeyen, J.W.S., Kole-nijders, A.M.J., Boeren, R.G.B., & Van Aek, H. (1995). Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain*, 62, 363-372
- Vlaeyen, J.W., Kole-Snijders, A.M., Rotteveel, A.R., Ruesink, R., & Heuts, P.H. (1995). The role of fear of movement (re)injury in pain disability. *Journal of occupational rehabilitation*, 5(4), 235-252.
- Vlaeyen, J.W.S, & Linton, S.J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain : a state of art. *Pain*, 85, 317-332.
- Wade, J.B., Dougherty, L.M., Archer, C.R., & Price, D.D. (1996). Assessing the stages of pain processing: a multivariate analytical approach. *Pain*, 68, 157-167.

- Wade, J.B., Riddle, D .L., Price, D.D., & Dumenci, L. (2011). Role of pain catastrophizing during pain processing in a cohort of patients with chronic and severe arthritic knee pain. *Pain*, 152, 314-319.
- Walden, T.A., & Smith, M. (1997). Emotion regulation. *Motivation and emotion*, 21(1)7-25.
- Walker, S.N., & Hill-Polerecky, D.M. (1996). Psychometric evaluation of the health-promoting lifestyle profile II. Unpublished manuscript, University of Nebraska Medical Center.
- Wang, M., & Saudino, K.J. (2011). Emotion regulation and stress. *Journal of adult development*, 18, 95-103.
- Ware, J.E. (2000). SF-36 health survey update. *Spine*, 25, 3130-3139.
- Ware, J.E., Prieto, L., & Anto, J.M. (1992). The MOS 36 items short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and items selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36 items short form health survey (SF-36). *Medical care*, 30, 473-483.
- Watson, D.C., & Sinha, B. (2008). Emotion regulation, coping, and psychological symptoms. *International journal of stress management*, 15, 3, 222-234.
- Watson, D., Clark, L.A. & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measure of positive and negative affects: The PANAS Scale. *Journal of personality and social psychology*, 54, 1063-1070.
- Wegner, D.M. (1994). Ironic processes of mental control. *Psychological review*, 101, 34-52.
- Weiner, C., & Brandt, P. (1987). Measuring social support with the personal resource questionnaire. *Western journal of nursing research*, 9, 589-602.
- Weissbecker, I. Floyd, A., Dedert, E., Salmon, P., & Sephton, S. (2005). Childhood trauma and diurnal cortisol disruption in fibromyalgia syndrome. *Psychoneuroendocrinology*, 31, 312-324.
- Weisberg, J.N., & Vaillancourt, P.D. (1999). Personality and personality disorders in chronic pain. *Seminars in clinical neuropsychiatry*, 4, 176-185.
- WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.

- Williams, A.E. & Rhudy, J.L. (2009). Emotional modulation of autonomic responses to painful trigeminal stimulation. *International journal of psychophysiology*, 71, 242-247.
- Williams, J.B.W. (1988). A Structured Interview Guide for the Hamilton Depression Rating Scale. *Archives of general psychiatry*, 45(8), 742-747.
- Wilson, K.G., Kowal, J., Henderson, K., McWilliams, L.A., & Péloquin, K. (2013). Chronic pain and the interpersonal theory of suicide. *Rehabilitation psychology*, 58(1), 111-115.
- Wolfe, F., Hassett, A.L., Walitt, B., & Michaud, K. (2011). Mortality in Fibromyalgia: A Study of 8,186 Patients Over Thirty-Five Years. *Arthritis Care & Research*, 63, 1, 94–101.
- Wolfe, F., Smythe, H.A., Yunus, M.B., Bennett, R.M., Bombardier, C., Goldenberg, D.L. & al. (1990). The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis and rheumatology*, 33, 160-172.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva: WHO.
- Yergeau, E. (2013). *Site SPSS à l'UdeS*. Site télé-accessible à l'adresse : <http://pages.usherbrooke.ca/spss>, consulté entre le 1er juin et le 15 août 2015.
- Yunus, M.B. (2007). Fibromyalgia and overlapping disorders: the unifying concept of central sensitivity syndromes. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 36, 339-356.
- Yunus, M.B. (2008). Central sensitivity syndromes: a new paradigm and group nosology for fibromyalgia and overlapping conditions, and the related issue of disease versus illness. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 37, 339-352.
- Zautra, A.J., Fasman, R., Reich, J.W., Harakas, P., Johnson, L.M., Olmsted, M.E., & Davis, M.C. (2005). Fibromyalgia: evidence for deficit in positive affect regulation. *Psychosomatic medicine*, 67, 147-155.
- Zigmond, S. & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67, 361-370.

TABLE DES MATIERES

<u>INTRODUCTION GENERALE.....</u>	<u>9</u>
<u>1ERE PARTIE : REVUE DE LITTERATURE</u>	<u>13</u>
1.1 Introduction de la revue de littérature	14
1.1.1 Introduction historique.....	15
1.1.2 Introduction anthropologique et culturelle	18
1.2 Définitions et généralités relatives à la douleur aiguë, à la douleur chronique et à la fibromyalgie	20
1.2.1 Les douleurs aiguës et chroniques.....	20
1.2.1.1 Définition de la douleur	20
1.2.1.2 Typologie des douleurs (aiguës et chroniques)	21
1.2.1.3 Aspects psychologiques (douleurs aiguës et chroniques).....	22
1.2.1.4 Aspects neurophysiologiques de la douleur aiguë.....	24
1.2.2 La douleur chronique	26
1.2.2.1 Définition	26
1.2.2.2 Aspects épidémiologiques.....	27
1.2.2.3 Aspects neurophysiologiques de la douleur chronique	28
1.2.2.4 Aspects contextuels et relationnels	30
1.2.2.5 Variables psychologiques impliquées dans la douleur chronique	32
1.2.2.6 Les évènements de vie comme facteur de risque	37
1.2.3 La fibromyalgie : aspects médicaux et étiologiques.....	38
1.2.3.1 Définition médicale et critères diagnostiques de la fibromyalgie.....	38
1.2.3.2 Epidémiologiques de la fibromyalgie	42
1.2.3.2.1 Epidémiologie des aspects sociodémographiques	42
1.2.3.2.2 Epidémiologie des comorbidités psychopathologiques	42
1.2.3.2.2.1 Prévalence de la dépression	42
1.2.3.2.2.2 Prévalence des troubles anxieux	43
1.2.3.3 Le traitement de la fibromyalgie	44

1.2.3.4 La fibromyalgie : aspects neurophysiologiques, fonctionnels et hypothèses étiologiques	46
1.2.3.4.1 Aspects neurophysiologiques spécifiques de la fibromyalgie	47
1.2.3.4.2 Impact du stress et des évènements traumatiques	50
1.2.3.4.3 Conclusion relative aux hypothèses étiologiques	52
1.2.3.5 Variables psychologiques impliquées dans le vécu de la fibromyalgie	53
1.2.3.5.1 L'auto-efficacité	53
1.2.3.5.2 Le lieu de contrôle (locus of control)	54
1.2.3.5.3 L'impuissance apprise	55
1.2.3.5.4 Le soutien social.....	55
1.2.3.5.5 Les facteurs de personnalité	56
1.2.4 <i>Conséquences expérientielles et relationnelles de la fibromyalgie</i>	58
1.3 Revue de littérature relative aux émotions et à la gestion émotionnelle, chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie	60
1.3.1 <i>Aspects théoriques relatifs aux émotions et à la gestion émotionnelle.....</i>	60
1.3.1.1 Les émotions.....	60
1.3.1.1.1 Le concept d'émotion	60
1.3.1.1.2 Déclencheurs et fonctions des émotions.....	63
1.3.1.2 Le champ théorique de la gestion émotionnelle	64
1.3.1.2.1 Le coping	66
1.3.1.2.1.1 Définition du coping.....	66
1.3.1.2.1.2 Les grandes catégories de stratégies de coping.....	68
1.3.1.2.2 La régulation émotionnelle.....	69
1.3.1.2.2.1 Définition de la régulation émotionnelle	69
1.3.1.2.2.2 Typologies de la régulation émotionnelle.....	71
1.3.1.2.2.3 Les stratégies de coping sont-elles des stratégies de régulation émotionnelle ?	76
1.3.1.2.3 L'intelligence émotionnelle	82
1.3.1.2.4 Les modèles explicatifs de la gestion émotionnelle.....	85
1.3.1.2.4.1 Le modèle de Leahy	85
1.3.1.2.4.2 Le modèle de Gross	86
1.3.1.2.4.3 Le modèle de Philippot.....	88
1.3.1.2.4.4 Le modèle de Baker.....	89

1.3.1.2.5 Synthèse des modèles explicatifs de la gestion émotionnelle et de leurs rapports avec la douleur.....	90
1.3.1.2.6 Conclusion sur les aspects théoriques relatifs à la gestion des émotions.....	90
1.3.1.2.7 L'intérêt d'une approche trans-théorique	91
<i>1.3.2 Emotions et douleur.....</i>	<i>91</i>
1.3.2.1 Les émotions dans la douleur aiguë	92
1.3.2.2 Les émotions chez les personnes atteintes de douleur chronique.....	96
1.3.2.2.1 Emotions à valence positive vs négative et douleur chronique	96
1.3.2.2.2 Colère, tristesse et douleur chronique	98
1.3.2.2.3 Synthèse concernant les émotions chez les personnes atteintes de douleur chronique.....	101
1.3.2.3 Les émotions chez les personnes atteintes de fibromyalgie	102
1.3.2.3.1 Les émotions à valence positive et négative chez les personnes atteintes de fibromyalgie	102
1.3.2.3.1.1 Etudes non-comparatives.....	103
1.3.2.3.1.2 Etudes comparant des personnes souffrant de fibromyalgie à des personnes souffrant d'autres syndromes douloureux chroniques.	103
1.3.2.3.1.3 Synthèse des études relatives aux émotions à valence positive et négative chez les patients atteints de fibromyalgie	105
1.3.2.3.2 La tristesse et la colère chez les personnes atteintes de fibromyalgie.....	106
1.3.2.3.3 Synthèse des études relatives aux émotions et à la fibromyalgie	108
<i>1.3.3 La gestion émotionnelle et ses liens avec la douleur, chez les personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie.....</i>	<i>108</i>
1.3.3.1 Les stratégies de coping spécifiques à la gestion de la douleur, chez les personnes atteintes de fibromyalgie	110
1.3.3.1.1 Le coping centré sur la maladie vs sur le bien-être.....	110
1.3.3.1.2 Le coping actif vs passif.....	112
1.3.3.1.3 La dramatisation de la douleur, une stratégie de coping.....	113
1.3.3.1.4 L'acceptation de la douleur, une stratégie de coping	114
1.3.3.1.5 Synthèse relative au coping spécifique à la gestion de la douleur	115
1.3.3.2 Les processus de gestion émotionnelle chez les personnes atteintes de douleur chronique	116
1.3.3.2.1 L'alexithymie.....	116
1.3.3.2.1.1 Alexithymie et douleur (intensité sensorielle et affective, durée).....	117
1.3.3.2.1.2 Alexithymie et handicap.....	122
1.3.3.2.1.3 Alexithymie et détresse psychique (anxiété et dépression).....	117

1.3.3.2.1.4 Conclusion relative à l'alexithymie.....	123
1.3.3.2.2 L'expression émotionnelle.....	123
1.3.3.2.2.1 La révélation des expériences émotionnelles.....	124
1.3.3.2.2.2 Expression émotionnelle et ambivalence émotionnelle	130
1.3.3.2.2.3 Contrôle émotionnel et suppression émotionnelle	134
1.3.3.2.3 L'acceptation et l'évitement expérientiel	135
1.3.3.2.4 La réévaluation cognitive	137
1.3.3.2.5 Synthèse des rapports entre régulation émotionnelle et douleur chronique.....	138
1.3.3.3 Les processus de gestion émotionnelle chez les personnes atteintes de fibromyalgie	139
1.3.3.3.1 L'alexithymie.....	139
1.3.3.3.1.1 Alexithymie et relations parentales	140
1.3.3.3.1.2 Alexithymie et attribution somatiques	141
1.3.3.3.1.3 Alexithymie et douleur	142
1.3.3.3.1.4 Alexithymie et psychopathologie	145
1.3.3.3.2 La Révélation émotionnelle.....	149
1.3.3.3.2.1 Révélation émotionnelle et douleur	149
1.3.3.3.2.2 Révélation émotionnelle et handicap.....	152
1.3.3.3.2.3 Révélation émotionnelle et détresse psychique	153
1.3.3.3.3 La focalisation attentionnelle	155
1.3.3.3.4 Modèles d'interaction entre plusieurs stratégies de régulation émotionnelle.....	156
1.3.3.3.5 Synthèse sur l'impact de la gestion émotionnelle chez les personnes atteintes de fibromyalgie.....	157
<i>1.3.4 La gestion émotionnelle de deux émotions spécifiques : la peur et la colère</i>	<i>159</i>
1.3.4.1 La gestion émotionnelle de la peur	159
1.3.4.1.1 La gestion émotionnelle de la peur chez les personnes atteintes de douleur chronique.....	159
1.3.4.1.2 La gestion émotionnelle de la peur chez les personnes atteintes de fibromyalgie	161
1.3.4.2 La gestion émotionnelle de la colère.....	164
1.3.4.2.1 La gestion émotionnelle de la colère chez les personnes atteintes de douleur chronique	165
1.3.4.2.1.1 La focalisation attentionnelle sur la colère et la douleur chronique.....	165
1.3.4.2.1.2 L'expression de la colère et la douleur chronique.....	165
1.3.4.2.2 La gestion émotionnelle de la colère chez les personnes atteintes de fibromyalgie	175
1.3.4.2.3 Synthèse sur l'impact de la gestion émotionnelle de la colère dans les phénomènes douloureux chroniques et la fibromyalgie.....	177

1.4 Synthèse générale de la partie théorique	178
--	-----

2EME PARTIE : PROBLEMATIQUE 181

2.1 Problématique.....	182
------------------------	-----

2.2 Objectifs et hypothèses.....	182
----------------------------------	-----

2.2.1 Objectif principal	183
--------------------------------	-----

2.2.2 Objectifs secondaires.....	187
----------------------------------	-----

3EME PARTIE : METHODOLOGIE..... 189

3.1 Méthodologie de l'approche quantitative par questionnaires	190
--	-----

3.1.1 Lieu de recueil des données et procédures	191
---	-----

3.1.2 Participants	192
--------------------------	-----

3.1.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	192
--	-----

3.1.2.2 Caractéristiques de l'échantillon.....	194
--	-----

3.1.3 Les outils d'évaluation.....	203
------------------------------------	-----

3.1.3.1 Les outils d'évaluation destinés à la mesure de la gestion émotionnelle	204
---	-----

3.1.3.1.1 La Toronto Alexithymia Scale	204
--	-----

3.1.3.1.2 L'Emotional Regulation Questionnaire	205
--	-----

3.1.3.1.3 Le Cognitive Emotion Regulation Questionnaire.....	206
--	-----

3.1.3.1.4 Le Coping with Health Injuries and Problems	208
---	-----

3.1.3.1.5 La Pain Catastrophizing Scale.....	209
--	-----

3.1.3.2 Les outils d'évaluation destinés à la mesure de la douleur (intensité, répercussions émotionnelles) et du handicap.....	210
---	-----

3.1.3.2.1 Le Multidimensional Pain Inventory.....	210
---	-----

3.1.3.2.2 Le Fibromyalgia Impact Questionnaire.....	211
---	-----

3.1.3.2.3 La Hospital Anxiety and Depression Scale	213
--	-----

3.1.4 Récupération des données	214
--------------------------------------	-----

3.1.5 La démarche statistique.....	214
------------------------------------	-----

3.2. Méthodologie qualitative (entretiens semi-directifs)	220
---	-----

3.2.1 Protocole	220
-----------------------	-----

3.2.1.1 Recueil des données	220
-----------------------------------	-----

3.2.1.2 Précautions éthiques.....	221
3.2.1.3 Lieu de recueil des données	223
3.2.2 Participants	223
3.2.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	223
3.2.2.2 Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon.....	224
3.2.2.3 Caractéristiques médicales de l'échantillon	225
3.2.3 Traitement des données	227
3.2.3.1 Choix de la méthodologie de traitement des données	227
3.2.3.2 Processus détaillé d'analyse des données	227
<u>4EME PARTIE : RESULTATS</u>	<u>229</u>
4.1 Résultats de la démarche quantitative	230
<i>4.1.1 Résultats descriptifs.....</i>	<i>230</i>
4.1.1.1 Test de normalité des principales variables.....	230
4.1.1.2 Statistiques descriptives des principales variables	231
4.1.1.3 Conclusion relative aux résultats descriptifs	239
<i>4.1.2 Test des hypothèses 1.1 et 1.2.....</i>	<i>239</i>
4.1.2.1 Corrélations préalables aux tests des hypothèses 1.1 et 1.2.....	240
4.1.2.2 Modèles d'équations structurales.....	243
4.1.2.2.1 Le modèle de mesure	243
4.1.2.2.2 Modèles généraux d'équations structurales	246
<i>4.1.3 Test de l'hypothèse 2.....</i>	<i>249</i>
4.2 Résultats de la démarche qualitative	251
<i>4.2.1 Présentation descriptive des données.....</i>	<i>252</i>
4.2.1.1 Les évènements de vie précédant le déclenchement et l'aggravation de la fibromyalgie	253
4.2.1.1.1 Les évènements stressants ou traumatisants	253
4.2.1.1.2 Les sollicitations physiques.....	256
4.2.1.2 Les aspects descriptifs de la fibromyalgie.....	256
4.2.1.3 Le handicap.....	258
4.2.1.4 Les aspects relationnels.....	260
4.2.1.5 Le vécu émotionnel et cognitif de la fibromyalgie.....	263

4.2.1.6 La gestion de la fibromyalgie et de la douleur	266
4.2.1.7 La gestion émotionnelle.....	269
4.2.2 Relations entre les thèmes	273
4.2.3 Analyse des données textuelles	275
4.2.4 Synthèse des résultats qualitatifs	280
4.2.5 Conclusion relative aux résultats qualitatifs	281
<u>5EME PARTIE : DISCUSSION.....</u>	282
5.1 Discussion	283
5.2 Pistes de recherche	288
5.3 Limites de l'étude	289
5.4 Conclusion.....	291
<u>BIBLIOGRAPHIE.....</u>	292