
9

Dimension psychologique du syndrome fibromyalgique

Le syndrome fibromyalgique (SFM) partage de nombreuses similitudes sur le plan du fonctionnement psychologique avec d'autres pathologies occasionnant des douleurs chroniques. Avant d'aborder dans ce chapitre l'analyse spécifique des facteurs psychologiques intervenant dans la survenue et l'ajustement à la fibromyalgie (FM), nous proposons quelques éléments introductifs concernant la dimension psychologique de la douleur chronique en général et des écueils méthodologiques retrouvés dans la littérature actuelle.

Mieux appréhender et comprendre le phénomène complexe de la douleur chronique nécessite clairement le recours à une perspective biopsychosociale en lieu et place du modèle biomédical classique (Williams et Craig, 2016). Outre la contribution évidente des dimensions génétique, physiologique, mécanique ou environnementale, les facteurs psychologiques tels que les traits de personnalité, les représentations, les fonctions cognitives, les émotions et les stratégies d'ajustement jouent un rôle déterminant et abondamment documenté dans la survenue, la pérennisation et le rétablissement de douleurs chroniques (Aguerre, 2012). Les recherches dans ce domaine ont ainsi mis en évidence l'existence de profils psychopathologiques, de caractéristiques ou de fonctionnements psychologiques pré-morbides liés à l'apparition d'une douleur chronique, même si les liens de causalité ne sont pas toujours bien établis à l'heure actuelle (Gatchel et Dersh, 2002 ; Masquelier et coll., 2011 ; Defontaine-Catteau et Bioy, 2014). La douleur chronique est également bien connue pour confronter les personnes à des difficultés majeures qui compromettent différents domaines de leur vie, incluant la santé mentale et physique, les relations familiales, conjugales et sociales, ou encore les situations professionnelle et socio-économique (Turk et Monarch, 2002). Il n'est donc pas surprenant que la douleur chronique ait des répercussions émotionnelles défavorables (anxiété, tristesse, colère, sentiments de culpabilité, de frustration, d'impuissance ou de perte d'espoir), voire psychopathologiques (troubles des sphères anxieuses et dépressives), sur la qualité de vie et le fonctionnement global des personnes concernées et de leur

entourage (Turk et Monarch, 2002 ; Lignier et coll., 2014 ; Vartiainen et coll., 2016). La variété des situations cliniques singulières de douleur chronique requiert sans nul doute des travaux spécifiques de la part des chercheurs et des cliniciens. Les déterminants, le vécu et les retentissements psychologiques sont loin d'être complètement identiques d'une douleur chronique à l'autre. À ce titre, nous nous attachons dans ce chapitre à relever les apports de la recherche portant sur les phénomènes psychologiques, que ceux-ci soient communs aux autres pathologies chroniques ou prototypiques, intervenant dans l'apparition, l'entretien ou l'ajustement du SFM.

Il est important de rappeler en préambule quelques écueils méthodologiques susceptibles de limiter la portée des travaux présentés ci-après. D'une part, si l'homogénéité des échantillons de participants, composés dans une écrasante majorité de femmes âgées de 30 à 50 ans, correspond bel et bien aux données disponibles sur la prévalence du SFM, elle rend difficile la généralisation des résultats obtenus aux hommes et adultes âgés ou aux enfants et adolescents diagnostiqués comme atteints d'un tel syndrome. En outre, le diagnostic de SFM n'est pas toujours authentiquement objectivé dans la mesure où il n'est pas nécessairement réalisé par un médecin et peut parfois être simplement rapporté par les participants eux-mêmes. Les critères diagnostiques de FM peuvent également être différents d'une étude à l'autre, même si les critères ACR 1990 ou 2010 sont les plus fréquemment utilisés. Dans la plupart des cas, les participants sont recrutés dans des lieux de soins spécialisés dans le traitement de la douleur. On peut supposer que les personnes qui ont recours à des consultations dans ces lieux de soins ont probablement des symptômes et des répercussions psychosociales du SFM plus sévères que les autres. Par ailleurs, les études sont le plus souvent menées dans des pays occidentaux anglo-saxons (États-Unis et Europe du Nord essentiellement) avec des spécificités culturelles qui ne sont pas toujours transposables à la population française. La présence d'un groupe contrôle n'est pas systématique, quoique fréquente. Les groupes contrôles peuvent inclure des personnes saines issues de la population générale et/ou des personnes atteintes d'autres pathologies douloureuses, le plus souvent rhumatismales, sans que les critères d'appariement soient clairement spécifiés. Les échelles et questionnaires d'évaluation des facteurs psychologiques étudiés ne sont généralement pas validés auprès d'une population de personnes atteintes de SFM. De plus, la complexité des phénomènes oblige les chercheurs à étudier séparément de manière artificielle des variables concomitantes étroitement liées entre elles. Enfin, la question du caractère prédictif et causal des modèles doit être considérée avec précaution.

Dans ce chapitre, une première partie sera consacrée aux facteurs psychologiques pouvant participer à l'apparition ou à la survenue d'un SFM. Une seconde partie abordera les facteurs psychologiques connus pour ralentir ou empêcher l'ajustement au SFM, tandis qu'une troisième partie présentera les facteurs psychologiques favorisant cet ajustement. Enfin, la dernière partie questionnera l'existence de profils psychologiques distincts dans le SFM.

Les déterminants psychologiques du syndrome fibromyalgique

Parmi les déterminants psychologiques potentiels du SFM ayant été étudiés dans la littérature internationale, vont être abordés successivement dans ce chapitre des facteurs environnementaux (événements de vie négatifs), relationnels (fonctionnement familial, styles parentaux, styles d'attachement), de personnalité, émotionnels (équilibre affectif, détresse psychologique), représentationnels, et cognitifs (lieu de contrôle, attention sélective, alexithymie, etc.).

Les événements de vie négatifs

Les liens éventuels entre la survenue d'événements de vie négatifs passés ou d'expériences traumatisantes, notamment dans l'enfance, et le développement à l'âge adulte d'un SFM font l'objet de résultats contradictoires dans la littérature. Certains auteurs ne relèvent pas davantage d'événements négatifs (perte d'un parent durant l'enfance, maladie grave, divorce...) dans l'histoire de vie des personnes atteintes de SFM que dans celle de la population générale (Haviland et coll., 2010). Aucune corrélation ne serait par ailleurs établie entre la survenue de tels événements et la présence de symptômes dépressifs actuels chez les personnes atteintes de SFM (Alciati et coll., 2017). À l'inverse, d'autres études font état d'antécédents de maltraitance jusqu'à deux fois plus nombreux chez les personnes atteintes de SFM que chez les personnes issues de la population générale (Anderberg et coll., 2000 ; Schmidt-Wilcke et Clauw, 2011 ; Sommer et coll., 2012), en particulier en ce qui concerne les abus psychologiques, physiques ou sexuels durant l'enfance (Jones et coll., 2009 ; Pae et coll., 2009 ; Ruiz-Perez et coll., 2009 ; Haviland et coll., 2010). La relation ne résiderait pas tant dans le nombre d'événements de vie négatifs vécus que dans leur nature, la manière de les appréhender et les émotions qu'ils suscitent : les personnes atteintes de SFM ressentiraient plus négativement et plus sévèrement l'impact des événements négatifs passés que les personnes issues de groupes contrôles sains (Anderberg et coll., 2000 ; Sallinen et coll., 2012).

Les dysfonctionnements familiaux et les styles parentaux (jeunes diagnostiqués comme atteints de fibromyalgie)

L'environnement familial et les attitudes parentales, notamment des styles parentaux anxieux avec des comportements surprotecteurs, un environnement familial contrôlé avec des styles parentaux autoritaires, des relations familiales conflictuelles ou désorganisées, un manque de cohésion familiale, une détresse psychosociale parentale et des antécédents parentaux de comportements douloureux, joueraient un rôle dans l'apparition et le vécu de douleurs chroniques chez les enfants et adolescents (Lewandowski et coll., 2010 ; Lommel et coll., 2011 ; Sil et coll., 2013 ; Palermo et coll., 2014 ; Goulart et coll., 2016). Nonobstant, aucune étude n'a pu établir de lien de causalité entre les relations familiales et le développement de douleurs chroniques, de type fibromyalgique ou non, chez les jeunes. Par exemple, les stratégies d'ajustement à la douleur et la capacité fonctionnelle des enfants ne seraient pas directement liées aux interactions parents-enfants (Reid et coll., 2005). Quels que soient les groupes (diagnostiqué SFM juvénile, arthrite rhumatoïde juvénile, et contrôle non douloureux chronique), lorsque les parents ont des propos dévalorisants ou décourageants vis-à-vis de leurs enfants, ces derniers sont moins attentifs aux tâches et exercices physiques comparativement aux enfants dont les parents ont des attitudes encourageantes (Reid et coll., 2005). De même, une étude longitudinale ne relève aucune différence entre les jeunes diagnostiqués comme atteints de SFM et les autres ayant grandi dans un environnement familial défavorisé quant à leur état émotionnel au début de l'âge adulte (Sil et coll., 2013).

Les styles d'attachement

Les styles d'attachement chez les personnes atteintes de SFM seraient moins sécurés¹²⁶, plus évitants¹²⁷, plus dépendants et plus anxieux-ambivalents¹²⁸ que dans la population générale (Govender et coll., 2009 ; Oliveira et Costa, 2009 ; Penacoba et coll., 2017). Les personnes atteintes de SFM ayant un style d'attachement insécure présenteraient une détresse psychologique particulièrement importante et un état de santé physique plus détérioré (Govender et coll., 2009).

126. Un style d'attachement sécure tend à favoriser une vision positive et de confiance vis-à-vis de soi et des relations avec autrui.

127. Un style d'attachement évitant correspond à une ambivalence vis-à-vis de la proximité émotionnelle se traduisant par le sentiment de ne pas être digne d'affection, une répression émotionnelle et une méfiance dans la relation aux autres.

128. Un style d'attachement anxieux-ambivalent stimule la recherche d'un haut niveau d'intimité et d'approbation dans les relations aux autres.

Les traits de personnalité

Les études ayant porté sur la personnalité chez les personnes atteintes de SFM se sont basées sur différents modèles théoriques présentés ci-après.

Les études basées sur le modèle psychobiologique de Cloninger et coll. (1993)

Les dimensions de tempérament et de caractère de ce modèle sont soutenues par des hypothèses sur les structures et mécanismes impliqués à différents niveaux (cognitif, physiologique, neurobiologique et génétique) dans le fonctionnement psychique (Michel et Purper-Ouakil, 2006). Les quatre dimensions de tempérament (voir annexe 3, tableau I) seraient hérissables, se manifesteraient précocement au cours du développement, résulteraient de l'interaction d'index physiologiques et génétiques avec des patterns adaptatifs environnementaux. Les trois dimensions de caractère (voir annexe 3, tableau II) seraient acquises et refléteraient la maturation au cours du développement du concept d'identité. Une synthèse des principaux résultats observés dans les 7 études analysées basées sur ce modèle est présentée dans le tableau 9.I (Glazer et coll., 2010 ; Gencay-Can et Can, 2012 ; Garcia-Fontanals et coll., 2016 ; Leombruni et coll., 2016 ; Garcia-Fontanals et coll., 2017 ; Santos et coll., 2017).

Tableau 9.I : Synthèse des principaux résultats observés dans les 7 études basées sur le modèle psychobiologique de la personnalité de Cloninger (1993)

| Dimensions de tempérament et de caractère | Comparaison des scores obtenus | Nombre de patients inclus |
|---|--------------------------------|---------------------------|
| Évitement du danger | SFM > Contrôles | 420 |
| Autodétermination | SFM < Contrôles | 291 |
| Recherche de nouveauté | SFM < Contrôles | 198 |
| Transcendance | SFM > Contrôles | 120 |
| Dépendance à la récompense | SFM < Contrôles | 98 |
| Coopération | SFM < Contrôles | 78 |

Groupe contrôle : population générale saine ou atteinte d'une autre affection douloureuse chronique (cf. corps du texte pour les références bibliographiques).

Comparativement aux personnes non atteintes de SFM, le profil de personnalité du groupe SFM est marqué par un *fort évitement du danger* (Glazer et coll., 2010 ; Gencay-Can et Can, 2012 ; Garcia-Fontanals et coll., 2016 ; Leombruni et coll., 2016 ; Garcia-Fontanals et coll., 2017). Il s'agit de la tendance à réagir plus ou moins intensément à des stimuli aversifs avec une réponse d'inhibition pour éviter les punitions, la nouveauté et les frustrations. Ces personnes se révèlent plutôt prudentes, craintives, timides et fatigables. Chez les personnes atteintes de SFM, un score élevé d'évitement du

danger est associé à une détresse émotionnelle, une intensité douloureuse élevée et une capacité fonctionnelle réduite (Gencay-Can et Can, 2012 ; Garcia-Fontanals et coll., 2016).

Les personnes atteintes de SFM se caractériseraient également par une *faible autodétermination* (Gencay-Can et Can, 2012 ; Garcia-Fontanals et coll., 2016 ; Leombruni et coll., 2016). L'autodétermination renvoie à l'aptitude d'une personne à contrôler, réguler et adapter ses comportements pour faire face à une situation en accord avec ses valeurs et ses orientations personnelles. Les personnes présentant un profil de faible autodétermination éprouveraient des difficultés sur le plan de l'acceptation de soi et du contrôle des émotions négatives. Elles se révéleraient moins endurantes dans leur volonté d'aboutir. Chez les personnes atteintes de SFM, un score faible d'autodétermination est associé à des niveaux de dépression, d'anxiété-trait et d'intensité douloureuse plus élevés (Gencay-Can et Can, 2012 ; Garcia-Fontanals et coll., 2016).

Les personnes atteintes de SFM se caractériseraient par une *faible recherche de nouveauté* (Garcia-Fontanals et coll., 2016 ; Leombruni et coll., 2016). La recherche de nouveauté fait référence à la tendance à répondre par l'excitation ou l'exaltation à des stimuli nouveaux. Les personnes présentant un faible score à cette dimension auraient des attitudes plutôt réfléchies, fiables, rigides, stables, et ordonnées. Un score faible de recherche de nouveauté est associé à un absentéisme au travail qui serait lié à une plus grande sévérité, une plus longue durée du SFM et à une intensité douloureuse plus élevée (Garcia-Fontanals et coll., 2016 ; Santos et coll., 2017).

En outre, sont rapportées dans la littérature de manière plus anecdotique chez les personnes atteintes de SFM une *forte transcendance* (Gencay-Can et Can, 2012 ; Santos et coll., 2017) se caractérisant par une réalisation spirituelle qui permet à la personne de se représenter dans l'univers ; une *faible dépendance à la récompense* (Becerra-Garcia et Robles Jurado, 2014 ; Santos et coll., 2017) qui soulignerait une faible quête d'approbation et de gratification sociales ainsi qu'une faible sensibilité au rejet ; et une *faible coopération* (Santos et coll., 2017) qui a trait aux rapports interpersonnels et à la conscience sociale de la personne.

Les études basées sur les modèles à trois facteurs d'Eysenck (1968) et cinq facteurs (Big Five) de McCrae et Costa (1987)

Ces deux modèles sont basés sur une approche lexicale utilisant les descripteurs qualifiant les comportements pour définir des traits de personnalité à partir d'analyses factorielles ayant mis en évidence respectivement 3 et

5 dimensions distinctes (voir annexe 3, tableau III). Une synthèse des principaux résultats observés dans les études basées sur ce modèle est présentée dans le tableau 9.II (Montoro et Del Paso, 2015 ; Bucourt et coll., 2017).

Tableau 9.II : Synthèse des principaux résultats observés dans les 2 études basées sur le modèle à cinq facteurs de McCrae et Costa (1987)

| Dimensions | Comparaison des scores obtenus | Nombre de patients inclus |
|-------------|--------------------------------|---------------------------|
| Névrosisme | SFM > Contrôles | 140 |
| Agréabilité | SFM > Contrôles | 48 |
| Ouverture | SFM > Contrôles | 48 |

Groupe contrôle : population générale saine ou atteinte de douleur chronique différente d'un SFM (cf. corps du texte pour les références bibliographiques).

Les personnes atteintes de SFM obtiennent des scores significativement plus élevés de *névrosisme* (tendance à ressentir des émotions négatives, seuil de réactivité émotionnelle faible) ; d'*agréabilité* (régulation de la tonalité des relations et échanges avec les autres, propension à entretenir de bonnes relations avec les autres), d'*ouverture* (curiosité intellectuelle, créativité et regard vers l'extérieur), et de *psychoticisme* (froideur, agressivité, manque d'empathie et impulsivité) que les personnes atteintes de maladies rhumatismales ou des personnes issues de la population générale (Montoro et del Paso, 2015 ; Bucourt et coll., 2017).

Un niveau élevé de névrosisme chez les personnes atteintes de SFM semble peu surprenant dans la mesure où elles se caractérisent par un état émotionnel négatif, une tendance à ruminer des inquiétudes excessives sur les événements passés et futurs, et une forte anxiété anticipatoire (Montoro et del Paso, 2015). Leur agréabilité élevée pourrait indiquer une propension à prendre soin des autres et une tendance à éviter les situations relationnelles stressantes susceptibles d'augmenter l'intensité douloureuse (Bucourt et coll., 2017). Leur ouverture serait associée à une recherche d'explications sur le syndrome et à une recherche de méthodes alternatives pour gérer les douleurs (Bucourt et coll., 2017). Un niveau élevé de psychoticisme chez les personnes atteintes de SFM peut paraître plus étonnant de prime abord. Néanmoins, certains auteurs suggèrent qu'une même prédisposition au psychoticisme se manifesterait plutôt par des troubles de la somatisation chez les femmes (majoritaires dans le SFM) et plutôt par des comportements antisociaux chez les hommes (Lilienfeld, 1992). Une autre hypothèse suggère qu'il s'agirait d'une stratégie d'ajustement secondaire face aux difficultés rencontrées (Montoro et del Paso, 2015).

Ces traits de personnalité auraient des répercussions négatives sur l'évolution du syndrome et la qualité de vie en favorisant un catastrophisme et une

anxiété envers la douleur élevés (Martinez et coll., 2011 ; Fitzcharles et coll., 2013b ; Bucourt et coll., 2017). Par ailleurs, chez les personnes atteintes de SFM, un névrosisme et une impulsivité élevés sont associés à un degré plus élevé de douleur (Bucourt et coll., 2017). L'extraversion est plutôt associée à des niveaux d'intensité douloureuse, d'anxiété et de dépression plus faibles ainsi qu'à une meilleure qualité de vie, ce qui semble suggérer que ce trait joue un rôle protecteur dans le SFM (Montoro et del Paso, 2015).

Les études basées sur le Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) de Hathaway et McKinley (1943)

Le MMPI-2 est un questionnaire de personnalité et de psychopathologie multidimensionnelle évaluant la conscience qu'une personne a de ses propres difficultés, la manière dont elle y fait face ainsi que les implications sur ses relations interpersonnelles (Chudzik, 2010).

Les résultats d'une méta-analyse récente de 11 études basées sur le MMPI-2 indiquent une *élévation significative de la triade névrotique* (échelles hypochondrie, dépression et hystérie) chez les personnes atteintes de FM (437 personnes dont 40 hommes) qui permet de les discriminer par rapport à des personnes en bonne santé (groupe de 168 personnes) (tableau 9.III ; Novo et coll., 2017). L'échelle hypochondrie évalue les peurs et les préoccupations concernant la santé physique et les atteintes corporelles. Des scores élevés à cette échelle renverraient à une personnalité dépendante et immature, avec un faible *insight*¹²⁹. L'échelle dépression évalue la symptomatologie dépressive marquée par une humeur triste, un manque d'espoir et une insatisfaction générale. Enfin, l'échelle hystérie évalue la tendance à se défendre contre une souffrance intolérable par le déni de l'existence de cette souffrance. Par ailleurs, les personnes atteintes de SFM présentent un pattern de surreprésentation des réponses pathologiques à toutes les échelles cliniques et de validité, qui pourrait suggérer une recherche d'attention de la part des soignants, et serait responsable d'un maintien dans un rôle de « malade chronique » et de comportements douloureux chroniques (Perez-Pareja et coll., 2010 ; Vural et coll., 2014). Néanmoins, il est important de noter qu'une variabilité considérable est observée sur toutes les échelles cliniques, ce qui suggère que la population des personnes atteintes de SFM constitue un groupe très hétérogène en regard des profils de personnalité et de psychopathologie (Novo et coll., 2017).

Tableau 9.III : Poids ajusté moyen (score T) pour 3 échelles cliniques MMPI (Novo et coll., 2017)

| Échelle clinique | Poids moyen ajusté | IC (95 %) | I ² (%) |
|----------------------|--------------------|-----------|--------------------|
| Hypochondrie | 5,74 | 4,88-6,61 | 97 |
| Symptômes dépressifs | 3,04 | 1,98-4,10 | 96 |
| Hystérie | 6,75 | 5,79-7,70 | 95 |

IC : intervalle de confiance ; I² : index d'hétérogénéité ($P < 0,001$).

Les personnalités pathologiques

En majorité, les personnes atteintes de SFM présenteraient un profil de type anxieux et on pourrait retrouver un trouble de la personnalité, principalement du cluster C¹³⁰ (personnalités obsessionnelle, évitante et dépendante) ou du cluster B (personnalités hystérique et borderline), chez environ un tiers d'entre elles (Garcia-Fontanals et coll., 2016 ; Attademo et Bernardini, 2017). Dans une étude réalisée auprès de 558 personnes atteintes de FM, la personnalité type D¹³¹ était présente chez 56,5 % des participants, ce qui excéderait la prévalence estimée à 21 % dans la population générale (Denollet, 2005 ; van Middendorp et coll., 2016). Dans cette même étude, le type D était associé à une santé mentale et, dans une moindre mesure, à une santé physique plus mauvaises.

En revanche, les données très hétérogènes dont nous disposons actuellement ne permettent pas de confirmer l'existence d'une fréquence plus élevée de troubles de la personnalité chez les personnes atteintes de SFM comparativement à la population générale (Garcia-Fontanals et coll., 2016 ; Attademo et Bernardini, 2017).

L'équilibre affectif (*affect balance style*)¹³²

Les personnes atteintes de FM ont globalement moins d'affects positifs et plus d'affects négatifs au quotidien que des sujets contrôles atteints ou non d'autres types de douleurs chroniques (Hassett et coll., 2008 ; van Middendorp et coll., 2008 ; Finan et coll., 2009 ; Borchers et Gershwin, 2015). Elles présentent une relation entre l'affectivité positive et l'affectivité négative inversée par rapport

130. Selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) de l'Association américaine de psychiatrie, les troubles de la personnalité peuvent être regroupés en trois catégories. Le *cluster A – Distant* regroupe les troubles de la personnalité paranoïaque, schizoïde et schizotypique. Le *cluster B – Impulsif* regroupe les troubles de la personnalité antisociale, borderline, hystérique et narcissique. Enfin, le *cluster C – Effacé* regroupe les troubles de la personnalité évitante, dépendante et obsessionnelle-compulsive.

131. Affectivité négative associée à une inhibition sociale.

132. Équilibre entre l'affectivité positive et négative.

à la population générale, soit une incapacité à soutenir les affects positifs face à la douleur et aux affects négatifs (Finan et coll., 2009), ainsi qu'un équilibre affectif caractérisé par des styles dépressif¹³³ et réactif¹³⁴ favorisant des comorbidités psychiatriques telles que la dépression, les troubles anxieux ou les troubles somatoformes (Hassett et coll., 2008). Par ailleurs, l'intensité de l'affect¹³⁵ est plus élevée chez les personnes atteintes de FM que chez les sujets contrôles (van Middendorp et coll., 2008). L'affectivité positive influence négativement le poids de la symptomatologie dans la FM, à savoir que plus les personnes atteintes de FM présentent une affectivité positive supérieure à l'affectivité négative et moins la symptomatologie de la FM est sévère (McAllister et coll., 2015). À l'inverse, l'affectivité négative prédit l'intensité douloureuse et la sévérité des symptômes associés (Furlong et coll., 2010).

La détresse psychologique

Les personnes ayant un niveau élevé de détresse psychologique ont approximativement deux fois plus de risques de développer des douleurs chroniques diffuses dans l'année comparativement aux personnes sans détresse psychologique (Schmidt-Wilcke et Clauw, 2011). Les résultats d'une étude longitudinale prospective indiquent que la détresse psychologique initiale élevée, indépendamment du niveau de douleur et de la sévérité du syndrome évalués par le médecin traitant, est associée à un état de santé dégradé six mois après une première évaluation chez les personnes atteintes de FM (Dobkin et coll., 2006). Néanmoins, si le risque relatif est élevé, le risque absolu reste faible et de nombreuses personnes ayant développé un SFM n'avaient pas de symptôme de détresse psychologique auparavant (Papageorgiou et coll., 2002 ; Schmidt-Wilcke et Clauw, 2011).

Le perfectionnisme et l'ergomanie

Le perfectionnisme n'apparaît pas particulièrement élevé chez les personnes atteintes de FM (Molnar et coll., 2012). Néanmoins, des niveaux élevés de perfectionnisme socialement prescrit¹³⁶ et de perfectionnisme orienté vers soi¹³⁷ sont associés à un état de santé plus détérioré chez les personnes atteintes (Molnar et coll., 2012).

133. Affectivité positive faible et affectivité négative élevée.

134. Affectivité positive et négative élevées.

135. Force de l'expérience émotionnelle.

136. Perception que les proches ont des attentes élevées sur soi-même.

137. Attentes élevées envers soi-même.

Un style de vie ergomaniac¹³⁸ prémorbide est fréquemment rapporté par les personnes atteintes de FM. Les résultats d'une étude rétrospective réalisée sur 24 patients (22 femmes et 2 hommes) indiquent que ces personnes ont bel et bien des scores significativement plus importants à la dimension représentationnelle de l'hyperactivité passée¹³⁹, et nettement plus faibles lorsqu'il s'agit de la représentation de leur niveau d'activité actuel, comparativement aux sujets contrôles sains (Grisart et coll., 2010). À l'inverse, aucune différence significative n'a pu être observée avec les sujets contrôles quant à la dimension comportementale de l'hyperactivité passée¹⁴⁰, à l'exception du fait que les personnes atteintes de SFM s'accordaient moins de temps de repos et de sommeil.

Le lieu de contrôle

Globalement, un lieu de contrôle¹⁴¹ externe¹⁴² serait associé à une évolution plus défavorable de la FM dans la mesure où il entraverait l'engagement dans des stratégies d'ajustement efficaces (Fitzcharles et coll., 2013a). Un lieu de contrôle interne¹⁴³ prédit à l'inverse des symptômes moins sévères (Furlong et coll., 2010). Une étude qualitative (56 entretiens semi-structurés) s'est intéressée aux attributions causales des personnes atteintes de SFM relatives au déclenchement de leur syndrome (Cedraschi et coll., 2013). La plupart évoquent une succession d'événements perturbateurs stressants sur le plan psychologique (figure 9.1) et suggèrent une perte de contrôle accrue. Les auteurs ont également relevé une proportion identique d'attributions causales internes et externes. Les personnes ayant des attributions causales internes expriment une baisse de leur estime de soi ainsi que des sentiments de culpabilité, de vulnérabilité et de désespoir. Les attributions internes seraient plus fluctuantes mais permettraient d'accroître le succès des stratégies d'ajustement. Un faible contrôle perçu sur sa vie et un sentiment d'impuissance élevé sont décrits chez les personnes ayant des attributions externes. Néanmoins, ces attributions protégeraient ces personnes d'une baisse d'estime de soi et d'une détresse psychologique. Par ailleurs, des attributions causales

138. Style de vie hyperactif.

139. Leur propre représentation du niveau d'activité qu'elles étaient précédemment capables d'accomplir.

140. Leur engagement effectif dans de nombreuses activités.

141. Représentation d'une personne sur ce qui détermine selon elle ses réussites dans des activités, événements ou contextes donnés.

142. Sentiment que la survenue de la maladie est liée à l'intervention de facteurs extérieurs à soi, supposés incontrôlables (par exemple « *Il appartient aux médecins de trouver le bon traitement* », ou « *Je suis en bonne santé si j'ai de la chance* »).

143. Sentiment d'avoir soi-même une part de responsabilité dans l'occurrence de la maladie (par exemple « *Je maîtrise ma propre santé* », ou « *Quand je tombe malade, c'est un peu de ma faute* »).

normalisatrices¹⁴⁴ sont plus fréquentes chez les personnes atteintes de FM qui ne consultent pas de médecin ; tandis que les personnes atteintes de FM ayant un suivi médical régulier interprètent leurs sensations douloureuses et symptômes comme les signes de la présence supposée d'une maladie somatique sérieuse, ce qui les pousse à rechercher de l'aide auprès des soignants (Gulec, 2008).

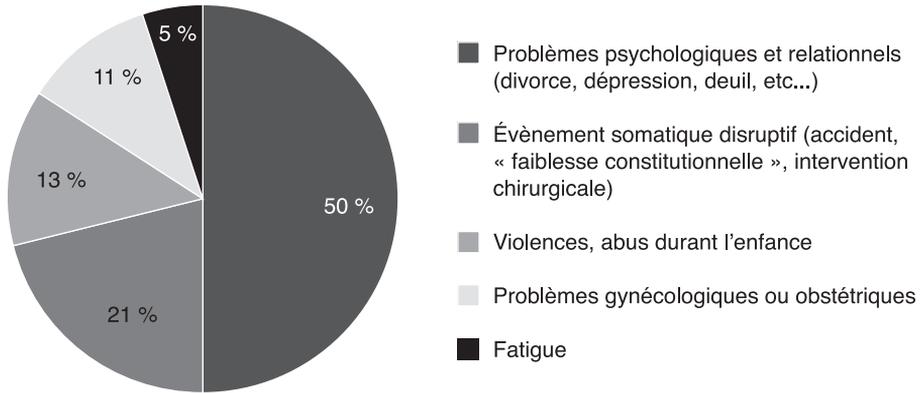


Figure 9.1 : Attributions causales relatives au déclenchement de la fibromyalgie selon les personnes atteintes (d'après Cedraschi et coll., 2013)

Les fonctions perceptivo-cognitives

L'attention sélective envers les stimuli négatifs

Lors de la réalisation de tâches de Stroop¹⁴⁵ émotionnel, une hypervigilance a pu être mise en évidence chez les personnes atteintes de SFM, formalisée par un délai de réponse dans la dénomination des couleurs plus important que celui du groupe contrôle quelle que soit la valence émotionnelle des stimuli présentés (Gonzalez et coll., 2010). Cet effet est néanmoins médié par le degré de déplaisir perçu des stimuli négatifs présentés (Gonzalez et coll., 2010) et est davantage marqué pour les mots à valence négative (comme dégoût, cruel) comparativement aux sujets contrôles (Duschek et coll., 2014). L'hypervigilance ne serait donc pas une caractéristique générale

144. Interpréter les douleurs et symptômes liés à la fibromyalgie comme des sensations corporelles « normales ».

145. Les tâches de Stroop permettent d'évaluer l'attention sélective, c'est-à-dire la capacité à maintenir l'attention sur un stimulus donné tout en ignorant les autres. Il s'agit dans les tâches de Stroop émotionnel de dénommer les couleurs d'une liste de mots, sans tenir compte de la nature des mots qui peuvent interférer dans la rapidité d'exécution de la tâche lorsqu'ils suscitent des réactions émotionnelles (positives ou négatives) chez les personnes.

et stable mais serait dépendante du contexte (Rost et coll., 2017) et augmenterait le niveau de détresse psychologique à long terme chez les personnes atteintes de SFM (van Koulik et coll., 2010). La sévérité de la douleur est en outre associée à une interférence de plus grande ampleur (Duschek et coll., 2014). De même, dans des tâches de présentation de stimuli déplaisants¹⁴⁶ ou plaisants¹⁴⁷, les personnes atteintes de SFM se focalisent davantage sur les indices contextuels aversifs signalant une menace potentielle et traitent ces informations affectives négatives avec des réactions défensives plus importantes (Montoya et coll., 2005 ; Bartley et coll., 2009).

La vigilance corporelle

La vigilance corporelle a été évaluée au travers de tâches dans lesquelles les participants devaient estimer la possibilité de passer au travers de tunnels de différentes largeurs en fonction de la perception qu'ils ont de leur propre corpulence (conscience extéroceptive¹⁴⁸) ou compter leurs battements cardiaques (conscience intéroceptive¹⁴⁹). Dans la seule étude réalisée (30 femmes et 29 contrôles), la conscience extéroceptive est perturbée chez les personnes atteintes de SFM, qui tendent à surestimer leur corpulence comparativement aux personnes du groupe contrôle (Valenzuela-Moguillansky et coll., 2017). Cette surestimation est d'ailleurs corrélée à une capacité fonctionnelle réduite, probablement en raison d'une image corporelle altérée. Trois études ont exploré la conscience intéroceptive et les résultats sont contrastés avec une étude n'ayant pas relevé de différence entre 30 femmes atteintes de FM et 29 contrôles (Valenzuela-Moguillansky et coll., 2017), une autre qui indique une conscience intéroceptive plus faible chez 45 femmes atteintes de FM comparées à 31 contrôles (Duschek et coll., 2017), et une troisième où la conscience intéroceptive est plus élevée chez 47 personnes atteintes de SFM (dont 8 hommes) malgré une justesse de l'expérience intéroceptive équivalente à celle du groupe contrôle (Rost et coll., 2017). La conscience intéroceptive est associée négativement à la sévérité des symptômes de la FM (Duschek et coll., 2017). Une perturbation de la vigilance corporelle pourrait restreindre la capacité d'intégrer les informations intéroceptives au traitement des émotions et donc nuire aux stratégies de régulation émotionnelle (Duschek et coll., 2017 ; Rost et coll., 2017). Quoi qu'il en soit, les critères d'évaluation utilisés dans ces études sont peut-être trop éloignés des conditions de la vie réelle où les personnes atteintes

146. Images violentes et menaçantes induisant des états émotionnels négatifs.

147. Images agréables ou érotiques induisant des états émotionnels positifs.

148. Capacité à prendre conscience des sensations corporelles superficielles.

149. Capacité à prendre conscience des sensations corporelles internes et des réponses physiologiques.

de FM prêtent davantage attention à des signaux corporels plus ciblés comme la douleur, que les battements cardiaques ou leur corpulence.

L'alexithymie

L'alexithymie est la difficulté à identifier, décrire et réguler ses propres états émotionnels ; un style cognitif orienté vers l'extérieur et une restriction des processus de l'imagination. Les personnes atteintes de SFM présentent des niveaux d'alexithymie plus importants que les sujets contrôles, notamment en ce qui concerne la difficulté à identifier et décrire leurs émotions (van Middendorp et coll., 2008 ; Di Tella et coll., 2015 ; Martinez et coll., 2015), ainsi que des difficultés dans la régulation de leurs propres affects (Di Tella et coll., 2015). Elles ne présentent pour autant ni diminution de l'expressivité faciale ni diminution de la fréquence d'apparition des émotions primaires, comparativement aux sujets contrôles (Kirsch et Bernardy, 2007). Néanmoins, la proportion de mimiques exprimant une « joie authentique » est plus faible, tandis que le nombre d'expressions faciales évoquant un « dédain » est plus élevé (Kirsch et Bernardy, 2007). Par ailleurs, il n'y a pas de congruence entre l'expérience émotionnelle décrite (plaintes) et l'expression faciale effective (masque) chez les personnes souffrant de FM (Kirsch et Bernardy, 2007).

L'alexithymie serait liée à un style maternel abusif (Pedrosa et coll., 2008), à un style paternel indifférent (Pedrosa et coll., 2008), et à une détresse psychologique plus élevée chez les personnes atteintes de FM (Di Tella et coll., 2018).

L'alexithymie est associée à une évaluation plus élevée de l'intensité et de l'expérience douloureuse, notamment dans ses dimensions affective et sensorielle (Huber et coll., 2009 ; Di Tella et coll., 2018). En outre, des niveaux élevés d'alexithymie prédisent des comportements hypocondriaques (Huber et coll., 2009). De plus, la difficulté à identifier les émotions est liée à une moindre qualité de sommeil, une détresse psychologique plus importante, un catastrophisme et une peur de la douleur accrue (Martinez et coll., 2015) et prédit la dimension affective de l'expérience douloureuse (Di Tella et coll., 2018). La difficulté à décrire ses émotions prédit quant à elle négativement le soutien social perçu chez les personnes atteintes de FM (Di Tella et coll., 2017). La dimension « pensée orientée vers l'extérieur » de l'alexithymie prédit négativement la mobilisation de stratégies de *coping* centrées sur le problème et de stratégies centrées sur les émotions (Montoya et coll., 2005 ; Di Tella et coll., 2017 ; Montoro Aguilar et coll., 2018).

La théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit est la capacité à se représenter les états mentaux d'autrui, souvent évaluée chez l'adulte au travers de tests de reconnaissance des expressions faciales, qui détermine en partie les comportements adoptés lors des interactions sociales. Or, les personnes atteintes de SFM, comparativement à des personnes issues de la population générale, ont des difficultés dans la représentation des états mentaux des autres personnes, pouvant induire des difficultés dans les relations interpersonnelles (Weib et coll., 2013 ; Di Tella et coll., 2015). Elles ont des difficultés à reconnaître les émotions de colère et de dégoût chez les autres, ce qui se manifeste par un pourcentage plus élevé d'erreurs de classification des émotions que dans la population générale (Weib et coll., 2013 ; Di Tella et coll., 2015). De même, elles mobilisent davantage leurs ressources attentionnelles et présentent des réactions défensives plus marquées devant les expressions faciales évoquant une douleur ou une colère, tandis qu'elles prêtent moins attention aux expressions faciales de joie chez les autres, comparativement aux sujets contrôles (Gonzalez-Roldan et coll., 2013). La sévérité de la douleur, l'alexithymie, la dépression et l'anxiété sont inversement corrélés à la performance de reconnaissance des expressions faciales, la sévérité de la douleur comptant pour la part la plus importante de variance (Weib et coll., 2013).

Lors d'une tâche dans laquelle sont présentées de courtes vidéos montrant les expressions faciales de personnes réalisant différents mouvements d'épaules actifs ou passifs dont certains sont potentiellement douloureux, les personnes atteintes de FM interprètent ces situations, si elles étaient appliquées à elles-mêmes, comme étant moins douloureuses que les autres ; ce qui semble indiquer qu'elles considèrent la douleur induite par ces situations comme moins intense que leur douleur quotidienne moyenne (Borg et coll., 2014). À l'inverse, lorsqu'elles imaginent la douleur que ressentiraient d'autres personnes, aucune différence n'a pu être observée avec les sujets contrôles, suggérant une capacité empathique intacte (Borg et coll., 2014 ; Di Tella et coll., 2015). Toutefois, elles ne semblent pas bénéficier des indices émotionnels tirés des expressions faciales puisqu'elles surestiment l'intensité douloureuse perçue comparativement aux sujets contrôles (Borg et coll., 2014).

En résumé, certains déterminants psychologiques du SFM ont été évoqués (tableau 9.IV) : des événements de vie perçus comme plus négatifs ; des dysfonctionnements familiaux durant l'enfance (désorganisation, conflits, manque de cohésion) ; des styles parentaux anxieux ou autoritaires ; des styles d'attachement insécures ; certains traits de personnalité (faible recherche de nouveauté, faible auto-détermination, fort évitement du danger, névrosisme élevé, agréabilité élevée, ouverture élevée), la triade névrotique (hypocondrie,

dépression, hystérie) ; un déséquilibre affectif (faible affectivité positive et affectivité négative élevée) ; une forte détresse psychologique ; une hyperactivité représentationnelle prémorbide ; un lieu de contrôle externalisé ; une hypervigilance envers les stimuli négatifs et les signaux corporels ; une alexithymie élevée et des difficultés dans la représentation des états mentaux d'autrui.

Les facteurs psychologiques d'entretien ou de vulnérabilité

Les facteurs psychologiques connus pour ralentir ou empêcher l'ajustement au SFM ayant été étudiés dans la littérature internationale sont les facteurs relationnels (soutien social perçu), représentationnels (comparaisons sociale et intrapersonnelle, conflits d'objectifs, perception de la pathologie), cognitifs (catastrophisme, sentiments d'incertitude et d'injustice), et émotionnels (peur de la douleur, anxiété, humeur dépressive et colère). Ils vont être abordés successivement dans ce chapitre.

Tableau 9.IV : Déterminants psychologiques identifiés dans la fibromyalgie

| | |
|---|---|
| Facteurs contextuels et relationnels | Événements de vie perçus comme plus négatifs |
| | Dysfonctionnements familiaux durant l'enfance (désorganisation, conflits, manque de cohésion) |
| | Styles parentaux anxieux ou autoritaires |
| | Style d'attachement insécure |
| Facteurs de personnalité | Modèle psychobiologique de Cloninger : Faible recherche de nouveauté Évitement du danger Faible auto-détermination |
| | Modèle du <i>Big Five</i> : Névrosisme Agréabilité Ouverture Psychoticisme |
| | Triade névrotique (hypocondrie, dépression, hystérie) |
| | Équilibre affectif (faible affectivité positive et affectivité négative élevée) |
| | Lieu de contrôle externalisé |
| | |
| Facteurs perceptifs et cognitifs | Hyperactivité représentationnelle prémorbide et hypoactivité représentationnelle actuelle |
| | Hypervigilance envers les stimuli négatifs |
| | Amplification somatosensorielle |
| | Alexithymie |
| | Difficulté de représentation des états mentaux d'autrui |

Le manque de soutien social perçu

Le manque de reconnaissance perçu

Les personnes atteintes de FM rapportent rencontrer des attitudes dédaigneuses de la part de leur entourage (conjoint, famille, amis, collègues de travail, soignants), qu'elles interprètent comme un manque de reconnaissance et de soutien, une stigmatisation, ou encore un manque d'acceptation de la FM (Arnold et coll., 2008 ; Kool et coll., 2009 ; Rodham et coll., 2010 ; McInnis et coll., 2014 ; Laroche et Guérin, 2015 ; Arnold et coll., 2016). Ainsi, elles ont le sentiment de vivre « une double peine » : elles doivent, selon elles, supporter une douleur « violente » et « imprévisible » tout en luttant contre la « suspicion » d'autrui, liée à « l'invisibilité » de leur douleur et symptômes associés (Rodham et coll., 2010 ; Juuso et coll., 2011). Elles ont ainsi le sentiment de devoir se battre vis-à-vis des autres pour faire reconnaître la FM comme un syndrome légitime avec des besoins spécifiques à prendre en compte sérieusement par le développement et la mise en œuvre de soins appropriés (Rodham et coll., 2010 ; Juuso et coll., 2011). Tout cela génère chez elles une détresse psychologique, un sentiment de perte d'identité et une altération de la qualité de vie globale (Rodham et coll., 2010 ; Kool et coll., 2011 ; Lobo et coll., 2014).

Le sentiment de solitude

Les personnes atteintes de SFM évoquent également une perte de leur vie sociale antérieure due à une diminution de leur niveau d'activité, qui induit un sentiment de solitude (Rodham et coll., 2010). Le sentiment de solitude est associé à des événements interpersonnels négatifs plus fréquents et à des événements interpersonnels positifs moins fréquents, ainsi que des niveaux de stress et de douleur plus élevés (van Koulil et coll., 2010 ; Wolf et Davis, 2014). Le sentiment de solitude modère la relation entre événement interpersonnel positif et niveau de satisfaction, indiquant que les personnes atteintes de SFM qui se sentent habituellement seules apprécient tout particulièrement et savourent davantage les moments de rencontre et de convivialité, perçus comme trop rares (Wolf et Davis, 2014). Les cognitions inadaptées envers la douleur (catastrophisme, agacement, autocritiques) modèrent quant à elles la relation entre le sentiment de solitude et l'intensité douloureuse (Wolf et coll., 2015).

L'insatisfaction conjugale

Deux études ont exploré l'insatisfaction conjugale dans les SFM (Rodham et coll., 2010 ; Briones-Vozmediano et coll., 2016). Les personnes atteintes de FM estiment souvent être incomprises par leur partenaire (Briones-Vozmediano et

coll., 2016). Elles expliquent ressentir une baisse de la libido et ne pas avoir l'envie ou le courage de s'engager dans des loisirs extérieurs avec leurs conjoints, occasionnant une insatisfaction et des reproches de la part de ces derniers. Elles se sentent davantage irritables et sujettes à des sautes d'humeur face à leurs conjoints ce qui génère chez elles un sentiment de culpabilité (Briones-Vozmediano et coll., 2016). De leur côté, les conjoints de personnes atteintes de FM expriment une insatisfaction conjugale depuis l'apparition du syndrome qui se traduit pour eux par une charge domestique plus importante, une diminution de leur temps libre personnel, des difficultés financières, une diminution de leur vie sociale personnelle ainsi que de la vie sociale du couple (Rodham et coll., 2010). Ils considèrent qu'ils sont passés d'un rôle d'époux à un rôle parental (soins et protection) vis-à-vis de leur partenaire (Rodham et coll., 2010).

Le traitement de l'information sociale et manque de soutien social des pairs (enfants et adolescents diagnostiqués comme atteints de fibromyalgie)

Les adolescents atteints de douleurs chroniques interprètent les stimuli sociaux non coopératifs (par exemple des brimades ou des critiques) de manière plus négative et réagissent davantage en recourant à des stratégies d'évitement des situations sociales que les adolescents non atteints (Forgeron et coll., 2011). Ils choisissent également plus souvent des réactions comportementales de soutien envers d'autres personnes en difficulté (Forgeron et coll., 2011).

Aucune différence n'a pu être mise en évidence dans la diversité du réseau social entre des jeunes adultes ayant été diagnostiqués pour un SFM à l'adolescence et des sujets contrôles sains (Lynch-Jordan et coll., 2015). Néanmoins, la taille du réseau social des adolescents diagnostiqués comme atteints de SFM est plus réduite que celle des sujets contrôles, et se trouve corrélée à une capacité fonctionnelle réduite (Lynch-Jordan et coll., 2015). Ils se plaignent d'un soutien social pauvre ainsi que de rares interactions sociales positives, tous deux liés à une capacité fonctionnelle réduite et aux symptômes dépressifs (Lynch-Jordan et coll., 2015).

La comparaison sociale et la comparaison intrapersonnelle

Les personnes atteintes de SFM ont davantage recours à des interprétations négatives et à des comparaisons sociales moins favorables dans la sphère relationnelle (Cabrera-Perona et coll., 2017). L'identification ascendante diminue l'impact de la FM : le fait de s'identifier à d'autres personnes atteintes de SFM ayant un fonctionnement jugé performant donnerait de l'espoir et de l'optimisme quant à son propre sentiment d'auto-efficacité envers la FM.

En revanche, le contraste ascendant et l'identification descendante augmentent le catastrophisme, l'impact de la FM et la détresse psychologique : le fait de s'identifier à d'autres personnes non atteintes de FM ayant un fonctionnement performant conduirait à se sentir moins efficace et moins compétent. Le fait de s'identifier à d'autres personnes atteintes de FM ayant un fonctionnement moins performant conduirait à s'inquiéter de son avenir avec le syndrome.

La privation relative intrapersonnelle est un processus de comparaison temporelle négative de soi et d'auto-évaluation négative (« *Je ne suis plus comme avant* ») qui aboutissent à des émotions négatives. Ce type de comparaison intrapersonnelle apparaîtrait dans des circonstances bien précises, notamment lors d'un changement radical dans la vie d'une personne. La privation relative intrapersonnelle, modérée par le niveau de stress, prédit en partie la sévérité des symptômes (Beshai et coll., 2017). Les personnes atteintes de SFM expérimentent un bouleversement non souhaité des rôles au quotidien à cause de leurs symptômes, se sentant différentes de la personne qu'elles étaient auparavant tant la FM a « *pris le pouvoir sur leur vie* » (Rodham et coll., 2010). Les conjoints reconnaissent que la personne atteinte de SFM n'est plus la même et déplorent ce changement à la fois pour eux-mêmes et la personne directement concernée (Rodham et coll., 2010).

Le conflit d'objectifs

Le conflit d'objectifs correspond à une compétition entre deux objectifs contradictoires concomitants. Chez les personnes atteintes de SFM, la réalisation des activités quotidiennes (coûteuses en ressources) ou le fait de s'investir pleinement pour les autres entrent en compétition avec la nécessité de prendre soin d'elles-mêmes en s'octroyant des temps de repos et des activités personnelles de bien-être (Hallberg et Bergman, 2011). Néanmoins, la détresse émotionnelle et l'importance de la symptomatologie de la FM pourraient affecter la perception des conflits d'objectifs, qui seraient dès lors surestimés. Il en résulterait une poursuite d'objectifs moins ambitieuse, un sentiment de vulnérabilité accru et une augmentation du niveau de douleur (Hardy et coll., 2011).

L'estime de soi et le décalage avec les valeurs sont impactés si les personnes atteintes de FM ne parviennent pas à prendre soin des autres à la hauteur de ce qu'elles souhaiteraient à cause des limitations physiques (Briones-Vozmediano et coll., 2016). Elles éprouvent par exemple un sentiment de honte et d'humiliation lorsque leurs enfants réalisent des tâches qu'elles considèrent être de leur propre responsabilité, et évitent souvent de

rechercher de l'aide car elles ne veulent pas se sentir dépendantes ou déranger leur entourage même si cela impacte négativement leur bien-être personnel (Briones-Vozmediano et coll., 2016). Chez les patientes, un score élevé de communion absolue¹⁵⁰, qui se manifeste par un surinvestissement pour les autres et une négligence envers soi-même, associé à des événements interpersonnels négatifs (par exemple être critiqué par un ami ou se disputer avec un ami) entraîne un déséquilibre de la balance affective (Nagurney, 2008).

La perception de la fibromyalgie et des difficultés associées par les patients

La perception du SFM chez les personnes qui en sont atteintes est marquée par un manque de compréhension des symptômes et une anticipation de ses conséquences négatives sur leur fonctionnement (van Ittersum et coll., 2009). Les représentations de la maladie qu'ont les patients atteints de SFM sont différentes comparativement à ceux atteints d'autres pathologies chroniques (van Ittersum et coll., 2009). Plus précisément, les personnes atteintes de FM considèrent que l'objectivation de leur pathologie est plus faible, sa durée plus chronique, ses cycles plus longs, ses conséquences moins importantes, le contrôle personnel plus faible (sauf avec l'arthrite rhumatoïde), le contrôle sur les traitements plus faible, la cohérence de la pathologie plus faible (sauf avec la maladie cardiaque coronarienne), et les représentations de l'impact sur la détresse émotionnelle plus faibles que les personnes souffrant d'autres pathologies chroniques (van Ittersum et coll., 2009). Il existe en outre une discordance entre la perception subjective (auto-évaluation) des capacités fonctionnelles et les performances fonctionnelles objectives (par observation) : la perception subjective est plus défavorable que les performances objectives (Estevez-Lopez et coll., 2016). Cela est particulièrement notable pour les difficultés exprimées à prendre soin de son hygiène personnelle (Perez-de-Heredia-Torres et coll., 2016).

Plusieurs études qualitatives, réalisées auprès de femmes espagnoles, suédoises et anglaises atteintes de SFM, se sont intéressées à leurs représentations des conséquences du syndrome sur leur vie quotidienne (Rodham et coll., 2010 ; Juuso et coll., 2011 ; Briones-Vozmediano et coll., 2016). Les douleurs y sont décrites comme « *insupportables* », « *accablantes* » et « *dominant l'existence globale* » (Juuso et coll., 2011). Elles mettent notamment en avant leur difficulté à réaliser les tâches ménagères, notamment celles induisant des gestes répétitifs, qui provoquent une fatigue démesurée et une augmentation des douleurs (Rodham et coll., 2010). Elles estiment dépasser largement leurs limites

au détriment de leur bien-être (Juuso et coll., 2011 ; Briones-Vozmediano et coll., 2016). Pour tenir, elles priorisent les corvées à réaliser en fonction de l'urgence et fractionnent en alternant les tâches avec des périodes de repos plus ou moins longues et en privilégiant les moments où elles se sentent le mieux pour en faire un maximum (Hallberg et Bergman, 2011 ; Briones-Vozmediano et coll., 2016). Elles persistent dans ce mode de fonctionnement car la réalisation de leurs tâches ménagères leur procure une grande satisfaction et un sentiment d'accomplissement, tandis qu'un manque de propreté domestique les renvoie au sentiment d'impuissance, au manque d'autonomie et est source de frustration (Hallberg et Bergman, 2011 ; Briones-Vozmediano et coll., 2016). Ainsi, la réalisation des tâches ménagères induit un sentiment de normalisation qui permet de limiter les répercussions de la douleur (Juuso et coll., 2011 ; Briones-Vozmediano et coll., 2016).

Le catastrophisme douloureux ou dramatisation

Le catastrophisme est un processus psychologique caractérisé par une focalisation disproportionnée sur des symptômes spécifiques, une évaluation négative de ceux-ci et de leurs éventuelles répercussions. Les personnes atteintes de FM présentent des niveaux de catastrophisme plus importants que des personnes atteintes d'autres types de douleur chronique et des personnes issues de la population générale (Burgmer et coll., 2011 ; Borg et coll., 2014). Or, le catastrophisme a un effet médiateur dans la relation entre la douleur et la détresse émotionnelle (Lami et coll., 2018), et est corrélé à la sévérité de la symptomatologie (Rodero et coll., 2010 ; Fitzcharles et coll., 2013a ; Borchers et Gershwin, 2015), la douleur (Sanchez et coll., 2011 ; Campbell et coll., 2012), la fatigue (Lukkahatai et Saligan, 2013), une capacité fonctionnelle réduite (Lami et coll., 2018), une plus grande discordance entre la perception subjective des capacités fonctionnelles et les performances fonctionnelles objectives (Estevez-Lopez et coll., 2016), un faible sentiment d'auto-efficacité (Sanchez et coll., 2011 ; Baastrup et coll., 2016), et une faible compliance à la réalisation d'une activité physique régulière (Morris et coll., 2015). Chez les enfants et adolescents diagnostiqués comme atteints de FM, le catastrophisme a un impact négatif sur la qualité de vie (Libby et Glenwick, 2010).

Le catastrophisme se compose de trois dimensions : la rumination, l'amplification et l'impuissance. La chronicité de la FM modère le rôle du catastrophisme sur sa sévérité (Rodero et coll., 2010). En particulier, la rumination prédit en partie la sévérité de la FM lorsque les symptômes sont d'apparition récente (de 6 mois à 2 ans) ; tandis que l'amplification et le

sentiment d'impuissance influencent la sévérité de la symptomatologie lorsqu'elle est apparue depuis plus longtemps (2 ans à 4 ans). Seul le sentiment d'impuissance intervient dans la sévérité des symptômes lorsque le début du SFM est plus lointain (supérieur à 4 ans). Le sentiment d'impuissance a un impact sur la dimension affective de l'expérience douloureuse (Sanchez et coll., 2011) et modère la relation entre douleur, niveau d'anxiété et humeur dépressive (Reich et coll., 2006 ; Palomino et coll., 2007 ; Sanchez et coll., 2011). Chez des personnes atteintes de SFM professionnellement actives, le sentiment d'impuissance combiné à un manque perçu de compréhension de la part des collègues et au sentiment d'être diminué au travail est associé à un sentiment d'amertume plus important (Blom et coll., 2012).

Les sentiments d'injustice et d'incertitude face à la fibromyalgie

Le sentiment d'injustice face au SFM renvoie à la sévérité de ses répercussions négatives, à la part supposée de responsabilité d'autrui dans la situation, et au caractère perçu comme irrémédiable des pertes subies, et explique en partie les conséquences délétères des douleurs sur la qualité de vie (Rodero et coll., 2012). Par ailleurs, le sentiment d'injustice perçu envers la FM et l'acceptation de la douleur ne seraient pas les pôles opposés d'une même dimension mais des *constructs* opposés ; un événement peut par exemple apparaître juste mais inacceptable pour une personne. Néanmoins, les deux sont étroitement liés puisque les événements perçus comme injustes sont généralement jugés inacceptables par les patients (Rodero et coll., 2012). Ceci pourrait avoir des implications en psychothérapie car les personnes atteintes de FM sont invitées à accepter la douleur même si elles la jugent injuste (Rodero et coll., 2012).

Le sentiment d'incertitude liée à la FM (ambiguïté, complexité et imprévisibilité des symptômes) est lié à l'anxiété, à l'affectivité négative et aux stratégies d'ajustement évitantes et passives (Reich et coll., 2006). Il agirait comme un facteur de risque dans l'entretien de perturbations affectives en situation interpersonnelle stressante (Reich et coll., 2006).

Le conditionnement de la peur de la douleur

Les personnes atteintes de FM présentent une activation cérébrale plus importante, que les sujets contrôles issus de la population générale, du cortex préfrontal dorsolatéral, de la substance grise périaqueducule et du cortex pariétal postérieur lors de l'anticipation d'une douleur induite lorsque l'intensité du stimulus douloureux est annoncée (Burgmer et coll., 2011), ce qui

pourrait s'expliquer par une capacité réduite à détourner leur attention de la douleur attendue. En revanche, il n'y a pas de différence entre les deux groupes lorsque l'intensité de la douleur n'est pas annoncée.

Deux études menées par un même groupe de recherche se sont intéressées aux différences d'acquisition et d'extinction de la peur liée à la douleur entre des personnes atteintes de FM et des sujets contrôles dans une condition expérimentale où les mouvements effectués par les participants (24 à 29 femmes atteintes de SFM comparées à des contrôles sains) sont associés ou non à des stimuli douloureux de manière prévisible ou imprévisible (Meulders et coll., 2015 ; 2017). Aucune différence entre les deux groupes n'a pu être mise en évidence dans l'acquisition de la peur liée à la douleur en condition prévisible ; les deux groupes apprennent à distinguer les mouvements systématiquement suivis d'une douleur de ceux qui ne sont jamais suivis d'une douleur (Meulders et coll., 2015). Néanmoins, la peur de la douleur lors des mouvements non suivis d'un stimulus douloureux est plus élevée chez les personnes atteintes de FM, indiquant davantage une surestimation du risque potentiel, plutôt qu'une peur excessive lorsque la survenue du stimulus douloureux est garantie, même si l'expérience objectivement vécue contredit ce risque (Meulders et coll., 2015). En outre, la généralisation de la peur de la douleur est indépendante du stimulus chez les personnes atteintes de SFM, qui répondent avec un niveau de peur équivalent à tous les mouvements, que ceux-ci aient été systématiquement suivis d'un stimulus douloureux ou non en condition prévisible (Meulders et coll., 2015). En condition imprévisible, l'apprentissage de la peur de la douleur se fait indépendamment des mouvements dans les deux groupes, mais pas selon la même temporalité : l'acquisition de la peur de la douleur se fait dès le premier bloc d'entraînement dans le groupe contrôle tandis que cette acquisition prend plus de temps dans le groupe SFM (Meulders et coll., 2015). Par ailleurs, la peur de la douleur est plus importante dans la condition imprévisible que dans la condition prévisible dans les deux groupes. Néanmoins, cet effet est plus marqué chez les personnes atteintes de FM, qui présentent des niveaux d'anxiété plus élevés et tolèrent probablement moins bien l'imprévisibilité et l'incertitude de ce type de situation (Meulders et coll., 2015). En outre, aucune différence n'a pu être observée entre les deux groupes dans la généralisation de la peur quels que soient les mouvements, mais comme précédemment, la peur induite par les stimuli est généralement plus élevée dans le contexte imprévisible dans le groupe SFM (Meulders et coll., 2015). Bien que la peur de la douleur et les attentes douloureuses diminuent pendant la phase d'extinction pour les deux groupes, elles demeurent plus élevées dans le groupe SFM (Meulders et coll., 2017). Or, la persistance des réponses à visée protectrice pourrait contribuer à maintenir une capacité fonctionnelle

réduite, observée dans les situations de douleur chronique (Meulders et coll., 2017).

Dans une troisième situation expérimentale, toujours menée par le même groupe, où les sujets doivent évaluer l'intensité de la douleur potentiellement perçue par un personnage dans des situations fictives et visant à étudier si les personnes apprennent à distinguer sélectivement les indices situationnels évoquant une menace de survenue d'une douleur, les personnes atteintes de FM (26 femmes et 1 homme, âge moyen de 46 ± 9 ans) ne parviennent pas à annihiler les indices situationnels non pertinents ce qui les conduit à surévaluer le niveau de menace comparativement aux sujets contrôles sains (Meulders et coll., 2018). D'autres groupes avaient auparavant montré que la peur de la douleur et la kinésiophobie sont associées positivement à la sévérité de la douleur, une capacité fonctionnelle réduite, les performances physiques au tapis de course, l'humeur dépressive, et associées négativement au sentiment d'auto-efficacité et aux stratégies d'ajustement chez les personnes atteintes de FM (Turk et coll., 2004 ; Sanchez et coll., 2011). La peur de la douleur rend l'expérience de la douleur plus intense, déplaisante et aversive (Sanchez et coll., 2011).

L'anxiété

Le niveau d'anxiété est plus élevé chez les enfants et adultes diagnostiqués comme atteints de FM, comparativement à des personnes atteintes d'autres types de douleurs chroniques et des sujets contrôles sains (Vural et coll., 2014 ; Goulart et coll., 2016). L'anxiété influence l'intensité douloureuse et la sévérité de la symptomatologie de la FM (Furlong et coll., 2010 ; Malin et Littlejohn, 2013). Elle modère l'intervention de certains facteurs psychologiques (névrosisme et fatalisme) sur les symptômes (Malin et Littlejohn, 2016). Le stress perçu est quant à lui inversement corrélé au contrôle des états internes (Malin et Littlejohn, 2013).

L'humeur dépressive

Les niveaux d'humeur dépressive sont significativement plus élevés chez les enfants et adultes diagnostiqués comme atteints de FM comparativement à la population générale ou à des personnes atteintes de maladies auto-immunes (Borg et coll., 2014 ; McInnis et coll., 2014 ; Vural et coll., 2014 ; Goulart et coll., 2016). Dans la FM, le niveau de douleur clinique augmente en réponse aux inductions de tristesse via une tâche de récit autobiographique, tandis que le seuil et la tolérance à la douleur induite (stimulation

électrique) diminuent dans cette même tâche (van Middendorp et coll., 2010b). La réactivité à la tristesse amplifie les niveaux de douleur, clinique et induite, qui sont eux-mêmes associés à une réactivité émotionnelle plus importante (van Middendorp et coll., 2010b). Il existe donc un effet de l'humeur dépressive sur la douleur mais aussi sur le handicap perçu chez les personnes atteintes de SFM (Sanchez et coll., 2011 ; El Beze Rimasson, 2015). En effet, l'humeur dépressive ne leur permet pas d'être disponibles sur le plan attentionnel ou émotionnel pour gérer la douleur et ses conséquences fonctionnelles, ce qui expliquerait un faible sentiment d'auto-efficacité et un recours à des stratégies de type évitement plutôt que des stratégies plus efficaces mais coûteuses cognitivement comme la réévaluation cognitive (Sanchez et coll., 2011 ; El Beze Rimasson, 2015).

La colère

Dans un groupe de 333 femmes âgées de 47 ± 12 ans, le niveau de douleur clinique augmentait en réponse aux inductions de colère via une tâche de récit autobiographique sur 28 jours, tandis que le seuil et la tolérance à la douleur induite (stimulation électrique) diminuent dans cette même tâche (van Middendorp et coll., 2010b). La réactivité à la colère amplifie les niveaux de douleur qui sont eux-mêmes associés à une réactivité émotionnelle plus importante (van Middendorp et coll., 2010b).

Le même groupe de recherche a montré que la colère-état (situationnelle) prédit une douleur plus grande en fin de journée chez la moitié des participants, mais plus faible chez un quart de ces participants (van Middendorp et coll., 2010a). L'inhibition de la colère-état (situationnelle) n'est pas liée au niveau de douleur, contrairement à l'inhibition de la colère-trait ressentie en général (van Middendorp et coll., 2010a). Ainsi, des niveaux de douleur plus élevés sont observés chez les personnes atteintes de FM qui n'expriment généralement pas leur colère.

En conclusion, les différentes études présentées ont permis d'identifier des facteurs psychologiques contribuant à la pérennisation du syndrome de FM (tableau 9.V) : un manque de soutien social perçu (manque de reconnaissance sociale, sentiment de solitude élevé ; insatisfaction conjugale et sociale) ; des facteurs de comparaison sociale et intrapersonnelle (identification sociale descendante, contraste social ascendant, privation relative intrapersonnelle, conflits de rôles) ; des conflits d'objectifs ; une perception négative de la FM et de ses conséquences ; un catastrophisme élevé ; des sentiments d'impuissance, d'incertitude et d'injustice élevés ; une peur de la douleur et du mouvement, et des particularités sur le conditionnement de

la peur de la douleur (faible extinction notamment) ; des émotions d'anxiété, de tristesse et de colère élevées.

Tableau 9.V : Facteurs psychologiques d'entretien ou de vulnérabilité identifiés dans la fibromyalgie

| | |
|------------------------------------|---|
| Facteurs psychosociaux | Manque de reconnaissance sociale |
| | Sentiment de solitude |
| | Insatisfaction conjugale |
| | Traitement négatif de l'information sociale à l'adolescence |
| | Retrait social à l'adolescence |
| | Identification sociale descendante |
| | Contraste social ascendant |
| Facteurs représentationnels | Privation relative intrapersonnelle |
| | Conflits de rôles et conflits d'objectifs |
| | Catastrophisme |
| | Sentiment d'impuissance |
| | Sentiment d'incertitude |
| | Sentiment d'injustice |
| Facteurs émotionnels | Peur de la douleur et conditionnement de la peur |
| | Anxiété |
| | Humeur dépressive |
| | Colère état |
| | Inhibition colère-trait |

Les facteurs d'ajustement psychologique (ou stratégies de *coping*) au syndrome fibromyalgique

Dans ce chapitre seront abordées les stratégies d'ajustement mobilisées par les personnes atteintes de fibromyalgie, puis les facteurs psychologiques connus pour favoriser cet ajustement ayant été étudiés dans la littérature internationale : des facteurs relationnels (satisfaction sociale), représentationnels (bien-être psychologique, acceptation de la douleur), et cognitifs (sentiment d'auto-efficacité).

Les stratégies d'ajustement

Les stratégies d'ajustement (ou stratégies de *coping*) sont différenciées en trois catégories dans les études portant sur la FM. Les stratégies centrées sur l'émotion renvoient aux ruminations, à l'expression émotionnelle, aux reproches adressés à autrui, et aux « vœux pieux ». Les stratégies d'ajustement évitantes impliquent la distraction cognitive, la résignation passive, la rétention émotionnelle, et l'auto-accusation. Enfin, les stratégies d'ajustement centrées sur le problème incluent la résolution de problème, la restructuration cognitive, la distraction active, et la recherche de soutien social.

Les personnes atteintes de SFM présentent un pattern d'ajustement à la douleur similaire aux personnes atteintes d'une douleur neuropathique chronique, à l'exception du fait qu'elles ont le sentiment de mieux contrôler leur douleur et de mieux réussir à la réduire (Baastrup et coll., 2016). En outre, elles mobilisent davantage de stratégies d'ajustement inadaptées (rétention émotionnelle, auto-accusation, ruminations, reproches envers autrui, etc.) que les personnes issues de la population générale (Baastrup et coll., 2016). Des résultats contradictoires ont été observés quant à la mobilisation de stratégies d'ajustement adaptées envers la douleur par les personnes atteintes de SFM : certains auteurs indiquent qu'elles ont davantage recours aux stratégies d'ajustement adaptées (restructuration cognitive, résolution de problème, distraction active, recherche de soutien social, etc.) que les personnes issues de la population générale (Baastrup et coll., 2016) ; tandis que d'autres observent l'inverse (Alok et coll., 2014). Dans une étude qualitative, 8 personnes atteintes de FM âgées de 54 à 81 ans rapportent recourir aux stratégies d'ajustement suivantes : soutien social par d'autres personnes atteintes de FM et l'entourage familial, fractionnement, planification, suppression émotionnelle, évitement des contacts sensitifs, techniques de distraction et de relaxation, traitements médicamenteux (Kengen et coll., 2012). Dans une autre étude qualitative, la préoccupation principale de 23 femmes suédoises (âge moyen de 54 ans) est de parvenir à un équilibre dans leur vie quotidienne entre les périodes d'activité et de repos : les périodes sans douleur sont généralement liées à un engagement plus intense dans de nombreuses activités de relaxation et de loisirs mais leur durée est imprévisible (Hallberg et Bergman, 2011). Pour parvenir à cet équilibre, elles utilisent diverses stratégies : évitement des facteurs stressants superflus, optimisation des bons jours, planification anticipée des activités, engagement dans des activités physiques apaisantes, ignorer la douleur quitte à en payer le prix suite à l'engagement dans des activités trop nombreuses, et distraction de la douleur. La distraction semble être la stratégie la plus efficace (Hallberg et Bergman, 2011).

Les résultats portant sur le *coping* instrumental, comme une recherche d'informations sur le syndrome, une planification des activités, le repos, sont contrastés dans la littérature. Selon certains auteurs, le *coping* instrumental est inversement corrélé au niveau de douleur, à la détresse émotionnelle et à une capacité fonctionnelle réduite dans une cohorte espagnole de 92 participants (80 femmes et 12 hommes, âge moyen de 50,21 ans ; Lami et coll., 2018). L'utilisation de stratégies visant à se reposer ou à prendre soin de soi serait protectrice en réduisant l'impact du niveau de douleur sur le fonctionnement subséquent (Dobkin et coll., 2006). En revanche, une autre étude canadienne, menée auprès de 22 patientes atteintes de FM, 11 de syndrome de fatigue chronique et 6 des deux syndromes, indique que la mobilisation de stratégies d'ajustement centrées sur le problème est indépendante des niveaux de dépression et de détresse psychologique (McInnis et coll., 2014). Les auteurs de cette étude suggèrent ainsi que l'ambiguïté autour de la classification nosographique de la FM et l'absence de reconnaissance subséquente représenteraient un élément stressant puissant chez les personnes atteintes de FM, ce qui inhiberait le recours à des stratégies d'ajustement habituellement efficaces dans la gestion d'autres maladies chroniques (McInnis et coll., 2014). Enfin, le *coping* instrumental est un facteur de risque d'un état de santé altéré pour les personnes atteintes de FM ayant un niveau de douleur ou avec des niveaux de douleur, de dépression, d'anxiété, de fatigue, de troubles de mémoire et de sommeil plus élevés (Dobkin et coll., 2006 ; Theadom et coll., 2015). Cette stratégie serait contre-productive car elle encouragerait la dépendance à des activités inefficaces ou délétères (shopping médical, siestes fréquentes supérieures à 30 minutes, par exemple). Comparativement à des femmes contrôles issues de la population générale, les femmes atteintes de FM présentent davantage de stratégies d'ajustement centrées sur l'évitement des émotions, telles que la suppression émotionnelle ou l'internalisation de la colère (van Middendorp et coll., 2008). Le recours aux stratégies d'ajustement centrées sur l'évitement des émotions est très corrélé à la détresse psychologique, et plus modestement à l'intensité douloureuse et à la fatigue, tandis que la suppression émotionnelle est un médiateur de la relation entre les croyances relatives aux émotions et l'impact de la FM (van Middendorp et coll., 2008 ; Bowers et coll., 2017).

Le *coping* émotionnel est corrélé à la détresse émotionnelle et à une capacité fonctionnelle réduite chez les personnes atteintes de FM (van Middendorp et coll., 2008 ; El Beze Rimasson, 2015 ; Lami et coll., 2018). Leur mobilisation de stratégies d'ajustement orientées vers les émotions ne diffère pas de celles des sujets contrôles, à l'exception d'une expression émotionnelle plus faible (van Middendorp et coll., 2008). Or, l'expression émotionnelle est inversement corrélée à l'impact de la FM (Geenen et coll., 2012).

La satisfaction sociale

La satisfaction sociale et conjugale tend à réduire les niveaux de fatigue et de catastrophisme, à favoriser le recours à des stratégies d'ajustement à la douleur plus adaptées, améliorant ainsi le fonctionnement global et l'équilibre affectif chez les personnes souffrant de FM (Taylor et coll., 2013 ; Yeung et coll., 2015). La sensibilité des conjoints face aux difficultés de communication existantes dans le couple et leur réactivité à vouloir améliorer la situation joueraient un rôle important dans l'ajustement des personnes atteintes de FM, qui se sentiraient mieux reconnues dans leur syndrome (Kool et coll., 2011 ; Lyons et coll., 2013).

Le bien-être psychologique

Un bien-être psychologique plus élevé est associé à une plus grande capacité fonctionnelle et une fatigue moins importante chez les personnes atteintes de FM (Schleicher et coll., 2005 ; Cosci et coll., 2011). Des scores élevés sur les dimensions *avoir un but dans la vie* et *entretenir des relations positives avec les autres* du bien-être psychologique prédisent significativement une meilleure capacité fonctionnelle (Cosci et coll., 2011). De même, des scores élevés sur la dimension *acceptation de soi* sont associés à des niveaux d'anxiété et d'humeur dépressive plus faibles (Cosci et coll., 2011).

L'acceptation de la douleur

L'acceptation (à ne pas confondre avec la résignation) de la douleur est corrélée positivement à un état de santé global, aux niveaux de vitalité et d'affectivité positive et négativement à l'intensité douloureuse, la sévérité de la symptomatologie, la détresse émotionnelle et à une capacité fonctionnelle réduite dans la FM (Kratz et coll., 2007 ; van Koulil et coll., 2010 ; Lami et coll., 2018). L'acceptation de la douleur modère l'association entre la sévérité de la douleur et l'affectivité négative (Kratz et coll., 2007). La flexibilité psychologique, qui est une dimension de l'acceptation, est corrélée à un meilleur fonctionnement global, une plus faible détresse psychologique, et un catastrophisme moins important (Rodero et coll., 2013).

Une étude qualitative réalisée auprès de 45 femmes canadiennes, âgées de 23 à 75 ans atteintes d'arthrite, de FM ou présentant les deux affections, avait pour objectif d'examiner leurs définitions personnelles de l'acceptation ainsi que les facteurs qui facilitent ou entravent le processus d'acceptation (Lachapelle et coll., 2008). Globalement, les femmes interrogées rejettent

le terme « *acceptation* » (assimilé à la résignation) et préfèrent l'emploi des termes « *gérer* » ou « *se résoudre à* ». Néanmoins, elles sont en accord avec les principales composantes des définitions employées par les soignants pour décrire le processus d'acceptation, à savoir l'engagement dans les activités et le contrôle de leur vie plutôt que le contrôle de la douleur. Le diagnostic, le soutien social perçu, l'éducation thérapeutique, les auto-soins sont selon elles des facteurs promulguant l'acceptation. À l'inverse, le fait de vouloir conserver son identité intacte (« *être comme avant* »), les relations interpersonnelles négatives, l'absence d'acceptation et de reconnaissance de l'entourage sont des obstacles au processus d'acceptation. Par ailleurs, l'acceptation est un processus de prise de conscience et de reconnaissance qui prend du temps et se réaliserait selon elles en plusieurs étapes séquentielles (Lachapelle et coll., 2008) :

1) *réaliser son propre besoin d'aide* : réaliser que le phénomène douloureux vécu est anormal et initier une recherche d'aide pour revenir à la qualité de vie initiale ;

2) *recevoir un diagnostic médical* : le diagnostic médical rend légitime la lutte et induit un début de compréhension du problème et des manières possibles d'apprendre à le gérer ;

3) *réaliser l'absence de traitement curatif* : l'espoir de revenir à l'état de santé initial devient irréaliste. Cette étape se répéterait à chaque nouvelle proposition de traitement ou de thérapie ;

4) *réaliser que cela pourrait être pire* : la réalisation que cet état de santé n'est pas létal, même s'il est douloureux et difficile à vivre, donne l'opportunité de restructurer les perceptions sur le syndrome. Se comparer à des personnes ayant des problèmes perçus comme « plus graves » les aiderait à rechercher des manières de gérer la douleur ;

5) *redéfinir la notion de normalité* : le recentrage sur les valeurs, les attentes personnelles et ce qui pourrait être accompli dans la vie malgré la douleur permet de redéfinir ce qui est la « normalité » pour soi-même ;

6) « *accepter* » *comme processus continu au quotidien* : l'engagement dans la réalisation de projets marque l'application de ce processus au quotidien.

Le sentiment d'auto-efficacité

Le sentiment d'auto-efficacité envers la douleur est lié à de meilleures capacités fonctionnelles, à une symptomatologie physique et émotionnelle moins sévère et à une moindre intensité douloureuse chez les personnes atteintes

de FM (Libby et Glenwick, 2010 ; Fitzcharles et coll., 2013a ; Van Liew et coll., 2013 ; Alok et coll., 2014 ; Borchers et Gershwin, 2015 ; Sahar et coll., 2016).

Les émotions négatives (anxiété, symptômes dépressifs) ont un rôle médiateur entre le sentiment d'auto-efficacité et l'impact physique et psychosocial de la FM (Lledo-Boyer et coll., 2010). Le sentiment d'auto-efficacité a un effet direct sur les stratégies d'ajustement mobilisées en lien avec le SFM, l'anxiété, les symptômes dépressifs, le niveau de douleur et l'impact physique et psychosocial de la FM (Lledo-Boyer et coll., 2010).

Le rétablissement et la résilience

La résilience renvoie à la capacité d'une personne à gérer le stress et l'adversité (Connor et Davidson, 2003) qui serait influencée par des facteurs génétiques, épigénétiques, développementaux, neurochimiques et psychosociaux (Wu et coll., 2013). Dans le champ de la douleur chronique en général, les personnes les plus résilientes ont des meilleures stratégies d'ajustement, moins de comportements douloureux et moins de tendances catastrophistes que les moins résilients (Karoly et Ruehlman, 2006). Chez les personnes atteintes de FM, il s'agit par exemple d'« avoir une bonne vie malgré tout », de « trouver de l'apaisement dans la distraction » ou encore de « se réconcilier avec le corps et la douleur » (Juuso et coll., 2011). La résilience influence négativement la sévérité de la symptomatologie et positivement les capacités fonctionnelles dans le SFM (Torma et coll., 2013 ; McAllister et coll., 2015). Par ailleurs, comparativement à des sujets contrôles sains, les personnes atteintes de FM présentent des niveaux plus faibles de pardon de soi et des autres, dimension corrélée à la qualité de vie, à l'état de santé mental, et corrélée négativement à l'intensité douloureuse et à la colère (Offenbaecher et coll., 2017).

Une étude qualitative, réalisée auprès de 8 femmes suédoises ayant récupéré d'une FM, basée sur la théorie psychodynamique a permis d'émettre des hypothèses sur le fonctionnement psychologique de ces femmes, et a modélisé le processus de rétablissement dans le SFM en cinq grandes étapes successives (Wentz et coll., 2012) :

1) *force insuffisante pour accepter une part de faiblesse* : la personne ferait preuve dans l'enfance d'une force prématurée consistant à dissocier les parties vulnérables de sa psyché pour pallier les dysfonctionnements parentaux liés à une mère peu maternante et à un père aimant mais effacé. Il s'ensuivrait à l'âge adulte un manque d'intégration psychologique des parties vulnérables du « self » donnant lieu à un perfectionnisme élevé et à une communion

absolue pour compenser la faible représentation de soi. Or, une faible représentation de soi a des conséquences sur le manque de gestion des conflits interpersonnels et sur la minimisation de ses propres besoins en matière de santé. Un fonctionnement dissociatif s'opérerait entre des événements de vie difficiles et des attentes élevées sur la sphère émotionnelle. La personne s'attache ainsi à montrer le meilleur d'elle-même pour avoir une vie privée et professionnelle satisfaisante, allant jusqu'à ne pas tenir compte des signaux corporels alarmants pouvant survenir suite à l'incarnation de rôles exigeants et la réalisation de nombreuses activités ;

2) *augmentation de la charge mentale – développement de la FM* : la survenue de nombreux éléments stressants dans plusieurs domaines de vie (travail, relations familiales, santé, situation socio-économique...) serait responsable d'une escalade de la charge mentale accompagnée d'un sentiment d'impuissance, d'une perte d'espoir et d'une absence de perspective. Tout cela serait concomitant au développement de symptômes somatiques et de troubles du sommeil conduisant à un état de fatigue important ;

3) *défier la FM* : tout en maintenant un haut degré de charge mentale (anxiété, culpabilité...), la personne s'orienterait vers une mobilisation de ses ressources personnelles (créativité, générosité...) alliée à une recherche puis une maîtrise des stratégies d'ajustement (capacité de résolution de problème, recherche de traitements alternatifs pour améliorer la qualité de vie, recherche et acceptation de l'aide, recherche de soutien social) visant à contrecarrer les sentiments d'impuissance et de désespoir ;

4) *diminution de la charge mentale – rémission des symptômes* : la personne prendrait conscience que l'amélioration de la qualité de vie ne dépendrait pas uniquement de la diminution de la sévérité de la symptomatologie, mais aussi de la baisse du niveau de charge mentale ;

5) *impression d'être en « liberté conditionnelle » des symptômes fibromyalgiques – renforcée suffisamment pour accepter sa part de faiblesse* : la personne comprendrait que son état de santé dépend d'une gestion attentive et précautionneuse de son mode de vie (fractionnement, repos, exercice physique adapté...). Cela serait associé à un fonctionnement psychologique plus cohérent avec l'acceptation de la part de faiblesse du « self ».

En conclusion, des facteurs psychologiques favorisant l'ajustement aux SFM ont été déterminés (cf. tableau 9.VI) : une satisfaction sociale, un bien-être psychologique, des ressources personnelles (pardon de soi et des autres, résilience), une acceptation de la douleur (engagement dans des projets personnels et flexibilité psychologique), et un sentiment d'auto-efficacité dans la gestion de la douleur.

Tableau 9.VI : Facteurs d'ajustement psychologique identifiés dans la fibromyalgie

| | |
|-----------------------------|---|
| Facteurs psychosociaux | Satisfaction sociale |
| Facteurs représentationnels | Acceptation de la douleur (engagement dans des projets personnels et flexibilité psychologique) |
| | Sentiment d'auto-efficacité |
| Facteurs de rétablissement | Bien-être psychologique |
| | Résilience |
| | Pardon de soi et des autres |

Existe-t-il des profils psychologiques distincts dans le syndrome fibromyalgique ?

Des études récentes ont interrogé l'existence potentielle de profils psychologiques différents dans le SFM en fonction de la personnalité ou du niveau de détresse psychologique. Les principaux résultats de ces études sont résumés dans le tableau 9.VII.

Distinctions selon les traits de personnalité

Des auteurs se sont intéressés à la possibilité de distinguer des groupes de personnes atteintes de SFM sur la base de leurs profils de personnalité. Une étude sous-tendue par le modèle à cinq facteurs ou *Big Five* (McCrae et Costa, 1987) a mis en évidence deux groupes distincts après une analyse en clusters de 874 patients (Torres et coll., 2013). Le premier se caractérise par un niveau plus élevé de névrosisme, un niveau plus faible d'extraversion, un état clinique plus altéré et des problèmes psychosociaux plus fréquents que le second. Grâce à une marge de progression plus importante, le premier groupe bénéficie d'une amélioration globale plus marquée 6 mois après avoir suivi un programme thérapeutique pluridisciplinaire, mais la détresse émotionnelle reste toujours plus élevée que celle du second groupe. Leombruni et coll. (2016) ont quant à eux fait ressortir deux groupes de personnes atteintes de SFM à partir du modèle psychobiologique de la personnalité de Cloninger sur un échantillon de 87 patientes (Leombruni et coll., 2016). Le premier est marqué par un évitement du danger plus élevé ainsi qu'une auto-détermination, une dépendance à la récompense et une coopération plus faibles que dans le second. En outre, le premier groupe présente une symptomatologie anxio-dépressive plus importante et un impact de la FM plus sévère. Même s'ils sont sous-tendus par des modèles théoriques différents, les

résultats de ces deux études convergent vers la possibilité de l'existence de deux groupes distincts de personnes atteintes de FM dont l'un se caractérise par des traits de personnalité généralement reliés à une détresse émotionnelle et l'autre par des retentissements plus négatifs sur le plan psychosocial.

Tableau 9.VII : Propositions de distinction de profils psychologiques dans le syndrome fibromyalgique (d'après Giesecke et coll., 2003 ; Keller et coll., 2011 ; Loevinger et coll., 2012 ; Plazier et coll., 2015 ; Thieme et coll., 2015 ; Bartley et coll., 2017 ; Backryd et coll., 2018)

| Détresse psychologique élevée | | | Faible détresse psychologique |
|--|--|--|--|
| Cluster 1 | Cluster 2 | Cluster 3 | Cluster 4 |
| Maltraitances dans l'enfance | | | |
| Névrosisme + Extraversion - | Névrosisme + Extraversion - | Névrosisme + Extraversion - | Névrosisme - Extraversion + |
| Évitement du danger + Auto-détermination - Dépendance récompense - Coopération - | Évitement du danger + Auto-détermination - Dépendance récompense - Coopération - | Évitement du danger + Auto-détermination - Dépendance récompense - Coopération - | Évitement du danger - Auto-détermination + Dépendance récompense + Coopération + |
| Affectivité négative | Affectivité négative | Affectivité négative | Affectivité positive |
| Anxiété +++ | Anxiété +++ | Anxiété +++ | Anxiété - |
| Réactivité physiologique au stress +++ | Réactivité physiologique au stress +++ | Réactivité physiologique au stress +++ | Réactivité physiologique au stress - |
| Humeur dépressive +++ | Humeur dépressive +++ | Humeur dépressive + | Humeur dépressive - |
| Douleur et capacité fonctionnelle réduite ++++ | Douleur et capacité fonctionnelle réduite +++ | Douleur et capacité fonctionnelle réduite ++ | Douleur et capacité fonctionnelle réduite + |
| Stratégies évitantes | Stratégies évitantes | Stratégies évitantes | Stratégies adaptatives |
| Fonctionnement social - | Fonctionnement social - | Fonctionnement social + | Fonctionnement social + |

Distinctions selon le niveau de détresse psychologique

Les analyses en clusters de plusieurs études tendent à mettre en évidence des différences quant au niveau de détresse psychologique entre les personnes atteintes de FM, ce qui semble en faire un facteur déterminant pour distinguer deux groupes de SFM (Borchers et Gershwin, 2015). Un premier groupe, représentant l'effectif le plus nombreux, est généralement marqué par une détresse ou tension psychologique élevée (Giesecke et coll., 2003 ; Keller et coll., 2011 ; Loevinger et coll., 2012 ; Thieme et coll., 2015 ; Bartley et coll., 2017 ; Backryd et coll., 2018) associée à une faible qualité de vie, à des comorbidités psychopathologiques (Keller et coll., 2011), à une symptomatologie et à un impact

de la FM sur le fonctionnement plus sévères (Backryd et coll., 2018). Selon les études, ce groupe se décompose lui-même en deux ou trois clusters avec de légères différences en fonction de l'existence d'épisodes de maltraitance infantile (Loevinger et coll., 2012), de la variabilité des symptômes anxio-dépressifs (Bartley et coll., 2017), du fonctionnement psychosocial (Bartley et coll., 2017 ; Backryd et coll., 2018), de la mobilisation des stratégies d'ajustement (Giesecke et coll., 2003 ; Thieme et coll., 2015), ou de l'évolution clinique en regard de la chronicisation des douleurs (Backryd et coll., 2018). Néanmoins, cette décomposition en deux ou trois clusters de ce premier grand groupe donne l'impression d'un spectre continu qui reste très discutable avec des niveaux de sévérité somme toute équivalents. Le second groupe est quant à lui caractérisé par une faible détresse psychologique, une meilleure qualité de vie et une évolution de la symptomatologie plus favorable (Bäckryd et coll., 2018 ; Giesecke et coll., 2003 ; Loevinger et coll., 2012).

En conclusion, diverses études basées sur des corpus théoriques différents convergent actuellement vers l'existence probable de deux profils psychologiques distincts dans les SFM. Le premier groupe se caractérise par une personnalité marquée par un fort névrosisme et une détresse psychologique importante, facteurs déterminants liés à un état clinique plus altéré et des retentissements psychosociaux plus fréquents que le second groupe, caractérisé quant à lui par une faible détresse psychologique, une meilleure qualité de vie et une évolution de la symptomatologie plus favorable.

Conclusion

L'état de la recherche actuelle sur la dimension psychologique des SFM indique qu'il existe des profils communs à la douleur chronique en général (le catastrophisme, la kinésiophobie, le sentiment d'auto-efficacité ou l'acceptation de la douleur, par exemple) mais également des particularités à considérer. Le manque de données basées sur des études faisant intervenir des groupes contrôles appariés de personnes présentant d'autres troubles douloureux chroniques limite cependant nos connaissances sur les aspects psychologiques spécifiques des SFM. Quoi qu'il en soit, certains déterminants psychologiques ont été mis en évidence dans la littérature, même si les liens de causalité ne sont pas toujours complètement avérés : des événements de vie perçus comme plus négatifs ; des dysfonctionnements familiaux durant l'enfance (désorganisation, conflits, manque de cohésion) ; des styles parentaux anxieux ou autoritaires ; des styles d'attachement insécures ; certains traits de personnalité (faible recherche de nouveauté, faible auto-détermination, fort évitement du danger, névrosisme élevé, agréabilité élevée, ouverture élevée), la triade névrotique

(hypocondrie, dépression, hystérie) ; un déséquilibre affectif (faible affectivité positive et affectivité négative élevée) ; une forte détresse psychologique ; une hyperactivité représentationnelle prémorbide ; un lieu de contrôle externalisé ; une hypervigilance envers les stimuli négatifs et les signaux corporels ; une alexithymie élevée et des difficultés dans la représentation des états mentaux d'autrui. De même, les études ont permis d'identifier des facteurs psychologiques contribuant à la pérennisation des SFM : un manque de soutien social perçu (manque de reconnaissance sociale, sentiment de solitude élevé ; insatisfaction conjugale et sociale) ; des facteurs de comparaison sociale et intrapersonnelle (identification sociale descendante, contraste social ascendant, privation relative intrapersonnelle, conflits de rôles) ; des conflits d'objectifs ; une perception négative de la FM et de ses conséquences ; un catastrophisme élevé ; des sentiments d'impuissance, d'incertitude et d'injustice élevés ; une peur de la douleur et des particularités sur le conditionnement de la peur de la douleur (faible extinction notamment) ; des émotions d'anxiété, de tristesse et de colère élevées. En outre, des facteurs psychologiques favorisant l'ajustement ont été déterminés : une satisfaction sociale, un bien-être psychologique, des ressources personnelles (pardon de soi et des autres, résilience), une acceptation de la douleur (engagement dans des projets personnels et flexibilité psychologique), et un sentiment d'auto-efficacité dans la gestion de la douleur. Enfin, la littérature actuelle converge vers l'existence probable de deux profils psychologiques distincts dans les SFM : un premier groupe marqué par un fort névrosisme et une détresse psychologique importante, favorisant un état clinique très altéré et des retentissements psychosociaux fréquents ; et un second groupe présentant une faible détresse psychologique, une meilleure qualité de vie et une évolution de la symptomatologie assez favorable. Toutes ces données, bien que non exhaustives, nous permettent de mieux cerner les aspects psychologiques des SFM qui se révèlent assez hétérogènes, mais de nombreuses recherches restent à mener pour affiner notre compréhension de ces phénomènes et améliorer ainsi les propositions thérapeutiques en rapport.

RÉFÉRENCES

Aguerre C. Psychologie de la santé et douleur. *Cas cliniques en thérapie cognitivo-comportementales de la douleur*. Paris : Presses Universitaires de France, 2012 : 29-38.

Alciati A, Atzeni F, Grassi M, *et al.* Childhood adversities in patients with fibromyalgia: are they related to comorbid lifetime major depression? *Clin Exp Rheumatol* 2017 ; 35 Suppl 105 : 112-8.

Alok R, Das SK, Agarwal GG, *et al.* Problem-focused coping and self-efficacy as correlates of quality of life and severity of fibromyalgia in primary fibromyalgia patients. *J Clin Rheumatol* 2014 ; 20 : 314-6.

Anderberg UM, Marteinsdottir I, Theorell T, von Knorring L. The impact of life events in female patients with fibromyalgia and in female healthy controls. *Eur Psychiatry* 2000 ; 15 : 295-301.

Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, *et al.* Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns* 2008 ; 73 : 114-20.

Arnold LM, Choy E, Clauw DJ, *et al.* Fibromyalgia and chronic pain syndromes: a white paper detailing current challenges in the field. *Clin J Pain* 2016 ; 32 : 737-46.

Attademo L, Bernardini F. Prevalence of personality disorders in patients with fibromyalgia: a brief review. *Prim Health Care Res Dev* 2017 : 1-6.

Baastrup S, Schultz R, Brødsgaard I, *et al.* A comparison of coping strategies in patients with fibromyalgia, chronic neuropathic pain, and pain-free controls. *Scand J Psychol* 2016 ; 57 : 516-22.

Backryd E, Persson EB, Larsson AI, *et al.* Chronic pain patients can be classified into four groups: clustering-based discriminant analysis of psychometric data from 4665 patients referred to a multidisciplinary pain centre (a SQRP study). *PLoS One* 2018 ; 13 : e0192623.

Bartley EJ, Rhudy JL, Williams AE. Experimental assessment of affective processing in fibromyalgia. *J Pain* 2009 ; 10 : 1151-60.

Bartley EJ, Robinson ME, Staud R. Pain and fatigue variability patterns distinguish subgroups of fibromyalgia patients. *J Pain* 2017.

Basch MC, Chow ET, Logan DE, *et al.* Perspectives on the clinical significance of functional pain syndromes in children. *J Pain Res* 2015 ; 8 : 675-86.

Becerra-García JA, Robles Jurado MJ. Behavioral approach system activity and self-reported somatic symptoms in fibromyalgia: an exploratory study. *Int J Rheum Dis* 2014 ; 17 : 89-92.

Beshai S, Mishra S, Mishra S, Carleton RN. Personal relative deprivation associated with functional disorders via stress: an examination of fibromyalgia and gastrointestinal symptoms. *PLoS One* 2017 ; 12 : e0189666.

Blom D, Thomaes S, Kool MB, *et al.* A combination of illness invalidation from the work environment and helplessness is associated with embitterment in patients with FM. *Rheumatology (Oxford)* 2012 ; 51 : 347-53.

Borchers AT, Gershwin M. Fibromyalgia: a critical and comprehensive review. *Clin Rev Allergy Immunol* 2015 ; 49 : 100-51.

Borg C, Padovan C, Thomas-Anterion C, *et al.* Pain-related mood influences pain perception differently in fibromyalgia and multiple sclerosis. *J Pain Res* 2014 ; 7 : 81-7.

Bowers H, Wroe AL, Pincus T. « Isn't it ironic? » Beliefs about the unacceptability of emotions and emotional suppression relate to worse outcomes in fibromyalgia. *Clin Rheumatol* 2017 ; 36 : 1121-8.

Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Goicolea I. « I'm not the woman I was »: Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care Women Int* 2016 ; 37 : 836-54.

Bucourt E, Martaille V, Mulleman D, *et al.* Comparison of the Big Five personality traits in fibromyalgia and other rheumatic diseases. *Joint Bone Spine* 2017 ; 84 : 203-7.

Burgmer M, Petzke F, Giesecke T, *et al.* Cerebral activation and catastrophizing during pain anticipation in patients with fibromyalgia. *Psychosom Med* 2011 ; 73 : 751-9.

Cabrera-Perona V, Buunk AP, Terol-Cantero MC, *et al.* Social comparison processes and catastrophizing in fibromyalgia: a path analysis. *Psychol Health* 2017 ; 32 : 745-64.

Campbell CM, McCauley L, Bounds SC, *et al.* Changes in pain catastrophizing predict later changes in fibromyalgia clinical and experimental pain report: cross-lagged panel analyses of dispositional and situational catastrophizing. *Arthritis Res Ther* 2012 ; 14 : R231.

Cedraschi C, Girard E, Luthy C, *et al.* Primary attributions in women suffering fibromyalgia emphasize the perception of a disruptive onset for a long-lasting pain problem. *J Psychosom Res* 2013 ; 74 : 265-9.

Chudzik L. Stratégies d'interprétation du MMPI-2. *Du diagnostic au traitement : Rorschach et MMPI-2*. Paris : Mardaga, 2010 : 39-66.

Cloninger CR, Svrakic DM, Przybeck TR. A psychobiological model of temperament and character. *Arch Gen Psychiatry* 1993 ; 50 : 975-90.

Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety* 2003 ; 18 : 76-82.

Cosci F, Pennato T, Bernini O, Berrocal C. Psychological well-being, negative affectivity, and functional impairment in fibromyalgia. *Psychother Psychosom* 2011 ; 80 : 256-8.

Defontaine-Catteau MC, Bioy A. Place du traumatisme psychique en clinique de la douleur. *Douleur et Analgesie* 2014 ; 27 : 68-74.

Denollet J. DS14: standard assessment of negative affectivity, social inhibition, and Type D personality. *Psychosom Med* 2005 ; 67 : 89-97.

Di Tella M, Castelli L, Colonna F, *et al.* Theory of mind and emotional functioning in fibromyalgia syndrome: an investigation of the relationship between social cognition and executive function. *PLoS One* 2015 ; 10 : e0116542.

Di Tella M, Ghiggia A, Tesio V, *et al.* Pain experience in fibromyalgia syndrome: the role of alexithymia and psychological distress. *J Affect Disord* 2017 ; 208 : 87-93.

Di Tella M, Tesio V, Ghiggia A, *et al.* Coping strategies and perceived social support in fibromyalgia syndrome: relationship with alexithymia. *Scand J Psychol* 2018 ; 59 : 167-76.

Dobkin PL, De Civita M, Abrahamovvicz M, *et al.* Predictors of health status in women with fibromyalgia: a prospective study. *Int J Behav Med* 2006 ; 13 : 101-8.

- Duschek S, Werner NS, Limbert N, *et al.* Attentional bias toward negative information in patients with fibromyalgia syndrome. *Pain Med* 2014 ; 15 : 603-12.
- Duschek S, Montoro CI, Reyes del Paso GA. Diminished interoceptive awareness in fibromyalgia syndrome. *Behav Med* 2017 ; 43 : 100-7.
- El Beze Rimasson D. 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. 340 + annexe 2015.
- Estevez-Lopez F, Alvarez-Gallardo IC, Segura-Jimenez V, *et al.* The discordance between subjectively and objectively measured physical function in women with fibromyalgia: association with catastrophizing and self-efficacy cognitions. The al-Andalus project. *Disabil Rehabil* 2016 ; 1-9.
- Eysenck HJ, Eysenck SBJ. *Manual of the Eysenck Personality Inventory*. San Diego: Educational and Industrial Testing Service, 1968.
- Finan PH, Zautra AJ, Davis MC. Daily affect relations in fibromyalgia patients reveal positive affective disturbance. *Psychosom Med* 2009 ; 71 : 474-82.
- Fitzcharles MA, Shir Y, Ablin JN, *et al.* Classification and clinical diagnosis of fibromyalgia syndrome: recommendations of recent evidence-based interdisciplinary guidelines. *Evid Based Complement Alternat Med* 2013a ; 2013 : 528952.
- Fitzcharles MA, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, *et al.* 2012 Canadian Guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia syndrome: executive summary. *Pain Res Manag* 2013b ; 18 : 119-26.
- Forgeron PA, McGrath P, Stevens B, *et al.* Social information processing in adolescents with chronic pain: my friends don't really understand me. *Pain* 2011 ; 152 : 2773-80.
- Furlong LV, Zautra A, Puente CP, *et al.* Cognitive-affective assets and vulnerabilities: two factors influencing adaptation to fibromyalgia. *Psychol Health* 2010 ; 25 : 197-212.
- Garcia-Fontanals A, Garcia-Blanco S, Portell M, *et al.* Cloninger's psychobiological model of personality and psychological distress in fibromyalgia. *Int J Rheum Dis* 2016 ; 19 : 852-63.
- Garcia-Fontanals A, Portell M, Garcia-Blanco S, *et al.* Vulnerability to psychopathology and dimensions of personality in patients with fibromyalgia. *Clin J Pain* 2017 ; 33 : 991-7.
- Gatchel RJ, Dersh J. Psychological disorders and chronic pain: are there cause-and-effect relationships? *Psychological approaches to pain management A practitioner's handbook*. New York, NY, US, 2002 : 30-51.
- Geenen R, van Ooijen-van der Linden L, Lumley MA, *et al.* The match-mismatch model of emotion processing styles and emotion regulation strategies in fibromyalgia. *J Psychosom Res* 2012 ; 72 : 45-50.
- Gencay-Can A, Can SS. Temperament and character profile of patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int* 2012 ; 32 : 3957-61.

Giesecke T, Williams DA, Harris RE, *et al.* Subgrouping of fibromyalgia patients on the basis of pressure-pain thresholds and psychological factors. *Arthritis Rheumatol* 2003 ; 48 : 2916-22.

Glazer Y, Buskila D, Cohen H, *et al.* Differences in the personality profile of fibromyalgia patients and their relatives with and without fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2010 ; 28 : S27-S32.

Gonzalez JL, Mercado F, Barjola P, *et al.* Generalized hypervigilance in fibromyalgia patients: an experimental analysis with the emotional Stroop paradigm. *J Psychosom Res* 2010 ; 69 : 279-87.

Gonzalez-Roldan AM, Munoz MA, Cifre I, *et al.* Altered psychophysiological responses to the view of others' pain and anger faces in fibromyalgia patients. *J Pain* 2013 ; 14 : 709-19.

Goulart R, Pessoa C, Lombardi I. Psychological aspects of juvenile fibromyalgia syndrome: a literature review. *Rev Bras Reumatol Engl Ed* 2016 ; 56 : 69-74.

Govender C, Cassimjee N, Schoeman J, Meyer H. Psychological characteristics of FMS patients. *Scand J Caring Sci* 2009 ; 23 : 76-83.

Grisart J, Masquelier E, Desmedt A, *et al.* Behavioral and representational components of 'hyperactivity' in fibromyalgia syndrome patients. *J Musculoskelet Pain* 2010 ; 18 : 226-34.

Gulec H. Normalizing attributions may contribute to non-help-seeking behavior in people with fibromyalgia syndrome. *Psychosomatics* 2008 ; 49 : 212-7.

Hallberg LRM, Bergman S. Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: a grounded theory on living with fibromyalgia. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2011 ; 6.

Hardy JK, Crofford LJ, Segerstrom SC. Goal conflict, distress, and pain in women with fibromyalgia: a daily diary study. *J Psychosom Res* 2011 ; 70 : 534-40.

Hassett AL, Simonelli LE, Radvanski DC, *et al.* The relationship between affect balance style and clinical outcomes in fibromyalgia. *Arthritis Rheum* 2008 ; 59 : 833-40.

Hathaway SR, McKinley JC. *Manual for the Minnesota Multiphasic Personality Inventory*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1943.

Haviland MG, Morton KR, Oda K, Fraser GE. Traumatic experiences, major life stressors, and self-reporting a physician-given fibromyalgia diagnosis. *Psychiatry Res* 2010 ; 177 : 335-41.

Huber A, Suman AL, Biasi G, Carli G. Alexithymia in fibromyalgia syndrome: associations with ongoing pain, experimental pain sensitivity and illness behavior. *J Psychosom Res* 2009 ; 66 : 425-33.

Jones GT, Power C, Macfarlane GJ. Adverse events in childhood and chronic widespread pain in adult life: results from the 1958 British Birth Cohort Study. *Pain* 2009 ; 143 : 92-6.

Juuso P, Skar L, Olsson M, Soderberg S. Living with a double burden: meanings of pain for women with fibromyalgia. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2011 ; 6 : 1-9.

- Karoly P, Ruhlman LS. Psychological « resilience » and its correlates in chronic pain: findings from a national community sample. *Pain* 2006 ; 123 : 90-7.
- Keller D, De Gracia M, Cladellas R. Subtypes of patients with fibromyalgia, psychopathological characteristics and quality of life. *Actas Esp Psiquiatr* 2011 ; 39 : 273-9.
- Kengen TT, Rutledge DN, Mouttapa M, *et al.* Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *J Clin Nurs* 2012 ; 21 : 626-35.
- Kirsch A, Bernardy K. Fibromyalgia, facial expression and emotional experience. *Psychopathology* 2007 ; 40 : 203-8.
- Klaus K, Fischer S, Doerr JM, *et al.* Classifying fibromyalgia syndrome as a mental disorder? An ambulatory assessment study. *Int J Behav Med* 2017 ; 24 : 230-8.
- Kool MB, van Middendorp H, Boeije HR, Geenen R. Understanding the lack of understanding: invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis Care Res* 2009 ; 61 : 1650-6.
- Kool MB, van Middendorp H, Bijlsma JW, Geenen R. Patient and spouse appraisals of health status in rheumatoid arthritis and fibromyalgia: discrepancies and associations with invalidation. *Clin Exp Rheumatol* 2011 ; 29 : S63-S9.
- Kratz AL, Davis MC, Zautra AJ. Pain acceptance moderates the relation between pain and negative affect in female osteoarthritis and fibromyalgia patients. *Ann Behav Med* 2007 ; 33 : 291-301.
- Lachapelle DL, Lavoie S, Boudreau A. The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manag* 2008 ; 13 : 201-10.
- Lami MJ, Martinez MP, Miro E, *et al.* Catastrophizing, acceptance, and coping as mediators between pain and emotional distress and disability in fibromyalgia. *J Clin Psychol Med Settings* 2018 ; 25 : 80-92.
- Laroche F, Guérin J. Fibromyalgia: where are we in 2015? *Douleur Analg* 2015 ; 28 : 31-9.
- Leombruni P, Zizzi F, Miniotti M, *et al.* Harm avoidance and self-directedness characterize fibromyalgic patients and the symptom severity. *Front Psychol* 2016 ; 7.
- Lewandowski AS, Palermo TM, Stinson J, *et al.* Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *J Pain* 2010 ; 11 : 1027-38.
- Libby CJ, Glenwick DS. Protective and exacerbating factors in children and adolescents with fibromyalgia. *Rehabil Psychol* 2010 ; 55 : 151-8.
- Lignier B, Chudzik L, Plaisant O. Psychopathologie et répercussions de la douleur chronique : conséquences pour la pratique clinique et recommandations thérapeutiques. *Ann Med Psychol (Paris)* 2014 ; 172 : 96-102.
- Lilienfeld SO. The association between antisocial personality and somatization disorders: a review and integration of theoretical models. *Clin Psychol Rev* 1992 ; 12 : 641-62.

Lledo-Boyer A, Pastor-Mira MA, Pons-Calatayud N, *et al.* Control beliefs, coping and emotions: exploring relationships to explain fibromyalgia health outcomes. *Int J Clin Health Psychol* 2010 ; 10 : 459-76.

Lobo CP, Pfalzgraf AR, Giannetti V, Kanyongo G. Impact of invalidation and trust in physicians on health outcomes in fibromyalgia patients. *Prim Care Companion CNS Disord* 2014 ; 16.

Loevinger BL, Shirtcliff EA, Muller D, *et al.* Delineating psychological and biomedical profiles in a heterogeneous fibromyalgia population using cluster analysis. *Clin Rheumatol* 2012 ; 31 : 677-85.

Lommel K, Bamford J, Jhavari M, *et al.* A pilot study: pain, fatigue and stress in maternal relatives of adolescent female psychiatric inpatients assessed for juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Int J Adolesc Med Health* 2011 ; 23 : 59-63.

Lukkahatai N, Saligan LN. Association of catastrophizing and fatigue: a systematic review. *J Psychosom Res* 2013 ; 74 : 100-9.

Lynch-Jordan AM, Sil S, Bromberg M, *et al.* Cross-sectional study of young adults diagnosed with juvenile fibromyalgia: social support and its impact on functioning and mood. *J Adolesc Health* 2015 ; 57 : 482-7.

Lyons KS, Jones KD, Bennett RM, *et al.* Couple perceptions of fibromyalgia symptoms: the role of communication. *Pain* 2013 ; 154 : 2417-26.

Malin K, Littlejohn GO. Stress modulates key psychological processes and characteristic symptoms in females with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2013 ; 31 : S64-S71.

Malin K, Littlejohn GO. Psychological factors mediate key symptoms of fibromyalgia through their influence on stress. *Clin Rheumatol* 2016 ; 35 : 2353-7.

Martinez MP, Sanchez AI, Miro E, *et al.* The relationship between the fear-avoidance model of pain and personality traits in fibromyalgia patients. *J Clin Psychol Med Settings* 2011 ; 18 : 380-91.

Martinez MP, Sanchez AI, Miro E, *et al.* Relationships between physical symptoms, emotional distress, and pain appraisal in fibromyalgia: the moderator effect of alexithymia. *J Psychol* 2015 ; 149 : 115-40.

Masquelier E, Scaillet N, Grisart J, *et al.* Place du style de vie « hyperactif » dans les syndromes de fibromyalgie et de fatigue chronique. *Rev Med Suisse* 2011 ; 7 : 1421-5.

McAllister SJ, Vincent A, Hassett AL, *et al.* Psychological resilience, affective mechanisms and symptom burden in a tertiary-care sample of patients with fibromyalgia. *Stress Health* 2015 ; 31 : 299-305.

McCrae RR, Costa PT, Jr. Validation of a five-factor model of personality across instruments and observers. *J Pers Soc Psychol* 1987 ; 52 : 81-90.

McInnis OA, Matheson K, Anisman H. Living with the unexplained: coping, distress, and depression among women with chronic fatigue syndrome and/or fibromyalgia compared to an autoimmune disorder. *Anxiety Stress Coping* 2014 ; 27 : 601-18.

Meulders A, Jans A, Vlaeyen JW. Differences in pain-related fear acquisition and generalization: an experimental study comparing patients with fibromyalgia and healthy controls. *Pain* 2015 ; 156 : 108-22.

Meulders A, Meulders M, Stouten I, *et al.* Extinction of fear generalization: a comparison between fibromyalgia patients and healthy control participants. *J Pain* 2017 ; 18 : 79-95.

Meulders A, Boddez Y, Blanco F, *et al.* Reduced selective learning in fibromyalgia patients versus healthy controls. *Pain* 2018 ; 159 : 1268-76

Michel G, Purper-Ouakil D. *Personnalité et développement. Du normal au pathologique.* Paris : Dunod, 2006 : 413 p.

Molnar DS, Flett GL, Sadava SW, Colautti J. Perfectionism and health functioning in women with fibromyalgia. *J Psychosom Res* 2012 ; 73 : 295-300.

Montoro Aguilar CI, Duschek S, Reyes del Paso GA. An exploratory analysis of the influence of personality and emotional factors on cerebral blood flow responses during painful stimulation in fibromyalgia. *Scand J Psychol* 2018 ; 59 : 301-10

Montoro CI, del Paso GAR. Personality and fibromyalgia: relationships with clinical, emotional, and functional variables. *Pers Individ Dif* 2015 ; 85 : 236-44.

Montoya P, Sitges C, Garcia-Herrera M, *et al.* Abnormal affective modulation of somatosensory brain processing among patients with fibromyalgia. *Psychosom Med* 2005 ; 67 : 957-63.

Morris LD, Louw QA, Grimmer KA, Meintjes E. Targeting pain catastrophization in patients with fibromyalgia using virtual reality exposure therapy: a proof-of-concept study. *J Phys Ther Sci* 2015 ; 27 : 3461-7.

Nagurney AJ. The effects of unmitigated communion and life events among women with fibromyalgia syndrome. *J Health Psychol* 2008 ; 13 : 520-8.

Novo R, Gonzalez B, Peres R, Aguiar P. A meta-analysis of studies with the Minnesota Multiphasic Personality Inventory in fibromyalgia patients. *Pers Individ Dif* 2017 ; 116 : 96-108.

Offenbaecher M, Dezutter J, Kohls N, *et al.* Struggling with adversities of life: the role of forgiveness in patients suffering from fibromyalgia. *Clin J Pain* 2017 ; 33 : 528-34.

Oliveira P, Costa ME. Interrelationships of adult attachment orientations, health status and worrying among fibromyalgia patients. *J Health Psychol* 2009 ; 14 : 1184-95.

Pae CU, Masand PS, Marks DM, *et al.* History of early abuse as a predictor of treatment response in patients with fibromyalgia: a post-hoc analysis of a 12-week, randomized, double-blind, placebo-controlled trial of paroxetine controlled release. *World J Biol Psychiatry* 2009 ; 10 : 435-41.

Palermo TM, Valrie CR, Karlson CW. Family and parent influences on pediatric chronic pain: a developmental perspective. *Am Psychol* 2014 ; 69 : 142-52.

Palomino RA, Nicassio PM, Greenberg MA, Medina EPJ. Helplessness and loss as mediators between pain and depressive symptoms in fibromyalgia. *Pain* 2007 ; 129 : 185-94.

Papageorgiou AC, Silman AJ, Macfarlane GJ, 1071-1074. Chronic widespread pain in the population: a seven year follow-up study. *Ann Rheum Dis* 2002 ; 61 : 1071-4.

Pedrosa GF, Weigl M, Wessels T, *et al.* Parental bonding and alexithymia in adults with fibromyalgia. *Psychosomatics* 2008 ; 49 : 115-22.

Penacoba C, Perez-Calvo S, Blanco S, Sanroman L. Attachment styles, pain intensity and emotional variables in women with fibromyalgia. *Scand J Caring Sci* 2017.

Perez-de-Heredia-Torres M, Huertas-Hoyas E, Maximo-Bocanegra N, *et al.* Cognitive performance in women with fibromyalgia: a case-control study. *Aust Occup Ther J* 2016 ; 63 : 329-37.

Perez-Pareja J, Sese A, Gonzalez-Ordi H, Palmer A. Fibromyalgia and chronic pain: are there discriminating patterns by using the Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2 (MMPI-2)? *Int J Clin Health Psychol* 2010 ; 10 : 41-56.

Plazier M, Ost J, Stassijns G, *et al.* Pain characteristics in fibromyalgia: understanding the multiple dimensions of pain. *Clin Rheumatol* 2015 ; 34 : 775-83.

Reich JW, Johnson LM, Zautra AJ, Davis MC. Uncertainty of illness relationships with mental health and coping processes in fibromyalgia patients. *J Behav Med* 2006 ; 29 : 307-16.

Reid GJ, McGrath PJ, Lang BA. Parent-child interactions among children with juvenile fibromyalgia, arthritis, and healthy controls. *Pain* 2005 ; 113 : 201-10.

Rodero B, Casanueva B, Garcia-Campayo J, *et al.* Stages of chronicity in fibromyalgia and pain catastrophising: a cross-sectional study. *BMC Musculoskelet Disord* 2010 ; 11 : 251.

Rodero B, Luciano JV, Montero-Marin J, *et al.* Perceived injustice in fibromyalgia: psychometric characteristics of the Injustice Experience Questionnaire and relationship with pain catastrophising and pain acceptance. *J Psychosom Res* 2012 ; 73 : 86-91.

Rodero B, Pereira JP, Perez-Yus MC, *et al.* Validation of a Spanish version of the psychological inflexibility in pain scale (PIPS) and an evaluation of its relation with acceptance of pain and mindfulness in sample of persons with fibromyalgia. *Health Qual Life Outcomes* 2013 ; 11 : 62.

Rodham K, Rance N, Blake D. A qualitative exploration of carers' and « patients » experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care* 2010 ; 8 : 68-77.

Rost S, Van Ryckeghem DM, Schulz A, *et al.* Generalized hypervigilance in fibromyalgia: normal interoceptive accuracy, but reduced self-regulatory capacity. *J Psychosom Res* 2017 ; 93 : 48-54.

Ruiz-Perez I, Plazaola-Castano J, Caliz-Caliz R, *et al.* Risk factors for fibromyalgia: the role of violence against women. *Clin Rheumatol* 2009 ; 28 : 777-86.

- Sahar K, Thomas SA, Clarke SP. Adjustment to fibromyalgia: the role of domain-specific self-efficacy and acceptance. *Australian Journal of Psychology* 2016 ; 68 : 29-37.
- Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L, *et al.* Fatigue, worry, and fear—life events in the narratives of women with fibromyalgia. *Health Care Women Int* 2012 ; 33 : 473-94.
- Sanchez AI, Martinez MP, Miro E, Medina A. Predictors of the pain perception and self-efficacy for pain control in patients with fibromyalgia. *Span J Psychol* 2011 ; 14 : 366-73.
- Santos DM, Lage LV, Jabur EK, *et al.* The influence of depression on personality traits in patients with fibromyalgia: a case-control study. *Clin Exp Rheumatol* 2017 ; 35 Suppl 105 : 13-9.
- Schleicher H, Alonso C, Shirtcliff EA, *et al.* In the face of pain: the relationship between psychological well-being and disability in women with fibromyalgia. *Psychother Psychosom* 2005 ; 74 : 231-9.
- Schmidt-Wilcke T, Clauw DJ. Fibromyalgia: from pathophysiology to therapy. *Nat Rev Rheumatol* 2011 ; 7 : 518-27.
- Sil S, Lynch-Jordan A, Ting TV, *et al.* Influence of family environment on long-term psychosocial functioning of adolescents with juvenile fibromyalgia. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2013 ; 65 : 903-9.
- Sommer C, Haeuser W, Burgmer M, *et al.* Etiology and pathophysiology of fibromyalgia syndrome. *Schmerz* 2012 ; 26 : 259-67.
- Stone AL, Wilson AC. Transmission of risk from parents with chronic pain to offspring: an integrative conceptual model. *Pain* 2016 ; 157 : 2628-39.
- Taylor SS, Davis MC, Zautra AJ. Relationship status and quality moderate daily pain-related changes in physical disability, affect, and cognitions in women with chronic pain. *Pain* 2013 ; 154 : 147-53.
- Theadom A, Cropley M, Kantermann T. Daytime napping associated with increased symptom severity in fibromyalgia syndrome. *BMC Musculoskelet Disord* 2015 ; 16 : 13.
- Thieme K, Turk DC, Gracely RH, *et al.* The relationship among psychological and psychophysiological characteristics of fibromyalgia patients. *The Journal of Pain* 2015 ; 16 : 186-96.
- Torma LM, Houck GM, Wagnild GM, *et al.* Growing old with fibromyalgia factors that predict physical function. *Nurs Res* 2013 ; 62 : 16-24.
- Torres X, Bailles E, Valdes M, *et al.* Personality does not distinguish people with fibromyalgia but identifies subgroups of patients. *Gen Hosp Psychiatry* 2013 ; 35 : 640-8.
- Turk DC, Monarch ES. Biopsychosocial perspective on chronic pain. *Psychological approaches to pain management – A practitioner’s handbook*. New York, NY, US2002 : 3-29.
- Turk DC, Robinson JP, Burwinkle T. Prevalence of fear of pain and activity in patients with fibromyalgia syndrome. *J Pain* 2004 ; 5 : 483-90.

Valenzuela-Moguillansky C, Reyes-Reyes A, Gaete MI. Exteroceptive and interoceptive body-self awareness in fibromyalgia patients. *Front Hum Neurosci* 2017 ; 11 : 117.

van Ittersum MW, van Wilgen CP, Hilberdink WKHA, *et al.* Illness perceptions in patients with fibromyalgia. *Patient Educ Couns* 2009 ; 74 : 53-60.

van Koulil S, van Lankveld W, Kraaimaat FW, *et al.* Risk factors for longer term psychological distress in well-functioning fibromyalgia patients: a prospective study into prognostic factors. *Patient Educ Couns* 2010 ; 80 : 126-9.

Van Liew C, Brown KC, Cronan TA, Bigatti SM. The effects of self-efficacy on depression and pain in fibromyalgia syndrome: does initial depression matter? *J Musculoskelet Pain* 2013 ; 21 : 113-25.

van Middendorp H, Lumley MA, Jacobs JW, *et al.* Emotions and emotional approach and avoidance strategies in fibromyalgia. *J Psychosom Res* 2008 ; 64 : 159-67.

van Middendorp H, Lumley MA, Jacobs JW, *et al.* The effects of anger and sadness on clinical pain reports and experimentally-induced pain thresholds in women with and without fibromyalgia. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2010a ; 62 : 1370-6.

van Middendorp H, Lumley MA, Moerbeek M, *et al.* Effects of anger and anger regulation styles on pain in daily life of women with fibromyalgia: a diary study. *Eur J Pain* 2010b ; 14 : 176-82.

van Middendorp H, Kool MB, van Beugen S, *et al.* Prevalence and relevance of Type D personality in fibromyalgia. *Gen Hosp Psychiatry* 2016 ; 39 : 66-72.

Vartiainen P, Heiskanen T, Sintonen H, *et al.* Health-related quality of life and burden of disease in chronic pain measured with the 15D instrument. *Pain* 2016 ; 157 : 2269-76.

Vural M, Berkol TD, Erdogdu Z, *et al.* Evaluation of personality profile in patients with fibromyalgia syndrome and healthy controls. *Mod Rheumatol* 2014 ; 24 : 823-8.

Weib S, Winkelmann A, Duschek S. Recognition of facially expressed emotions in patients with fibromyalgia syndrome. *Behav Med* 2013 ; 39 : 146-54.

Wentz KAH, Lindberg C, Hallberg LRM. On parole: the natural history of recovery from fibromyalgia in women: a grounded theory study. *J Pain Manag* 2012 ; 5 : 177-94.

Williams AC, Craig KD. Updating the definition of pain. *Pain* 2016 ; 157 : 2420-3.

Wolf LD, Davis MC. Loneliness, daily pain, and perceptions of interpersonal events in adults with fibromyalgia. *Health Psychol* 2014 ; 33 : 929-37.

Wolf LD, Davis MC, Yeung EW, Tennen HA. The within-day relation between lonely episodes and subsequent clinical pain in individuals with fibromyalgia: mediating role of pain cognitions. *J Psychosom Res* 2015 ; 79 : 202-6.

Wu G, Feder A, Cohen H, *et al.* Understanding resilience. *Front Behav Neurosci* 2013 ; 7 : 10.

Yeung EW, Davis MC, Aiken LS, Tennen HA. Daily social enjoyment interrupts the cycle of same-day and next-day fatigue in women with fibromyalgia. *Ann Behav Med* 2015 ; 49 : 411-9.