

UNIVERSITÉ FRANÇOIS – RABELAIS DE TOURS

ÉCOLE DOCTORALE « Sciences de l'Homme et de la Société »

ÉQUIPE de RECHERCHE EA 2114 « Psychologie des Ages de la Vie » (PAV)

THÈSE

présentée par :

Lizet FERNANDEZ-JAMMET

soutenue le : 7 décembre 2016

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université François – Rabelais de Tours**

Discipline/ Spécialité : Psychologie / Psychopathologie Clinique

Evaluation longitudinale de l'efficacité d'une prise en charge cognitivo-comportementale de groupe destinée à des patients atteints de fibromyalgie

Une recherche menée au Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) de l'Hôpital St Antoine (Paris)

THÈSE dirigée par :

Dr AGUERRE Colette

MCU-HDR en Psychopathologie Clinique Université Rabelais de Tours

RAPPORTEURS :

Dr BOUDOUKHA Abdel Halim

Professeur de Psychopathologie Clinique Université de Nantes

Dr COUSSON-GELIE Florence

Professeur de Psychologie du Développement Université de Montpellier

JURY :

Dr AGUERRE Colette

MCU-HDR en Psychopathologie Clinique, Université Rabelais de Tours

Dr BOUDOUKHA Abdel Halim

Professeur de Psychopathologie Clinique Université de Nantes

Dr COUSSON-GELIE Florence

Professeur de Psychologie du Développement Université de Montpellier

Dr GUY-COICHARD Christian

Docteur en Médecine APHP – CETD Université P. & M. Curie de Paris

Dr REVEILLERE Christian

Professeur de Psychopathologie Clinique Université Rabelais de Tours

A toutes les patientes et à tous les patients souffrant de fibromyalgie,

Aux soignants pour leur intérêt et leur dévotion,

A tous les intéressés et passionnés, comme moi, par l'étude, l'évaluation,
le traitement et la recherche sur la douleur chronique et en particulier,
sa prise en charge psychologique.

Remerciements

Je m'adresse particulièrement,

A Madame le Professeur Florence COUSSON-GELIE,

A Monsieur le Professeur Abdel Halim BOUDOUKHA,

Veillez recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté d'être rapporteurs ainsi que membres du jury de ma thèse.

Je m'adresse également,

A Monsieur le Professeur Christian REVEILLERE,

Au Docteur Christian GUY-COICHARD,

Veillez recevoir mes remerciements pour être membres du jury de ma thèse.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à Madame le Docteur Colette AGUERRE, qui a supervisé mon travail et la rédaction de cette thèse avec patience, compréhension, expertise et rigueur sans ménager ses efforts et encouragements.

J'adresse aussi mes remerciements,



Tout d'abord, à toute l'équipe du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur de l'hôpital Saint Antoine (Paris) et en particulier à sa responsable d'alors, le Docteur Sylvie ROSTAING-RIGATTIERI, pour m'avoir accueillie et m'avoir apporté le soutien humain et logistique nécessaire tout au long de ce travail.

Au Docteur Christian GUY COICHARD, pour m'avoir proposé de faire partie du protocole AQUAVIP et avoir utilisé le programme cognitivo-comportemental développé par nos soins pour l'intégrer dans le protocole. Il m'a, de plus, bien soutenue tout au long de ce travail de recherche.

Au Professeur Françoise LAROCHE et au Docteur Christian GUY-COICHARD avec qui nous avons co-animé activement les groupes de patients fibromyalgiques, dans la confiance, le respect professionnels, la bienveillance et la convivialité.

Au Docteur Julien GUERIN, pour son soutien amical, à Louise GEOFFROY la « sérénité lumineuse », à Stéphanie MAUBOUSSIN « sa douce présence », à Véronique BREDON « la joie dans les yeux », à Eliane DENYS pour son soutien généreux.



Au Laboratoire "Psychologie des Ages de la Vie" (E.A. 2114) PAV au sein duquel j'ai pu évoluer dans la « route de la recherche » représenté par le

Professeur Christian REVEILLERE, par Brigitte GEFFRAY et tout l'équipe lors de réunion de Jeudi dans l'après midi

A Morgiane BRIDOU, pour avoir été présente dans les premiers pas de cette belle expérience. A Rajaa JOURDY, pour son expertise dans le traitement statistique des données. A Emilie BUCOURT, pour être là ces derniers temps, tellement sécurisante.

A l'Université François Rabelais de Tours pour la possibilité qui m'a été donnée de mener à bien cette thèse qui me tenait à cœur.

Au Docteur Christine CEDRASCHI, pour son accueil, son expertise et son soutien humain tout au long de ce travail de recherche au sujet de la fibromyalgie.

A Madame Christine FAVRE, pour son accueil à la Clinique Romande de Réadaptation lors de mon stage et surtout pour être mon superviseur clinique, son expertise et son soutien tout au long de l'élaboration de ce travail m'ont été très précieux.

A Johan VLAEYEN pour son accueil, son soutien et son support bibliographique.

Au Docteur Dominique PEROCHEAU, pour son aide dans la lecture du premier chapitre de ma thèse, son support bibliographique et son soutien.

A Catherine GUILLEMONT, amie et collègue pour son soutien et son temps passé à la relecture d'une partie de cette thèse.

A Anne MASSELIN-DUBOIS, amie et collègue, pour son soutien et sa présence toujours disponible pour m'aider.

A Sylvia LAW de LAURISTON, pour son support bibliographique, sa présence et son amitié, même de loin, tout au long de ce travail de recherche.

A Elsa IMHOFF pour sa sollicitude et sa gentillesse pendant la compilation des données.

A Kristopher LAMORE, pour sa supervision et ses conseils dans le domaine des statistiques.

Mes remerciements particuliers à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, promoteur, pour avoir accepté ma demande de participer au Protocole Hospitalier de Recherche Clinique « AQUAVIP » à l'Hôpital Saint Antoine et d'en utiliser les données.

Et au Réseau lutter contre la douleur (LCD) représenté par le Docteur Véronique BLANCHET et le Docteur Ester SOYEUX, pour leur soutien et leur confiance.

Aux patients fibromyalgiques qui ont participé eux-mêmes à cette étude et aux autres qui ont bien voulu partager avec nous leur vécu de la fibromyalgie, leurs données constituent la base de cette étude et illustrent leur problématique.

Je remercie ma famille, pour son soutien inconditionnel et permanent, mes amis et tous ceux qui m'ont soutenue de près ou de loin au cours de cette expérience.

Mes remerciements infinis à Jean.

Résumé

Introduction : L'efficacité des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) pour le traitement de la fibromyalgie (FM) a été démontrée par des études et des méta-analyses (Busch & al, 2008 ; Hauser & al, 2009 ; Thieme & Gracely, 2009). Les TCC font aussi partie des recommandations de la Ligue Européenne contre le Rhumatisme (EULAR) (Carville & al, 2007 ; Macfarlane & al, 2016). La FM est un syndrome chronique caractérisé par des douleurs diffuses, des points sensibles, des perturbations du sommeil et de la fatigue. Elle s'accompagne communément de dépression, d'anxiété et d'autres syndromes douloureux (Goldenberg, 2008). La FM a fait l'objet de critères diagnostiques formalisés par l'American College of Rheumatology (ACR) (Wolfe & al, 1990).

Objectifs : Le but de cette étude longitudinale était d'évaluer l'efficacité d'un programme TCC de groupe pour l'auto gestion de la FM chez des patients du Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) de l'hôpital Saint Antoine. L'objectif du programme TCC est d'aider les patients à mieux gérer et faire face à leurs douleurs chroniques, à leur détresse émotionnelle et à améliorer leur qualité de vie. Le programme comprenait trois axes : psychoéducatif (information médicale générale), cognitivo-émotionnel (reformulation des croyances, résolution de problèmes, styles de coping, acceptation et engagement) et comportemental (activité physique, pacing et relaxation).

Méthode : Cent douze patients du CETD ont été inclus dans cette étude. Ils étaient âgés de 23 à 66 ans, ont été affectés au hasard soit au groupe de traitement TCC « bras GTCC » (8 séances hebdomadaires de 2 heures de TCC), soit au groupe contrôle « bras GTEM » (une seule séance d'éducation thérapeutique de 2 heures et suivi du traitement habituel) et répartis en groupes de 5 à 9 patients, avec un suivi sur un an. Tous les patients ont rempli un dossier avec des données sociodémographiques et ont été soumis à des critères d'inclusion/exclusion. Les variables de notre recherche ont été évalués à l'inclusion (T0), à trois mois (T1), puis à six (T2) et douze mois (T3) après la fin du traitement. Ont été mesurés : l'intensité de la douleur (EVA), la détresse émotionnelle (STAI-Y-A/B et BDI), l'état de santé (SF36), l'impact de la FM sur la qualité de vie (QIF), la dramatisation (CSQ) et la motivation au changement (PSOCQ). Des analyses statistiques ont été réalisées sur quatre niveaux : d'abord des analyses descriptives, puis des comparaisons avec le test « t de Student » ont été faites pour évaluer les variations des résultats du groupe GTCC entre T0 et T1, T2 et T3 ; les tailles d'effet ont été évaluées à l'aide du « d de Cohen ». Ensuite, des

analyses de la variance (ANOVA) ont été utilisées pour comparer les évolutions des deux groupes (GTCC/GTEM) au cours du temps (T0, T1, T2, T3). Enfin, à titre exploratoire, des analyses de régression multiples ont été réalisées sur les variables de notre étude pour déterminer les associations pouvant exister entre certaines d'entre elles à T0 (variables prédictrices) et à T1 et T3 (variables dépendantes).

Résultats : Notre étude a constaté que les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de nos patients fibromyalgiques sont en accord avec celles trouvées par d'autres études (Clauw, 2009 ; Perrot, 2011). Les femmes sont significativement plus nombreuses que les hommes. Pour le bras GTCC, à douze mois, les résultats montrent une amélioration significative de la douleur moyenne ($t=3.12$, $p<.01$, $d=.47$), de l'anxiété ($t=2.98$, $p<.01$, $d=.55$), de la tendance dépressive ($t=2.62$, $p<.05$, $d=.43$), de l'état de santé ($t=-3.35$, $p<.01$, $d=-.76$), de la qualité de vie spécifique ($t=3.60$, $p<.01$, $d=.95$), de la tendance à la dramatisation ($t=3.22$, $p<.01$, $d=.52$). Les patients sont davantage motivés pour le maintien des acquis ($t=-5.38$, $p<.001$, $d=-1.40$).

Pour la plupart des variables, nous avons trouvé une équivalence entre les résultats après traitement du GTCC et du GTEM. La motivation à maintenir les acquis est significativement plus élevée pour le bras GTCC avec une taille d'effet moyenne. Cependant après douze mois, l'amélioration de la plupart des paramètres mesurés sur le bras GTEM semble s'effacer. La douleur maximale varie très peu dans les deux groupes.

L'intensité de la douleur et la tendance dépressive à l'inclusion sont des prédicteurs, après le GTCC, de la douleur, de la tendance dépressive, de l'état de santé, et de l'impact de la FM sur la qualité de vie, à trois et douze mois.

Conclusion : Les résultats de notre étude suggèrent que ce programme TCC de groupe proposé à des patients atteints de FM apporte une amélioration significative pour l'autogestion de la FM à court terme (trois mois) et à long terme (douze mois). Les résultats sont équivalents entre GTCC et GTEM. Les bénéfices de cette intervention sont probablement obtenus du fait de l'augmentation chez nos patients de la motivation pour maintenir leurs capacités de coping nouvellement acquises. La tendance dépressive et la douleur peuvent être des facteurs de pronostic pour la douleur, la dépressivité, l'état de santé et la qualité de vie spécifique.

Les résultats de cette étude sur l'efficacité de la prise en charge TCC de groupe pour l'auto-gestion de la FM sont en accord avec les données de la littérature (Williams & al, 2012 ; Bernardy & al, 2013) et nous conduisent à suggérer de poursuivre la recherche avec d'autres variables, à étudier avec un nombre plus important de patients.

Mots-clés : fibromyalgie, douleur chronique, thérapie comportementale et cognitive, éducation thérapeutique

Abstract

Background: Clinical studies and meta-analyses (Busch & al, 2008; Hauser & al, 2009; Thieme & Gracely, 2009) have shown the effectiveness of Cognitive and Behavioral Therapies (CBT) for Fibromyalgia (FM). CBT are also recommended by the European League Against Rheumatism (EULAR) (Carville; 2007; Macfarlane & al, 2016). FM is a chronic condition characterized by diffuse pain, tender points, sleep disruption, and fatigue. Common comorbidity conditions include depression and anxiety disorders as well as other pain syndromes (Goldenberg, 2008). American College of Rheumatology (ACR) issued diagnostic criteria (Wolfe & al, 1990).

Objectives: The purpose of this study was to assess prospectively and longitudinally the efficacy of a group Cognitive-Behavioral program for self-management in fibromyalgia patients from Saint Antoine Hospital Pain Center (CETD). The goals of CBT program are to help patients to better self-manage and cope with their chronic pain, their emotional distress and increase their quality of life. The Program included three components: psycho-educative (general medical information), behavioral (physical activity, pacing, and relaxation) and a cognitive-emotional approach (reformulation of beliefs, problem solving, coping style, emotion focus, mindfulness, acceptance and commitment).

Method: This study included 112 fibromyalgia outpatients from CETD, aged 23 to 66, randomized in treatment group with CBT “GTCC arm” (8 weekly 2 hours’ CBT sessions, including 5 to 9 patients), and in reference group “GTEM arm” (one 2 hours’ therapeutic education session, 5 to 9 patients and usual treatment) with one year follow up. All patients were administered a socio-demographic data questionnaire and checked against inclusion/exclusion criteria. Clinical outcomes were evaluated at baseline (T0) and during follow-up at 3 months (T1), and 6 months (T2) and 12 months (T3) after treatment. Pain intensity scale (VAS), emotional distress inventories (STAI-Y-A/B, BDI), health status (SF36), quality of life (FIQ), catastrophizing scale (CSQ) and motivation to change (PSOCQ), were evaluated. Statistical analyses were performed at four levels. First, descriptive statistic; second, a paired-sample “t test” was used to examine intra GTCC group change (from T0 to T1, T2 and T3). Cohen’s d effect size was calculated. Third, analysis of variance (ANOVA) was used to test the two levels’ comparative analyses (GTCC/GTEM), in interaction with time (T0, T1, T2, T3). Lastly, an exploratory analysis with multiple regression analyses were

performed for study variables to determine associations between independent variables at T0 and dependent variables at T1 and T3.

Results: The study findings show the demographic and clinical characteristics of FM patients were consistent with others studies. Significantly more women were represented in comparison with the gender distribution. Otherwise, for GTCC arm, results at 12 months show significant improvement in average pain intensity ($t=3.12$, $p<.01$, $d=.47$), level of anxiety ($t=2.98$, $p<.01$, $d=.55$), depression propensity ($t=2.62$, $p<.05$, $d=.43$), health status ($t=-3.35$, $p<.01$, $d=-.76$), FM impact on quality of life ($t=3.60$, $p<.01$, $d=.95$) and catastrophizing ($t=3.22$, $p<.01$, $d=.52$). Patients are more motivated to maintain the new strategies ($t=-5.38$, $p<.001$, $d=-1.40$).

The comparative results of GTCC and GTEM after treatment were equivalent for most of the variables. Motivation to maintain new strategies remained significantly better in GTCC with a moderate effect size. After one year, most of the parameters of GTEM decreased. Small changes in maximum pain were found in either group.

Base line pain and depression propensity are predictive of pain, depression propensity, health status and FM impact on quality of life at 3 months or 12 months after GTCC.

Conclusion: The findings of our study suggested that the group CBT program proposed to FM patients produced significant improvement in FM self management at short term (3 months) and long-term (12 months). However, GTCC and GTEM have equivalent effects for most of the variable results. Our findings suggest benefits of this intervention are obtained by increasing levels of motivation for maintaining new coping skills in FM patients. Depression propensity and pain can be a prognostic factor on pain, depression propensity, health status and FM impact on quality of life.

Our results align with previously published data (Williams & al, 2012; Bernardy & al, 2013). While this study showed a group CBT treatment could be effective for FM self-management, further research is suggested with other clinical outcomes and a greater number of patients.

Key words: fibromyalgia, chronic pain, cognitive and behavioural therapy, therapeutic patient education

Table des matières

Remerciements.....	3
Résumé.....	7
Abstract.....	10
Table des matières.....	12
Liste des tableaux.....	18
Liste des figures.....	20
Liste des annexes.....	22
Introduction.....	23
Première partie Théorie.....	26
I - La fibromyalgie de quoi s'agit-il ?.....	27
A. Définition et spécificités : La fibromyalgie, une pathologie polymorphe relativement difficile à cerner.....	27
1. Prévalence – Epidémiologie – Impact social.....	27
2. Diagnostic et symptômes.....	29
3. Diagnostic différentiel.....	36
B. Etiologie et pathogénèse : « la fibromyalgie, pathologie insaisissable ».....	38
1. Perspectives et avancées : La douleur devient visible !.....	40
2. Physiopathologie.....	41
3. Evolution – rémission.....	43
4. Comorbidités.....	43
C. La fibromyalgie : « une pathologie à forte dominance douloureuse ».....	44
1. Définition de la douleur.....	44
2. La douleur chronique et ses dimensions.....	46
3. Modèle bio-psycho-social.....	47
4. Théories de l'apprentissage appliquées à la douleur.....	48
D. Conclusion.....	53
II - Dimension psychologique.....	54
A. Qualité de vie.....	55
1. Définition.....	55
2. Qualité de vie globale - domaines.....	55
B. La composante cognitive.....	57

1. Croyances.....	57
2. Rôle des croyances.....	58
3. Distorsions cognitives.....	60
C. Les émotions : « la douleur, une expérience émotionnelle désagréable ? ».....	61
1. Définition des émotions.....	61
2. Fonction des émotions.....	63
3. Régulation des émotions.....	63
4. Point de vue des neurosciences.....	64
D. Le coping.....	65
1. Stratégies de coping.....	66
2. L'évitement comme stratégie de coping.....	68
3. Dramatisation (catastrophisme).....	69
E. La motivation.....	71
1. Définition de la motivation.....	71
2. Disposition au changement - un modèle explicatif.....	72
F. Rôle de la personnalité.....	75
1. Définition.....	75
2. Personnalité et FM.....	75
3. Caractéristiques de la personnalité.....	76
III - Psychopathologie des émotions - détresse émotionnelle : anxiété, dépression, stress.....	77
A. La dépression.....	77
1. Modèles de référence.....	78
2. Description clinique.....	79
3. Comorbidité fibromyalgie et dépression.....	80
B. L'anxiété.....	81
1. Définition.....	82
2. Modèles explicatifs.....	83
3. Description clinique de l'anxiété.....	85
4. Kinésiophobie ou peur du mouvement.....	86
C. Le stress.....	88
1. Définition.....	88
2. Modèle explicatif du stress.....	89
D. Les traumatismes.....	91
E. L'impuissance apprise appliquée à la douleur.....	92

IV - La fibromyalgie, un syndrome polymorphe difficile à traiter	93
A. Traitements classiques	94
1. Au plan médicamenteux	94
2. Traitements non médicamenteux	94
B. Thérapies Comportementales et Cognitives.....	96
1. Définition et caractéristiques des TCC	97
2. Analyse fonctionnelle	99
3. Composante cognitive.....	100
4. Composante émotionnelle.....	101
5. Composante comportementale.....	103
C. Application des TCC aux groupes	104
1. Définition	104
2. Spécificité du travail en groupe	104
3. Entretien motivationnel.....	105
4. Structure du groupe.....	106
D. Stratégies thérapeutiques.....	107
E. Efficacité des TCC de Groupe.....	107
V - Notre proposition de TCC de G pour la fibromyalgie.....	114
A. Structure et niveaux d'intervention.....	115
B. Modalités d'intervention	115
1. Psychoéducation	115
2. Niveau cognitif proprement dit.....	116
3. Niveau émotionnel proprement dit	118
4. Niveau comportemental - activité physique	119
5. Niveau physiologique	121
6. Pleine conscience	123
VI - Synthèse générale de la partie théorique	124
A. Synthèse	124
B. Justification et objectifs de la recherche	126
C. Hypothèses de travail	129
Deuxième partie Méthodologie.....	131
I - Population étudiée et protocole de recherche.....	132
A. Population étudiée.....	132

1. Brève description du protocole	132
2. Déroulement du protocole.....	133
3. Considérations éthiques	135
B. Critères d'inclusion et de non-inclusion.....	135
1. Critères d'inclusion.....	135
2. Critères de non inclusion	135
C. Taux de participation à l'étude, perte de sujets.....	136
D. Caractéristiques sociodémographiques	138
II - Procédure	139
A. Objectifs et nature respective des deux programmes testés.....	139
1. Objectifs communs aux deux programmes testés.....	139
2. Prise en charge GTEM.....	139
3. Prise en charge GTCC	140
B. Spécificité du programme TCC.....	140
1. Description du programme GTCC.....	141
2. Structure du groupe.....	143
III - Variables et outils d'évaluation	149
A. Etat de santé et qualité de vie.....	149
1. La douleur	149
2. Etat de santé - qualité de vie générale.....	150
3. Qualité de vie spécifique à la fibromyalgie	151
B. Facteurs susceptibles de jouer sur l'efficacité des dispositifs testés	152
1. Etat anxieux	152
2. Etat dépressif.....	154
3. Dramatisation.....	154
4. Motivation envers le changement	156
IV- Hypothèses testées.....	157
A. Hypothèse générale théorique	157
B. Hypothèses opérationnelles.....	157
1. Première hypothèse opérationnelle	157
2. Deuxième hypothèse opérationnelle	158
3. Troisième hypothèse opérationnelle	158
V - Traitement statistique des données	160
A. Procédures statistiques	160

1. Précautions méthodologiques	160
2. Echantillon	161
B. Liste des variables	161
1. Variables dépendantes	161
2. Variables indépendantes potentiellement prédictives	163
B. Analyses descriptives	163
C. Analyses comparatives	163
D. Analyses inférentielles	164
E. Analyses qualitatives	165
1. Analyses fonctionnelles	165
2. Tour de table	165
 Troisième partie Résultats.....	 167
I - Résultats bruts et commentés	168
A. Analyses descriptives à T0.....	168
1. Données-démographiques.....	168
2. Données cliniques	170
B. Analyses corrélationnelles à T0	172
1. Variables associées entre elles à T0.....	172
2. Qualité de vie spécifique à la FM	176
3. Synthèse étude descriptive	179
C. Analyses comparatives.....	180
1. Evolution des variables après GTCC.....	180
2. Analyses comparatives et d'efficacité : Analyses de variance : ANOVA.....	193
D. Analyses inférentielles	202
1. Variables prédisant (à T0) la douleur (DOU-MAX) à T1, (DOU-MOY) à T3	203
2. Variables prédisant (à T0) la tendance dépressive (BDI) à T1 et T3.....	204
3. Variables prédisant (à T0) l'état de santé général (SF36-T) à T1 et T3	205
4. Variables prédisant (à T0) la qualité de vie (QIF-G) à T1 et T3	206
5. Synthèse analyses de régression	207
E. Synthèse générale des principaux résultats	207
1. Profil de nos patients avant l'intervention GTCC.....	208
2. Dimension psychologique.....	209
3. Facteurs d'efficacité des TCC.....	210

II - Discussion théorico-clinique.....	219
A. Apport des TCC	220
1. La « douleur moyenne »	220
2. La dimension émotionnelle - l'anxiété	221
3. La dépressivité	222
4. L'état de santé	223
5. La qualité de vie.....	224
6. La dramatisation (catastrophisme), paramètre sensible aux TCC	225
7. La disposition au changement.....	227
B. L'efficacité du programme.....	229
1. Caractéristiques et outils	229
2. Le rôle thérapeutique du groupe	231
3. Le traitement	232
4. La composition du programme testé.....	236
Conclusion	239
Conclusion	240
Limitations et perspectives	241
1. Limitations	241
2. Perspectives.....	243
Bibliographie.....	246
Annexes.....	277
Résumé.....	305
Résumé en anglais.....	305

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques du groupe n=112 sujets	138
Tableau 2 : Contenu thématique du programme GTCC	144
Tableau 3 : Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie (QIF)	152
Tableau 4 : Liste des variables dépendantes et de leurs abréviations (code).....	162
Tableau 5 : Liste des variables indépendantes, leur abréviation (code) et catégorie.....	163
Tableau 6 : Données sociodémographiques de tous les participants - 1	168
Tableau 7 : Données sociodémographiques de tous les participants - 2.....	168
Tableau 8 : Informations médicales sur les participants.....	169
Tableau 9 : Résultats descriptifs des scores douleur à T0 (n = 112).....	170
Tableau 10 : Résultats descriptifs des scores d'anxiété et de dépression à T0 (n = 112)	171
Tableau 11 : Résultats descriptifs des scores pour l'état de santé et la qualité de vie à T0 (n = 112)	171
Tableau 12 : Résultats descriptifs des scores dramatisation et motivation à T0 (n = 112)....	172
Tableau 13 : Corrélations des variables sociodémographiques à T0.....	173
Tableau 14 : Corrélations de la douleur maximale et moyenne à T0	173
Tableau 15 : Corrélations de la détresse émotionnelle à T0	174
Tableau 16 : Corrélations de l'impact de la FM à T0	175
Tableau 17 : Corrélations de la tendance à la dramatisation et de la motivation.....	175
Tableau 18 : Corrélations entre les sub-items du QIF et les autres variables à T0.....	176
Tableau 19 : Evolution de l'état douloureux après GTCC (DOU-MAX, DOU-MOY)	181
Tableau 20 : Evolution de l'anxiété (état/trait) après GTCC (STAI-A, STAI-B)	182
Tableau 21 : Evolution de la tendance dépressive après GTCC (BDI)	183
Tableau 22 : Evolution de l'état de santé général après GTCC (SF36-T).....	184
Tableau 23 : Evolution dans le temps de l'état de santé mental après GTCC (SF36-MCS). 185	
Tableau 24 : Evolution dans le temps de l'état de santé physique après GTCC (SF36-PCS)185	
Tableau 25 : Evolution de la qualité de vie spécifique après GTCC (QIF-G).....	186
Tableau 26 : Evolution de la douleur ressentie après GTCC (QIF-DOU).....	187
Tableau 27 : Evolution de l'état anxieux après GTCC (QIF-ANX).....	188
Tableau 28 : Evolution de l'état dépressif après GTCC (QIF-DEP)	188
Tableau 29 : Evolution du bien être ressenti après GTCC (QIF-BIEN).....	189
Tableau 30 : Evolution de la fatigue après GTCC (QIF-FAT).....	189
Tableau 31 : Evolution de la fatigue matinale après GTCC (QIF-MAT).....	190

Tableau 32 : Evolution de la sensation de raideur après GTCC (QIF-RAID).....	190
Tableau 33 : Evolution de la dramatisation après GTCC (CSQ-DRA).....	191
Tableau 34 : Evolution de la motivation après GTCC (PSOCQ-INT et PSOCQ-MAIN)	192
Tableau 35 : Comparaison GTCC/GTEM : la douleur (DOU-MAX et DOU-MOY).....	194
Tableau 36 : Comparaison GTCC/GTEM : l'anxiété (état, trait) (STAI-A et STAI-B).....	195
Tableau 37 : Comparaison GTCC/GTEM : la dépressivité (BDI)	196
Tableau 38 : Comparaison GTCC/GTEM : l'état de santé (SF36).....	198
Tableau 39 : Comparaison GTCC/GTEM : la qualité de vie spécifique (QIF-G).....	199
Tableau 40 : Comparaison GTCC/GTEM : la dramatisation (CSQ-DRA).....	200
Tableau 41 : Comparaison GTCC/GTEM : la motivation (PSOCQ-INT et PSOCQ-MAIN).....	201
Tableau 42 : Modèle 1 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et la douleur maximale à T1	203
Tableau 43 : Modèle 2 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et la douleur moyenne à T3	203
Tableau 44 : Modèle 3 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et la dépressivité à T1	204
Tableau 45 : Modèle 4 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et la dépressivité à T3	204
Tableau 46 : Modèle 5 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et l'état de santé général à T1	205
Tableau 47 : Modèle 6 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et l'état de santé général à T3	205
Tableau 48 : Modèle 7 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et l'impact de la FM à T1.....	206
Tableau 49 : Modèle 8 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et l'impact de la FM à T3.....	206

Liste des figures

Figure 1 : Les 18 points douloureux de la fibromyalgie (ACR 1990).....	31
Figure 2 : Fibromyalgie et symptômes associés (Thomas & Blotman, 2003).....	34
Figure 3 : Modèle multidimensionnel de la douleur proposé par Boureau (1988) (Clauw, 2009).....	47
Figure 4 : Modèle bio-psycho-social de la douleur, adaptation d'après Waddell & al. (1987, 1993).....	48
Figure 5 : Conditionnement opérant : modèle SORC (Cottraux, 1995).....	50
Figure 6 : Modèle de Bower (1981).....	62
Figure 7 : Modèle explicatif de la propension à l'action et de la propension à l'évitement (adapté d'après Vlaeyen & Morley (2004) avec leur permission).....	69
Figure 8 : Modèle de Prochaska & DiClemente (1983).....	73
Figure 9 : Modèle de la persistance de la détresse émotionnelle selon Barlow cité par Philippot (2007).....	85
Figure 10 : Le « modèle de la peur de la douleur » Vlaeyen & Linton (2000).....	87
Figure 11 : Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984, 2000).....	90
Figure 12 : Synthèse d'une prise en charge classique (adaptée de Blotman & Branco, 2006).....	93
Figure 13 : Le bras GTCC.....	134
Figure 14 : Le bras GTEM.....	134
Figure 15 : Les bras GTCC et GTEM.....	136
Figure 16 : Evolution de l'état douloureux après GTCC (DOU-MAX, DOU-MOY).....	181
Figure 17 : Evolution de l'anxiété (état/trait) après GTCC (STAI-A, STAI-B).....	182
Figure 18 : Evolution de la tendance dépressive après GTCC (BDI).....	183
Figure 19 : Evolution de l'état de santé après GTCC (SF36).....	184
Figure 20 : Evolution de la qualité de vie spécifique après GTCC (QIF-G).....	186
Figure 21 : Evolution de certains facteurs de la qualité de vie spécifique (QIF) après GTCC.....	187
Figure 22 : Evolution de la tendance à dramatiser après GTCC (CSQ-DRA).....	191
Figure 23 : Evolution de la motivation après GTCC (PSOCQ-INT et PSOCQ-MAIN).....	192
Figure 24 : Comparaison GTCC/GTEM : la douleur (DOU-MAX et DOU-MOY).....	194
Figure 25 : Comparaison GTCC/GTEM : l'anxiété (état, trait) (STAI-A et STAI-B).....	195
Figure 26 : Comparaison GTCC/GTEM : la dépressivité (BDI).....	196
Figure 27 : Comparaison GTCC/GTEM : l'état de santé (SF36).....	197

Figure 28 : Comparaison GTCC/GTEM : la qualité de vie spécifique (QIF-G)	199
Figure 29 : Comparaison GTCC/GTEM : la dramatisation (CSQ-DRA).....	200
Figure 30 : Comparaison GTCC/GTEM : la motivation (PSOCQ-INT et PSOCQ-MAIN).	201

Liste des annexes

Annexe 1 – Protocole AQUAVIP	278
Annexe 2 – Statistiques descriptives à T0	293
Annexe 3 – Corrélations à T0	294
Annexe 4 - Evolution de GTCC « t de Student »	297
Annexe 5 - Comparaison GTCC et GTEM.....	299
Annexe 6 - Descriptif de l'analyse de régressions multiples.....	300
Annexe 7 - Analyses de régression GTCC	301
Annexe 8 - Cas de Madame S.....	303

Introduction

L'allongement de la durée de vie nous oblige à revoir nos pratiques cliniques en termes de qualité de vie. Dans notre monde post moderne, la vie se caractérise par la rapidité de la communication et de l'information et nous sommes confrontés à la facilité et au confort d'accès à des moyens de vie autrefois inimaginables. De même, pour le bien être subjectif, « vivre heureux et ne pas souffrir » pourrait être l'emblème de nos sociétés actuelles ... Mais qu'est-ce que cela veut dire par rapport à la maladie ? et surtout par rapport à la « maladie chronique » et à la « souffrance en soi » globale qu'elle entraîne ?

Lorsque l'on est confronté à la maladie chronique, le développement de la « peur de souffrir » est comme un autre état conséquence du premier : « la souffrance en soi » ; véritable continuité où le seuil de la tolérance à la souffrance en général est abaissé. On constate que d'autres processus sont impliqués, notamment la socialisation, qui viennent s'ajouter au problème. Dans le cas de la douleur chronique, « la peur de la douleur » (Vlaeyen, 2000, 2009) est associée aux tendances fondamentales des individus ainsi qu'aux facteurs environnementaux.

De la situation de confort/inconfort, on glisse rapidement vers des états douloureux, vers la « souffrance totale » (Boureau, 1999) : « qui nous empêche de vivre », « on pourra s'en passer », « la douleur, je ne veux pas », plutôt « être comme avant », « en pleine forme, où tout va bien », « pourquoi moi ? » ... Ces phrases de patients reviennent assez souvent dans nos consultations. Ces réflexions, nous aident à nous positionner vis-à-vis de la fibromyalgie (FM), pathologie douloureuse chronique, mal comprise et qui se situe au milieu du contexte précédemment décrit et sujet central de notre recherche.

Nous avons eu la possibilité d'intervenir dans le protocole de recherche clinique AP-HP AQUAVIP (2005-2013) « Evaluation de l'amélioration de la qualité de vie apportée à des patients fibromyalgiques par un traitement plurimodal : une étude contrôlée avec suivi sur 12 mois ». Ce projet a été développé au CETD de l'hôpital Saint Antoine à Paris par le Dr. Christian Guy-Coichard, sur une idée originale du Dr. François Boureau, malheureusement disparu avant sa mise en route. Nous avons demandé et obtenu l'autorisation de l'hôpital Saint Antoine pour réaliser cette thèse à l'intérieur du protocole et en utiliser les données.

L'objectif principal de cette recherche est d'évaluer l'efficacité d'un traitement cognitivo-comportemental pour l'autogestion de la fibromyalgie. En effet la recherche d'un

traitement accessible, dans le monde réel du patient, avec des stratégies potentiellement efficaces et des résultats durables nous semble être un objectif important à développer.

Notre étude s'organise en quatre parties :

La première partie théorique nous permet de définir la fibromyalgie, de comprendre sa physiopathologie, d'essayer d'identifier les différents facteurs psychologiques en jeu et surtout d'envisager un traitement adéquat. Une revue succincte de la littérature va nous éclairer dans notre parcours.

Dans la deuxième partie, nous présentons la méthodologie utilisée et décrivons la population, les variables et les outils de mesure ainsi que la procédure que nous nous proposons d'évaluer, c'est-à-dire le programme cognitivo-comportemental de groupe pour l'autogestion de la fibromyalgie.

Une troisième partie sera consacrée à l'analyse de données et à la présentation des résultats.

La partie discussion, nous permettra de synthétiser nos résultats et de mettre en rapport nos hypothèses avec celles de la littérature pour ainsi proposer des pistes et cibler nos actions. Nos principales conclusions seront notre apport visant à une meilleure compréhension de la fibromyalgie et à l'amélioration de sa prise en charge.

Première partie

Théorie

I - La fibromyalgie de quoi s'agit-il ?

A. Définition et spécificités : La fibromyalgie, une pathologie polymorphe relativement difficile à cerner

La fibromyalgie est un syndrome caractérisé par des douleurs chroniques diffuses (Wolfe & al, 1990), associée à une fatigue matinale, à des perturbations du sommeil, à l'anxiété, à la dépression, à des troubles cognitifs, à des troubles, fonctionnels et neurovégétatifs (Boissevain & McCain, 1991). Son retentissement sur la qualité de vie se manifeste surtout au niveau des capacités fonctionnelles que se détériorent progressivement, en fonction de la personne, avec des répercussions importantes au niveau psychosocial (HAS, 2010). L'absence habituelle d'anomalie ostéo-articulaire est une caractéristique supplémentaire ainsi que la conservation de l'état général de santé (Blotman & Branco, 2006).

1. Prévalence – Epidémiologie – Impact social

La fibromyalgie, pathologie douloureuse chronique, est considérée comme une entité clinique communément rencontrée en pratique médicale, sa prévalence est estimée en moyenne à 2% de la population adulte, tous sexes confondus : 3.4% pour les femmes, 0.5% pour les hommes (Wolfe & al, 1995). Les femmes sont dix fois plus sujettes à la fibromyalgie que les hommes, (Arnold & al, 2011), avec une prévalence qui augmente avec l'âge : de plus de 1% chez les femmes âgées de 18-30 ans à presque 8% chez les femmes âgées de 55-64 ans (Carville & al, 2008 ; Wolfe & al, 2010 ; Clauw, 2014).

La fibromyalgie s'observe surtout chez la femme d'âge moyen (autour de 50 ans), cependant on peut la trouver à tout âge, chez les hommes et les adolescentes, mais sa fréquence est mal connue. La prévalence de la FM dans 5 pays Européens (France, Portugal, Espagne, Allemagne, Italie) était de l'ordre de 2.9 à 3.8% dans la population générale (Branco & al, 2010).

En France, selon une étude de Perrot & al. (2011) et sur la base des critères de l'ACR (1990), la prévalence de la FM est considérée à 1,6% (1.2%-2.0%) avec un échantillon de 232

patients âgés en moyenne de 54.4 (14.7) ans dont une majorité de femmes (71.1%). Une première étude de cette nature réalisée par Bannwarth & al. (2009) avait conclu à une prévalence de la FM (ACR, 1990) de 1.4%, avec un échantillon de 1014 patients, âgés entre 15 et 91 ans dont 52.1% de femmes.

Les caractéristiques sociodémographiques les plus communes rencontrées par Guy-Coichard (2003) chez les patients souffrant de FM sont :

- âge moyen : 49 ans
- sexe : 89% de femmes
- ancienneté de la maladie : 7.8 ans
- moyenne des consultations médicales : 10 par an
- hospitalisation : tous les trois ans

Le coût annuel direct et indirect de la FM (Perrot & al, 2012) se situe en moyenne autour de 7 900 Euros (min 6 633, max 10 087). Les coûts médico-sociaux se révèlent importants du fait de la surconsommation de soins : consultations à répétition, médicaments, examens, différents essais pharmaco-thérapeutiques, taux d'absentéisme élevé au travail et inactivité.

Cimmino & al. (2011) ont trouvé dans une revue des études épidémiologiques que les douleurs chroniques diffuses affectent apparemment entre 13.5% et 47% de la population générale et que sa prévalence varie entre 11.4% et 24%. En France, 8.6 millions de personnes adultes souffriraient de douleurs chroniques, 54% ont une douleur quotidienne, en majorité des femmes âgées souffrant de douleurs musculo squelettiques, préférentiellement localisées au niveau du rachis (Eschalié & al, 2013). Ces patientes ont un niveau de formation faible et peu de revenus. Elles n'ont pas une bonne hygiène de vie, à la fois facteur d'aggravation et conséquence de la douleur, présentent plus d'antécédents personnels et familiaux et signalent plus de comorbidités. Ces facteurs sont d'autant plus intenses et fréquents que l'intensité de la douleur est élevée.

L'étude de Bouhassira & al. (2008) a trouvé une prévalence de la douleur chronique de l'ordre de 31.7% en France alors que Breivik & al, en 2006, avaient trouvé une prévalence de la douleur chronique de l'ordre de 15% en France et 19% en Europe. Bien qu'il y ait peu d'études épidémiologiques en France, la progression en pourcentage entre 2006 (Breivik & al, 2006) et 2010 (Eschalié & al, 2013) reflète une augmentation de 50%. Cet état des lieux plutôt inquiétant, impose le besoin de trouver des thérapeutiques appropriées pour stopper cette progression, vrai souci de santé publique. La douleur chronique représente en France la

cause la plus fréquente de handicap, constituant un véritable problème dans sa gestion autant thérapeutique que financière (Guy-Coichard, 2003), elle s'impose aux malades et à la communauté et se révèle être l'une des plus fréquentes causes d'incapacité et de consommation anarchique de substances antalgiques (Boureau, 1988).

Ainsi la fibromyalgie, pathologie douloureuse chronique, entraîne une altération importante dans la qualité de vie des patients, des coûts économiques et sociaux élevés et son association à une autre pathologie (qui est le cas le plus fréquent) majore encore les coûts de santé (Blotman & Branco, 2006 ; Branco & al, 2010).

Epidémiologie - Facteurs de risque et incidence

Le risque de développer une douleur chronique musculo squelettique (DCM) est plus important chez la femme, avec une incidence qui augmente jusqu'à 65 ans, pour décliner ensuite, probablement en relation avec le moment de la retraite et une baisse d'activité physique. Par ailleurs, Gran (2003) trouve que le risque de développer une DCM est majoré lorsque le sujet est confronté à des facteurs psychologiques et socioculturels précis, (comme le bas niveau d'éducation, l'isolement social, la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil), ainsi que le fait d'être travailleur manuel, veuve, divorcée ou séparée (Branco & al, 2010).

2. Diagnostic et symptômes

a) Diagnostic

Le diagnostic de la fibromyalgie repose sur un examen minutieux réalisé par le médecin, à partir des critères de classification et l'identification des points douloureux (Wolfe & al, 1990, 2010), tout en considérant d'autres symptômes associés en plus d'un bilan biologique minimum permettant d'éliminer d'autres pathologies douloureuses, selon les recommandations de « l'European League Against Rheumatism » (EULAR) (Carville & al, 2008) et de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010). Même s'il n'y a pas de consensus médical et scientifique pour parvenir à un diagnostic toujours controversé, la communauté scientifique et le corps médical s'accordent pour prendre comme référence les critères de « l'American College of Rheumatology » (ACR) (Wolfe & al, 1990, actualisés en 2010) mentionnés ci-dessous.

Critères proposés par l'ACR en 1990, (Wolfe & al, 1990)

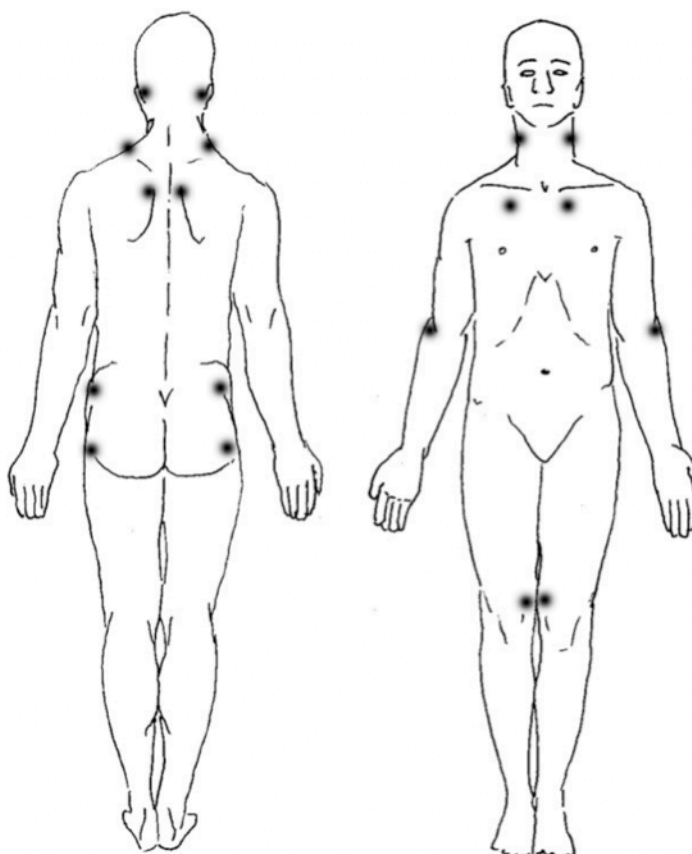
La fibromyalgie est une affection douloureuse chronique, qui se caractérise notamment par des douleurs diffuses sur l'ensemble du corps, évoluant depuis plus de trois mois, touchant :

- l'hémicorps gauche et droit
- les parties supérieures et inférieures du corps,
- localisation axiale,

et la présence de points sensibles : zone spécifique du corps avec perception d'une douleur lors de la palpation (avec une pression de 4kg/cm²) d'au moins 11 points sensibles douloureux sur les 18 répertoriés (voir Figure 1, ci-après)¹.

¹ Nous allons revenir sur cette classification car c'est celle qui est prise en compte pour les effets de notre étude et qui est considérée utile dans la recherche pour la sélection des groupes homogènes de patients. Actuellement il est admis que la présence de ces points n'est pas indispensable au diagnostic de FM.

Points douloureux postérieurs et antérieurs



Points douloureux bilatéraux dans la FM

Points:	D	G
occiput		
cervical bas		
trapézien		
sus-épineux (angulaire de l'omoplate)		
jonction chondrosternale (2 ^{ème} côte)		
épicondylien		
quart supéro-externe de la fesse		
grand trochanter		
face interne du genou (au-dessus de l'interligne)		

Figure 1 : Les 18 points douloureux de la fibromyalgie (ACR 1990)

Le diagnostic a une grande importance chez le patient fibromyalgique, car il donne une cohérence aux symptômes, un statut à la pathologie et il légitime la plainte et la souffrance. C'est le médecin qui assigne « une étiquette » (la maladie), étiquette, qui aide le patient grâce à une forme d'« identité retrouvée », qui le situe parmi d'autres patients, dans une espèce de communauté nouvelle mais peut aussi lui nuire à cause du regard négatif des autres (Cedraschi & al, 2003 ; Blotman & Branco, 2006). Cette étiquette le stigmatise (et pire encore) si le patient a cru comprendre que « c'est dans sa tête » du fait de la non existence de marqueur biophysique spécifique à la FM (Yunus, 1994).

D'autre part, cette situation peut également apparaître péjorative car la fibromyalgie, en tant que pathologie douloureuse chronique, apparaît comme « maladie à part entière » (Boureau, 1988 ; Moulin & Boureau, 2003), il n'existe pas encore de traitement médical curatif spécifique tant attendu par les patients. Ainsi cette catégorisation peut entraîner des réactions négatives en relation à l'avenir et/ou des difficultés pour comprendre et accepter cet état. L'intérêt pour la fibromyalgie s'est accru durant les 25 dernières années. La demande conjointe des patients (individuellement ou organisés en associations), des médecins et des chercheurs, des entités scientifiques et des organismes de santé publique, s'est orientée sur la fibromyalgie pour essayer de lui donner un statut à la fois médical et social. L'association de patients souffrant de FM, Union Française des Adhérents Fibromyalgiques (UFAF), a écrit au président de la république en janvier 2007, pour lui demander « une meilleure prise en considération du syndrome fibromyalgique, une démarche claire pour en établir le diagnostic, en mesurer l'impact sur la vie quotidienne, sociale et professionnelle, une reconnaissance de son caractère invalidant, un accompagnement psychosocial permettant d'éviter l'isolement, une meilleure formation des professionnels de santé, et un recensement des personnes fibromyalgiques ».

En France, en 2007, l'Académie Nationale de Médecine a adopté à l'unanimité le texte d'un rapport d'un groupe de travail sur la fibromyalgie (Menkès & Godeau, 2007) contenant d'importantes recommandations. Ainsi « le diagnostic n'implique pas par lui-même l'obtention d'une mise en invalidité ni les avantages d'un statut d'affection de longue durée ... le maintien d'une activité professionnelle est souhaitable avec la participation du milieu du travail ». En 2010, à la demande du ministre de la santé, la Haute Autorité de la Santé (HAS, 2010) a publié un rapport d'orientation² consacré à la FM et des recommandations sur sa prise

² Rapport téléchargeable sur www.has_sante.fr

en charge médicale, en tenant en compte des conclusions du rapport de l'Académie Nationale de Médecine publié en janvier 2007. De même le Ministère de la Santé a demandé à différents organismes de la santé (caisses URCAM) de mettre à disposition des médecins conseils un guide de procédures de prise en charge plus homogène des soins.

b) Symptômes associés

La fibromyalgie est associée à de nombreux tableaux cliniques constituant une constellation de symptômes (voir figure 2) qui sont à prendre en compte (Glowinski, 2003; Thomas & Blotman, 2003).

- 1) Grande fatigue qui reste remarquablement présente ; c'est l'élément clinique qui demeure le plus intense au cours du suivi dans différentes études, (Bombardier & Buchwald, 1996; Jason & al, 2000 ; Friedberg & Jason, 2001 ; Van Houdenhove & al, 2001).
- 2) Troubles du sommeil ; (Wolfe & al, 1990) ; la clinique montre un sommeil non réparateur et un seuil d'éveil bas. Les électroencéphalogrammes (EEG) objective l'altération de la 4^{ème} phase du sommeil ainsi que la présence d'intrusions d'ondes alpha pendant le sommeil à ondes lentes profondes (Moldofski, 2002 ; Drewes, 1995), ce qui évoque la persistance d'un état d'hyper vigilance pendant le sommeil (Affleck, 1996).
- 3) Troubles fonctionnels comme la raideur matinale (Wolfe & al, 1990) et présence de douleurs qui peuvent être d'origine osseuse, tendineuse, musculaire (elles sont le plus souvent d'origine musculaire). Les céphalées et cervicalgies sont les localisations les plus fréquentes (Kochman, 2003). Peuvent être également présents des troubles digestifs fonctionnels comme le syndrome de l'intestin irritable (Yunus & al, 1981), des impériosités mictionnelles, (tableau de cystalgie à urines claires, et des algies pelviennes.
- 4) Des perturbations psychologiques associées, essentiellement anxiété et dépression, stress (Ablin & al, 2008), altération de la qualité de vie et troubles du fonctionnement global.
- 5) Des troubles cognitifs, très fréquents et invalidants, sont mis en avant par le patient dans les processus d'attention, de concentration, de mémorisation (notamment

mémoire de travail) (Kochman, 2003) et sont probablement liés aux troubles du sommeil (Affleck, 1996).

- 6) Des signes neuro-végétatifs : vertiges, nausées, palpitations, bouffées de chaleur, entre autres (Wolfe & al, 1990, 1995, 2010).

Ce cortège de signes fonctionnels, variables d'une personne à l'autre, peut amener le patient à consulter des praticiens dans plusieurs disciplines : gastro-entérologie, neurologie, gynécologie, ORL, cardiologie, etc. L'ensemble de cette symptomatologie chronique est invalidant et engendre des difficultés de fonctionnement social, familial et professionnel (Keefe & al, in Turk & Gatchel, 2002).

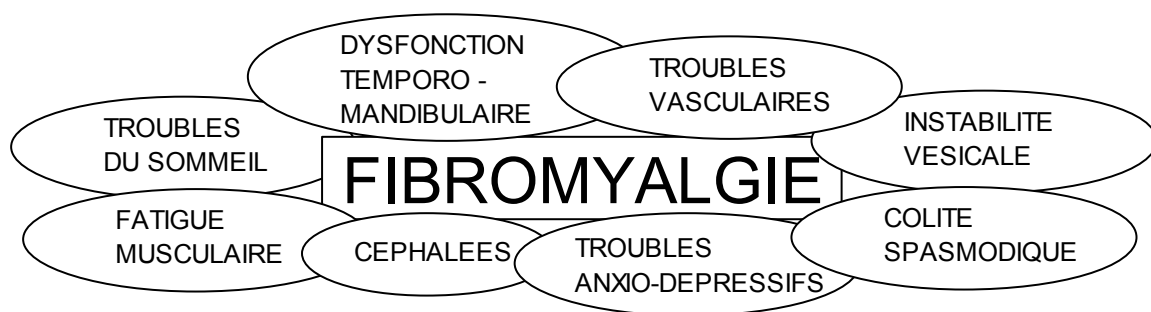


Figure 2 : Fibromyalgie et symptômes associés (Thomas & Blotman, 2003)

c) Evolution des critères diagnostiques

Une brève revue chronologique de la littérature nous permet d'observer l'évolution du concept de la fibromyalgie, dénommée au départ comme « fibrositis »³. En 1904, Sir William Gowers (Blotman & Branco, 2006 ; Clauw, 2009) décrit cette condition médicale avec l'étiquette de « fibrositis syndrome » qui s'est maintenue pendant de longues années. Moldofsky et ses collègues (1975, 1976), dans leur expérience de privation de sommeil, font référence au « fibrositis syndrome » pour se référer à l'ensemble des symptômes douloureux du système locomoteur comme conséquence des troubles du sommeil et proposent l'hypothèse de considérer la « fibrositis » comme un « syndrome du sommeil non réparateur » (Moldofsky & al, 1975, 1976). Plus tard la dénomination « fibromyalgie », proposée pour la première fois par Hensch en 1976, est considérée plus appropriée pour décrire cette pathologie (Hensch, 1986).

³ Fibrositis : Sir W. Gowers, 1904, description d'une inflammation du tissu fibreux musculaire.

Yunus (1981) reprend le terme « fibrositis » ou « fibromyalgie » et la définit comme une forme de rhumatisme non articulaire. Il propose des critères diagnostiques pour décrire l'ensemble des douleurs musculo-squelettiques : critères obligatoires, majeurs et mineurs, incluant la douleur, la raideur musculaire, les points gâchettes, la normalité des examens (biologiques et radiologiques), la fatigue, les troubles du sommeil, l'anxiété, le stress (Yunus, 1981), qui constituent la plainte principale de ces patients. La référence au muscle étant plus explicite que les autres symptômes, la dénomination a été plus ou moins conservée mais pas tous les critères. En 1988, Kahn (cité par Guy-Coichard, 2003) met en avant l'acronyme SPID (Syndrome Polyalgique Idiopathique Diffus) pour décrire des critères plus spécifiques, avec un score douloureux chiffré (critères majeurs, mineurs et d'exclusion). Sa spécificité est de ne pas mettre en avant un mécanisme physiopathologique qui reste de nos jours mal élucidé.

L'American College of Rheumatology (ACR), après une étude multicentrique développée par Wolfe & al. en 1990, propose des critères diagnostiques et de classification qui font autorité pendant de longues années (mentionnés auparavant) bien que, dans sa proposition, les symptômes associés n'étaient pas pris en compte, ni le chiffrage de l'intensité douloureuse. Ces critères ont évolué depuis.

En 1992, l'OMS donne à la fibromyalgie une reconnaissance officielle dans la catégorie diagnostique « Maladies rhumatismales non articulaires de cause inconnue » : M79.0 et « troubles somatoformes » (F45) de l'International Classification of the Diseases (CIM 10). En 2006, cet organisme lui attribue un code spécifique M 79.7 dans la CIM10, parmi les maladies musculo-squelettiques et du tissu conjonctif, en accord avec le Rapport de la Haute Autorité de la Santé (Haute Autorité de Santé, 2010). Le diagnostic de la FM reste controversé (Clauw & al, 2003 ; Clauw, 2009) et les critères de l'ACR (Wolfe & al, 1990) sont mis en cause. Ainsi Katz & al. (2006) proposent de se référer à la FM comme un « état » qui peut changer. En effet certains symptômes fibromyalgiques peuvent être plus présents, chez certaines personnes, pendant des périodes de stress physique (par exemple des efforts et activités physiques soutenus) ou de stress psychique (pression familiale ou professionnelle) et ne pas être si importants à d'autres moments.

En ce qui concerne les points sensibles, un même patient peut présenter des localisations variables et de ce fait le critère de 11 points sur 18 se révèle insuffisant. De plus, l'association avec des symptômes très fréquents n'était pas retenus formellement pour le diagnostic (fatigue, troubles du sommeil ou troubles cognitifs). Si les critères de l'ACR

peuvent être utiles pour la recherche (car ils identifient le syndrome fibromyalgique sévère, indispensable pour les études scientifiques), en revanche en clinique, ils ne sont pas appropriés (Ablin & al, 2008). C'est ainsi que Wolfe, et ses collègues (Wolfe & al, 2010), 20 ans après la première proposition (Wolfe & al, 1990), développent de nouveaux critères de diagnostic clinique de la FM, sur la base d'une étude multicentrique, contrôlée avec 829 patients diagnostiqués au préalable comme FM par leur médecin. Actuellement de nouveaux critères diagnostiques retenus par l'ensemble de la communauté scientifique sont les suivants :

Les nouveaux critères proposés par l'ACR (Wolfe & al, 2010):

- association de zones douloureuses avec un score de sévérité de la douleur,
- inclusion des symptômes physiques, réveil difficile, troubles cognitifs, fatigue, troubles du sommeil et de l'humeur.

Score global de :

- 3-6, points douloureux et un score de sévérité ≥ 9 ,
ou
- 7 points douloureux et un score de sévérité ≥ 5

Cette évaluation prend en compte différentes composantes de la douleur : au niveau organique, fonctionnel, cognitif et affectif. Au total un score global ressort sur la base des points douloureux et de la sévérité de la douleur⁴.

3. Diagnostic différentiel

Le diagnostic différentiel est central, c'est à partir de l'examen clinique réalisé par le médecin qu'il sera possible d'éliminer d'autres syndromes douloureux diffus comme les maladies rhumatologiques inflammatoires, certaines maladies neuro-dégénératives ou neurologiques centrales, notamment :

- 1) Le syndrome de fatigue chronique (SFC) est une entité à part entière se caractérisant par une fatigue physique, des maux de tête, des difficultés de concentration, des troubles de la mémoire immédiate et des douleurs musculaires chroniques (Chakrabarty & Zoorob, 2007). Il se différencie de la fibromyalgie par la présence de symptômes cliniques spécifiques avec la présence d'un processus

⁴ Voir site de l'Institut UPSA de la douleur : www.institut-upsa-douleur.org

inflammatoire (mal de gorge, adénopathies, état subfébrile) et dont la répartition démographique homme / femme est différente. Dans le cas de la fibromyalgie, c'est le symptôme douloureux qui prédomine. Le SFC est aussi associé à la dépression et se caractérise surtout par la diminution importante de la « capacité de travail » et des « capacités fonctionnelles dans la vie de tous les jours », selon les résultats de Ross & al. (2004).

- 2) Les troubles du sommeil sont fréquemment associés à la FM, s'accompagnant de courbatures au lever nécessitant un dérouillage matinal, d'une impression subjective de très mauvaise qualité de sommeil avec sensation de sommeil très léger, agité et émaillé de nombreux réveils nocturnes (Whiting & al, 2001 ; Ross & al, 2004 ; Reeves & al, 2005 ; Jones & al, 2007). La présence de troubles du sommeil similaires chez les patients atteints de fibromyalgie et d'un syndrome de fatigue chronique fait penser à un rapprochement entre ces deux troubles (Kochman & al, 2003).
- 3) Le syndrome douloureux myofascial correspond à une douleur isolée, accompagnée d'une raideur, de gêne motrice à points gâchettes et est plus fréquent chez l'homme. Les douleurs ont un caractère régional, asymétrique, plutôt situées au niveau du corps du muscle que de la jonction muscle-tendon comme dans la fibromyalgie. La fatigue est absente. Par ailleurs, des auteurs (Ge & al, 2009) ont présenté le lien entre FM et syndrome myofascial comme un « continuum », où la FM serait la forme complète, aboutie, et le syndrome myofascial isolé représenterait la forme la plus rudimentaire ; dans les deux cas, il est intéressant de replacer la FM dans la perspective de ces deux diagnostics, qui ne sont peut-être pas des diagnostics différentiels, mais des facettes différentes d'une même pathologie ?
- 4) Le syndrome douloureux chez le dépressif, est caractérisé par la perte de l'élan vital, (et une asthénie) qui ne se retrouve pas chez le fibromyalgique, qui, au contraire, garde l'envie d'entreprendre et de profiter de la vie. Nous reviendrons sur la dépression un peu plus loin dans le chapitre 2.
- 5) Les fibromyalgies atypiques (Guy-Coichard, 2003), se caractérisent par le fait qu'elles ne rentrent pas dans les catégories de classification mentionnées ci-dessus, font référence à des douleurs diffuses, une sensibilité accrue à la palpation, des douleurs à la pression, et présentent des symptômes mineurs retrouvés dans la FM.

En général ces symptômes sont associés à un désordre inflammatoire, comme dans les cas de l'arthrite rhumatoïde, de la maladie de Sjogren, ou encore au syndrome de l'intestin irritable. Wolfe (1994, cité par Guy-Coichard, 2003) propose de classer ces patients selon l'appellation de « fibromyalgie probable ». D'autres dénominations peuvent être employées pour ces différents cas de figure comme « douleurs diffuses de type fibromyalgie ».

B. Etiologie et pathogénèse : « la fibromyalgie, pathologie insaisissable »

Différentes hypothèses explicatives sont évoquées pour essayer de comprendre l'étiologie de la FM :

- la piste génétique : Ablin & al. (2008) s'intéressent aux prédispositions génétiques, qui sembleraient être un facteur important de transmission qui peut être polygénique. Parmi les différents gènes investigués, le plus important semble être associé aux neurotransmetteurs comme la sérotonine et est plus fréquent chez les patients souffrant de FM et de détresse psychologique. D'autres études sont nécessaires car différents gènes semblent impliqués dans la transmission génétique de la fibromyalgie (Bellato & al, 2012).
- le système auto-immune, l'hypothèse d'une perturbation de ce système est en général associée à la FM comme facteur causal de même que pour l'arthrite rhumatoïde ou le lupus érythémateux. Cependant il n'est pas encore possible d'affirmer l'existence d'un marqueur immunologique précis en rapport à l'association de la FM Plusieurs études sont en cours (Bellato & al, 2012 ; Middleton & al, 1994 ; Pay & al, 2000)
- les troubles du sommeil sont fréquemment évoqués et sont probablement impliqués dans cette pathologie. Un grand pourcentage des patients atteints de FM déclare avoir un réveil matinal difficile et douloureux avec l'impression d'un sommeil non récupérateur (Kochman & al, 2003 ; Moldofsky, 2006)

L'hypothèse d'un trouble du sommeil princeps, qui serait commun autant à la fibromyalgie qu'au syndrome de fatigue chronique (SFC), reste la piste d'investigation pour Moldofsky et ses collègues (1975, 1976, 2006). Ainsi en 2010, après une revue exhaustive de différentes études sur l'homme et sur les animaux, ces auteurs concluent que les troubles du sommeil ont une influence sur les douleurs musculo-squelettiques, sur la fatigue, sur l'humeur

et surtout sur le bien être des patients souffrant d'anomalies rhumatismales (Moldofsky, 2010).

D'autres chercheurs (Bennett, 1998 ; Landis, 2001 ; Schlienger, 2001) considèrent que la conséquence d'une altération dans le rythme du sommeil au stade IV, est en relation avec un déficit de l'hormone de croissance (GH), normalement produite à ce stade, ainsi que de l'insuline. Ces deux hormones interviennent dans la réparation de micro traumatismes musculaires et influencent le niveau de la douleur (Affleck, 1996). Cependant aucun mécanisme physiopathologique n'a pu être mis en lumière. Il n'est pas possible de déterminer directement de relation entre sommeil et fibromyalgie. En revanche, l'hypothèse d'une dérégulation globale des axes endocriniens associés aux troubles du sommeil et au syndrome de fatigue chronique semblerait plausible (Landis, 2001).

- des perturbations psychiatriques, semblent participer considérablement au développement de la FM. La prévalence est plus haute par rapport aux autres maladies rhumatismales. Les perturbations les plus fréquentes sont l'anxiété, la somatisation, la dysthymie, les attaques de panique et surtout la dépression, qui est bien plus associée à la FM qu'à d'autres maladies musculo-squelettiques (Giesecke & al, 2003). La clinique de la FM reste très voisine de la réaction de stress post-traumatique. Différentes formes de traumatismes physiques sont aussi associées à la FM. Parmi les plus fréquents : le « coup du lapin » et le syndrome cervical traumatique suite à des accidents de la circulation (Yunus, 2000 ; Ablin, 2008).
- L'hypothèse du « syndrome de sensibilisation du système nerveux central », (Central Sensitivity Syndrome, CSS) dû au dysfonctionnement du système nerveux central (SNC) « central nervous system » (CNS) (Yunus & al, 2000) fait actuellement partie des études sur l'implication du SNC dans la physiopathologie du syndrome douloureux chronique. Ils proposent l'existence d'un trouble central de la modulation de la douleur (Yunus & al, 2000 ; Kochman, 2003 ; Desmeules & al, 2003). Ce phénomène englobe des pathologies douloureuses difficiles à expliquer, pouvant interagir et aboutir à un « patchwork » de syndromes.

La réponse « douleur » est normalement le résultat d'une grande stimulation nociceptive au-delà du seuil de réaction du neurone par un stimulus nociceptif (Bendtsen & al, 1997 ; Yunus, 2000). A partir d'études sur la perception de la douleur dans les muscles chez des patients atteints de FM, il semblerait qu'au moins une partie des douleurs

fibromyalgiques soient le résultat de changements qualitatifs dans le processus de l'information sensorielle nociceptive, ce qui voudrait dire qu'il existe une altération dans les mécanismes centraux de la douleur (Bendtsen & al, 1997).

L'existence d'un trouble central de la modulation de la douleur, expliquant les phénomènes d'allodynie (perception douloureuse d'une stimulation non nociceptive), d'hyperalgésie (perception accrue d'un stimulus douloureux) et à la persistance de la douleur est un concept qui ouvre de nouvelles directions pour l'étude, la compréhension et peut-être le traitement de la fibromyalgie (Yunus, 2007 ; Phillips & Clauw, 2011).

Après cette revue non exhaustive des phénomènes physiopathologiques les plus fréquents au cours de la FM, on ne peut que constater que les causes du syndrome fibromyalgique restent mal connues. Cependant l'hypothèse la plus plausible faisant l'objet d'étude est celle des troubles du sommeil. En effet selon Kochman et ses collègues (2003), l'hypothèse étiopathogénique, concernant la FM et le SFC, est celle d'une carence chronique en sommeil lent profond compliquée de multiples micro-réveils et de changements de stades de sommeil. Certains circuits neurobiologiques seraient alors déstabilisés, entraînant une hypersensibilisation centrale de la modulation de la douleur, des troubles cognitifs et neurovégétatifs.

1. Perspectives et avancées : La douleur devient visible !

Yunus et ses collaborateurs (2000, 2004, 2007) ont continué leurs travaux avec des explorations au niveau du système nerveux central, grâce à la technique de tomographie par émission de positons (PET-SCAN)⁵. Ils ont essayé de comprendre le rôle particulier du « noyau caudé et du thalamus », importants dans la perception et l'intégration des signaux douloureux, tout comme dans la génération des signaux qui régulent l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien également impliqué dans la perception de la douleur.

De même, l'utilisation de la technique d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMF)⁶ permet de visualiser de manière indirecte l'activité cérébrale et le fonctionnement du cerveau.

⁵ PET-SCAN : Tomographie par émission de positon, méthode par scintigraphie avec injection d'un traceur radioactif qui permet de mesurer en trois dimensions l'activité métabolique du cerveau.

⁶ IRMF : méthode d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle.

Cette évolution a permis de réaliser des examens plus précis. Ainsi la recherche actuelle dans le domaine des neurosciences oriente ses hypothèses vers différents aspects de la douleur chronique pour essayer de décrire et d'expliquer « l'existence » du syndrome douloureux chronique.

Nous présenterons plus loin une revue sommaire des contributions des neurosciences vis-à-vis de la douleur chronique.

2. Physiopathologie

Comme entité douloureuse musculaire chronique, la fibromyalgie ne peut pas être expliquée par le modèle biomédical classique « cause – effet ». En revanche, si l'on considère le modèle bio-psycho-social (Turk & Monarch, 2002 in Turk & Gatchel, 2002), tous les facteurs étiologiques, de retentissement et de maintien qui constituent cette pathologie sont pris en compte. Cette approche intègre les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux dans un contexte précis, pour l'étude, la compréhension et le traitement de la maladie.

La recherche actuelle se base sur une réflexion sur l'interaction entre différents facteurs qui prédisposent, précipitent et maintiennent la symptomatologie (Thorn & al, 2002).

a) Facteurs prédisposant

Ils font référence aux facteurs intervenant dans le passé de la personne :

- au niveau biologique : les maladies subies dans l'enfance, les maladies organiques, génétiques, vulnérabilité psychologique, troubles du métabolisme, ...entre autres,
- au niveau psychosocial : certains traumatismes psychiques, notamment les agressions sexuelles dans l'enfance et l'adolescence, en particulier un abus sexuel ou des expériences où on a pu risquer sa vie, sont parmi les plus importants. De même, on retrouve les traits de personnalité, le tempérament et les antécédents de troubles psychiatriques dans la famille.

b) Facteurs déclencheurs

Ils font référence aux événements qui précèdent le développement des symptômes :

- au niveau biologique : des infections graves, une affection virale, une intervention chirurgicale, un accident occasionnant une blessure ou des dommages importants,

- au niveau psychosocial : les traumatismes psychiques, suite à des accidents, des situations prolongées de stress (décès, séparation, divorce, inactivité professionnelle, etc.), une agression (sexuelle, terroriste, vol, etc.).

c) Facteurs de maintien ou de renforcement

Sont en général considérés :

- au niveau physiologique : les troubles du sommeil, le déconditionnement musculaire, le trouble psychiatrique (stress, dépression, fatigue) et la comorbidité avec d'autres pathologies douloureuses
- au niveau psychosocial : le manque de reconnaissance et de statut vis à vis de sa pathologie, le nomadisme médical, la démoralisation, la perte de confiance en soi et dans le corps médical, les croyances erronées (par rapport à sa pathologie et aux systèmes de soins), l'isolement social (manque de soutien social), le catastrophisme, l'excès de protection par l'entourage, la recherche du statut de « malade », avec éventuellement des bénéfices secondaires (se faire aider, pension d'invalidité), la difficulté pour la reconnaissance sociale, l'incompréhension professionnelle.
- au niveau professionnel : la surcharge de travail, le « burn out », la tendance à l'activité exagérée (ergomanie).

Il y a très peu d'études sur les facteurs « actuels » de la fibromyalgie, toutefois, du point de vue psychologique, on a trouvé diverses conditions associées à son émergence comme le souligne par exemple Glowinski (2003), « des traumatismes physiques, notamment du rachis cervical, une étiologie virale (les agents incriminés sont très variés) ». Le facteur familial est aussi important à considérer, les filles et sœurs des patients souffrant de fibromyalgie sont plus fréquemment atteintes que les autres.

Burckhardt (1994) trouve dans son échantillon de fibromyalgiques un score plus élevé pour la dépression que pour l'anxiété, par rapport à d'autres groupes de patients souffrant de douleurs chroniques. Turk (2002) a montré comment une douleur influe sur le comportement et génère de l'anxiété au début de l'affection, puis de la dépression. Le même résultat a été retrouvé par McBeth (2002). Tous ces facteurs interagissent entre eux et, en conséquence, engendrent un cercle vicieux et donnent lieu à une iatrogénèse, confirmant ainsi un facteur de chronicité du syndrome.

3. Evolution – rémission

Les études approfondies en termes de protocoles de recherches longitudinales sur l'évolution de la fibromyalgie et d'une éventuelle rémission sont rares et incomplètes : ce sont en général des études anglo-saxonnes avec des résultats peu satisfaisants à cause du faible effectif de l'échantillonnage, du manque de groupe contrôle ou d'erreurs méthodologiques (Bernardy & al, 2013 ; Clauw, 2014). La littérature décrit l'installation des symptômes, en général d'une manière progressive et prolongée sur des années, avec quelques exceptions d'installation brusque et massive. Les traitements sont médicamenteux dans la plupart des cas, avec quelques expériences de médecines alternatives complémentaires (acupuncture, hypnose, sophrologie, etc.) et sans protocole de recherche.

Les facteurs qui favorisent les quelques rémissions observées sont associés aux caractéristiques démographiques comme : le jeune âge de survenue, le niveau d'éducation, l'activité professionnelle (Tesson, 2006). D'autres éléments semblent être liés à l'amélioration des symptômes : le score faible ou moyen de la douleur maximale (EVA) et l'absence de trouble psychologique, néanmoins on ne connaît pas l'évolution de la FM dans le temps.

4. Comorbidités

La FM peut se présenter en comorbidité avec d'autres maladies rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, lombalgie, migraines, arthrose) ou des infections (maladie de Lyme, hépatite B) ou des maladies inflammatoires (syndrome de l'intestin irritable) ou de maladies auto-immunes (syndrome de Sjogren, syndrome de Raynaud, Lupus érythémateux). Elle peut être aussi associée fréquemment à une maladie thyroïdienne (Hudson, Goldenberg & al, 1992 ; Blotman & Branco, 2006). Les comorbidités de la FM avec des troubles psychiatriques comme les troubles de l'humeur, les troubles anxieux, les troubles obsessionnels sont assez fréquents (Buskila & Cohen, 2007).

Ceci complique la prise en charge car le traitement est généralement médicamenteux et n'est pas forcément adéquat pour la FM, avec pour conséquences possibles un effet iatrogène des médicaments et aussi la tendance à la sur consommation, voir l'addiction médicamenteuse.

C. La fibromyalgie : « une pathologie à forte dominance douloureuse »

La fibromyalgie, entité complexe associée à différents symptômes, nécessite pour sa compréhension d'aborder la douleur. Nous allons essayer de la comprendre et de l'expliquer à travers le modèle biopsychosocial et dans une approche théorique multidimensionnelle.

1. Définition de la douleur

L'Association Internationale d'Etude de la Douleur (IASP, Merskey, Lindblom & al, 1986) conçoit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes de lésion de ce type ». La douleur est à la fois un phénomène neuropsychologique et une expérience subjective (Moulin & Boureau, 2003 in Wrobel, 2003).

a) Mécanismes

En fonction de leurs mécanismes physiopathologiques, on distingue trois types de douleurs (Boureau, 1988) :

- 1) douleurs nociceptives, réaction par excès de nociception lié à une stimulation des systèmes nociceptifs, avec des causes variées (parmi les plus fréquentes : traumatismes y compris post-chirurgical, infections, maladie inflammatoire, cancer , pathologie viscérale, etc.).
- 2) douleurs neuropathiques, réaction spontanées, s'exprimant en dehors de toute stimulation périphérique ; leur délai d'apparition après la lésion est variable. Elles sont la conséquence d'une lésion périphérique ou centrale (connues aussi comme des « douleurs par désafférentation » - section d'un nerf périphérique) et correspondent aux modifications des processus de transmission et/ou contrôle du message douloureux. Leurs causes peuvent être multiples : traumatisme y compris post-chirurgical, certaines chimiothérapies, radiothérapies, infection, SIDA, cancer, maladies inflammatoires, maladies auto-immunes, maladies métaboliques ou un AVC.
- 3) Douleurs dysfonctionnelles, elles correspondent à des entités cliniques bien définies sur un plan sémiologique et diagnostique (céphalées de tension, fibromyalgie, glossodynie, syndrome du côlon irritable, parmi les plus fréquents).

La notion de temporalité distingue bien la douleur aiguë de la douleur chronique, néanmoins celle-ci se présente comme un phénomène plus complexe et nous allons la traiter séparément.

La douleur aiguë est une expérience et une réaction de courte durée de l'organisme, un message d'alarme en réponse à une agression ou face à un traumatisme. Son rôle est protecteur et utile au maintien de l'intégrité de l'organisme. Elle est caractérisée par sa brièveté, elle est utile puisqu'elle informe l'individu d'un danger, d'un risque de lésion ou d'un mauvais fonctionnement de l'organisme. « La douleur aiguë a pour finalité d'avertir l'individu que l'intégrité de son organisme est menacée, une fois remplie cette fonction biologique d'alerte, la douleur doit cesser » (Moulin & Boureau, 2003 in Wrobel, 2003).

b) Composantes

On distingue quatre composantes interactives dans la perception de la douleur :

- 1) Composante sensorielle discriminative ; elle correspond aux mécanismes neurophysiologiques qui permettent le décodage de la qualité, de la durée, de l'intensité et de la localisation des messages nociceptifs. La description de la sensation de douleur par le malade est une étape indispensable dans son évaluation.
- 2) Composante affectivo-émotionnelle ; elle donne à la douleur sa tonalité désagréable, agressive, pénible, difficilement supportable qui peut se prolonger vers des états émotionnels comme l'anxiété et la dépression. La signification de la maladie, l'incertitude sur son évolution sont autant de facteurs qui vont moduler le vécu douloureux.
- 3) Composante cognitive ; elle fait référence à différents processus des pensées, (les croyances, les anticipations, etc.) susceptibles d'influencer la perception et en conséquence, la représentation et la signification accordée à la douleur par le malade, en référence à des expériences vécues ou observées.
- 4) Composante comportementale ; elle correspond à l'ensemble des manifestations observables : physiologiques, neurovégétatives (sueur, tachycardie, hypertension artérielle, etc.), verbales et non verbales observables chez la personne qui souffre (plaintes, mimiques, postures antalgiques, immobilité, etc.). Ces comportements jouent un rôle dans la communication interpersonnelle et l'interaction avec

l'entourage qui en retour peut contribuer à l'entretien de l'incapacité due à la douleur et peut se maintenir longtemps après la guérison.

2. La douleur chronique et ses dimensions

La douleur chronique⁷ est une réaction qui dure dans le temps, rebelle dans sa manifestation, avec un retentissement important dans la vie de la personne, aux niveaux somatique, émotionnel et socio-professionnel. Elle n'a plus une fonction d'alarme ni de protection. Elle devient un phénomène complexe, notamment pour son explication et pour son traitement.

Le modèle bio-médical classique, centré sur la recherche d'une cause lésionnelle pour mettre en œuvre une thérapeutique adéquate, ne suffit pas ; la nature de la douleur chronique est plurielle. Il n'y a pas de relation directe entre un stimulus et la réaction douloureuse. Elle devient un syndrome, une maladie en soi. Actuellement, la douleur chronique est considérée comme un dérèglement du système de perception de la douleur (Yunus, 2000) ainsi elle reste une perception sensorielle, une expérience subjective en interaction maintenant bien admise avec les facteurs somatiques et psychologiques (Monestes & Serra, 2005) et se manifeste par une série de comportements physiques, verbaux et non verbaux reconnaissables par le patient lui-même et son entourage (Cosyns & Vlaeyen, in Fontaine & al, 1989).

La définition de la douleur chronique comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes de lésion de ce type, évoluant depuis 3 mois » (Moulin et Boureau, in Wrobel, 2003) aborde la douleur dans ses dimensions physiologique et émotionnelle dans un contexte social temporel donné et au même niveau. A partir d'un modèle multidimensionnel de la douleur (Boureau, 1988) comme nous pouvons le voir dans la figure 4, la démarche à suivre devient plus aisée pour la compréhension de ses mécanismes générateurs, pour l'évaluation de ses composantes et finalement pour la proposition de différentes modalités de traitement, médicales, physiques et psychologiques.

⁷ Dans la suite de ce document, la référence à la douleur chronique sera faite avec le terme « douleur ». Si besoin, un adjectif sera ajouté.

MODELE MULTIDIMENSIONNEL DE LA DOULEUR

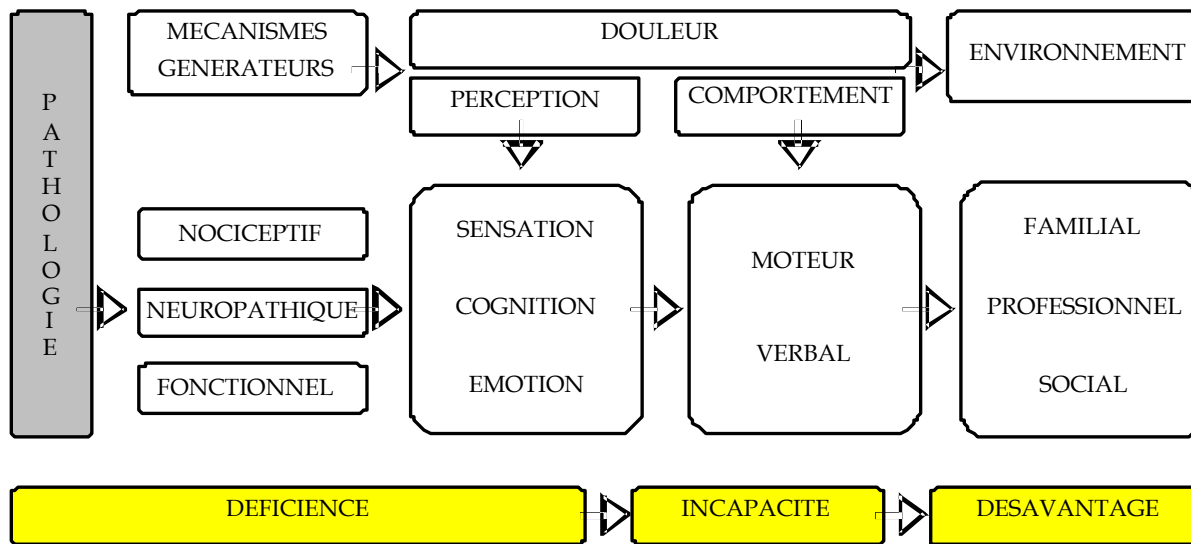


Figure 3 : Modèle multidimensionnel de la douleur proposé par Boureau (1988) (Clauw, 2009)

Dans cette perspective, le modèle multidimensionnel de la douleur se situe en continuité du modèle bio-psycho-social, il prend en compte l'individu dans son fonctionnement individuel mais aussi dans sa globalité, en interaction avec son contexte, son environnement et son histoire biologique passée et présente (Boureau, 1999).

3. Modèle bio-psycho-social

A partir de la notion d'interaction, Turk et Monarch (Turk & Gatchel, 2002) considèrent la douleur dans une relation complexe avec des facteurs biologiques, médicaux, sociaux et psychologiques. Pour son étude, son évaluation et sa compréhension, ils proposent de prendre en compte le modèle bio-psycho-social (Engels, 1977).

Engel (1977) postule que la douleur est plus qu'une expérience complexe. Il s'agit plutôt du résultat d'une interaction mutuelle et dynamique, comme schématise dans la figure 4, entre des facteurs biologiques psychologiques et sociaux dans un contexte donné et les changements qui en résultent. Ces derniers peuvent éventuellement être des facteurs de maintien de la douleur et de l'incapacité (Waddell & al, 1984 ; Keefe & France, 1999 ; Turk & Okifuji, 2002 ; Gatchel, 2004).

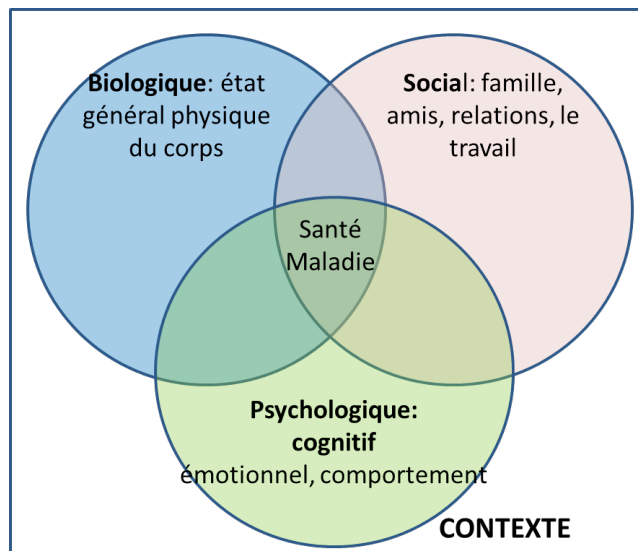


Figure 4 : Modèle bio-psycho-social de la douleur, adaptation d'après Waddell & al. (1987, 1993)

Ce modèle intégratif fournit des contributions pour la recherche, un plan pour l'enseignement et un protocole d'action pour le traitement dans le monde réel de la douleur chronique.

Nous allons décrire quelques modèles de l'apprentissage et leurs principes pour comprendre le résultat de cette interaction exprimée par le patient comme un comportement douloureux (Fordyce, 1968, 1982, 1985 ; Turk & Monarch, 2002 in Turk & Gatchel, 2002). En effet la douleur peut être envisagée comme un « comportement ou un ensemble de comportements appris et qui peuvent donc être oubliés » (Monestes & Serra, 2005).

4. Théories de l'apprentissage appliquées à la douleur

a) Théorie de l'apprentissage répondant

Le comportement répondant, également nommé « pavlovien », est basé sur le principe de conditionnement ou d'apprentissage par association. Ainsi dans une situation, cet apprentissage se produit par étapes :

Etape 1 : une stimulation nociceptive (par exemple : piqure), stimuli inconditionnel (SI), provoque une réaction inconditionnelle (RI), un comportement douloureux (par exemple un sursaut) : SI----RI

Etape 2 : le SI (par exemple piqure) est régulièrement associé à un stimulus au départ neutre (SN) (par exemple blouse blanche), qui peut être n'importe quel stimulus de l'environnement (un bruit, une lumière) et qui a comme seul rôle de capter l'attention et de provoquer une réaction d'orientation (RO). Leur association répétée va induire un apprentissage.

SI+SN----RI

Etape 3 : à la suite d'un certain nombre d'associations, le SN (blouse blanche) a acquis la propriété de déclencher la réaction initiale (par exemple « sursaut »). Le stimulus neutre (SN) devient alors stimulus conditionné (SC), entraînant une réaction elle aussi conditionnée (RC).

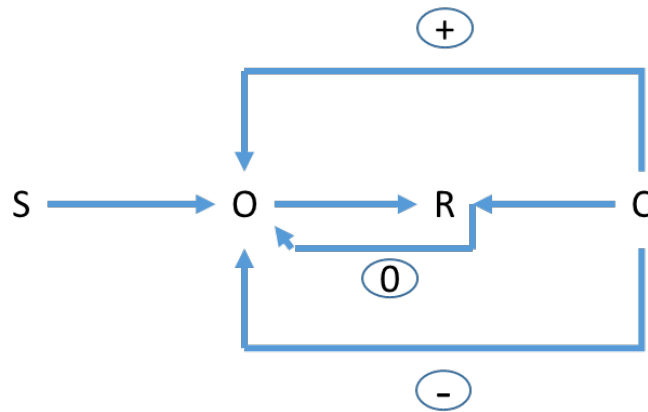
SC----RC

De cette association résulte l'apprentissage par conditionnement. La situation (SN) acquiert par substitution une valeur de SC qui déclenche la réaction d'anxiété (RC) en correspondance avec le système nerveux végétatif et les réponses viscérales (Cottraux, 1996).

Au total il est possible que diverses situations spécifiques (marche, effort physique, situations de stress, etc.) deviennent, par un processus de conditionnement classique, des facteurs qui déclenchent et aggravent la douleur.

b) Théorie de l'apprentissage opérant

Selon cette théorie, à un moment donné un stimulus (S) va provoquer dans un organisme (O) une réaction manifestée (R) qui va entraîner des conséquences (C) sur l'individu et/ou sur son environnement ; ces conséquences tendent à renforcer ou à diminuer, voire éliminer le comportement dont l'effet en retour peut induire un mécanisme d'apprentissage. La figure 5, ci-après schématise ce processus dit « opérant ».



Légende : S: stimulus, O: organisme, R: réaction comportementale, C: conséquences

Figure 5 : Conditionnement opérant : modèle SORC (Cottraux, 1995)

Le « comportement douloureux », proposé par Fordyce en 1976 (cité par Vlaeyen, 1999 ; Vlaeyen & Morley, 2005), est basé sur le modèle opérant ou « Skinnerien ». Fordyce (1976) a été le premier à appliquer le modèle opérant pour expliquer l'origine de la douleur et aussi pour ensuite proposer, avec cette approche, la modification des performances des patients. Le modèle opérant de la douleur se base sur les principes suivants :

- 1) le comportement douloureux est observable chez le patient et n'est pas uniquement pris en compte sur ses déclarations ou ses intentions ;
- 2) le rôle de l'environnement (renforceur positif ou négatif), et les relations avec la famille, le travail, les professionnels de santé, peuvent être impliqués dans l'entretien du comportement douloureux ;
- 3) le rôle de l'évitement (renforceur négatif), est considéré comme un facteur d'entretien des comportements douloureux. Le tableau suivant illustre l'application de ce modèle par des exemples concrets.

L'intérêt de ce modèle par rapport à la douleur réside dans l'explication du phénomène douloureux qu'il permet en termes descriptifs du comportement opérant, et également dans la démarche thérapeutique qu'il peut guider (Vlaeyen & Morley, 2005).

Toutefois, ce modèle n'explique pas tous les comportements ni les variables subjectives (cognitives et affectives).

c) Théorie de l'apprentissage social et cognitif

La théorie de l'apprentissage social repose sur des hypothèses formulées par Bandura (Bandura, 1977 cité par Fontaine & al, 1989 in Fontaine, Cottraux, Ladouceur, 1989 ; Bandura, 2007) et la théorie cognitive est basée sur les hypothèses de Beck (1977).

Nous allons développer tout d'abord les principes de base des théories de Bandura. Ils reposent sur le principe que « l'individu se définit par ses capacités à anticiper les conséquences de ses actions, ses capacités à utiliser des symboles, à suivre l'exemple et imiter les autres et enfin à autoévaluer que l'élément central de l'apprentissage est l'observation et l'imitation des modèles humains, ou symboliques ». La représentation cognitive d'un événement possède le même pouvoir renforçateur que la survenue de l'événement lui-même (Cottraux, 1995, 2001 ; Samuel-Lajeunesse & al, 2004).

Deux types de processus qui régissent l'apprentissage humain sont en cause : l'apprentissage vicariant et la notion d'auto-efficacité :

- 1) L'apprentissage vicariant ou apprentissage social par « modeling » est un concept qui fait référence au fait que ce que le sujet observe chez son modèle, est la conséquence de son comportement. Si celui-ci est renforcé positivement, le sujet observateur aura tendance à faire comme lui (Bandura, 1971). L'apprentissage serait donc un processus d'observation et d'imitation, processus symbolique ou cognitif (pensées, images mentales, croyances, etc.) du sujet observateur, qui peut expliquer la notion d'auto-renforcement d'un événement. Il s'agit d'un modèle interactionnel qui postule l'existence d'un processus interactif entre l'individu et le milieu socioculturel dont il est le centre. Cette théorie met l'accent sur l'apprentissage sociocognitif par observation (Samuel-Lajeunesse & al, 2004) qui détermine la régulation du comportement.
- 2) L'efficacité personnelle ou le sentiment d'auto-efficacité (self efficacy) est un concept central dans la théorie de Bandura (1982) qui fait référence à la sensation de contrôle qu'a l'individu, provenant de sa propre capacité à gérer certaines situations ou à réaliser une tâche. Cette croyance dépend de l'interprétation, de la représentation, du discours intérieur de l'individu à propos de l'événement en question, avec deux dimensions :

- **l'attente d'efficacité**, par rapport à la croyance que l'on possède les ressources nécessaires pour faire face à une situation, notion très proche de la notion d'estime de soi (Bruchon-Schweitzer & al, 1998, 2002)
- **l'attente des résultats**, qui fait référence à la croyance que l'on peut atteindre ses objectifs, notion très proche du contrôle perçu (Bruchon-Schweitzer & al, 1998, 2002)

La théorie de l'apprentissage cognitif repose sur le modèle cognitif de la dépression de Beck & al. (1979) et sur les principes de la théorie du traitement de l'information de la Psychologie cognitive (Fontaine, Cottraux, Ladouceur, 1989 ; Cottraux, 1996 ; Samuel-Lajeunesse & al, 2004). Elle propose un modèle de fonctionnement psychologique normal et pathologique (Cottraux, 2001).

La théorie cognitive et du traitement de l'information a comme objectif l'étude des processus de pensée et les images mentales qui filtrent et organisent la perception des événements qui se déroulent dans l'environnement du sujet (Cottraux, 2002). Le modèle cognitif de Beck & al. (1979) se base sur la notion de schéma cognitif dysfonctionnel pour expliquer le traitement de l'information chez le patient dépressif. Les schémas de pensées sont des structures cognitives stables, stockées dans la mémoire à long terme et leur fonctionnement est automatique (Blackburn & Cottraux, 2001). Par l'intermédiaire des processus cognitifs (règles logiques de transformation de l'information) les schémas des pensées deviennent accessibles en prenant la forme de pensées automatiques pour devenir ensuite des pensées contrôlées en relation avec le vécu émotionnel du patient (Cottraux, 2002).

Ainsi, l'organisme traite l'information en fonction de schémas cognitifs acquis par interaction entre les facteurs biologiques et des expériences apprises tout au long de la vie. Cependant, ces schémas peuvent être activés par des émotions qui sont analogues à celles du moment où ils ont été vécus. De plus un schéma cognitif montre la relation entre les expériences vécues dans le passé, le traitement de l'information, les émotions qui en résultent et le comportement qui s'ensuit. Ils sélectionnent, filtrent et interprètent l'information d'une manière rapide, routinière, par les biais des hypothèses implicites, par rapport au monde, aux autres et à soi-même (Hautekeete, 2004 in Samuel-Lajeunesse & al, 2004).

Dans le cas de la douleur chronique, les schémas cognitifs sont dysfonctionnels. En effet les processus cognitifs aboutissent à une perturbation du traitement de l'information, sous la forme de « distorsions cognitives » (Cottraux, 1992, 1995, 2002) pour donner lieu à une façon négative d'interpréter la réalité extérieure (événements) à travers le « monologue intérieur » et qui se manifeste par des comportements particulièrement défaitistes.

D. Conclusion

La « fibromyalgie est probablement un trouble global, à la fois psychique, neurophysiologique, endocrinien, s'exprimant par une perturbation de la perception et du contrôle de la douleur » (Yunus, 2000, 2007 ; Wolfe & al, 1990, 1995, 2010). C'est une pathologie non évolutive d'origine inconnue, aucun marqueur biologique n'ayant pu être identifié à ce jour. D'une grande complexité, la fibromyalgie reste inexplicable avec des signes et des symptômes qui se présentent comme très invalidants au niveau fonctionnel, accompagnés d'une grande détresse émotionnelle et qui posent des problèmes de gestion aux niveaux médical, psychologique, social et surtout économique.

L'ensemble des théories de l'apprentissage permet d'expliquer l'évolution des syndromes douloureux chroniques et de suspecter leur origine probable. Le comportement douloureux selon Fordyce (1976) est appris par conditionnement répondant et entretenu par des facteurs de maintien au niveau biopsychosocial ainsi que par des processus de conditionnement opérant, social et cognitif.

Il reste beaucoup d'interrogations autour du syndrome fibromyalgique, de son étiologie, de son diagnostic, de son évolution et des perspectives de recherche. Les conséquences, sur le contexte socio-économique ainsi que sur sa prise en charge thérapeutique, restent un problème à résoudre.

Nous allons revenir largement sur ces concepts dans la deuxième partie de ce chapitre en rapport à : « La dimension psychologique de la fibromyalgie »

II - Dimension psychologique

Essayer de comprendre et expliquer le fonctionnement psychologique du patient souffrant de FM, à la lumière du modèle bio-psycho-social, implique d'approfondir notre analyse sur les processus et les interactions entre les composantes cognitivo-émotionnelle et comportementale (physiologique, sociale), dans un contexte donné. Des questions se posent au sujet des différents aspects de la dimension psychologique de la fibromyalgie comme :

- Quel est le retentissement psychologique de la fibromyalgie sur l'état de santé général du patient ?
- Quelles sont les conséquences psychologiques de la fibromyalgie sur la qualité de vie quotidienne, sur la détresse émotionnelle, sur les stratégies de coping, sur la relation aux autres ?
- Quelles sont les caractéristiques émotionnelles les plus fréquentes chez les patients atteints de fibromyalgie ? Comment expriment-ils leurs émotions ? Sont-ils dépressifs, anxieux, alexithymiques ?
- Quelles sont les caractéristiques de leur comportement (le type de coping ?), manquent-ils d'affirmation de soi ?
- Quels sont leurs facteurs de personnalité, type A, hyperactive ? Présentent-ils des caractéristiques spécifiques à l'ergomanie (fuite en avant, action privilégiée par rapport à la réflexion, réaction contre la douleur pour éviter de penser, pour préserver l'estime de soi) ? Quel est le rôle des facteurs de personnalité ?

Il serait très ambitieux de vouloir trouver des réponses à toutes ces questions, toutes intéressantes. Dans le cadre de cette étude et pour tenter de répondre à notre problématique, nous nous limiterons aux points les plus fréquemment observés dans notre pratique clinique chez des patients atteints de FM et pour lesquels existent des éléments d'étude, des outils de mesure et des travaux de recherche. Gardons cependant en mémoire ces questions afin de chercher des pistes de réponse pour la suite de notre réflexion. Nous allons développer quelques notions sur les processus psychologiques en jeu dans la FM, en nous intéressant notamment à la qualité de vie, aux facteurs cognitifs comme les croyances, à la motivation, ainsi qu'aux processus émotionnels impliqués dans la dépression, l'anxiété, le stress, et

généralement associés à une difficulté dans la régulation émotionnelle (Mennin & al, 2007 ; Campbell-Sills & Barlow, 2006).

A. Qualité de vie

1. Définition

Le concept de qualité de vie est très large et complexe, et jusqu'à aujourd'hui, il n'y a pas de consensus quant à sa définition. En général, elle est décrite comme « un fonctionnement optimum des individus dans les divers domaines de leur vie » (Bruchon-Schweitzer, 2002).

La définition de la qualité de vie (QDV) proposée par l'OMS (1994) est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Cette définition est trop globale et subjective car l'appréciation de la qualité de vie dépend de la perception qu'a l'individu de sa santé physique, de son état psychologique, de ses relations sociales, de son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement. Si cette définition est incomplète, elle est aussi statique. Il faut prendre en compte plusieurs domaines : au niveau des concepts de santé physique, de santé mentale et émotionnelle et d'intégration sociale (van Wilgen & al, 2008).

Selon Nordenfelt (1994, cité par Bruchon-Schweitzer, 2002) la QDV est un concept qui rassemble un ensemble de notions qui s'additionnent et correspond à une véritable constellation de domaines et de dimensions. Les milieux médicaux et sociaux s'accordent, par consensus, pour différencier la qualité de vie globale qui inclut trois grands domaines - psychologique, physique et social - et la qualité de vie spécifique qui peut être associée à des composantes comme la satisfaction, le bonheur, le bien-être ou la santé.

2. Qualité de vie globale - domaines

Nous allons garder pour la suite de notre réflexion le concept de la qualité de vie globale qui comprend :

- le domaine fonctionnel ou physique - plusieurs aspects de la santé sont pris en compte, notamment la santé physique (l'énergie, la vitalité, le repos, la qualité du sommeil, la

fatigue, la douleur, la raideur musculaire, les symptômes et les indicateurs biologiques) et les capacités fonctionnelles (la symptomatologie clinique, les possibilités de déplacement, le statut fonctionnel, les activités quotidiennes) ;

- le domaine émotionnel ou psychologique qui se réfère au sentiment de bien-être, aux performances cognitives (mémoire, concentration), neuropsychologiques, psychomotrices du sujet et à une absence d'affects négatifs ainsi qu'aux altérations et troubles du fonctionnement psychologique (attention, mémoire, concentration, fatigabilité, dépressivité, état anxieux) ;
- le domaine social, en lien avec le fonctionnement social du sujet ; d'une part, la qualité des relations amicales, familiales, professionnelles et sociales, le réseau social en général qui renvoient au « soutien social perçu » ; d'autre part, les activités sociales, définies par la participation et l'intérêt pour la famille, les amis, les loisirs, la vie professionnelle, la vie amoureuse ; et enfin comment le sujet évalue lui-même ses activités sociales : estime de soi sociale, sentiment de réalisation de soi, échecs et réussites.

La FM, du fait de sa complexité, et par la présence des douleurs chroniques est une des pathologies qui dégrade le plus la qualité de vie des patients et de leurs proches. C'est une constatation très inquiétante, étant donné l'allongement de l'espérance de vie et le besoin de soins prolongés pour différentes pathologies chroniques et invalidantes. Ainsi les conséquences néfastes de la fibromyalgie se mesurent par une baisse de la qualité de vie et par les coûts sociaux et financiers qui en résultent.

Différents auteurs se sont intéressés à l'impact de la FM sur la qualité de vie générale, au regard de l'intensité de la douleur, de l'anxiété, de la symptomatologie dépressive, et du coping centré sur les émotions qui s'avèrent être des facteurs explicatifs de l'impact de la FM sur la qualité de vie (Campos & Rodriguez-Vazquez, 2011). De même, un niveau élevé de catastrophisme prédit une mauvaise qualité de vie chez le douloureux chronique (Lamé & al, 2005). Par ailleurs, chez des patients souffrant de FM, une image corporelle « déstructurée » (selon leurs mots) est en lien avec les douleurs chroniques et une qualité de vie détériorée (Akkaya & al, 2012).

La fatigue et la douleur affectent la qualité de vie (Öncü & al, 2013). Ainsi le caractère chronique et invalidant du syndrome fibromyalgique engendre un fonctionnement social, relationnel et professionnel très altéré (Kochman & al, 2003). Nous allons décrire dans la 2^{ème} partie « Méthodologie » un instrument de mesure de la qualité de vie spécifique pour la

fibromyalgie (Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie - QIF) avec les différents domaines que cet instrument explore.

B. La composante cognitive

Les cognitions sont la représentation mentale systématique qui est associée aux différentes expériences auxquelles l'individu est confronté, elles font référence à l'acquisition, la transformation et la mémorisation des savoirs (informations) sur l'environnement par l'intermédiaire des fonctions intellectuelles comme : l'attention, la perception, la mémoire et l'imagerie mentale (Samuel-Lajeunesse, 2004). Ainsi les cognitions font appel aux croyances et aux pensées. Ces informations sont stockées dans la mémoire à long et à court terme, elles peuvent être activées par un événement ou une situation donnée. Elles seront traitées en fonction des schémas cognitifs. Un schéma cognitif (Beck, 1976 cité par Mirabel-Sarron, 2005) est une structure mentale stable et profonde qui permet de traiter l'information d'une situation et de l'interpréter pour lui donner une signification personnelle. Si les schémas facilitent la tâche pour appréhender une expérience donnée, ils peuvent aussi être un obstacle pour percevoir les expériences dans leur globalité, car ils peuvent être trop réducteurs, déformant parfois la réalité.

La douleur, en tant qu'expérience émotionnelle, est associée à des représentations cognitives, comme expliqué par la théorie de Beck (1979). Celle-ci stipule que l'interprétation des événements est fonction des croyances liées aux schémas cognitifs, eux-mêmes en lien avec des émotions et des comportements spécifiques résultant des croyances de la personne. Ainsi les schémas cognitifs et les ressources potentielles vont déterminer les croyances de la personne, comme dans le cas de la douleur chronique (Tisson & al, 2009). De nombreuses recherches ont démontré le rôle important des facteurs cognitifs (évaluation, croyances, attentes) dans l'aggravation de la souffrance et de la douleur chez le patient atteint de fibromyalgie ainsi que leur contribution à l'incapacité et leur influence notable sur le traitement (Turner, 2000 ; Guy-Coichard, 2003 ; Blois & al, 2006 ; Bellato & al, 2012).

1. Croyances

Les « croyances » sont des hypothèses ou des présupposés qu'a l'individu à propos de la réalité. Elles servent de filtres perceptifs au travers desquels les situations sont interprétées (Beck, 1979) et sont le résultat des interactions entre l'environnement culturel et les

expériences personnelles, qui sont elles-mêmes le résultat des conséquences d'autres expériences vécues dans le passé. De ce fait, les patients douloureux chroniques développent un système de croyances spécifiques en relation avec leur douleur, en rapport à leurs expériences négatives et les conséquences de celles-ci (permanence de la douleur, catastrophisme, handicap, faible croyance, solitude). Ces croyances sont dysfonctionnelles du fait de leur caractère rigide, intense et catégoriel. De plus, elles vont donner un sens à l'expérience douloureuse, le processus cognitif maintenant la douleur du fait de sa chronicisation. Certaines d'entre elles vont orienter le choix de certaines stratégies de coping (Tison & al, 2009). Les croyances vont être perturbées par des distorsions cognitives plus ou moins erronées que nous allons définir dans la section suivante.

2. Rôle des croyances

Chez le douloureux chronique, les croyances vont influencer la représentation et l'évaluation de la douleur ainsi que les stratégies pour faire face (le coping) avec l'objectif de s'adapter à la douleur. Elles vont déterminer d'une manière importante l'investissement personnel du patient et son adhésion aux traitements proposés (Brown, 2004 ; Blois & al, 2006 ; Tison & al, 2009). Une étude réalisée par Turner & al. (2000) auprès de patients douloureux chroniques a trouvé que les croyances sont un bon prédicteur de l'incapacité physique et de la dépression. Ainsi les croyances et le désespoir peuvent apparemment jouer en faveur de l'augmentation de l'impact de la douleur et de l'incapacité fonctionnelle. En revanche, selon le modèle de l'apprentissage social de Bandura (1989), les croyances sur le contrôle de la douleur peuvent jouer un rôle important dans l'autorégulation de la motivation, dans les processus cognitifs, affectifs et décisionnels, dans le sentiment d'auto-efficacité ou de contrôle perçu et dans l'attente de résultats en rapport aux attributions causales. Nous allons développer brièvement ces concepts.

Il existe maintenant en France un questionnaire pour évaluer les croyances chez le douloureux chronique : l'inventaire de croyances et perceptions associées à la douleur (Pain Beliefs and Perceptions Inventory - PBPI) (Dany & al, 2009).

a) Contrôle perçu

C'est une croyance générale stable, élaborée à priori et non liée à une situation spécifique. Le contrôle serait acquis par apprentissage social (Bandura, 1989) au cours des

expériences de la vie, à partir des succès et échecs relatifs à nos propres actions, mais aussi par simple observation du comportement d'autrui et de ses résultats, par « l'apprentissage vicariant » (Bandura, 1989).

Rotter (1966, 1975 cité par Bruchon-Schweitzer, 2002) traduit comme « Locus of control » (LOC) la croyance qu'a un individu du lien qui existe entre ses comportements et/ou caractéristiques personnelles et les conséquences qui se produisent. Le lieu de contrôle peut être externe si l'individu croit que les conséquences dépendent de facteurs extérieurs à lui-même (le destin, des personnages tout puissants, la chance, le hasard, les autres, etc.). Il peut être interne lorsque que le sujet croit que ses comportements, ses actions, ses efforts, ses capacités personnelles, agissent sur les événements.

b) Sentiment d'auto-efficacité

« L'auto-efficacité est la croyance des individus en leur capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser certaines situations et y réussir » (Bruchon-Schweitzer, 2002). Pour le patient fibromyalgique, ce sera de se croire capable d'affronter la douleur. Cette croyance peut inclure soit la croyance que l'on est efficace (croire que l'on va arriver à maîtriser une situation) soit la croyance que l'on va atteindre ses objectifs (arriver à gérer la fibromyalgie, arriver à mieux la contrôler). L'efficacité personnelle est en lien direct avec la notion de l'efficacité de l'autogestion (self management) (Bandura, 1989). Lorig & al. (1989) ont proposé un programme « Arthritis self management Programme » basé sur la notion d'accroissement de l'auto-efficacité perçue. Il semble que « se croire capable » d'affronter la maladie améliorerait l'état de santé des personnes poly-arthritiques en facilitant le recours aux stratégies d'ajustement les plus appropriées pour faire face à leur maladie (Aguerre, 1999). Les croyances dans l'auto-efficacité ou l'auto-efficacité perçue (Bandura, 2007) jouent un rôle important dans l'autorégulation de la motivation, dans les processus cognitifs, affectifs et décisionnels. De ce fait la croyance en l'auto-efficacité opère dans ces différentes formes de motivation.

c) Importance des attributions causales

Abramson & al. (1978) et Wiener (1985, 1991 cité par Bruchon-Schweitzer, 2002) proposent un principe explicatif formulé en termes de « théorie de l'attribution » : L'attribution causale est un processus cognitif élaboré à posteriori qui consiste à rechercher des causes pouvant expliquer la survenue des événements. Ainsi en cas de réussite ou

d'événement positif, le sujet va émettre des jugements externes (le hasard ou les autres sont la cause de ce qui arrive d'heureux) et instables (cela ne durera pas, etc.). Le sujet pense qu'il est incapable de s'aider lui-même, il a tendance à s'autocritiquer et à se blâmer pour cette incapacité, et il en résulte une baisse de l'estime de soi. Cette explication reformulée en termes cognitifs (Abramson & al, 1978) permet de comprendre le jugement de causalité ou d'attribution (interne, global et stable) qu'a le sujet en cas d'échec ; c'est lui qui s'attribue toute la responsabilité et considère que c'est définitif (stable) et s'étendra à tous les domaines de son existence.

Apprendre à un patient douloureux chronique à mieux contrôler sa douleur, à relier les accès douloureux à des situations spécifiques et concrètes, contribue à réduire la répercussion cognitive-émotionnelle) éprouvée face à une douleur rebelle.

3. Distorsions cognitives

Les distorsions cognitives sont des filtres, des processus cognitifs, des raisonnements fallacieux (Beck, 1976, cité par Mirabel-Sarron, 2005) qui amènent l'individu à déformer la réalité et à assimiler l'information relative aux schémas (structures profondes) tout en rejetant des informations qui ne sont pas relatives à ces schémas. Le passage des schémas vers les événements cognitifs (structures superficielles) se fait par l'intermédiaire de processus cognitifs, comme les distorsions cognitives, qui traduisent une perturbation profonde et stable des mécanismes de la pensée logique. Considérées aussi comme des erreurs logiques, ces distorsions sont marquées par un style rigide dichotomique, de « tout » ou « rien » et le patient se soumet à des impératifs catégoriques tyranniques, sans modulation possible entre ces deux dichotomies. Le sujet s'enferme dans l'inactivité et la non production.

D'autres chercheurs distinguent distorsions cognitives générales et distorsions cognitives spécifiques (Franceschi, 2007). Parmi les distorsions cognitives, on peut distinguer celles qui s'appliquent davantage à la dépression et celles qui s'appliquent à l'anxiété comme signalé plus loin dans ce chapitre (dépression, anxiété).

C. Les émotions : « la douleur, une expérience émotionnelle désagréable ? »

1. Définition des émotions

L'émotion est un phénomène intense, fugace et très rapide, fondamental dans la construction du psychisme humain (Greenberg, 2004). Elle est organisée en un ensemble de réactions neurophysiologiques, cognitives, comportementales, expressives, sociales et leurs interactions dans un processus hautement coordonné (Frijda, 1986, cité par Philippot, 2007, page 30), et qui mobilise toutes les dimensions de l'individu. C'est un comportement hautement motivé qui tend vers l'action (Lang, 1985 cité par Barlow & Durand, 2007).

Dans l'expérience émotionnelle de la douleur chronique, il existe une tonalité « désagréable », ayant une coloration subjective. Celle-ci est communiquée par le patient au travers de son « comportement douloureux » (Fordyce, 1968). Dans sa complexité, l'expérience douloureuse peut être précédée, associée ou suivie de réactions émotionnelles comme la peur, la tristesse, la colère, le dégoût ; éléments qui vont jouer un rôle très important dans sa chronicisation⁸.

Bower (1981) postule qu'il existe un réseau qui relie les émotions, les cognitions et les représentations liées à l'action. Comme schématise dans la figure 6, l'activation d'un nœud émotionnel par des expériences verbales, perceptuelles ou imaginaires, à un moment donné, va activer de proche en proche les associations entre les différents nœuds mnésiques : verbal, moteur, végétatif, etc. ; si un certain seuil d'activation est franchi, le contenu de la mémoire va devenir conscient, actuel.

⁸ Ce point a été vu au premier chapitre : modèles psychologiques d'explication de la douleur chronique.

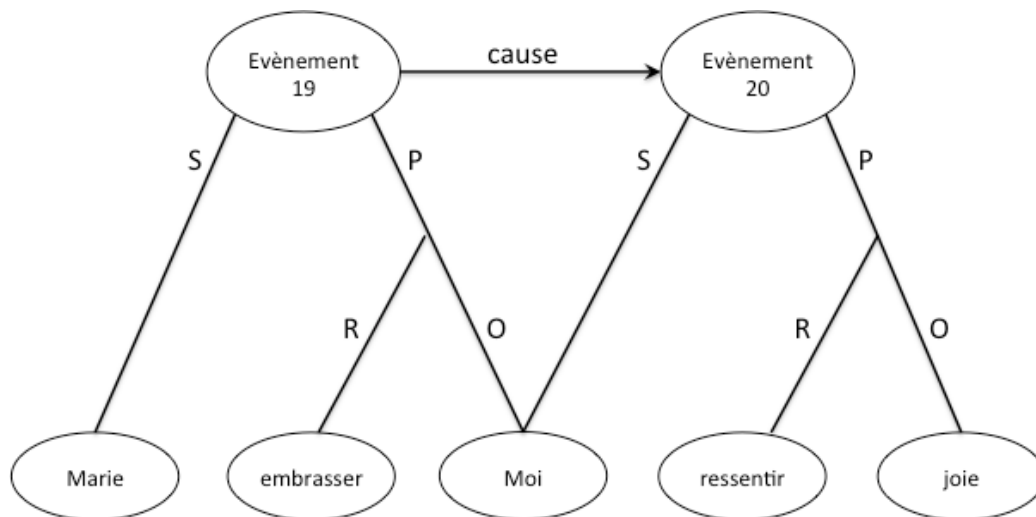


Figure 6 : Modèle de Bower (1981)

Ce modèle représente bien le lien entre les cognitions et le système d'action, en proposant une explication de l'inhibition comportementale du patient douloureux chronique qui, à partir de ses pensées (ce qu'il se dit) et de ses émotions (ce qu'il ressent), nuancera son passage à l'action (son comportement) (Blackburn & Cottraux, 2001). Ainsi le comportement est le résultat de ce processus qui mobilise toutes les dimensions de l'individu pour entrer en interaction avec son environnement. Celui-ci concerne les réactions comportementales et expressives qui visent la communication de l'émotion à autrui et les réactions immédiates à une situation (Frijda, in Mascolo & Griffin, 1998). Fordyce s'est intéressé au comportement correspondant à l'ensemble des postures et manifestations verbales et non verbales des patients souffrant de douleurs chroniques (Fordyce, 1982, 1985). Les mimiques faciales, l'intonation de la voix sont aussi considérées comme une manifestation des émotions (Scherer, in Smelser & Baltes, 2001 ; Ekman 1984, cité par Philippot 2007, page 42).

Néanmoins, force est de constater que les réponses physiologiques objectives ont leur pendant subjectif, il s'agit des sensations corporelles. En effet lors d'expériences émotionnelles, les individus rapportent (comme lors de nos consultations de la douleur chronique) une série de sensations : « altération du rythme cardiaque et de la respiration, gorge serrée, tremblements, spasmes musculaires, faiblesse ou grande tension musculaire » parmi d'autres. Cependant il semblerait qu'en situation émotionnelle, les individus perçoivent mieux leur activation physiologique et qu'ils soient moins précis pour la perception des sensations corporelles (Philippot & Rimé, 1997). Ainsi il semble que la perception des sensations corporelles soit assez peu objective durant l'expérience émotionnelle, l'attention

étant davantage captée par les éléments émotionnels de la situation que par les stimuli proprioceptifs de l'individu.

2. Fonction des émotions

La fonction spécifique des émotions est avant tout adaptative et sociale (Lazarus, 1991 ; Gross, 1999). Elles motivent (Barlow, 2007) et préparent l'organisme à interagir rapidement avec son environnement (Frijda, 1986, cité par Philippot, 2007, page 30) de manière à assurer son bien-être, sa survie ou celle de son espèce (Arnold, 1960, cité par Philippot, 2007, page 30). Dans le cas de la douleur chronique, l'expérience de la douleur prédispose le sujet à des comportements sociaux dysfonctionnels (isolement, agressivité, parmi les plus fréquents) et surtout à développer des pathologies émotionnelles comme la dépression et l'anxiété. Les patients souffrant de troubles émotionnels ont des difficultés dans leurs interactions sociales et dans les relations avec les autres, en même temps que ces difficultés deviennent des facteurs de maintien du problème (Hervàs, 2011). Du point de vue social, une fonction importante des émotions est leur pouvoir de communication, au travers de l'empathie, de la recherche des émotions positives pour faciliter la vie en groupe et aussi l'établissement des liens positifs d'attachement.

3. Régulation des émotions

Ochsner & Gross (2008) développent la notion de régulation émotionnelle cognitive en s'intéressant à l'interaction entre émotion et cognition. Celle-ci est généralement considérée comme un processus par lequel les individus modulent différents aspects de leurs émotions pour répondre aux exigences de leur environnement social (Gross, 1998a, 1998b ; Rottemberg & Gross, 2003). Elle est aussi définie comme la capacité à réduire ou contrôler les émotions négatives (Erisman & Roemer, 2010).

Dans le cas de la douleur chronique, l'évaluation de la menace représentée par la douleur dépend d'expériences et de connaissances antérieures, de la personnalité et de l'histoire personnelle du patient, ainsi que des informations obtenues sur le stimulus algique. Avec ces éléments, chacun crée une interprétation plus ou moins menaçante du processus causant une douleur en particulier (Berna & Desmeules, 2009). La régulation des émotions est en relation avec l'intensité de la douleur (Connelly & al, 2007 ; Paquet & al, 2005). Le patient est motivé bien plus à éviter la douleur et à expérimenter du plaisir. Les difficultés dans la

capacité à réguler ses émotions peuvent contribuer à une détresse émotionnelle type désespoir (helplessness), peur ou colère. Ainsi des sujets dans l'impossibilité de gérer leurs émotions face à des événements quotidiens peuvent être amenés, durant les périodes plus difficiles, à développer davantage que les autres des troubles comme la dépression, l'anxiété, le stress, l'alexithymie (Steinweg & al, 2011 ; Fietta, 2007 ; Raphael, 2006).

La difficulté dans la régulation des émotions, comme l'évitement de l'intensité ou de l'inconfort de l'émotion (Barlow, Allen, & Choate, 2004 ; Mennin, Heimberg, Turk, & Fresco, 2002), devient dans le cas de la douleur chronique (Vlaeyen, 2000) un objectif thérapeutique de changement pour des patients qui présentent par exemple des désordres émotionnels en comorbidité avec d'autres pathologies. La douleur peut avoir pour effet une perturbation plus durable sur le plan émotionnel, proche d'un « affect secondaire » (Price, 2000), une « trace douloureuse », en plus de la douleur en soi. Ainsi, d'autres émotions pourront être présentes comme l'inquiétude au sujet de l'interférence de la douleur dans la vie de tous les jours, la difficulté de faire face à la douleur et surtout ses conséquences pour l'avenir. En général, un cercle vicieux entre ces différents éléments se met en place et a pour résultat l'amplification de l'expérience douloureuse. Il est difficile d'identifier la relation causale entre ces deux processus émotionnels. L'explication correspond plutôt à un modèle interactionnel (Wiech & Tracey, 2009) et tout ce qu'implique ce résultat.

Douleur + trace émotionnelle de la douleur = inquiétude, anxiété état, anticipation négative.

La détresse émotionnelle, l'anxiété, la dépression (Campbell-Sills & Barlow, 2006 ; Gross & Munoz, 1995 ; Mennin & al, 2007) sont considérées comme le résultat d'une difficulté dans la régulation des émotions, voire une pathologie de la régulation émotionnelle (Hervas, 2011).

4. Point de vue des neurosciences

Les études en neurosciences cognitives sur la régulation émotionnelle ont souvent révélé l'implication d'un réseau neuronal central dans de la constitution de nombreuses pathologies. En permettant la compréhension des processus impliqués dans les troubles émotionnels, cette découverte pourrait avoir des retombées importantes concernant une prise en charge plus adéquate des patients douloureux chroniques. D'un point de vue neurologique,

la modulation émotionnelle semble impliquer le cortex préfrontal ventro-latéral, région également engagée dans l'interprétation de la douleur. La modulation de l'humeur (souvenirs heureux ou tristes, films, photos, odeurs, musique) a été utilisée pour étudier l'effet de l'humeur sur la perception de la douleur. Une humeur positive fait percevoir le même stimulus comme moins désagréable que s'il est reçu dans une humeur plus triste (Bruchon-Schweitzer, 2002). Les recherches effectuées dans ce domaine se sont efforcées de distinguer les effets de l'humeur de ceux de la distraction et ont mis en évidence des circuits neuronaux distincts (Burckhardt & Henriksson, 2001 ; Desmeules, 2003).

Apparemment, différents systèmes neuronaux supportent différentes formes de réévaluation et en particulier le système préfrontal « module » l'amygdale en différentes formes en fonction des objectifs de régulation et des stratégies employées. Plus généralement, il a été démontré que la mise en perspective ou la réévaluation positive d'une information négative implique également les cortex préfrontaux, ventro- et dorso-latéraux (Bradley & Alberts, 1999). La modulation émotionnelle semble impliquer le cortex préfrontal ventro-latéral, région également engagée dans l'interprétation de la douleur (Burckhardt & Henriksson, 2001 ; Berna & Desmeules, 2009).

A partir de ces notions, nous pouvons nous poser des questions sur les rapports entre la conscience du corps et l'image du corps, pouvons-nous aussi parler d'une conscience des sensations corporelles, d'une conscience émotionnelle ? A l'aide des neurosciences, nous allons essayer de répondre à cette question ultérieurement dans ce chapitre.

Dans les épisodes émotionnels, les changements neurophysiologiques ont un rôle important du fait des conséquences de l'activation émotionnelle, car ils manifestent l'altération de la régulation de l'homéostasie et de la coordination harmonieuse du comportement (Scherer, 2001) en préparant l'organisme à se battre ou à fuir.

D. Le coping

Le coping, traduit comme « stratégie d'ajustement », est admis dans le vocabulaire français depuis 1999. Le coping désigne les réponses et les réactions que l'individu va élaborer pour essayer de faire face, maîtriser, réduire ou simplement tolérer une situation aversive (Bruchon-Schweitzer, 2002). En effet face à la douleur, le patient fibromyalgique met en place différentes stratégies d'ajustement, adaptées ou non, pour atténuer l'impact de la

douleur sur sa vie quotidienne. Ainsi, plusieurs modèles explicatifs de la douleur donnent un rôle important à la notion de coping dans la compréhension de l'adaptation à la douleur chronique.

Pour Lazarus & Folkman (1984), le coping est défini comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux déployés par la personne, et constamment changeants, pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes (et les conflits entre elles) qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources ». Il s'agit bien d'une définition transactionnelle où sont considérés le facteur « situation » et le facteur « individu », ainsi que les processus qu'implique toute interaction entre un individu et son environnement.

1. Stratégies de coping

Pour mieux comprendre la fibromyalgie et identifier les stratégies de coping les plus typiques, nous avons retenu deux grandes catégories de stratégies de coping ainsi que les commentaires sur les stratégies les plus fréquentes trouvés dans la littérature. En accord avec Lazarus & Folkman (1984), le coping peut être :

a) Coping centré sur le problème

Le coping centré sur le problème ou stratégie active de coping dépend en partie de la conscience que le sujet a de ses propres capacités de contrôle. Il est corrélé avec la perception que la situation est contrôlable. Ces stratégies, plutôt orientées vers l'action, visent à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux faire face. Elles sont associées à un bon fonctionnement physique et psychologique, et aussi à une bonne auto-estime et correspondent aux patients les moins déprimés (Bruchon-Schweitzer, 2002). On peut mentionner parmi les stratégies de coping centrées sur le problème :

- 1) rechercher des solutions, la personne va se confronter à la situation, focaliser son attention sur le problème afin de mieux le contrôler (recherche d'informations supplémentaires, mise en place d'une solution, par exemple) ;
- 2) être actif, chercher la possibilité de modifier en partie ou totalement la situation ; ou être vigilant, la vigilance peut conduire l'individu à adopter une attitude négative quand il devient obsédé par son problème sans trouver de solution efficace et qu'il est pris dans une sorte d'hyper-vigilance.

Le patient douloureux chronique n'est pas dans cette démarche.

b) Coping centré sur les émotions

En général, ce style de coping est associé à un fonctionnement physique et psychique déficient du patient qui aura davantage de difficultés à s'adapter à la douleur chronique que les patients mettant en œuvre un coping centré sur le problème. Endler & al. (2003) et d'autres chercheurs (Nielson & Jensen, 2004), rapportent une forte association trouvée chez le douloureux chronique entre la dépression, l'anxiété, surtout au niveau du sentiment d'incertitude, et les stratégies de coping centrées sur les émotions (Johnson & al, 2006). Souvent liées à un état émotionnel négatif ces stratégies ne modifieront pas la situation mais plutôt l'attitude de la personne face à ladite situation. Les patients douloureux chroniques, confrontés à des situations perçues comme inaltérables ou hors de leur contrôle (car la douleur sera toujours là), utilisent des formes passives (ou évitantes) de coping centrées sur l'émotion. Ces stratégies sont des tentatives (comportementales, cognitives, physiologiques) pour modifier la tension émotionnelle induite par la situation (évitement, distraction, pensée magique, etc.).

c) Coping de recherche de soutien social

Ces stratégies sont plutôt actives et « correspondent aux efforts du sujet pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui ». Ce sont les tentatives, effectives d'une personne pour obtenir une écoute, avoir des informations ou encore une aide matérielle. Cette notion n'est pas liée aux caractéristiques réelles ou perçues de l'entourage social (Bruchon-Schweitzer, 2002). Apparemment, la recherche de soutien social est liée à une diminution de la détresse émotionnelle chez les patients fibromyalgiques (Oliver & al, 2001). Cependant le choix de ces stratégies pour faire face à la douleur peut varier et évoluer au cours du temps. Ainsi les effets, fonctionnels ou non, de la mise en œuvre de ces stratégies peuvent être adaptés ou inadaptés, une stratégie pouvant être efficace dans certaines situations et inefficace dans d'autres.

D'après nos observations et nos recherches, le patient fibromyalgique confronté au stresser « douleur » y fait face en mettant en place différentes stratégies d'ajustement plutôt passives et centrées sur l'émotion qui ne sont ni adaptées, ni utilisées de manière régulière ou permanente. Ainsi elles ne parviennent pas à atténuer l'impact de la douleur dans la vie de tous les jours. Selon certains chercheurs, c'est l'incertitude subséquente à leur propre

expérience subjective de la douleur qui influence l'efficacité des stratégies de coping chez les patients douloureux chroniques (Johnson & al, 2006).

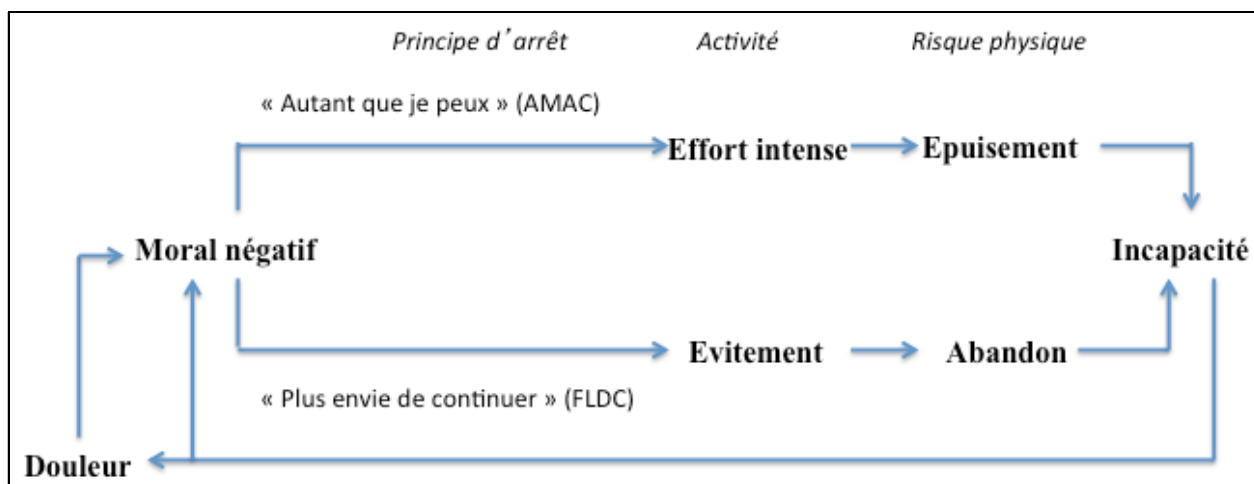
2. L'évitement comme stratégie de coping

Considéré comme une stratégie de coping, l'évitement peut être : comportemental, cognitif ou émotionnel. Au niveau cognitif-émotionnel, il consiste à détourner son attention de la source du stress et peut se manifester sous forme d'auto-accusation, d'hostilité, de désespoir, de déni, de dramatisation (catastrophisme) ou de fuite. Tandis que l'évitement comportemental peut induire la pratique d'activités plutôt négatives comme les addictions : fumer, boire de l'alcool, prendre des médicaments, propension élevée à l'action connue sous la dénomination d'ergomanie, ou à l'extrême, éviter de réaliser des activités, surtout nécessitant de faire des mouvements (kinésiophobie) comme proposé par le modèle de Vlaeyen (2000) que nous allons développer plus loin.

Les évitements les plus fréquemment rencontrés dans la pratique clinique chez le patient fibromyalgique sont :

- 1) Le déni ou la distanciation (Lazarus, 1991) par rapport à l'acceptation ; cette stratégie cognitive émotionnelle s'avère souvent nécessaire et peut avoir des conséquences positives dans des situations ou à des phases de la maladie où il n'existe aucune autre alternative. Ainsi, il sera difficile, voire impossible, d'accepter que la douleur soit toujours présente.
- 2) La propension élevée à l'action ou ergomanie ; elle est considérée comme une stratégie d'évitement comportemental émotionnel et cognitif. En 1971, le terme de « workaholism » a été inventé par Oates pour décrire chez certaines personnes le rapport plutôt obsessionnel au travail qui correspond bien au terme d'« ergomanie », venant du grec : ergon = travail et manie = obsession. On pourrait définir aussi l'ergomanie comme « l'obsession du travail » (Van Houdenhove & al, 2001 ; Blotman & Branco, 2006) et peut correspondre à un profil psychologique hyperactif avant l'émergence de la pathologie comme par exemple : « femme surmenée ne respectant pas les horloges biologiques naturelles, notamment le sommeil ». Ainsi, la patiente fibromyalgique, avant de tomber malade, était souvent « ergomaniaque », comportement caractérisé par le fait de ne pas être à l'écoute de son corps, de se forcer dans l'action jusqu'à l'épuisement, et

jusqu'à tomber dans un cercle vicieux, alternance des deux états : « autant que je peux » (AMAC) et « je n'ai pas envie de continuer » (FLD) comme présenté dans la figure 7.



“Autant que je peux” = AMAC: As much as I can
 “Plus envie de continuer”= FLDC: Feel like discontinuing

Figure 7 : Modèle explicatif de la propension à l'action et de la propension à l'évitement (adapté d'après Vlaeyen & Morley (2004) avec leur permission)

Ce comportement en boucle comporte un risque pour la patiente, car il augmente la probabilité de développer une pathologie, et surtout il constitue un facteur de maintien de la douleur et de la fatigue. (Van Houdenhove & al, 2001).

Pour conclure, l'évitement pourrait être une stratégie « adaptative », une manière de faire face, selon les termes de Lazarus (1984), un effort cognitif (processus d'attention, évaluation, contrôle), un comportement appris par renforcement négatif que le patient fibromyalgique met en place pour « ne pas avoir mal », indépendamment du fait qu'il soit adéquat ou pas. Certaines stratégies, telles que la fuite et l'évitement, diminuent certes rapidement, voire éliminent l'anxiété contextuelle face à la douleur, mais elles la maintiennent à long terme et diminuent la qualité de vie en général (Graziani & al, 2001). Elles peuvent constituer un des facteurs important de chronicisation de la FM.

3. Dramatisation (catastrophisme)

Ce terme est désigné par consensus et défini comme « s'inquiéter et ne s'attacher qu'aux aspects négatifs de la douleur » (Irachabal & al, 2008). Dans une perspective plus large, on peut comprendre le catastrophisme comme une « stratégie cognitive émotionnelle » qui peut être définie comme l'attitude d'espérer ou de se faire du souci sur les conséquences

négligentes et néfastes d'une situation, dans ce cas de la douleur ou la tendance du patient à dramatiser sa situation et à se focaliser sur les aspects désagréables de la douleur, ce qui correspond à un discours intérieur négatif, des croyances négatives sur l'évolution de la douleur (Tison & al, 2009). Cette stratégie repose sur l'existence d'un ensemble de schémas cognitifs négatifs et cognitivo-émotionnels exagérés que présentent quelques patients face à l'expérience de la douleur, ou lors de l'anticipation de la douleur, avec une tendance à augmenter ou exagérer la véritable intensité de la douleur. L'ensemble de leurs préoccupations et de leurs soucis en relation à la douleur est aussi associé à « l'incapacité » à se focaliser sur un stimulus différent de la douleur : « c'est terrible et je sens que cela m'accable » « je m'attends au pire ».

Thorn, Boothby & Sullivan (2002), donnent une définition du catastrophisme comme le « patron ou l'ensemble mental négatif exagéré qu'éprouve le sujet pendant l'expérience de la douleur ». Les sujets qui dramatisent s'attendent au pire comme conséquence de leur douleur, ils présentent des ruminations autour des sensations douloureuses et sont sans espoir au sujet du contrôle de la douleur. En général ils présentent un mauvais ajustement à la douleur. Il a été déterminé que la dramatisation est associée à l'augmentation de la douleur, à l'incapacité physique, au dysfonctionnement psychosocial (Jensen, 2000) et à la surconsommation de médicaments Thorn, Boothby & Sullivan (2002).

La dramatisation a été l'objet d'étude de nombreuses recherches, ce sont Rosenstiel et Keefe (1983) qui ont mis en place le « Coping Strategies Questionnaire » (CSQ), outil qui s'adresse à des patients souffrant de différentes pathologies de douleur chronique. Beaucoup d'autres études se sont basées sur ce questionnaire et ont enrichi les données par rapport à cette attitude qu'est la dramatisation (ou le catastrophisme). Ce questionnaire a été étudié et adapté en France par Irachabal & al. en 2002. Nous allons le décrire dans la partie « Méthodologie ».

Keefe & al. (1989) trouvent que la dramatisation est un prédicteur de l'intensité de la douleur, de la dépression et de l'incapacité physique six mois à partir des premiers contrôles de la ligne de base, trouvés par les scores du CSQ. La dramatisation prédit donc un mauvais ajustement psychosocial.

Pour Vlaeyen (2000), l'évitement par peur du mouvement, ou kinésiophobie, est dû à une perception exagérée de la sensation de douleur. Les précurseurs de cette peur reviennent

au rôle de l'évaluation négative interne et externe (Lazarus & Folkman, 1984) que le sujet réalise, par rapport à une situation potentiellement génératrice de douleur et à ses conséquences. Ainsi la dramatisation sera un précurseur de la peur de la douleur, résultat de cette évaluation négative et du renforcement négatif en boucle.

Selon les auteurs (Brown, 2004 ; Guy-Coichard, 2003 ; Hadjistavropoulos & al, 2004 ; Keefe & al, 2004 ; Spinhoven & al, 2004 ; Woby & al, 2004), « les fibromyalgiques sont plus enclins à la dramatisation de leurs douleurs et la dramatisation s'avère être chez eux un prédicteur du score de douleur ». De même, il semblerait qu'un score élevé pour la dramatisation est associé à des scores de douleur élevés et à la présence de symptômes dépressifs : sentiments d'impuissance, d'échec, d'inutilité ou de culpabilité. La boucle est bouclée.

E. La motivation

1. Définition de la motivation

Selon Miller & Rollnick (2002), la motivation est la probabilité qu'un individu adhère, s'engage et poursuive une démarche spécifique de changement. C'est aussi un « état d'être prêt au changement », plus qu'un « trait de personnalité ». Pour Frijda (1988), la relation entre émotion et motivation est apparemment implicite. En effet, une mobilisation des émotions semble nécessaire pour prendre conscience de sa problématique et s'orienter vers le changement.

Pour Lagrue & Aubin (in Samuel-Lajeunesse & al, 2004), la motivation semble reposer sur plusieurs variables cognitives et émotionnelles, comme :

- l'attribution de la décision au sujet lui-même et son aptitude à se prendre en charge. Cette variable fait référence à l'autocontrôle ou à la capacité du sujet à s'engager dans un comportement dans l'attente de conséquences positives ;
- l'efficacité personnelle, ou le degré de confiance en soi pour réaliser le changement (Bandura, 1982) dont la définition est donnée auparavant (voir paragraphe I-C-4.) ;
- le rôle de l'environnement général et personnel pour développer des cognitions favorables au changement et diminuer les résistances.

Les représentations (cognitions) que les personnes se font de leurs douleurs chroniques conditionnent probablement leur attitude vis à vis de leur douleur. De même, ces représentations conditionnent leurs croyances (Tison & al, 2009) (liées aux « locus de control » et aux « attributions causales ») qu'ils ont sur leurs possibilités de changement. Il semble aussi que ce type de croyance peut être partagé par certains soignants et les conduire à sous-estimer les capacités adaptatives des patients (Gibson & Helme, 2000 ; Lansbury, 2000 ; Jensen & al, 2003). Les patients douloureux chroniques présentent un faible niveau de disposition au changement. Cela pose un réel problème puisqu'il serait souhaitable qu'ils adoptent une attitude plus responsable et plus engagée vis à vis de leurs souffrances. La disposition au changement est un facteur qui peut influencer la relation entre la sévérité de la douleur et le résultat psychothérapeutique. Lorsque l'on propose aux patients fibromyalgiques de nouvelles attitudes pour faire face à la douleur, par exemple de nouvelles stratégies de coping, il est nécessaire qu'ils montrent un très haut niveau de motivation pour le changement. Ceci permet une prise en charge globale et efficace dans la gestion de leur problématique, comme c'est le cas dans la douleur chronique en général.

2. Disposition au changement - un modèle explicatif

Kerns & al. (1997) ont proposé l'adaptation du modèle trans-théorique de Prochaska et DiClemente (1983) pour expliquer l'apprentissage de la gestion de la douleur chronique⁹.

Ils partent du principe qu'un travail de prise de conscience des difficultés rencontrées par le patient pour faire face à la douleur est essentiel avant toute intervention thérapeutique visant à l'acquisition de nouvelles stratégies de coping. Ils nomment cet apprentissage la « disposition au changement » (readiness to change). Selon le modèle de Prochaska et DiClemente (1983), pour adopter un comportement adapté et mieux gérer leurs souffrances psychiques, les patients douloureux chroniques doivent évoluer dans un processus de changement graduel, à séquences temporelles et d'une durée variable selon les individus (Miller & Rollnick, 2002). Ce modèle postule l'existence de six stades de comportement par lesquels passent habituellement les sujets souffrant d'une perturbation de leur comportement. Ce passage peut se faire d'une façon cyclique ou non tel que montré par la figure 8.

⁹ Modèle initialement développé pour des problèmes de consommation de tabac et d'alcool.

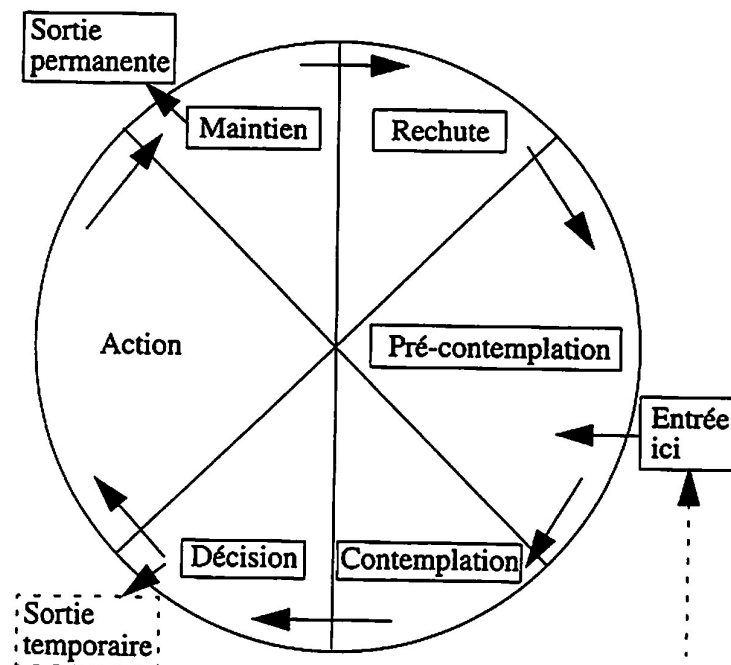


Figure 8 : Modèle de Prochaska & DiClemente (1983)

1^{ère} Etape : Pré-contemplation ou pré-intention : le sujet a des difficultés à se situer lui-même vis-à-vis de la douleur et n'envisage pas de changement (indifférence). Il minimise ou ne voit pas le problème et probablement sa difficulté est liée à une éventuelle prise de conscience anxiogène.

2^{ème} Etape : Contemplation ou Intention : le sujet a conscience de l'importance d'apprendre à gérer ses douleurs, mais il considère encore pouvoir les contrôler avec ses moyens, le changement est envisagé avec ambivalence.

3^{ème} Etape : Prise de décision : c'est l'aboutissement de la prise en charge des entretiens motivationnels (IM) et elle nécessite une bonne planification des actions à suivre sans laquelle le risque d'échec est important. C'est une étape importante qui peut permettre aux patients de s'en sortir seuls, même sans aide active thérapeutique particulière. La prise de conscience des avantages du changement renforce la motivation.

4^{ème} Etape : Active ou thérapeutique : le changement est envisagé, le patient est pris en charge avec différentes possibilités (psychothérapie TCC, médicaments, kinésithérapie, etc.)

5^{ème} Etape : Consolidation ou maintien des acquis : elle nécessite un suivi, le risque étant que la motivation s'éteigne faute d'entretien suivi consistant à aider à s'engager activement à changer de comportement et à le maintenir.

6^{ème} Etape : Rechute ou réactivation de la perte de contrôle du comportement douloureux. Cette expérience est vécue au début comme un « échec » grave car elle peut altérer profondément le sentiment d'efficacité. Cependant, il ressort de la thérapie que l'expérience de changement vécue et les apprentissages réalisés constituent une capitalisation pour réamorcer un nouveau cycle qui doit être très rapide pour arriver à la prise de décision de changement efficace. Le renforcement positif est indispensable à chaque étape et pour tous les changements qu'ils soient à minima ou non.

Selon Prochaska et DiClemente (1983), dans le processus de changement, il y a une phase motivationnelle et une phase thérapeutique. Dans la phase motivationnelle, le sujet se prépare à s'engager vers un changement par la prise de décision, tandis que la phase thérapeutique est en rapport avec l'orientation de la motivation vers l'adaptation à la situation comme résultat de l'évaluation en rapport avec les buts de la personne et à ses priorités (Scherer, 2001). Dans tous les cas, la motivation du sujet est un des éléments majeurs dans le processus de changement. Aucune action n'est possible sans la décision personnelle du sujet. Du point de vue thérapeutique, l'accès à des entretiens motivationnels est un recours important pour aider le patient douloureux chronique à accéder au stade nécessaire à tout changement, et sortir de la « contemplation » ou de « l'intention » comme l'explique Aguerre & al. (2015).

Le modèle de Kerns & al. (1997) et ses collègues a donné lieu à l'élaboration du « Pain Stage of Change Questionnaire » (PSOCQ), instrument étudié et adapté en France par Aguerre (2007)¹⁰, pour essayer d'évaluer la disposition au changement des douloureux chroniques. L'utilité du PSOCQ pour évaluer la douleur chronique a été étudiée par différentes équipes. Il peut être un prédicteur de l'adhésion du patient et de sa persévérance pour mener à son terme son traitement (Gersh, 2011).

Les processus motivationnels influencent le coping qui est en général orienté vers un but : « résoudre un problème ». Chez le douloureux chronique, il s'agit de faire face à la douleur, la détresse, la souffrance. Ainsi, le développement de la notion de coping comme

stratégie pour faire face au stresser « douleur » nous a permis d'élargir les concepts au sujet du changement. Celui-ci peut s'opérer ensuite si le sujet est prêt à le réaliser et s'il est motivé, comme le soulignent Jensen & al. (2003) après des recherches réalisées sur des échantillons de patientes fibromyalgiques. Comme le signale Cottraux (1996), « il n'y a pas de changement sans motivation ». Nous pouvons ajouter : il n'y a pas de changement sans « prise de conscience » de quelque chose qui n'est ni fonctionnel ni adapté dans la manière habituelle d'agir et de la nécessité de s'arrêter, de réfléchir et de chercher des alternatives sur les plans cognitivo-émotionnel, comportemental et situationnel. C'est pourquoi, la notion de prise de conscience nous semble importante.

F. Rôle de la personnalité

1. Définition

En général, on considère que la personnalité est la seule manifestation relativement stable chez les individus dans le temps et au travers de diverses situations ; elle est l'intégration des modèles affectif, cognitif et comportemental à tous les niveaux qui rend la personne unique (Malin & al, 2012). La personnalité est multi-facettes et de ce fait est difficile à évaluer dans ses différents aspects. Les théories de la personnalité sont complexes et diverses et proposent trois conceptions (Cottraux, 2001) :

- 1) Les traits stables de la personnalité (facteurs de personnalité) ;
- 2) Les constructions mentales et personnelles (en relation avec le style cognitif particulier, plus ou moins liées à des « états » de plus ou moins longue durée (Cottraux, 2001) ;
- 3) La délimitation des troubles de la personnalité (définie dans le DSM-IV, 1994).

2. Personnalité et FM

Les résultats de plusieurs recherches autour de la personnalité des patients souffrant de FM montrent que les événements de vie sont modulés ou filtrés par différents facteurs comme les croyances, les comportements d'adaptation (coping skills) et l'autocontrôle. Nous avons observé ces éléments dans notre pratique clinique. Les facteurs de personnalité sont proposés

¹⁰ Nous allons développer cet outil dans la partie Méthodologie.

comme des médiateurs importants dans le tableau clinique de la FM. D'autre part l'influence des composants bio-psycho-sociaux interagit avec les facteurs de personnalité.

3. Caractéristiques de la personnalité

Dans une revue des travaux autour de la personnalité du patient souffrant de fibromyalgie Malin & al. (2012) n'ont pas trouvé de caractéristiques particulières spécifiques à cette pathologie. Le syndrome fibromyalgique ne correspondrait pas à une personnalité spécifique. Cependant on considère que la personnalité constitue un filtre important ayant pour fonction de moduler les réactions personnelles face à des stressors psychologiques. D'autre part, il apparaît que certaines caractéristiques de la personnalité comme le perfectionnisme, le fait d'avoir des attentes non réalistes ou d'avoir des traits de la personnalité type A¹¹ peuvent augmenter la détresse émotionnelle chez le patient souffrant de FM (Friedman & Rosenman, 1974, cité par Bruchon-Schweitzer, 2002).

Ceci peut avoir pour conséquences une difficulté à se relaxer, l'augmentation de l'irritabilité, une diminution de la désirabilité sociale, l'adoption d'un « rôle de malade », une augmentation de la colère et de l'agression indirecte, la pauvreté des stratégies de coping, des pensées pessimistes, l'appréhension envers le futur, une tendance à somatiser, le besoin d'ordre et de planification, d'être toujours propre et la présence de difficultés pour l'expression des émotions et des sentiments. On observe aussi des troubles de la personnalité. Le traitement de l'information est sous l'influence des concepts et de la théorie. Ainsi les apprentissages, les souvenirs des situations semblables et les schémas des pensées préétablis sont prépondérants par rapport aux informations venant du monde extérieur. Il reste à explorer d'autres éléments en rapport avec la personnalité chez le patient atteint de FM : les interactions avec le contexte, les caractéristiques dispositionnelles et biologiques de fonctionnement en liaison avec certains états affectivo-cognitifs. En accord avec Bruchon-Schweitzer (2002), certaines caractéristiques de la personnalité (impuissance, désespoir, hostilité, cynisme, etc.) ont un impact négatif non spécifique sur la santé d'un point de vue global.

¹¹ Profil Comportemental Type A (Type A Behavior Pattern, TABP) : « ensemble des caractéristiques comprenant l'impatience, l'agressivité, la compétitivité, le désir de réussite et de reconnaissance sociale. Présentes en fonction d'un contexte socio-culturel (en occident) et professionnel. Avec des comportements : vigueur et rapidité des gestes et du débit vocal, impatience, attitudes compétitives et hostiles, irritabilité. »

III - Psychopathologie des émotions - détresse émotionnelle : anxiété, dépression, stress

Les théories actuelles sur les émotions permettent de considérer un continuum adaptatif entre le normal et le pathologique, une vision globale de l'être humain avec pour objectif la mise en évidence de l'identité de la personne au niveau biologique, psychologique et social, dans un contexte donné (Philippot, 2007).

Dans le cas de la douleur chronique, le contenu émotionnel peut être l'inquiétude, associée à un inconfort subjectif qui est attribué à la douleur et accompagnée de pensées intrusives, indésirables, persistantes tout à fait normales au début. Dans certains cas, elles deviennent fixes, obsessionnelles, répétitives, en général très résistantes et produisent de la détresse avec la difficulté de les contrôler ou de les éliminer, comme une « douleur obsession » (Rachman, 1981).

Il est assez fréquent de rencontrer un trouble anxiodépressif, en comorbidité, ou comme une composante importante de la FM, sans que l'on puisse préciser si le trouble est conséquence ou facteur causal pour l'apparition du syndrome. Nous allons revoir en détail ces troubles associés à la FM : dépression, anxiété, stress.

A. La dépression

La fibromyalgie est significativement associée à un taux très élevé de désordres psychiques et particulièrement à la dépression (Kahn, 2003 ; Keefe & al, 2004 ; Nicassio & al, 1999 ; Turk & Okifuji, 1999). La dépression en soi peut influencer la perception de la douleur, favoriser le sentiment « d'impuissance apprise », et les stratégies de coping passif. Etant donnée l'importance de la comorbidité de cette pathologie, nous allons préciser son association avec la fibromyalgie et examiner deux modèles qui nous semblent pertinents pour expliquer nos observations.

1. Modèles de référence

a) Modèle de la dépression de Beck

Beck & al. (1979) ont trouvé que le vécu dépressif est dominé par le traitement des cognitions négatives se manifestant sous la forme des pensées automatiques négatives. C'est dans les processus cognitifs intermédiaires, dans le traitement de l'information que se produisent les erreurs logiques ou distorsions cognitives. En effet dans la dépression, le sujet présente des schémas cognitifs qui filtrent l'information et ne retiennent que les aspects négatifs de l'expérience. Les schémas situés dans la mémoire à long terme sont gouvernés par des règles inflexibles, « postulats silencieux », qui sont implicites, rarement conscients au niveau cognitif et guident le jugement que les sujets portent sur eux-mêmes, les autres et l'avenir ; ce que Beck propose dans la notion de « triade cognitive du déprimé » (Beck & al, 1979 ; Cottraux, 1996 ; Blackburn & Cottraux, 2001) :

- Vision négative de soi ;
- Vision négative du monde extérieur ;
- Vision négative du futur.

« La dépression résulterait de la perte par le sujet de la possibilité de faire une liaison entre l'action et le renforcement positif » (Cottraux, 1996). Agir ou ne pas agir revient au même, car le sujet a appris une nouvelle conception de la causalité : « l'environnement agit sur lui mais il ne peut pas agir sur l'environnement », de même que dans l'expérience douloureuse la douleur agit sur lui, mais il ne peut pas agir sur sa douleur.

La sensation douloureuse se caractérise par le désagrément, la souffrance, émotion négative qui rend la douleur rebelle et redoutable, avec des cognitions pessimistes. Le patient qui souffre de douleur chronique réduit ses activités ; ses centres d'intérêt sont restreints, il éprouve une sensation de fatigue, sa vision du monde et de lui-même est pessimiste, il est sans espoir. Il manifeste de la colère et peut paraître revendicateur dans la quête d'une solution à sa souffrance. Il a tendance à s'autocritiquer et à se blâmer pour cette incapacité et il en résulte une baisse de l'estime de soi, on peut dire qu'il est déprimé (Peterson & al, 1993 ; Nicassio & al, 1999 ; Blackburn & Cottraux, 2001).

b) Modèle de l'impuissance apprise

Seligman (1975, cité par Bruchon-Schweitzer, 2002) propose un modèle de dépression, « l'impuissance apprise » (learned helplessness), aussi appelée « résignation apprise », définie comme l'attitude d'abandon, conséquence négative d'expériences répétées d'insuccès ou d'échecs. Ce modèle est essentiellement basé sur des cognitions spécifiques d'un individu face à des situations stressantes indépendantes de son comportement. Il apprend « qu'il n'a pas de prise sur ceux-ci » et a tendance à généraliser cette attitude à l'ensemble de ses conditions de vie, entraînant ainsi l'abandon des efforts (Bruchon-Schweitzer, 1994). Selon Seligman (1975), ce ne sont pas les événements indésirables qui créent les sentiments d'impuissance et de désespoir mais la perception d'une absence de contrôle sur ces événements.

Ainsi l'explication des événements négatifs en termes de causes internes, stables et globales, avec des cognitions de style « c'est de ma faute, je suis coupable, cela va durer éternellement et va affecter tout ce que je fais » amèneraient l'individu à une tendance dépressive et à réagir par l'impuissance face à des événements négatifs futurs. De plus il semblerait, selon des études longitudinales et prospectives rigoureuses (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994) que ce style d'explication dépressive ou pessimiste représente un facteur qui augmente le risque de développer une maladie. En outre, « notons que l'absence de contrôle perçu entraîne une activation prédominante du système hypophyso-cortico-surrénalien associée à l'état de détresse » (Bruchon-Schweitzer & al, 1994, page 75).

Ce modèle est intéressant pour notre travail car il pourrait nous permettre d'expliquer le comportement d'abandon des stratégies de coping face à la douleur chronique de certains patients souffrant de fibromyalgie, car « faire ou ne pas faire sera toujours pareil, la douleur est là » selon leurs propres mots (en rapport à la notion de coping expliquée plus loin).

2. Description clinique

Dans la forme typique de la dépression, selon Hardy-Bayle & al. (2003) on trouve les symptômes suivants :

- Humeur dépressive, qui se traduit classiquement par une douleur morale, état de tristesse pathologique, allant du simple sentiment de « cafard », d'ennui, de découragement à l'irritabilité et à la douleur la plus intense, véritable désespoir indicible. Cet état est

pathologique de par son intensité, sa permanence et ceci quel que soit le contexte environnant ;

- Ralentissement psychomoteur, qui se traduit par une fatigue très intense et par un ralentissement moteur et psychique ;
- Perte de l'élan vital : apathie, anhédonie, perte d'intérêt, anergie, aboulie, apragmatisme, asthénie, classiquement à prédominance matinale ;
- Signes de retentissement somatique : troubles du sommeil, troubles de l'alimentation, troubles sexuels, phénomènes végétatifs d'accompagnement ;
- Contenus négatifs des pensées, caractérisés par une vision négative globale, dénommée par Beck (1979) triade cognitive du déprimé (vu plus haut) ;
- Distorsions cognitives qui sont des erreurs logiques ancrées dans les pensées automatiques (Blackburn & Cottraux, 2001), les plus fréquentes, chez les dépressifs : l'inférence arbitraire, la dichotomie, l'abstraction sélective, la sur-généralisation, la personnalisation, la maximalisation des événements négatifs et la minimisation des événements positifs ¹² ;
- Troubles de l'attention, de la concentration, de la mémoire, perte des capacités d'anticipation et indécision (signe souvent précoce) ;
- Pensées et conduites suicidaires, idées de mort, idées de suicide. Elles doivent être systématiquement recherchées lors d'un entretien évaluant la symptomatologie dépressive. La prédiction du risque suicidaire est particulièrement difficile ;
- Anxiété ou angoisse ; elles sont présentes dans la majorité des épisodes dépressifs ;

La plupart de ces signes sont observés chez nos patients atteints de fibromyalgie.

3. Comorbidité fibromyalgie et dépression

A ce jour, il n'existe pas de consensus général de la recherche pour préciser et différencier la place exacte de la dépression dans le syndrome fibromyalgique. Cependant les chercheurs s'accordent sur l'existence d'une comorbidité entre la dépression et la fibromyalgie. En effet beaucoup des critères diagnostiques de la dépression peuvent être inclus à l'intérieur de la description clinique de la fibromyalgie. Selon Blotman & Branco (2006), les troubles du sommeil, les troubles cognitifs, l'asthénie, sont surtout présents

¹² Ces concepts sont développés dans la partie « Composante cognitive »

comme élément pré-morbide avant l'apparition des signes de la fibromyalgie, mais on identifie aussi très fréquemment la dépression comme un état comorbide de la fibromyalgie. Cet aspect pose des problèmes pour donner un diagnostic définitif.

Néanmoins, nous ne disposons pas d'un consensus pour identifier et décrire l'interaction ou la relation causale douleur - dépression. Ainsi, entre autres, Nicassio & al. (1995) proposent l'hypothèse selon laquelle la douleur prédit la dépression subséquente à celle-ci, alors que pour Zautra & al. (1999), la dépression influence la douleur. Tennen & al. (2006) proposent, dans une étude fort intéressante, l'hypothèse selon laquelle la dépression pourrait se manifester avant, pendant et après le processus douloureux, soit dans la vie quotidienne, et que la différence serait basée sur la manière dont les sujets font face à la douleur, quelles sont les stratégies de coping qu'ils mettent en avant, en particulier concernant la dramatisation (notion vue au chapitre II D-3). Néanmoins, d'autres études ont signalé le rôle important du soutien familial dans le développement ou le maintien de la dépression (Nicassio, 1995), c'est une piste intéressante à retenir.

D'autres chercheurs (Friedberg & Jason, 2001 ; Kochman & al, 2003 ; Kurtze & Svebak 2001 ; Van Houdenhove, 2001) mettent en avant que la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique et la dépression ont des points en commun, surtout au niveau de la somatisation (présence de différents symptômes inexplicables ou somatoforme ou fonctionnel illness). Ils mettent également l'accent sur le risque élevé de développer des désordres psychiatriques. Cependant d'autres symptômes propres à la dépression sont « peu ou pas » présents dans la FM (tristesse de l'humeur, irritabilité, perte de l'élan vital) (Kochman & al, 2003). Par ailleurs Thomas & Blotman (2003) considèrent que la dépression associée à la fibromyalgie est liée à une prise de conscience plus importante de la maladie chez certains patients indépendamment de la douleur ressentie.

Apparemment, dépression et syndrome douloureux coexistent sous la dépendance de facteurs communs : âge, durée de la FM, anxiété, dépression, fatigue et douleur (Kurtze & Sveback, 2001) et de facteurs psychosociaux (Catherine, 2003).

B. L'anxiété

L'anxiété est une composante psychologique importante de la fibromyalgie ; elle vient en comorbidité et également comme un syndrome à part dans les facteurs de maintien des

symptômes, notamment la tendance à l'hypervigilance et au catastrophisme comme noté par Symreng (2004).

Chez les patients FM, la comorbidité anxiété - douleur est importante, elle est bien plus fréquente que la dépression (Arnold & al, 2007). Les personnes qui souffrent de douleur chronique peuvent ressentir de l'anxiété à propos de la signification de leurs symptômes et de l'évolution future de leur douleur. Certaines études actuelles ne sont pas d'accord sur la prévalence de l'anxiété dans la douleur chronique (de 15 à 20% jusqu'à 40%) (O'Reilly, 2011).

1. Définition

L'anxiété est une émotion naturelle qui varie en sévérité et en fréquence. Elle oriente l'attention de l'individu vers une menace, prépare l'organisme à agir pour opérer un changement, elle tient lieu de signal d'alarme lorsqu'il y a un danger et, dans certaines situations, elle peut assurer la survie. C'est une réaction qui a pour fonction de mobiliser immédiatement toutes les ressources de l'individu, qu'elles soient physiologiques ou psychologiques (Ladouceur & al, 1999). En fonction de la perception de la situation et selon les circonstances, cette réaction peut varier d'une simple tension, des sentiments d'irritation, d'inquiétude, de peur à des comportements d'attaque, de frayeur, de figement ou de fuite (Ladouceur & al, 1999) avec des composantes cognitives, physiologiques et une forte composante émotionnelle à tonalité négative (Graziani & al, 2001).

En revanche l'anxiété est considérée comme anormale quand elle n'est rattachée à aucune cause évidente ou identifiable et quand elle devient chronique. Dans la plupart des cas, une anxiété sévère et fréquente nuit à la qualité de vie de la personne. Lorsque l'anxiété persiste comme une réaction permanente de tension, physiologique et psychologique, sans cause apparente de danger présent et immédiat (Beck & al, 1985), on parle alors d'anxiété anormale ou de trouble anxieux¹³.

¹³ Principaux troubles anxieux : phobie spécifique, phobie sociale, trouble panique sans agoraphobie, trouble panique avec agoraphobie, trouble obsessionnel-compulsif, trouble de stress post-traumatique et trouble d'anxiété généralisée.

2. Modèles explicatifs

a) Modèle cognitif de Beck

Beck postule que l'anxiété survient en réponse à certains stimuli que l'individu interprète de façon plus dangereuse qu'ils ne le sont en réalité. Ces interprétations erronées persistent du fait que le patient s'engage dans des stratégies cognitives et comportementales qui sont censées prévenir et éviter la survenue des événements redoutés (Beck & al, 1985). Ce modèle propose un mode général de fonctionnement basé sur la vulnérabilité aux situations de menace. La vulnérabilité consiste en une appréciation négative de la perception qu'une personne a d'elle-même, lorsque ses capacités de contrôle lui semblent insuffisantes pour résoudre les problèmes posés. Ce sont des schémas anxieux de danger (Beck & al, 1985) qui seront réactivés à partir du processus de traitement de l'information (focalisation sur la perception de son environnement, interprétation de ses sensations physiques comme dangereuses) et qui, à cause des distorsions cognitives, aboutissent au traitement erroné de l'information, surtout sur le plan du danger et de la sécurité.

Les traitements de l'information, spécifiques de l'anxiété, décrits par Beck & al. (1985) s'appliquant chez le douloureux chronique sont :

- la focalisation de l'attention sur des stimuli jugés menaçants et sources d'aggravation de la douleur ;
- les schémas produisant l'intrusion involontaire et persévérante de pensées automatiques verbales et visuelles. Ces pensées sont si fugitives que la personne n'est pas consciente de l'anxiété qu'elles génèrent ;
- le manque d'objectivité et de contrôle volontaire : altération de la capacité à raisonner et à éliminer les pensées illogiques. Même si cet illogisme est reconnu, le caractère automatisé de celles-ci fait qu'elles sont envahissantes. On en verra les effets au niveau de la mémoire de travail.

Les distorsions cognitives les plus caractéristiques sont :

- la généralisation de stimulus, probablement créée à la fois par la boucle anxiété – évitement, renforcé par la diminution de l'anxiété, et par la diminution des situations d'affrontement ou de coping ;
- le catastrophisme, qui correspond au discours intérieur négatif qui conduit le sujet à se focaliser sur les aspects négatifs de la situation. C'est le fait d'anticiper et de privilégier la

pire de toutes les conséquences face à une situation potentiellement déplaisante. C'est un biais de l'éventuelle dangerosité des situations qui amène à l'évitement de la situation. Nous avons traité ce concept au chapitre du coping ;

- la maximalisation du danger possible et la minimisation de la sécurité réelle ; distorsion qui consiste à attribuer une plus grande valeur aux événements négatifs et à dévaloriser les réussites et les situations heureuses (Cottraux, 1992) ;
- l'abstraction sélective qui consiste à se centrer sur un détail hors du contexte : par exemple dans un ensemble d'informations auxquelles le sujet peut être exposé, il ne retiendra que celle qui a un rapport direct avec la douleur ou la peur de la douleur ;
- la pensée dichotomique, qui fait que le sujet anxieux ne peut s'adapter. Il est peu capable de discerner le caractère réellement menaçant d'une situation, qu'il perçoit en tout ou rien, en blanc ou noir. Il n'est pas capable de moduler les conséquences de son action.

b) Modèle de Barlow : de « la fausse alarme » ou de la triple vulnérabilité

Barlow (2000, 2002) propose un modèle pour essayer d'expliquer les troubles anxieux intégrant plusieurs niveaux de causalité :

- Vulnérabilité biologique générale, en rapport à la génétique, aux neurotransmetteurs, aux mécanismes neurobiologiques spécifiques, dans la contribution transmissible à l'affect négatif (« le verre est à moitié vide », impulsivité) (Barlow, 2000, 2002).
- Vulnérabilité psychologique générale qui fait référence à la perception qu'a l'individu de son environnement comme n'étant pas contrôlable et à la crainte de ne pas être capable de l'affronter (tendance à manquer de confiance en soi, faible estime de soi, incapacité à faire face) (Barlow, 2000, 2004).
- Vulnérabilité psychologique spécifique, en rapport avec le vécu et les apprentissages précoces (par exemple : un enfant va manifester la peur des chiens, dont ses parents ont aussi pu avoir peur ; le fait de considérer que les sensations physiques sont dangereuses ; hypochondrie, panique non clinique) (Barlow, 2000, 2002).

c) Modèle de Barlow de la persistance de la détresse émotionnelle

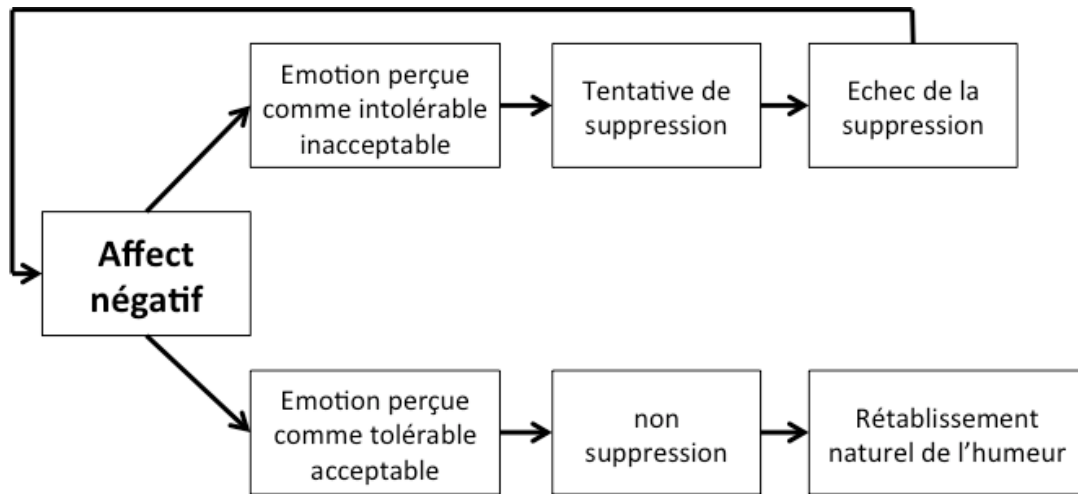


Figure 9 : Modèle de la persistance de la détresse émotionnelle selon Barlow cité par Philippot (2007)

Le modèle de la persistance de la détresse émotionnelle nous semble utile pour essayer de comprendre comment l'anxiété, affect négatif, s'entretient. Si on l'applique par exemple à la peur de la douleur chronique, l'échec de la suppression de la douleur ramène aux affects négatifs et le circuit est activé de nouveau. Ces deux derniers modèles explicatifs peuvent nous aider à comprendre comment la douleur se chronicise.

3. Description clinique de l'anxiété

Selon Ladouceur & al. (1999), les caractéristiques générales de l'anxiété peuvent être regroupées en quatre catégories :

- 1) Au niveau affectif : la peur, l'appréhension ou l'impression de danger immédiat, les sensations d'être tendu, oppressé, irritable ;
- 2) Au niveau physiologique : étourdissements, palpitations, serremments dans la poitrine, difficultés à respirer, engourdissements, boule dans la gorge, céphalées tachycardie, bouffées de chaleur ou de froid, tension musculaire, vertiges, transpiration ;
- 3) Au niveau comportemental : tension motrice, agitation, sidération, crispation, tremblements des extrémités, surexcitation, fatigabilité, troubles du sommeil,

mouvements stéréotypés, évitements (nous reviendrons sur ce comportement dans la section suivante).

- 4) Au niveau cognitif: trouble de l'attention, difficulté de concentration, hyper vigilance, exploration de l'environnement avec distractibilité, attente anxieuse¹⁴, ruminations pessimistes, anticipations négatives (sentiments de peur, que quelque chose d'inévitable peut arriver). D'autres croyances peuvent aussi être présentes comme la peur de devenir fou, de perdre le contrôle, de faire une attaque cardiaque, etc. (Hardy-Bayle & al, 2003). Nos observations chez le patient atteint de FM vont dans le sens de ces caractéristiques anxieuses.

On peut conclure que « l'anxiété perturbe la gestion de l'entrée des informations » et ensuite le processus du traitement de l'information lui-même ; il en résulte une altération du comportement.

Plusieurs études ont démontré la forte comorbidité existant entre la FM et l'anxiété : Epstein & al, (1999), Thieme & al, (2004), Arnold & al, (2006). Il semblerait que des niveaux élevés d'anxiété corréleraient positivement avec une plus grande perception de la pression aux points douloureux de la FM, par exemple. Lors d'une étude sur les comorbidités anxiété - dépression et un traitement médicamenteux Arnold & al. (2007) trouvent que l'anxiété est plus fréquente que la dépression.

4. Kinésiophobie ou peur du mouvement

Il s'agit du comportement de l'évitement du mouvement par peur de la douleur. L'évitement est une composante importante du syndrome anxieux et, dans le cas de la douleur chronique, le sujet anxieux devient hyper-vigilant et reste dans l'évitement des situations perçues comme dangereuses (scénario catastrophe). Ce sont les croyances liées à la peur de la douleur (Brown, 2004) qui donnent lieu à l'évitement du mouvement (kinésiophobie) et en même temps qui maintiennent le cercle vicieux de « la peur de la douleur » et de ses conséquences (Vlaeyen & Linton, 2000) comme schématisé dans la figure 10.

¹⁴ Ces notions sont discutées dans le paragraphe « Composante cognitive »

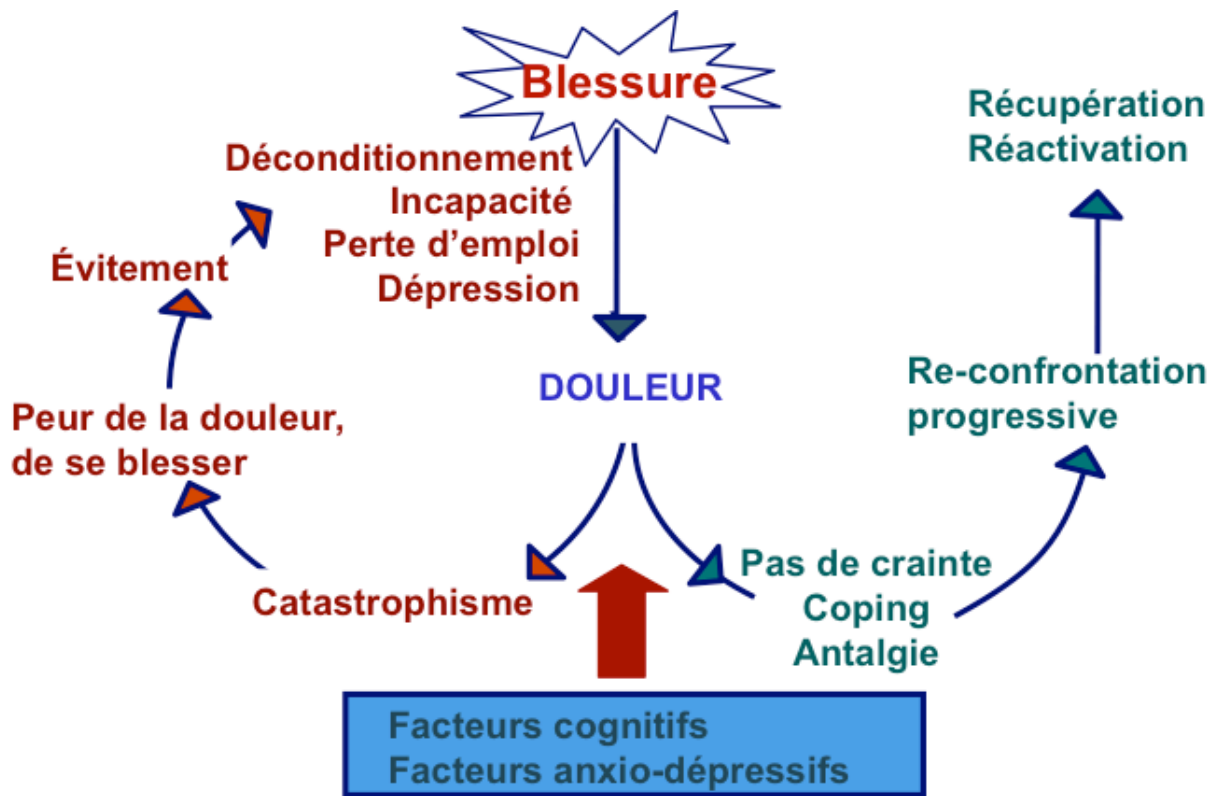


Figure 10 : Le « modèle de la peur de la douleur » Vlaeyen & Linton (2000)

On constate que les patients douloureux adoptent de nombreux comportements d'évitement. Si certaines situations correspondent à des facteurs déclencheurs logiques, malheureusement d'autres relèvent de rationnels inappropriés, de « fausses alarmes » (Bouchard & Freeston, 1995). Si les patients gèrent une situation donnée par des comportements d'évitement, il en résulte à long terme un déconditionnement du comportement évité par peur de la douleur : une « kinésiophobie »¹⁵ s'installe (Vlaeyen, 1999 ; Vlaeyen & Linton, 2000 ; Turk & al, 2004). Ce comportement devient un facteur de maintien et d'entretien de l'émotion inappropriée et à terme de la situation dans sa globalité. La « kinésiophobie » va se constituer pour devenir une entité à part, avec ses propres caractéristiques (des anticipations, des signes somatiques, etc.) propres à l'anxiété spécifique.

La peur du mouvement chez le douloureux chronique est un comportement persistant entraînant la désadaptation physique, l'isolement social, l'incapacité fonctionnelle dans la vie quotidienne et, en conséquence, la présence d'émotions négatives. La peur associée à la douleur est un des plus forts prédictors de la performance physique et de l'auto-report de

¹⁵ Kinésiophobie : peur excessive, irrationnelle et handicapante du mouvement et de l'activité physique résultant d'un sentiment de vulnérabilité à l'apparition ou à la réapparition de la douleur (Kori & al, 1990 cité par Vlaeyen, 1999).

l'incapacité physique ; c'est un prédicteur de nouvelles crises douloureuses. L'anxiété étant le résultat de la peur, le sujet aura tendance à échapper et à éviter les stimuli perçus, mais la douleur chronique en elle-même ne peut pas être évitée. Les situations qui augmentent ou génèrent la douleur seront évitées (Vlaeyen & Linton, 2000). L'évitement va maintenir et exacerber la peur de bouger, ce qui génère le déconditionnement physique et la chronicisation de la douleur. Waddell & al, cités par Vlaeyen & Linton (2000), nous laissent comprendre que la peur de la douleur est en fait plus handicapante que la douleur en elle-même.

L'évitement comportemental est rapidement acquis chez les patients fibromyalgiques. Il est renforcé par l'entourage proche, comme chez nos patients (leur entourage retient leurs mouvements et les effectue à leur place). Chez le patient fibromyalgique, il y a exacerbation d'un des éléments du processus du cercle vicieux : le « catastrophisme », qui est l'expression d'une distorsion cognitive interprétant des sensations physiques d'une manière dramatique, la douleur veut dire « danger », « menace » et le comportement qui en résulte est l'évitement du mouvement et l'adoption également d'autres comportements de sécurité (De Gier & al, 2003).

C. Le stress

Dans la fibromyalgie, le stress est un facteur qui a un impact important, directement associé à la qualité de vie de la personne. Une situation de stress peut déclencher des douleurs, de l'anxiété, des troubles du sommeil et d'autres difficultés qui deviennent des facteurs de maintien de cette pathologie. De même, des événements de vie majeurs, des traumatismes, peuvent, à un moment ou à un autre, devenir des facteurs déclencheurs de stress.

1. Définition

La réaction de stress se définit comme la réponse programmée de l'organisme aux agressions physiologiques et psychologiques, ainsi qu'aux émotions pour s'adapter à la situation (Graziani & al, 2001). L'adaptation consisterait à mobiliser les ressources de l'organisme pour lui permettre une réponse rapide et efficace par un processus d'ajustement à la situation se manifestant avant tout par une réaction physique (fuite, rejet, combat, agression). Quel que soit le stimulus responsable, la réaction physiologique serait la même (accélération du rythme cardiaque, transpiration, sensation de chaleur ou de froid, tension musculaire, etc.) ; avec toujours les mêmes réactions émotionnelles plus ou moins intenses,

consistant en une adaptation de l'organisme aux changements et aux exigences environnementales (Lôo & al, 2003). Ces réactions sont fonction de la nature et de l'intensité du stressor ainsi que des caractéristiques spécifiques de l'individu. Il faut différencier les stressors, qui sont les situations de stimuli, de la réaction de « stress », qui est une réponse, un comportement.

Les causes du stress varient en fonction de chaque individu, ainsi toute situation jugée difficile à contrôler peut engendrer du stress. Tout au long de sa vie, chaque individu est confronté à des événements de vie mineurs ou majeurs qui échappent à son contrôle.

Selon Lazarus & Folkman (1984), le stress, réaction de l'organisme vis-à-vis d'une situation « menaçante », évolue en trois phases :

- 1) Une réaction d'alarme, avec l'activation d'une région cérébrale (hypothalamique), de plusieurs systèmes (neuro-endocrinien : axe hypothalamo-hypophysaire, système limbique, endorphines, neurovégétatif, neurotransmetteurs) ;
- 2) Une phase de résistance : la persistance du stressor déclenche un syndrome général d'adaptation aux stressors ;
- 3) Une période d'épuisement, l'hypophyse antérieure et le cortex surrénal perdent leur capacité de sécrétion adaptative.

2. Modèle explicatif du stress

Nous avons retenu les formulations de Lazarus & Folkman (1984).

Le stress est défini par ce modèle comme « une transaction particulière entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être ». Ce modèle s'intéresse aux transactions actuelles entre individu et environnement, c'est à dire aux efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux déployés par les individus pour s'ajuster à des situations aversives, à des événements de vie ; comme c'est le cas chez le patient souffrant de douleurs chroniques en particulier de fibromyalgie. Pour ce patient, la douleur est une source de stress et est en même temps un facteur d'amplification de la sensation « douleur » et de la fatigue. Elle devient un facteur déterminant dans l'émergence ou le maintien des troubles du sommeil et surtout pour l'évaluation du niveau de la qualité de vie. Après une étude comparative entre des patients souffrant de FM et d'une autre pathologie douloureuse, Zautra & al. (1999)

trouvent chez les patients FM des difficultés d'adaptation, avec comme mode de comportement suite à des épisodes (crises) de douleur : l'isolement auto-imposé, l'évitement des activités, la réduction des relations sociales. L'abandon des interactions sociales positives favorise une réaction exagérée aux stressseurs interpersonnels, avec des stratégies très pauvres pour faire face à la douleur et entraîne au final une diminution de la qualité de vie.

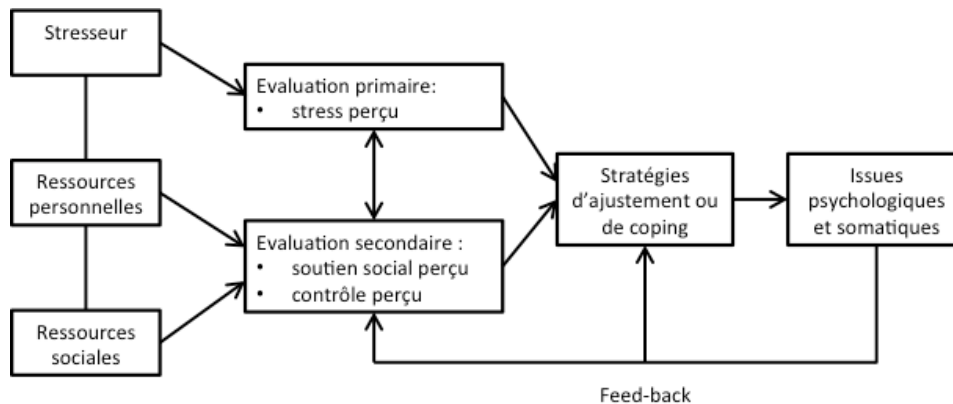


Figure 11 : Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984, 2000)

Le processus de « l'évaluation cognitive » (Lazarus, 2000) est une notion importante de cette théorie et se déroule en deux phases essentielles comme montré par la figure 11:

- **Phase 1** : évaluation primaire ou phase du stress perçu. Elle correspond à la perception que l'individu a de la situation, selon sa nature ou sa signification. Elle est identifiée soit comme une menace (possibilité de perte), une perte (corporelle, relationnelle, ou matérielle) ou un défi (possibilité d'un bénéfice). L'individu évalue les différentes caractéristiques de la situation : gravité, contrôlabilité, ambiguïté, durée, etc. Face à un événement soudain, une douleur par exemple, l'individu va se demander quelle est sa cause, sa gravité, sa durée et ses conséquences sur sa vie quotidienne. De cette évaluation résulte un état émotionnel négatif ou positif selon la nature du stressseur. Ce n'est pas tant la quantité de stress subi qui doit être mise en cause, mais plutôt son impact potentiel tel qu'il peut être estimé par le sujet lui-même (Lumley & al, 2008). La douleur est identifiée comme un stressseur, évaluée comme injuste, en termes de perte, d'incompréhension.
- **Phase 2** : évaluation secondaire : le « contrôle perçu ». Après avoir mesuré et défini la situation, l'individu va évaluer ses ressources personnelles et sociales pour se confronter à la situation ; il met à l'épreuve ses capacités d'affrontement. Dans le cas de la douleur par exemple, cette évaluation va lui permettre de passer en revue les différentes stratégies qu'il peut mettre en œuvre pour faire face à la douleur : prendre un médicament, se

reposer, se distraire etc. Cette évaluation est spécifique et dépend de chaque situation particulière et renvoie à la notion de contrôle et de comment l'individu peut faire face.

C'est un processus transactionnel, notion qui est proche de la notion d'auto-efficacité (Bandura, 1993 ; Dijkstra & al, 2001). Les ressources sociales sont en rapport avec le « soutien social perçu » qui est le fait de croire qu'autrui peut nous aider en cas de besoin. Il peut prendre plusieurs formes, il ne se confond pas avec le réseau social. En somme le patient atteint de FM met en place des comportements (coping) en fonction de ses croyances et des stratégies qui sont à sa disposition pour faire face à la douleur.

En même temps, apparaît la supposition que les croyances, par rapport aux stressseurs (par exemple la douleur et l'évaluation de la menace que représente ce stressseur), vont influencer les réponses individuelles de coping. Ainsi la relation entre la maladie, le stress et le coping s'avère un processus très complexe car dans certains cas, un coping inefficace peut jouer un rôle dans le développement d'une maladie, par exemple l'évitement des activités chez le douloureux chronique. Dans d'autres cas, une stratégie de coping peut aider la personne dans son adaptation à la maladie, par exemple la recherche d'information, ou la réalisation d'activités (voir paragraphe II-D. Le coping.).

Les stratégies d'ajustement seraient donc diversifiées et non unidimensionnelles, comme un trait de personnalité, et elles sont influencées par l'évaluation de l'événement. Cette évaluation est fortement dépendante des ressources personnelles (Lazarus & Folkman, 1984) (croyances, lieu de contrôle, traits de personnalité, etc.) et de l'influence variable du contexte de la situation (caractéristiques de la situation, soutien social). Ainsi face à une situation de stress, peuvent s'activer la propension biologique à être anxieux et la tendance psychologique à se sentir incapable de gérer la situation et le stress induit lui-même. Une fois l'anxiété installée, elle aura tendance à s'entretenir et à perdurer, même en l'absence du stressseur.

D. Les traumatismes

Le trouble « état de stress post-traumatique », (Post Traumatic Stress Disorder - PTSD) est décrit dans la catégorie de l'Axe I, « mental disorders » du DSM IV (1994) et est caractérisé par le développement de signes spécifiques suite à l'exposition à un événement fortement traumatique, comme une agression physique (particulièrement le viol), un accident de voiture ou la mort soudaine d'un être cher. Les symptômes incluent : peur intense,

désespoir, horreur, « flash-back » persistant, évitement de stimuli associés à l'événement traumatique et augmentation des réactions psychophysiologiques et émotionnelles (Critères DSM IV).

Cette réaction est assez souvent rencontrée dans la fibromyalgie comme facteur antécédent aux douleurs dans l'histoire du sujet. Une notion pouvant aider à la compréhension de la réaction des individus ayant vécu une situation traumatisante est le modèle de Seligman (1975, in Bruchon-Schweitzer 2002 ; Abramson & al, 1978) de « l'impuissance apprise » (helplessness) en relation avec le comportement ; l'autre notion est le « désespoir appris » (hopelessness) en relation avec les cognitions, les émotions, les affects.

Lors d'une étude randomisée, Amital & al. (2006) trouvent une corrélation significative entre PTSD et « tender points » (points critères du diagnostic FM, ACR, 1990).

E. L'impuissance apprise appliquée à la douleur

L'impuissance apprise (Seligman, 1975, in Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Abramson & al, 1978) serait un comportement acquis suite à des expériences d'échec répétées et se traduisant par l'abandon de tout effort pour modifier la situation. Cette définition a été donnée par Seligman (1975). Sur la base d'investigations expérimentales, il propose l'existence de modalités de développement du découragement et de la vulnérabilité à l'échec. L'absence d'événement plaisant dans l'environnement démotive le sujet qui progressivement devient inactif, triste et a-réactif, ainsi un comportement privé de conséquences positives finit par s'éteindre. De même, une surcharge d'événements négatifs ou aversifs peut aboutir à un résultat identique. Un comportement dont les conséquences sont régulièrement négatives finit par s'éteindre du répertoire d'un individu. Ainsi on pourrait expliquer la baisse ou l'absence de motivation chez le patient atteint de fibromyalgie.

Le tableau comportemental de l'impuissance apprise a été rapproché du comportement dépressif et correspondrait au désespoir, au renoncement face à une situation. On peut le mettre en relation avec la dépression réactionnelle à un vécu douloureux persistant (Boureau, 1988). Ainsi dans la pathologie douloureuse de la FM, en cas de stress post traumatique, la douleur est amplifiée et en même temps les symptômes du PTSD sont réactivés et vice-versa. Ces facteurs s'auto-entretiennent (Goldenberg & Sandhu, 2002).

IV - La fibromyalgie, un syndrome polymorphe difficile à traiter

Quelles propositions thérapeutiques peut-on faire aux patients souffrant de fibromyalgie ? Après cette revue théorique des concepts et des notions qui nous aident à mieux comprendre les processus psychologiques impliqués dans le syndrome FM, nous allons poursuivre notre démarche avec une revue synthétique des traitements actuels pour ensuite développer en détail notre proposition thérapeutique d'un traitement non médicamenteux en utilisant un ensemble de procédures spécifiques aux TCC.

Le schéma ci-dessous, inspiré d'une proposition de Blotman & Branco (2006), représente un processus thérapeutique, correspondant à un modèle bio-médical mais s'avérant insuffisant pour l'abord thérapeutique de la fibromyalgie.

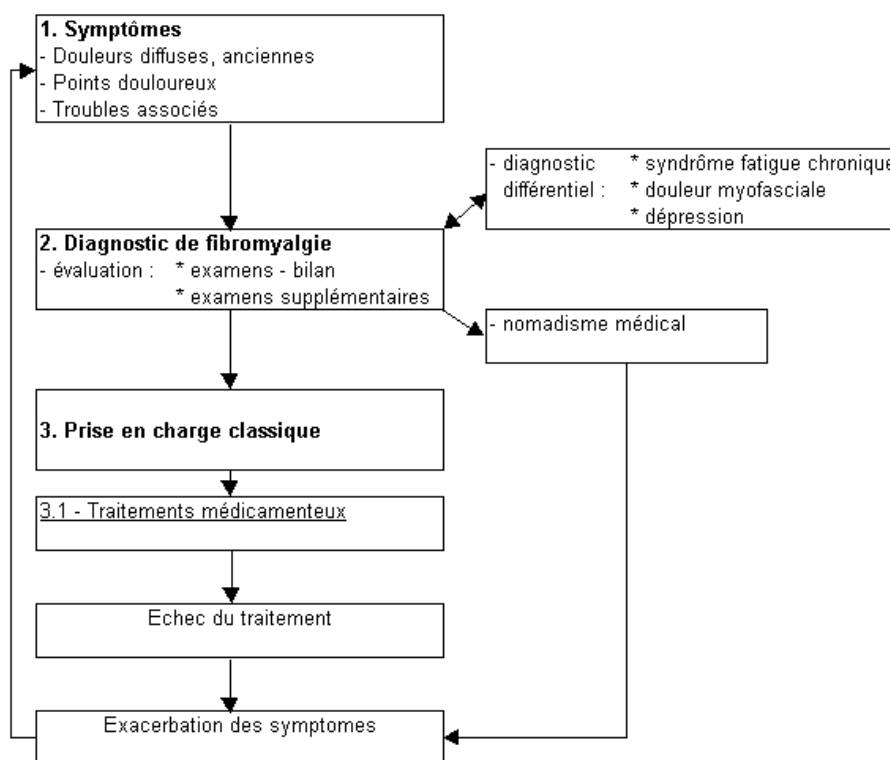


Figure 12 : Synthèse d'une prise en charge classique (adaptée de Blotman & Branco, 2006)

Par ailleurs, la plupart des patients fibromyalgiques sont « polymédiqués » (Guy-Coichard, 2003) et manquent d'observance thérapeutique, aspect qui limite la recherche. Apparemment, l'orientation thérapeutique actuelle pour la fibromyalgie est de préconiser un traitement médicamenteux associé à une prise en charge non médicamenteuse (EULAR, Macfarlane & al, 2016).

A. Traitements classiques

1. Au plan médicamenteux

L'absence de base physiopathologique de la fibromyalgie limite la recherche de voies thérapeutiques médicamenteuses adéquates. Cependant des études pratiquées en rhumatologie ont relaté des essais thérapeutiques plus ou moins suivis par les chercheurs dont les résultats se sont avérés décevants, aucun traitement n'ayant démontré son efficacité et n'étant libre d'effets collatéraux.

Selon Goldenberg & al. (2004), les points d'impact possibles du traitement sont multiples : douleur, troubles du sommeil, troubles de l'humeur, anxiété, fatigue, et les symptômes associés. Des traitements psychiatriques sont envisagés étant donné ces comorbidités. Apparemment, les seules pistes convenablement évaluées, mais pour lesquelles manquent encore des études et des résultats validés, sont les antidépresseurs tricycliques, les inhibiteurs de la re-capture de la sérotonine et le tramadol (EULAR, Carville & al, 2008).

2. Traitements non médicamenteux

a) Traitements physio-thérapeutiques

Des techniques comme les manipulations physiques (massages, étirements, etc.), l'utilisation de la température (chaleur et froid, avec des douches ou des patches, etc.) ou l'hydrothérapie (balnéothérapie, cures thermales, etc.) ont été envisagées. Elles n'ont pas encore été suffisamment étudiées.

b) Au plan physique

Etant donnée l'importance de la désadaptation physique, de l'inactivité et dans d'autres cas de la suractivité des patients, la proposition d'inclure dans le traitement un niveau

d'exercice physique comme la kinésithérapie active (aérobics, marche, vélo, danse), l'hydrothérapie (piscine, aqua gym) ou la physiothérapie, semble une indication justifiée, démontrée par différentes études, notamment la Cochrane Review (Busch & al, 2002 ; Gowans & al, 2004) et autres. En effet, leurs résultats montrent un bénéfice à court et moyen terme du maintien d'une activité physique adaptée, modérée et régulière pour chaque patient (EULAR, Carville & al, 2008).

c) Au plan psychologique

La FM a souvent été considérée comme une forme particulière de « dépression » avec des résultats plutôt positifs après un traitement antidépresseur. Sa prise en charge psychothérapeutique se faisait plutôt après un diagnostic psychiatrique (fonctionnel névrotiques) (Kahn, 1988) ou de dépression névrotique.

Dès 1998, la prise en charge de la douleur se devait d'être pluridisciplinaire (tout au moins en France). Avec la création des structures de lutte contre la douleur chronique, elle a été confiée à des médecins, somaticiens spécialisés et à des psychiatres pour travailler en équipe (Radat, 2003 in Wrobel, 2003). Le rôle du psychiatre s'est avéré important pour le diagnostic ainsi que pour le traitement, soit avec un modèle médical classique (toujours nécessaire et parfois insuffisant), soit avec le modèle psychodynamique (en relation avec un modèle de conversion) ou encore avec un modèle psychosomatique (hypochondrie, par exemple). Une fois la douleur prise en compte comme une plainte psychosomatique, des traitements, parmi les plus connus les groupes de paroles et les thérapies de soutien, se sont révélés utiles, avec l'objectif d'aider le patient à évoluer dans sa prise de conscience du symptôme douleur (Ferragut, 2003 in Wrobel 2003). La douleur étant vue aussi comme une représentation de « la perte » et du deuil, le diagnostic de dépression réactionnelle est évoqué, ou bien la dépression cachée (lorsque le patient tombe dans les addictions par exemple) (Serra, 2003 in Wrobel, 2003). Un autre modèle a été introduit et a fait l'objet de plusieurs études : le modèle cognitivo comportemental, qui est l'objet de notre proposition. La pertinence de cette approche pour la prise en charge de la douleur chronique a été démontrée par des études contrôlées. Son efficacité n'est pas tant démontrée au niveau de la diminution de la douleur mais plutôt au niveau de la réduction du handicap, de la détresse émotionnelle et de l'amélioration de la qualité de vie globale.

L'absence de trouble psychologique au début de l'affection FM semble un signe favorable (Glowinski, 2003). Toutefois, le traitement de la FM reste difficile à déterminer à cause de l'incertitude sur l'étiologie (Houvenagel, 2003). Ainsi, sa prise en charge thérapeutique visera plutôt à une amélioration de la qualité de vie qu'à une guérison des symptômes. Un traitement multidisciplinaire est celui qui est le plus conseillé (EULAR, Carville & al, 2008 ; EULAR, Macfarlane & al, 2016). En 2010, nous n'avons pas trouvé d'études ou de recherches sur la prise en charge psychologique de la FM en France.

d) Autres

Actuellement, d'autres traitements sont en cours de développement et d'évaluation comme l'acupuncture (Deare & al, 2013), l'hypno-thérapie (Bernardy & al, 2011), le biofeedback, le yoga (Ward & al, 2013), la méditation (Kabat-Zinn, 1982 ; Buhle & Wager, 2010 ; Cash & al, 2015) ou la relaxation (Castel & al, 2007 ; Hassett & Gevirtz, 2009 ; Meeus & al, 2015).

B. Thérapies Comportementales et Cognitives

La complexité multifactorielle de la FM¹⁶ fait que les paramètres d'étude classique du modèle biomédical ne sont pas suffisants ; c'est pourquoi le paradigme du modèle biopsychosocial nous semble très pertinent.

L'approche cognitivo-comportementale dérive des théories et des modèles de l'apprentissage. Elle tient compte des facteurs biologiques, psychologiques (émotionnels, cognitifs et comportementaux), sociaux (interpersonnels) et de leurs interactions pour l'explication et le traitement de cette pathologie douloureuse en s'intéressant aux facteurs individuels du sujet et aux facteurs environnementaux. Actuellement, les TCC semblent être une approche adaptée à la prise en charge de la FM. Une généreuse littérature scientifique la sous-tend. La Cochrane Review fait une compilation des derniers travaux avec les TCC (Cochrane Review, Bernardy & al, 2013). De même Clauw (2014) et l'EULAR (Macfarlane & al, 2016) la recommandent.

¹⁶ Douleur diffuse et chronique, fatigue, troubles du sommeil, syndrome anxiodépressif, perturbations fonctionnelles, végétatives et du système nerveux central, parmi les facteurs les plus fréquents.

Tout dernièrement, les TCC se sont enrichies par l'introduction de thérapies dites « de la troisième vague » et le développement de méthodes novatrices - les thérapies émotionnelles, aussi bien en clinique (individuelle et groupale), que dans la recherche. Ces interventions ont notamment pour objectif de réduire les stratégies de régulation des émotions inadaptées (les ruminations par exemple) et de promouvoir les stratégies de régulation adaptées (par exemple l'acceptation et la pleine conscience).

En effet une prise en charge intégrative, multimodale, cognitive et émotionnelle - comportementale facilite l'acquisition des comportements bien portants, la diminution des stratégies dysfonctionnelles et la mise en œuvre de différentes techniques appropriées à chaque élément en cause ou à l'ensemble global des facteurs et de leurs interactions en jeu dans le cas de la FM. Ainsi cette prise en charge est orientée vers chaque facteur en cause ou vers l'ensemble global des facteurs et de leurs interactions dans le cas de la FM.

1. Définition et caractéristiques des TCC

Les TCC sont un ensemble de procédures et de méthodes psychothérapeutiques dérivées de l'application de la psychologie scientifique. Elles sont basées sur des principes et processus de la méthodologie expérimentale (Mirabel-Sarron & al, in Samuel-Lajeunesse, 2004).

L'approche cognitivo-comportementale consiste en une combinaison de différentes stratégies thérapeutiques proposées à trois niveaux : cognitif, émotionnel et comportemental-relationnel. Les TCC visent à aider le patient (en prenant en compte les facteurs biologiques ainsi que son histoire et les interactions de celle-ci avec son milieu ambiant en rapport avec le problème) à modifier les cognitions inadaptées (erreurs d'attribution des symptômes et de leurs causes, par exemple), à réguler ses émotions dysfonctionnelles et à acquérir des comportements plus adaptés. La thérapie visera donc à identifier les facteurs de maintien du comportement (verbal ou non verbal) et ensuite, par un nouvel apprentissage, à remplacer le(s) comportement(s) inadapté(s) par celui que souhaite le patient. Le thérapeute définit avec le patient les buts à atteindre et favorise ce nouvel apprentissage par l'acquisition de stratégies adaptées. En situation clinique, on considérera qu'un comportement inadapté, dysfonctionnel et qui fait souffrir l'individu (par exemple le comportement douloureux) a été appris dans certaines situations, puis maintenu par les contingences de l'environnement.

L'objectif des thérapies comportementales et cognitives est d'aider le patient souffrant de douleurs chroniques et notamment de fibromyalgie, à développer une meilleure maîtrise de ses difficultés, à gérer son quotidien, à devenir actif dans « un monde réel », à être autonome dans la prise en charge de son problème de santé, dans l'ici et maintenant.

Les procédures des thérapies comportementales et cognitives se distinguent ainsi des autres thérapies par certaines caractéristiques :

- l'accent est mis sur les causes actuelles du comportement problème, centrée sur le principe de « l'ici et le maintenant ». Elles sont structurées, limitées dans le temps ;
- le changement durable du comportement est évalué, à différents moments et considéré comme un critère majeur de réussite de la thérapie ;
- les procédures de traitement sont décrites objectivement et sont donc reproductibles par d'autres thérapeutes pour des patients ayant des difficultés similaires.

Les thérapies comportementales et cognitives sont utilisées actuellement avec succès dans le traitement de la douleur chronique (Linton & al, 2005) dont la fibromyalgie, en procédure isolée ou en combinaison avec des traitements pharmacologiques (Goldenberg & al, 2004 ; Arnold, 2006) ou encore associées à des exercices (Cedraschi & al, 2004 ; Linton & al, 2005 ; Morley & al, 1999 ; Oliver & al, 2001 ; Redondo & al, 2004 ; Vlaeyen & Morley, 2005 ; Garcia & al, 2006 ; Thieme & al, 2006, 2007).

En 2004, Goldenberg fait une revue exhaustive de 505 articles sur le traitement de la FM ayant pour objectif de réduire la douleur et plus récemment, Garcia-Campayo & al. (2008) font une revue exhaustive de différents essais randomisés, médicamenteux et non médicamenteux. Ces revues sont particulièrement intéressantes car elles permettent une programmation individualisée de la prise en charge, faite pour chaque patient en fonction des différentes composantes de la fibromyalgie. Elles entrent dans le cadre des dernières recommandations de l'EULAR (Macfarlane & al, 2016) pour le traitement de la fibromyalgie : soit les TCC seules ou en combinaison avec le traitement pharmacologique.

2. Analyse fonctionnelle

a) Définition

L'analyse fonctionnelle est un entretien, propre à la démarche comportementale et cognitive, qui vise à un recueil précis de données et d'informations concernant le sujet, afin de les organiser ; le thérapeute cherche à identifier et à isoler d'une façon objective le(s) comportement(s) problème, à le(s) quantifier dans un contexte donné afin de décrire les interrelations entre le comportement et l'environnement. Après avoir établi une bonne alliance thérapeutique avec les patients, il est possible de commencer l'analyse fonctionnelle du comportement douloureux. Son objectif est d'identifier et de déterminer le comportement problème, pour bien modéliser la séquence : facteurs déclenchants de la douleur (antécédents), réactions émotionnelles, cognitives et comportementales par rapport aux situations et facteurs de maintien, voire d'augmentation de la perception douloureuse (conséquences). Il existe différents modèles d'analyse fonctionnelle qui peuvent être adaptés en fonction de la problématique ciblée (Samuel-Lajeunesse & al, 2004 ; Cottraux, 1996).

Nous avons choisi la Grille SECCA, proposée par Cottraux (1996), comme méthode conceptuelle afin d'obtenir une représentation détaillée du mode de fonctionnement de nos patients dans la gestion de leur fibromyalgie. C'est un modèle qui réunit l'aspect fonctionnel des modèles tridimensionnels de Lang et du modèle SORC (Samuel-Lajeunesse & al, 2004). Cette grille comprend une partie synchronique (actuelle) et une partie diachronique (historique) (Cottraux, 1996), pour les effets de notre recherche nous nous sommes limités à l'analyse synchronique. Elle permet de dégager les mécanismes principaux qui sont en cause, notamment les facteurs d'entretien actuels en termes de conséquences. Nous allons utiliser cette analyse pour la suite de nos objectifs.

Les éléments de l'analyse synchronique (Cottraux, 1996) sont :

- Situation déclenchant (S)
- Emotion (E)
- Cognition (C)
- Comportement (C)
- Anticipation (A)

Nous illustrons cette démarche avec un exemple : Cas de Mme S. (voir annexe 8).

b) Propositions thérapeutiques

Les problématiques et les hypothèses générales qui apparaissent après l'analyse fonctionnelle sont complétées par des grilles d'observation et tout autre instrument de mesure qui peut renseigner sur le problème ciblé pour arriver à des propositions thérapeutiques appropriées. L'identification des différentes situations repérées comme déclencheurs du comportement problème (source de douleurs) est très importante. La reformulation en termes de comportement et l'explication théorique qui s'ensuit permettent d'envisager une proposition thérapeutique de changement individuel. Les stratégies sont cependant discutées et négociées avec le patient ou en groupe.

3. Composante cognitive

a) Définition

La composante cognitive proprement dite implique le développement de processus d'information (perception, attention, concentration, mémoire), de représentations du monde, de soi et des autres (schémas, postulats, croyances, pensées automatiques) qui sont dysfonctionnels et non adaptés, dans le cas de la douleur chronique par exemple. Le but principal de la thérapie est de modifier les processus cognitifs, devenus dysfonctionnels chez le patient douloureux, en élargissant ses croyances, avec un nouveau système de représentations (de soi, du monde et des autres). Ainsi par l'application de différentes techniques, l'objectif sera d'aider le patient à identifier ses modes de pensée pour arriver à les questionner, les confronter avec la réalité, les modifier et ainsi améliorer l'aspect dysfonctionnel des :

- processus d'attention et de mémoire ;
- interprétations ;
- croyances ;
- évitements comportementaux.

L'ensemble de ces comportements sont désignés comme des stratégies de coping. Différentes techniques seront au service de cette composante ; parmi les plus importantes, citons la restructuration cognitive, le développement de stratégies pour faire face à la douleur, la décentration, la résolution de problèmes, la planification des objectifs, les visualisations.

b) Education du patient

L'éducation du patient est un processus intégré dans la prise en charge cognitive et qui comprend l'information concernant la maladie, les traitements, les comportements de santé. Elle est destinée à aider le patient et sa famille à comprendre la maladie et les traitements, et surtout à collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales. Ainsi une meilleure connaissance de la pathologie, de ses caractéristiques, et de ses traitements permettra aux personnes atteintes de FM d'être préparées à la prise en charge et de mieux faire face aux symptômes. Dans un premier temps et d'un point de vue technique, le thérapeute a un rôle éducationnel pour définir le comportement problème, expliquer la symptomatologie associée, renseigner sur le diagnostic et les différents traitements, mais aussi en ce qui concerne la séquence thérapeutique, à tous les niveaux et à chaque fois que c'est nécessaire.

L'éducation thérapeutique en groupe vise à aider le patient à devenir le premier acteur de ses soins, dans le sens d'acquérir les compétences spécifiques aux niveaux affectif, cognitif et comportemental dans la relation avec les autres et à les appliquer à son propre projet de vie. Le rôle du médecin ou du spécialiste de santé consiste à soutenir les interactions, à réguler les confrontations, à proposer des activités pratiques et à maintenir le climat d'unité du groupe, dans le but d'aider le patient à améliorer sa qualité de vie. L'aspect informatif du groupe permet de diminuer la détresse du patient, d'augmenter l'intensité de la relation thérapeutique et l'implication du patient dans le traitement. En conséquence, la satisfaction personnelle et le sentiment d'auto-efficacité s'améliorent. Des notions sur la douleur et sa gestion sont introduites avec des méthodes psycho-pédagogiques basées sur le questionnement socratique, l'information-reformulation, la persuasion.

4. Composante émotionnelle

La composante cognitive et émotionnelle est considérée comme le résultat de l'interaction de tous les processus cognitivo-émotionnels dans la régulation émotionnelle et a comme résultat un changement dans la fonction exécutive, c'est à dire au plan du comportement. Comme signalé par Philippot (2007), la place des émotions et de l'acceptation émotionnelle est centrale dans la prise en charge cognitive et comportementale d'une pathologie émotionnelle. La douleur, expérience émotionnelle, est bien au centre de cette définition. Une intervention cognitivo-émotionnelle peut moduler la perception de la douleur.

a) Thérapies émotionnelles

L'objectif de cet axe de travail est de développer la capacité d'autorégulation des émotions. Pour cela, l'identification des émotions avec l'étiquette langagière la plus précise possible, et tout particulièrement l'exploration et la définition des processus en jeu dans le phénomène émotionnel (par exemple le lien entre émotion et pensée avec l'aide de la grille de Beck) est important pour parvenir à la prise de conscience du fonctionnement cognitivo-émotionnel.

La capacité de réguler les émotions est essentielle dans toute sorte d'interactions avec l'environnement, en particulier dans des situations complexes comme dans le cas de la douleur chronique. Des stratégies de décentration de la situation douloureuse peuvent être efficaces pour arriver à une prise de distance de la situation algique, ou des stratégies d'exposition en imagination avant la confrontation avec une situation stressante, permettront la diminution des anticipations douloureuses. Selon Berna & Desmeules (2009), il est apparemment possible de modifier la perception de la douleur par la modulation de l'attention, des attentes, du sens donné à la douleur ainsi que de l'humeur.

En effet, sur les bases neurobiologiques des modulations cognitives et affectives de la douleur, des études récentes ont identifié le circuit d'activité cérébrale de la perception douloureuse. Ce type d'étude est en plein essor et permettra d'envisager d'autres stratégies pour aider le patient à récupérer ou acquérir une régulation émotionnelle adaptée. Si les capacités de régulation émotionnelle vont de pair avec un bien-être personnel, un dysfonctionnement de ces capacités existe dans la plupart des troubles psychiatriques.

b) Pleine conscience

Les TCC utilisent de nombreux outils partageant des mécanismes similaires à ceux mis en place dans les dernières stratégies, « dites émotionnelles » (3^{ème} vague), pour la gestion des émotions. La pleine conscience est définie comme le fait de « porter son attention d'une manière particulière, délibérément, au moment présent et sans jugement de valeur » (Kabat-Zinn, 1988) ou encore comme le fait de « centrer toute son attention sur l'expérience présente, moment après moment » C'est une technique éminemment physique car elle impose le passage par le corps qui va permettre d'arriver progressivement à la reprise de contact avec celui-ci et aussi à en reprendre conscience. Ainsi, l'objectif est d'acquérir « la conscience de soi », par opposition à l'état de « pilote automatique », se référant aux actions durant

lesquelles l'individu n'a pas conscience de ses actes, ni de ses souvenirs ; il est complètement déconnecté du moment présent, de son expérience directe tout en accomplissant de bon gré un comportement donné.

Une modalité de cette stratégie émotionnelle est la thérapie cognitive basée sur la pleine conscience (MBCT) qui vise à la prise de conscience de ce mode de fonctionnement de l'esprit et favorise ainsi la construction d'une nouvelle attitude à l'égard de ses pensées et émotions (Segal, 2002 ; Kabat-Zinn, 2009). Les pensées sont alors vues comme des événements mentaux, indépendamment de leur contenu et de leur charge émotionnelle. Cette modalité intègre des techniques de thérapie cognitive avec la pratique de la pleine conscience, pour arriver à une attitude visant précisément à se centrer sur le présent, à se tenir à l'écart des ruminations négatives et à se déconnecter de cette spirale.

5. Composante comportementale

Les théories de l'apprentissage partent du principe que les comportements sont des habitudes acquises par des mécanismes de conditionnement (répondant et/ou opérant) et qu'inversement un comportement acquis peut se désapprendre ou s'oublier par les mêmes mécanismes de conditionnement (Samuel-Lajeunesse, 2004 ; Monestès & Serra, 2005). Dès lors que le patient présente des comportements douloureux, ce qui est le cas des patients souffrant de fibromyalgie, ces comportements sont dysfonctionnels et inadaptés, avec le risque de devenir facteurs de chronicisation. L'entourage peut en effet renforcer le comportement douloureux. Ainsi, par la mise en œuvre de différentes stratégies, l'approche comportementale permet de diminuer des habitudes dysfonctionnelles (la surconsommation médicamenteuse par exemple) (Samuel-Lajeunesse, 2004) et d'accroître les performances physiques du patient, dans le sens d'augmenter ses activités. La notion d'efficacité personnelle est au centre de cette démarche car « l'auto-efficacité précède le changement » (Bandura, 1989 ; Miller & Rollnick, 2002). Les différentes stratégies qui sont proposées incluent la gestion de l'activité physique, l'exposition au mouvement, la régulation du mouvement par paliers à quota, la gestion du stress, la gestion des médicaments, l'éducation thérapeutique, l'entraînement aux techniques d'affirmation de soi, l'entraînement à la relaxation, la pleine conscience.

C. Application des TCC aux groupes

1. Définition

La thérapie de groupe est utilisée pour la gestion de différentes pathologies. Cottraux (1996), Blackburn & Cottraux (2001), Guimon & Weber-Rouget (2002) entre autres, nous en font une très bonne illustration. En général le format du groupe TCC (TCC de G) s'adapte au contexte des soins et aux caractéristiques des patients traités par la possibilité qui leur est donnée d'améliorer leur sens du contrôle et leur efficacité personnelle en un minimum de temps. (Blackburn & Cottraux, 2001 ; Tanneau & Legeron, 1998 ; Cayrou & al, 2005).

Les TCC de G sont notamment utilisées en complément du traitement des pathologies suivantes :

- gestion du stress ;
- asthme, diabète, hypertension ;
- cancer ;
- troubles alimentaires, entre autres,

mais aussi de certains troubles en milieu psychiatrique (schizophrénie, addiction, etc.)

Les TCC de G correspondent à une approche globale de la personne, ainsi leur objectif pour des patients souffrant de douleur chronique est d'augmenter et de maintenir des comportements adaptatifs en relation avec la gestion de la douleur et en conséquence de diminuer d'autres comportements moins adaptés (Morley & al, 1999).

2. Spécificité du travail en groupe

Le travail en groupe est une expérience très enrichissante car il facilite la prise de conscience de ne pas être le seul à souffrir d'un même problème. Le groupe permet le repérage des attitudes dysfonctionnelles : comportements, images, pensées, face à une problématique au départ difficile à gérer. Ainsi à partir de l'échange des expériences avec les autres, par la confrontation à ses propres limites, il sera possible de s'interroger sur le sens de sa maladie, de sa vie, sur sa place dans le monde.

Pour le patient fibromyalgique, participer à un groupe peut aussi représenter une expérience éprouvante car il va être confronté au regard d'autrui, il va devoir consentir à des

renoncements parfois essentiels. Cette démarche peut impliquer une expérience subjectivement douloureuse. Malgré tous ces aspects parfois difficiles à vivre, par la dimension émotionnelle que peut prendre une intervention, le groupe produit un effet protecteur et d'appartenance qui est la force subjective de la notion qu'« on n'est pas tout seul ».

Le modeling (Bandura, 1963) est un principe d'apprentissage spécifique du traitement en groupe, du fait de la présence d'autres membres qui présentent le même problème, qui partagent la même demande et qui ont des attentes plus ou moins équivalentes. L'efficacité personnelle (Bandura, 1993) est renforcée par la possibilité de montrer ses progrès aussi minimes soient-ils. Il s'agit de l'efficacité perçue, provenant de sa propre capacité à gérer les symptômes avec la sensation de retrouver le contrôle.

3. Entretien motivationnel

L'entretien motivationnel est défini comme une « approche semi-directive, centrée sur la personne, ayant pour objectif de susciter ou d'accroître sa motivation intrinsèque en explorant et en dépassant l'ambivalence au changement » (Miller & Rollnick, 2002). C'est une méthode psychothérapeutique brève ayant comme objectif de renforcer l'importance du changement à partir de la perspective du patient. Elle utilise quatre principes basiques pour augmenter la motivation:

- 1) expression de l'empathie ;
- 2) développement des divergences ;
- 3) « surfer » avec les résistances ;
- 4) renforcer l'auto-efficacité.

Quand le patient est prêt pour entamer le changement, le support est très important : même si la décision appartient au patient, le processus de changement est partagé avec le thérapeute (Martins & al, 2009). En effet, l'objectif de cette méthode est d'aider le sujet à résoudre son « ambivalence » ou sa « résistance » sur la base d'un processus cognitif conscient d'évaluation globale de son comportement douloureux (vis à vis de la situation et de ses conséquences). Il s'agit également d'accepter sa situation actuelle afin de parvenir à une prise de décision pour changer son comportement habituel (Aguerre, 2007). Elle vise, en premier lieu, à susciter et renforcer la prise de conscience du caractère problématique de

certaines de ses habitudes et, par la suite, à faciliter notamment l'engagement dans un changement effectif. La prise de conscience peut être définie comme un processus cognitif - émotionnel en lien avec des fonctions comme « l'attention » et « l'évaluation » chez les douloureux chroniques. Elle peut être développée par la technique de l'entretien motivationnel (EM) proposée par Miller & Rollnick (2002), en complément des techniques cognitives. A partir d'un ensemble de principes et de procédures tels que la balance décisionnelle, cette méthode aboutit à ce que le sujet lui-même assume une position pour le changement qu'il juge adéquat et à sa prise de conscience de la valeur de son changement (Aguerre & al, 2015). Ainsi le patient peut décider de lui-même de développer un plan et d'entreprendre les actions nécessaires orientées vers le changement.

4. Structure du groupe

En accord avec différentes études sur la douleur chronique et suivant la pratique du CETD de l'hôpital Saint-Antoine, la structure suivante paraît plus efficace :

- Durée de huit à douze séances de une heure trente à deux heures ;
- Fréquence : une à deux fois par semaine, le mieux, dans l'après midi ;
- Nombre : six à huit patients, pour favoriser la cohésion du groupe ;
- Forme : groupe fermé dans lequel tous les patients débutent et terminent ensemble, sur la base de la règle de confidentialité ;
- animateurs : deux co-thérapeutes expérimentés dans le traitement de la douleur et dans l'approche cognitivo-comportementale (un médecin et un psychologue, un médecin et un kinésithérapeute, un psychologue et un kinésithérapeute, un(e) infirmier(e) et un kinésithérapeute, un(e) infirmier(e) et un psychologue, etc.).

Pour constituer le groupe il est important de prendre en compte le diagnostic, l'âge, les origines socioculturelles, le besoin, la motivation, les critères d'inclusion et d'exclusion.

a) Sélection des membres du groupe

Keefe & al. (2002) proposent un processus de sélection des patients avant d'initier la thérapie de groupe. Ainsi les patients qui expriment leur colère et de l'hostilité ne sont pas de bons candidats pour ce type de travail, ni les déprimés sévères ou encore ceux qui souffrent de phobie sociale ; une thérapie individuelle sera pour eux une meilleure indication. Des critères

d'inclusion et d'exclusion sont à définir. Les personnes d'un niveau socioculturel moyen profiteront bien du groupe mais auront besoin d'un support individuel complémentaire. D'autre part, le facteur motivation personnelle est à déterminer et à prendre en compte, pour intégrer un groupe. Un entretien individuel préalable est indispensable pour identifier, évaluer les besoins de chaque patient.

b) Evaluation

Les données principales à prendre en compte pour l'évaluation sont celles obtenues avec l'analyse fonctionnelle. L'évaluation est une phase importante dans la démarche comportementale et cognitive qui utilise des instruments de mesure du problème cible, comme des questionnaires, inventaires, check-list, des grilles d'observation en self-monitoring, ligne de base, etc. et tout autre outil qui peut apporter un indice quantifiable du problème cible défini d'une manière objective. Parmi les principaux outils trouvés, ceux qui sont traduits et validés en Français sont ceux qui s'appliquent en général à la douleur chronique, à l'exception du QIF qui est un questionnaire spécifique à la fibromyalgie. Il sera décrit plus loin dans la partie « Méthodologie ».

c) Déroulement des séances

Les séances se déroulent sur la base d'un agenda réalisé avant le traitement en termes d'objectifs structurés, établi dans un contrat thérapeutique signé avec chaque patient, et comportant l'indication de tâches à réaliser à domicile. Elles font appel à des méthodes spécifiques aux thérapies comportementales et cognitives, notamment les techniques de l'entretien motivationnel.

D. Stratégies thérapeutiques

Les principales techniques TCC qui seront utilisées dans cette étude sont développées dans la section intitulée « Notre proposition ».

E. Efficacité des TCC de Groupe

Les TCC de G ont montré leur efficacité dans différents domaines. Beaucoup d'études dans le domaine de la douleur s'y sont intéressés, en rhumatologie notamment, tandis qu'en ce qui concerne la psychiatrie et la psychologie on trouve moins d'études consacrées à la douleur

(Bradley & Albert, 1999 ; Lemstra & Olszynski, 2005 ; Redondo & al, 2004). Une revue sommaire de la littérature et l'approfondissement de quelques travaux de recherche, notamment dans les pays anglo-saxons, vont orienter notre démarche. Keefe & al. (2002) et Turk (2002) soutiennent que les TCC de G peuvent significativement réduire la douleur chronique et améliorer, augmenter et développer le mouvement des patients en mettant en œuvre des stratégies pour faire face à la douleur. Ils proposent des méthodes pour aider ces patients à maintenir les profits acquis. Leur utilisation pour des pathologies comme le mal de dos, les lombalgies (Lamb & al, 2010), la migraine, la fibromyalgie (Goldenberg & al, 2004 ; Gowans & al, 2004) sont parmi les plus citées. De nombreux articles font référence à l'utilisation comme traitement de la douleur chronique et de la fibromyalgie, de thérapies de groupe, soit cognitives, soit comportementales, soit combinées ensemble ou encore avec d'autres stratégies thérapeutiques : médicaments ou activités d'ordre physique (gymnastique, aérobics, natation, marche, yoga, etc.) (Lemstra & Olszynski, 2005 ; Morley & al, 1999 ; Oliver & al, 2001 ; Redondo & al, 2004 ; Turk & al, 2004 ; Cayrou, 2002).

D'un point de vue rétrospectif, la prise en charge TCC de G a commencé vers 1985, avec différents travaux de Lorig pour l'arthrite (1985) et seulement autour de 1991 pour la fibromyalgie. Nielson (1997) réalise la première étude non contrôlée, pour essayer d'évaluer l'efficacité d'un programme cognitivo-comportemental dans le traitement de la fibromyalgie. En 1994, Burckhardt propose un modèle de programme combiné avec une étude contrôlée d'évaluation (Guy-Coichard, 2003). Burckhardt & Bjelle (1994) rapportent la première étude contrôlée d'évaluation d'un programme d'éducation des patients fibromyalgiques. Ils définissent les quatre piliers du programme idéal : information sur la fibromyalgie, exercice physique, TCC et communication. Il met en évidence un impact significatif sur la qualité de vie et l'efficacité personnelle, à court, moyen et long terme ; la pratique régulière d'un exercice physique et la relaxation comptent parmi les résultats les plus importants. Oliver & al. réalisent en 2001 une synthèse de différentes études et arrivent à la conclusion que les succès les plus notables sont obtenus dans les études utilisant une combinaison d'activité physique, de TCC et d'éducation du patient. Turk & Sherman (2002) (in Turk & Gatchel, 2002) proposent un traitement en groupe de la fibromyalgie, sur la base d'une revue exhaustive de différents programmes inspirés du modèle multidimensionnel, incluant : définition des objectifs, éducation, acceptation, relaxation-imagination, activités progressives, travail cognitif, gestion du stress, prévention de la rechute. Ils arrivent à la conclusion qu'il est nécessaire de continuer la recherche afin de déterminer le profil typique des patients

fibromyalgiques qui sont susceptibles de bénéficier d'un traitement TCC classique combiné avec des thérapies actives (exercices physiques). La Cochrane Review (Busch & al, 2002 ; Bernardy & al, 2013) fait une très bonne récapitulation des principales études multidisciplinaires pour ce qui concerne la fibromyalgie. Kurtais & al. (2006) réalisent une étude concernant l'application des TCC et d'exercices pour traiter la fibromyalgie. Après une revue exhaustive, ils arrivent à la conclusion que des études démontrent l'effet bénéfique des TCC mais qu'il est nécessaire d'en réaliser d'autres, plus larges, plus systématiques et randomisées avec groupe de contrôle pour évaluer l'efficacité des méthodes comportementales et cognitives pour gérer la fibromyalgie (Kurtais & al, 2006).

La proposition d'une prise en charge cognitivo-comportementale de groupe pour le traitement de la fibromyalgie est une indication alternative efficace, selon le consensus des études récentes, en raison de sa brièveté, de la focalisation sur les problèmes actuels liés à la douleur et surtout en raison de son coût raisonnable comparativement aux autres propositions thérapeutiques (Lorig & al, 2001, 2003). Dans une littérature assez généreuse ces dernières années, nous avons sélectionné quelques études faisant référence aux traitements de la fibromyalgie en utilisant les TCC, en rapport avec notre recherche, surtout celle réalisée en France par Guy-Coichard (2003) que nous commenterons en dernier.

a) Lorig, 1985

Lorig & al. ont présenté en 1985 une des premières recherches réalisées en proposant un traitement cognitivo comportemental de groupe pour la douleur chronique. Il est appelé à l'époque Programme d'autogestion pour l'arthrite (« The Arthritis Self-Management Program » ASMP, 1984) et actuellement connu dans différents pays comme « Chronic Disease Self Management Program » CDSMP (Lorig & al, 2001). Il s'agit d'un tout premier programme dirigé vers l'éducation des patients et qui a servi de prototype à d'autres programmes qui ont été créés depuis.

Lorig et ses collègues ont fait l'hypothèse que :

- 1) les patients peuvent apprendre les principes généraux pour gérer l'arthrite, utilisation des médicaments incluse ;
- 2) les patients expérimentés dans la pratique des soins sont capables de gérer la douleur en augmentant les fonctions physiques ce qui tend à diminuer la douleur avec pour conséquence la réduction du coût des soins de santé.

Deux cent quatre vingt six patients, répartis au hasard entre groupe de traitement et groupe contrôle, sont évalués dans un premier temps (ligne de base), puis à quatre, huit et vingt mois ; avec une étude parallèle longitudinale de vingt mois de suivi. A partir de la constitution de groupes de type « atelier » de quinze-vingt participants incluant en plus des membres des familles s'ils le souhaitent, ont été travaillées les notions principales suivantes : nature de l'arthrite, utilisation adéquate des médicaments, exercices, techniques de relaxation, activités associées (joint project), alimentation, relation avec leur médecin et évaluation des traitements non traditionnels. Le contenu de ce programme est détaillé dans un livre qui est donné aux patients : « The Arthritis Help-Book ». L'originalité de ce travail est que l'atelier était présenté par des leaders qui dans la plupart des cas étaient d'anciens patients souffrant d'arthrite ayant suivi vingt heures d'entraînement et ayant reçu un manuel d'instruction. Dans cette modalité, le rôle du modèle est évident. Les méthodes et les procédures sont inspirées des théories de l'apprentissage social et cognitif.

L'analyse des résultats à quatre mois montre une augmentation des connaissances et la pratique d'une meilleure gestion de l'arthrite (relaxation, réalisation des exercices) par rapport au groupe de contrôle, les mêmes résultats sont retrouvés à vingt mois avec quelques changements surtout sur le plan de la fréquence de réalisation des exercices et pour la pratique de la relaxation. Leur conclusion était qu'il fallait faire encore des efforts pour comprendre les causes des changements observés.

b) Lorig, 2003

Plus récemment, Lorig et d'autres membres du Stanford Patient Education Center ont présenté un rapport sur les effets d'un programme d'autogestion sur des patients avec différentes maladies chroniques (Lorig & Holman, 2003). En utilisant les mêmes notions de base et, bien sûr, en accumulant l'expérience et le recul de presque vingt années de travail avec l'ASMP ou CDSMP, ils réalisent leur expérience avec la constitution de groupes de patients diagnostiqués avec différents problèmes chroniques (diabète, hypertension, arthrite, fibromyalgie, lupus). Quatre cent quatre vingt neuf sujets évalués, répartis au hasard dans une cohorte, ont suivi un programme de traitement pendant sept semaines. Les résultats après une année de traitement montrent qu'il y a des améliorations significatives dans les comportements de santé : exercices, gestion cognitive des symptômes et communication avec leur médecin, ainsi que dans l'auto-efficacité et l'état de santé : fatigue, douleur, dépression, etc.

Les conclusions générales de ces différents travaux sont les suivantes :

- L'introduction du programme éducatif d'autogestion dans un « monde réel » entraîne des changements dans les connaissances et les croyances du patient par rapport à sa maladie chronique ;
- Les effets de la pratique de « l'autogestion », des exercices, et surtout la notion que le patient a un rôle central dans la gestion de sa maladie suggèrent la nécessité d'implanter ces programmes dans le traitement des maladies chroniques au niveau des institutions de santé.

c) Cedraschi, 2004

Un des travaux les plus récents et qui a retenu notre attention a été réalisé par l'équipe de l'Hôpital de Genève constituée par Cedraschi & al. (2004). Il s'agit d'un programme multidisciplinaire de groupe pour la gestion personnelle de la fibromyalgie, avec un traitement psycho-éducatif et des exercices en piscine avec l'objectif d'évaluer l'efficacité du programme comparée à celle d'un groupe contrôle. Un suivi avec les mêmes instruments d'évaluation que ceux de la ligne de base est organisé six mois plus tard. La population était constituée de cent vingt neuf femmes. Le traitement d'orientation cognitivo-comportementale a consisté en douze séances de quatre vingt dix minutes, deux fois par semaine, avec des groupes de huit à dix patients, incluant séances en piscine, relaxation, exercices physiques au sol, activités de la vie quotidienne, éducation- discussion avec une orientation cognitivo-comportementale. Les résultats montrent l'amélioration de la qualité de vie, le développement d'autres stratégies de coping et moins de fatigue. De même une amélioration est observée par rapport à l'anxiété, la vitalité et la dépression. Par rapport au groupe de contrôle, le groupe de traitement signale une meilleure satisfaction avec le programme multidisciplinaire et ceci très probablement aussi grâce au facteur groupe. La perception de la douleur reste inchangée, c'est l'interprétation de la sensation douloureuse qui est améliorée, modifiée. Les résultats de cette étude vont dans le même sens que ceux obtenus par d'autres travaux de la même valeur scientifique sur la douleur chronique

d) Luciano, 2011

Luciano & al. (2011) réalisent une étude randomisée fort intéressante avec 216 patients. Ils comparent un groupe de 108 patients qui reçoivent le traitement habituel (GH) avec un autre groupe de 108 patients qui reçoivent, en plus du traitement habituel, des séances

de psychoéducation avec de la relaxation (GPR) (séances de deux heures pendant neuf semaines). A la fin de leur expérience, ils ont obtenu 57% ($p < .001$) de répondeurs dans le GPR. Pour le GPR, le fonctionnel est significativement amélioré (QIF) en comparaison avec le GH. Les résultats obtenus sont encourageants.

e) Luciano, 2014

Luciano & al. (2014) ont réalisé une étude très novatrice et minutieuse sur le rapport coût/efficacité des différents traitements. Ils ont comparé les TCC, un traitement habituel (TAU), un traitement pharmacologique recommandé (TPR) chez des patients souffrant de FM, lors d'une recherche comparative randomisée à six mois de traitement. Les résultats, très parlants, montrent que les TCC sont largement supérieures en efficacité au regard de la qualité de vie (EQ-5D), du statut de santé (EVA) et les moins onéreuses comparativement aux autres traitements. Leurs conclusions et recommandations orientent la recherche en faveur des TCC, en élargissant la population aux familles des patientes.

f) Guy-Coichard, 2003

Le seul travail réalisé en France en suivant les exigences méthodologiques sur l'étude, la compréhension et le traitement de la fibromyalgie revient à Guy-Coichard (2003) qui a consacré sa thèse de docteur en médecine à l'étude de la fibromyalgie. Sous forme d'enquête, il a essayé d'évaluer le bénéfice estimé des patients traités pour fibromyalgie au CETD de l'hôpital Saint-Antoine de Paris. L'objectif implicite était d'évaluer l'appréciation de la satisfaction ainsi que le retentissement de la maladie sur la qualité de vie, en particulier sur les capacités fonctionnelles. Sa population plus ou moins homogène était constituée d'un échantillon de cent dix huit patients fibromyalgiques de l'hôpital Saint-Antoine à Paris vus en consultation externe. Par ailleurs, il a présenté un résumé des études d'évaluation des TCC et il conclut que les « programmes comprenant une combinaison d'exercices physiques modérés progressifs adaptés au patient, d'éducation et de techniques cognitivo-comportementales sont ceux qui obtiennent les meilleurs résultats à court terme sur l'amélioration fonctionnelle, l'augmentation de l'efficacité personnelle et l'amélioration de la qualité de vie », et aussi que « le fonctionnement en groupe est un facteur d'efficacité » pour le traitement de la fibromyalgie (Guy-Coichard, 2003, page 91).

Selon ses conclusions, les patients douloureux sont favorables à une prise en charge non médicamenteuse et de ce fait, il propose le développement d'un programme plurimodal, éducatif et comportemental « comme une démarche à retenir ». Nous nous sommes inspirés de ces conclusions pour la proposition thérapeutique objet de notre travail.

En réalité, nous n'avons pas trouvé d'autres essais de recherche en France sur les TCC de Groupe de la fibromyalgie. Cependant, la pratique employée au CETD de Saint-Antoine (depuis une vingtaine d'années) pour le traitement des lombalgies, migraines et fibromyalgies, en groupe, d'inspiration comportementale et cognitive et mettant l'accent sur l'éducation thérapeutique du patient, nous semble une tentative très intéressante méritant d'être étudiée et formalisée. C'est un des propos de cette étude.

V - Notre proposition de TCC de G pour la fibromyalgie

L'abord thérapeutique de la FM, pathologie douloureuse complexe, est nécessairement plurimodal, intégrant différentes stratégies cognitive, émotionnelle, comportementale relationnelle sur la base du modèle biopsychosocial (Melzack & Wall, 1982 cités par Bandura, 1987).

Le besoin d'introduire un traitement rapide, efficace et durable fait des TCC une alternative intéressante dans le contexte socio-économique et médical actuel. Pour l'objectif de cette étude, notre proposition thérapeutique pour la gestion de la FM et de la douleur en général se base sur les principes de l'apprentissage et s'appuie sur une large base de recherche théorique (Skinner, Ellis, Beck, Bandura, Lazarus, Hayes) et expérimentale. D'autre part l'efficacité des TCC a été démontrée par des méta-analyses et fait l'objet des dernières recommandations qui sont en continuelle évolution (EULAR, 2007, 2016). Ainsi, notre programme de groupe de thérapie comportementale et cognitive (GTCC) pour la prise en charge de la fibromyalgie suit cinq des neuf recommandations de l'EULAR (2007) (Carville & al, 2008) et s'inspire des travaux qui ont démontré son efficacité (Keefe & al, 1986 ; Lorig & Holman, 2003 ; Cedraschi & al, 2004 ; Redondo & al, 2004). Nous soulignons les grands traits de cette intervention, pour laquelle l'expérience clinique des intervenants, une bonne formation spécialisée en TCC, en douleur chronique et surtout une grande qualité humaine sont nécessaires.

L'originalité et l'intérêt de cette proposition novatrice est de favoriser l'autogestion de sa pathologie par le patient lui-même (Lorig & al, 2001, 2003), par l'acquisition des stratégies d'adaptation plus efficaces pour la réalité de la FM et l'amenant ainsi à prendre une part active dans sa prise en charge, à développer son sentiment d'auto-efficacité personnelle (Bandura, 1993) et contribuant à améliorer à long terme sa qualité de vie et à réduire l'impact néfaste de sa pathologie (HAS, 2008).

A. Structure et niveaux d'intervention

Les TCC de G ont un caractère semi-structuré, le déroulement et le nombre des séances¹⁷ est connu à l'avance, elles sont organisées et tenues par agenda. Le travail se fait en collaboration avec tous les patients du groupe en fonction de leurs propres objectifs établis sous forme de « contrat thérapeutique » mais aussi en fonction des objectifs du programme psychoéducatif dans le cadre d'une bonne alliance thérapeutique, dans le respect, l'acceptation, la confidentialité et dans un climat positif. Le rôle du thérapeute consiste à donner les informations précises et médicales sur la FM et son traitement, à proposer des activités pratiques et à maintenir le climat de cohésion du groupe, dans le but d'aider le patient à acquérir les stratégies d'autogestion, de soutenir les interactions, de réguler les confrontations. L'apprentissage par « modeling » ou « apprentissage vicariant » (Bandura, 1963) est l'outil par excellence du travail du groupe. De plus l'invitation d'un patient « modèle » à l'une des dernières séances aide à l'identification et à la compréhension de la pathologie dans ses différents aspects et en conséquence à la recherche des solutions véhiculées par l'expérience du modèle.

B. Modalités d'intervention

Nous nous proposons d'atteindre nos objectifs à travers différentes modalités d'intervention :

- Psycho éducative ;
- Cognitivo-émotionnelle ;
- Comportementale : physique et physiologique.

1. Psychoéducation

La psychoéducation du patient fibromyalgique se déroule dans un climat interactif positif où le patient occupe la place centrale, c'est une rencontre entre experts, car le patient est la source d'information fondamentale. Une bibliothérapie est utilisée. L'objectif est de rendre le patient autonome, capable de raisonner, de faire des choix de santé et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé. L'hypothèse est que les patients peuvent apprendre à gérer leur état de santé tout en ayant l'information adéquate sur leur pathologie, les moyens

¹⁷ Le nombre de séances et leur déroulement spécifique seront décrits dans la partie Méthodologie.

thérapeutiques et les ressources nécessaires pour devenir acteur dans la gestion de leur maladie comme le stipule l'éducation thérapeutique (HAS, 2010). Des notions sur la FM, la douleur et sa gestion sont introduites avec des méthodes psychopédagogiques basées sur le questionnement socratique, les reformulations, les questions ouvertes, la persuasion, la re-conceptualisation et des techniques d'entretien motivationnel. D'une manière générale et succincte, l'information est dosée par rapport aux questions et aux réflexions du groupe.

Les techniques d'entretien motivationnel sont une aide précieuse pour accompagner le patient dans son processus de changement et ceci à tout moment de la thérapie de groupe et à tous les niveaux (Aguerre & al, 2015). Il est nécessaire que l'intervenant ait une bonne formation sur les théories de la motivation (Prochaska & DiClemente, 1983).

Dans un premier temps et d'un point de vue technique, le thérapeute a un rôle éducationnel pour définir le comportement problème, expliquer la symptomatologie associée, renseigner sur le diagnostic et les différents traitements. Il a également un rôle moteur dans la séquence thérapeutique, à tous les niveaux et à chaque fois que cela est nécessaire. Sachant que la motivation évolue dans le temps et qu'elle peut être modulée par l'importance du changement à réaliser et par la confiance en soi pour changer (efficacité personnelle, Bandura, 1993), il reste à préciser le degré de cette motivation et si elle est pertinente ou pas à un moment donné. Le changement sera possible si le sujet est motivé pour changer ou modifier son comportement (Miller & Rollnick, 2002). Le renforcement positif est la principale technique à utiliser, pour tout progrès, même minime, réalisé par le patient en direction de son objectif.

2. Niveau cognitif proprement dit

Un ensemble de stratégies traite de l'aspect cognitif avec des objectifs et des moyens structurés dans un temps donné. Centrés sur « l'ici » et « le maintenant », elles se focalisent sur le fonctionnement cognitif du patient, sur les variables spécifiques du traitement de l'information : les schémas, les processus cognitifs (distorsions cognitives) et les événements cognitifs (pensées automatiques). Leur but est d'aider le patient à identifier et évaluer les aspects, adaptatifs ou non, de l'application de ses schémas dans certaines situations, de l'aider à l'aide de différentes techniques, à les examiner et à réfléchir sur son propre mode de fonctionnement et ses conséquences. Ces situations pouvant être sources ou facteurs déclencheurs de la douleur, nous allons les décrire brièvement.

a) Restructuration cognitive

Le patient fibromyalgique vit sa pathologie comme une « maladie » au sujet de laquelle il a un ensemble de représentations et de croyances sous la forme d'images ou de pensées que nous désignons par le terme de représentations cognitives. Il s'agit en général de distorsions cognitives concernant à la fibromyalgie et son contexte réel. Au moyen du questionnement socratique, on aide le patient à la mise en évidence des pensées automatiques qui peuvent être dysfonctionnelles, négatives ou inadaptées. Ensuite, le patient est invité à réfléchir, à se questionner pour arriver à découvrir le postulat cognitif qui gouverne sa pensée. Ses distorsions cognitives sont mises en lumière sans trop s'y attarder. En groupe le traitement des informations plus ou moins personnelles est délicat, de ce fait, on évite de trop insister sur un schéma précis, pour ne pas personnaliser et créer d'inconfort entre les participants.

b) Flèche descendante

A partir des représentations, des croyances, des peurs rapportées par le patient, on met en évidence son discours intérieur, les postulats qui gouvernent sa pensée (il faut que, je dois) qui sont des éléments importants pour la suite du traitement (Brown, 2004). Cette technique aide le patient à identifier les différentes croyances qui sont dysfonctionnelles et non adaptées, à prendre conscience du schéma qui est à la base de ces croyances et par la suite, à soumettre cette croyance à l'épreuve de la réalité, avec le tableau « pour » et « contre » ou avec la méthode de « pourcentage de la croyance » (Cottraux & Blackburn, 1995). Au moyen du travail de groupe, le thérapeute aidera les participants à comprendre et à mettre en évidence comment ces pensées déclenchent et maintiennent les émotions et les comportements dont ils souffrent et que l'on souhaite modifier.

c) Décentration par rapport au comportement habituel

En prenant en compte la problématique personnelle de chacun pour la gestion de la fibromyalgie et en faisant participer les autres membres du groupe, on envisage plusieurs possibilités de réponses. A l'aide de différents tableaux (trois colonnes de Beck, analyse fonctionnelle, cercle vicieux, etc.) on replace le patient dans la situation pour essayer de trouver des alternatives de comportement jusqu'à trouver celle qui lui convient le mieux.

L'utilisation de stratégies de coping comme la distraction, ou détournement de l'attention de la perception douloureuse, permet de diminuer le catastrophisme et en conséquence la douleur avec la mise en œuvre d'un comportement plus actif et fonctionnel : un « coping actif » (Campbell & al, 2010). Apparemment, lorsqu'ils sont attirés par une distraction hautement motivante, les sujets qui ont une tendance importante à la dramatisation (catastrophisme) rapportent la diminution de l'intensité de la douleur (Verhoeven, Crombez, Eccleston & al, 2010). Cependant la pratique d'un sport ou de toute autre activité choisie comme « distracteur » nécessite apparemment un facteur motivationnel de plaisir et de satisfaction pour être efficace vis-à-vis de l'intensité de la douleur (De Gier & al, 2003).

d) Technique de résolution de problème

Face à une situation délicate ou difficile à traiter, le thérapeute oriente le patient par étapes successives pour qu'il trouve différentes alternatives et l'encourage ensuite à en choisir une pour examiner les avantages et inconvénients de « sa » solution. Ensuite il l'amène à en analyser les conséquences sur son comportement face à la douleur. A la fin, il lui demande d'estimer la pertinence de son choix, en termes de pourcentage. Le patient peut alors prendre conscience de l'intérêt de son comportement d'une manière objective.

e) Technique d'inoculation de stress

L'objectif est de « modifier la façon d'agir habituelle » du sujet face à une situation de stress. Le patient peut apprendre d'autres manières de faire face et d'agir (McKay & al, 1981 ; Meichenbaum, 1985). A partir d'une liste de situations de stress classées en ordre croissant d'intensité, on demande au patient d'en évoquer une en état de relaxation et d'utiliser un monologue intérieur alternatif, positif jusqu'à diminuer le niveau de stress et atteindre un degré de satisfaction à minima. Cet exercice doit se répéter en « imagination » et être ensuite réalisé « in vivo », dans un contexte réel. Le patient doit sortir de l'exercice avec une sensation de réussite face à la situation et la sensation d'efficacité personnelle.

3. Niveau émotionnel proprement dit

Un des objectifs du programme TCC de G est l'éducation émotionnelle qui se manifeste par un continuum des systèmes opposants « trop dire / ne rien dire », « trop montrer / ne rien montrer ». Nous pourrions ajouter « trop sentir / ne rien sentir ». Comme signalé par Philippot (2007), la place des émotions et de l'acceptation émotionnelle est centrale dans la

prise en charge cognitive et comportementale d'une pathologie émotionnelle. La douleur, définie comme une expérience émotionnelle (IASP, Merskey & al, 1986), est bien au centre de cette définition.

Le modèle de l'autorégulation des émotions ou modulation émotionnelle est adapté au traitement de la douleur chronique (Berna, 2009). L'objectif de cet axe de travail est donc de développer la capacité d'autorégulation des émotions. Pour cela l'identification des émotions est nécessaire avec l'étiquette langagière la plus précise possible, tout particulièrement pour explorer et définir les processus du phénomène émotionnel en jeu (liens entre émotion et pensée avec l'aide de la grille de Beck, par exemple). Les outils cognitifs (la restructuration cognitive, la flèche descendante, etc.) sont aussi d'une grande aide pour y parvenir d'une autre manière. Cette étape est nécessaire pour arriver à la prise de conscience par le patient de son propre fonctionnement cognitivo-émotionnel. En utilisant cette méthode, il est possible d'aider nos patients à développer de nouvelles habitudes et peut être d'autres façons de se percevoir, et de percevoir les autres et le monde extérieur.

Lorsque ces sentiments et ces idées pénibles ont été acceptées et que d'autres possibilités de gestion cognitive-émotionnelle ont été adoptées (modifiées), il est possible de devenir plus productif, plus ouvert et flexible vis à vis des situations. Des comportements alternatifs sont plus accessibles lorsque la prise de conscience (cognitive, émotionnelle et comportementale) est acquise. Ainsi, il sera plus facile de s'accepter et se respecter soi-même et de mener une vie plus satisfaisante.

4. Niveau comportemental - activité physique

L'approche comportementale favorise l'amélioration des performances physiques des patients, en augmentant leurs activités, en diminuant les comportements douloureux et, éventuellement, en diminuant les prises médicamenteuses (Samuel-Lajeunesse & al, 2004). Cet objectif de la thérapie consiste essentiellement à façonner les réponses favorables dans un sens (augmentation, diminution ou élimination) déterminé avec le patient et à entraîner des réponses d'habitude qui déconditionnent le sujet de ses habitudes anciennes, voire d'évitement, inadaptées face à la douleur.

a) Expositions graduées in vivo

Le but de cette technique est de diminuer la peur de bouger ou la peur d'avoir mal face à des situations génératrices de douleur et que le patient évite, actions qui s'accompagnent de cognitions et de croyances dysfonctionnelles correspondant à des anticipations anxieuses. Son principe est que l'exposition répétée à la situation redoutée va conduire à une extinction progressive de la peur (Vlaeyen & Linton, 2000 ; Vlaeyen & Morley, 2005). Il s'agit de choisir une activité apportée par le patient et de la « fractionner » : fixer les périodes de l'activité, « faire des pauses », interrompre toute tâche susceptible de déclencher des douleurs (activités physiques comme intellectuelles), et permettre pour quelques minutes (trois à cinq) de changer de position, de respirer ou de faire des mouvements d'accommodation. On admet généralement l'effet bénéfique d'une activité physique régulière sur la symptomatologie anxio-dépressive, à tel point que le sport passe parfois pour une sorte d'antidépresseur naturel, confortant la rhétorique classique de l'effort, de l'estime de soi, le dépassement, l'intégration (De Gier & al, 2003 ; Van Koulil & al, 2007).

Un objectif spécifique est de remettre les patients en confiance (efficacité personnelle) (Bandura, 1989), afin qu'ils arrivent à reprendre une activité physique et/ou professionnelle (notion de capacité). Le patient peut choisir une activité physique réalisée autrefois ou une autre activité évitée susceptible de fournir un minimum de plaisir et de satisfaction. En effet, des recherches à ce sujet montrent que l'affect positif favorise la réalisation des différentes actions (De Gier & al, 2003).

b) Pacing

L'objectif de cette technique est d'aller vers le mouvement au lieu de l'éviter (McCracken & Samuel, 2007). C'est une technique de régulation « activité - non douleur ». A partir d'un mouvement (choisi ou proposé par le thérapeute), une ligne de base de la performance du mouvement est établie et un quota est proposé (par exemple 70% de sa performance, en fonction d'une unité de temps). La tâche consiste à refaire le mouvement, en fonction de son quota ; la consigne étant « même les jours qui vont bien, respecter le quota ». L'étape suivante consiste à augmenter le quota (le niveau d'exécution), avec une progression par palier et par degré de difficulté dans la régulation « activité-non douleur ». Ainsi le patient s'arrête une fois son exercice terminé et non lors de l'apparition d'une douleur apparaît, jusqu'au moment où il est capable de réaliser le mouvement sans douleur (Nielson & al, 2001).

c) Généralisation

A partir de l'agenda du journal de bord, les notes relatives à la tâche choisie vont permettre :

- d'objectiver un changement du comportement (fréquence / temps) ;
- d'évaluer les conséquences qu'il produit ;

une traduction dans la vie quotidienne de la reprise d'activités, avec auto renforcement (satisfaction personnelle) est alors possible.

5. Niveau physiologique

L'objectif est de rendre le patient autonome dans le contrôle de la douleur par l'acquisition des moyens psychophysiologiques :

- régulation et contrôle de la respiration ;
- apprentissage et pratique régulière de la relaxation.

a) La technique de respiration abdominale ou diaphragmatique lente est, au préalable, intégrée aux processus de relaxation par l'apprentissage et la pratique du contrôle respiratoire ; ainsi acquise, elle facilite le début de la relaxation et peut servir de distraction en situation anxiogène.

b) La régulation cardiaque, technique vagale (méthode de Valsalva) ; cette technique a pour objectif de réduire rapidement la fréquence cardiaque, souvent augmentée face à un stimulus anxiogène. On demande au patient de réaliser, durant 3 à 5 secondes, une hyperpression abdominale en « gonflant le ventre », ce qui a pour effet de réduire rapidement la fréquence cardiaque. Cette technique peut être utilisée en combinaison avec l'exposition en imagination et in vivo et aussi avec la régulation respiratoire. Son action est beaucoup plus rapide que celle d'une relaxation. Cottraux (1992) insiste sur l'utilité de cette technique qui donne aux patients un moyen rapide et efficace pour modifier des symptômes cardiaques qu'ils croient hors de tout contrôle (Cottraux, 1996).

c) La relaxation ; c'est une technique très puissante pour le contrôle physiologique, émotionnel et cognitif. L'état de relaxation diminue les tensions musculaires ce qui contribue à la mise au repos de tout l'organisme et réduit ainsi la sensation de la douleur et l'anxiété (Jacobson, 1980). Il facilite l'élargissement de la capacité des perceptions sensorielles « kinesthésique » qui permet de ressentir ce qui se passe à l'intérieur du corps et d'arriver

ainsi à la prise de conscience de son propre corps. Il a été démontré par différentes études (Cochrane Review, Busch & al, 2002) l'efficacité d'une méthode de relaxation pour réguler la respiration et ainsi contribuer à la mise au repos du système neurovégétatif tout entier qui est normalement activé lors des situations d'anxiété et de stress. La relaxation permet de maintenir son attention sur sa respiration, ses tensions musculaires, ou ses perceptions sensorielles ce qui contribue à mettre l'esprit au repos et ainsi retrouver un état de calme et sérénité qui permet de gérer les émotions (Cungi & Limousin, 2004). Son efficacité comme stratégie de réduction de l'anxiété est bien établie (Castel & al, 2007 ; Hassett & Gevirtz, 2009 ; Meeus & al, 2015). L'objectif est donc de diminuer la tension musculaire et les tensions associées à la douleur, diminuer la tension psychique et augmenter le sentiment d'efficacité personnelle.

Il s'agit d'un apprentissage pour acquérir un autocontrôle de soi-même vis à vis de l'anxiété, technique qui permet au patient de s'auto-attribuer les résultats, à savoir se détendre et se calmer. Deux conditions sont nécessaires : d'une part l'apprentissage progressif d'une méthode et d'autre part son utilisation régulière. Parmi les différentes méthodes, les plus utilisées sont la relaxation musculaire progressive de Jacobson (1980) et le « training autogène » de Schultz (1979). La relaxation est une intervention recommandée par la HAS (2010).

- Méthode de Jacobson : à partir des sensations de contraction musculaire, le sujet va prendre conscience de l'état de décontraction et de détente de plus en plus profonde de tous les muscles de son corps d'une manière ordonnée et progressive (body scan). Des groupes musculaires vont être successivement mis en contraction en même temps que l'inspiration et après une pause en apnée de 5 à 10 secondes, a lieu la phase de décontraction musculaire ou relâchement lent en même temps que l'expiration est sollicitée. A partir du constat de la relation existant entre l'état émotionnel et de tension / relâchement musculaire, on peut dire que plus on est contracté, moins on est relâché.
- Training autogène de Schultz : ce procédé se focalise sur l'imagerie mentale et les auto-instructions avec induction des sensations, en 4 étapes :
 - 1) pesanteur ou lourdeur,
 - 2) lourdeur - respiration,
 - 3) lourdeur - respiration - chaleur, et,

- 4) lourdeur - respiration - chaleur qui va conduire à une généralisation de la relaxation.

Le relâchement profond est le moment visé par tout exercice de relaxation : « lâcher prise », induction de représentations verbales positives, affirmatives et d'images agréables propres au patient.

- Imagerie : technique utilisée à la suite de l'état de relaxation, comme une stratégie de distraction afin d'arriver à se décentrer de ses sensations douloureuses et avoir ainsi accès à des sensations plus agréables, comme le relâchement musculaire, cette fois-ci activés par des images plaisantes, qui peuvent être variées et propres à l'expérience de la personne ou suggérées par le thérapeute (Bernardy & al, 2011 ; Blackwell & al, 2013 ; Menzies & al, 2014).

6. Pleine conscience

Quand les patients ont bien acquis les techniques de relaxation (musculaire et mentale), on considère qu'ils sont prêts pour s'exercer à la pleine conscience. L'entraînement avec la relaxation de Jacobson facilite cette tâche. Il s'agit de réaliser une introduction de cette méthode, juste comme une approche psychocorporelle, pour arriver tout d'abord à la prise de conscience du corps et ensuite à la prise de conscience émotionnelle. La respiration pendant trois minutes en pleine conscience est pratiquée au début à titre expérimental. Après la définition et l'explication détaillée de la méthode, on met en œuvre l'expérience guidée en séance (André, 2011 ; Williams & al, 2007). Nous avons choisi le texte proposé par Williams & al. (2007, page 109). Le tour de table permet de donner des informations supplémentaires pour la compréhension de cette méthode (la pratique de la respiration en pleine conscience est donnée comme tâche à domicile).

Après une semaine de pratique, la présentation du « scanner du corps » est possible. La procédure est la même car nous commençons avec la respiration en pleine conscience et ensuite la séance est guidée selon les indications de Williams & al. (2007, page 139).

VI - Synthèse générale de la partie théorique

A. Synthèse

La revue de la littérature nous a permis d'avancer quelques réponses au sujet de la fibromyalgie, symptomatologie tellement insaisissable et handicapante sur tous les plans. Seul, le manque de travaux réalisés en France limite notre réflexion. Pour comprendre cette pathologie, nous nous sommes basés sur les principes du modèle biopsychosocial pour l'explication de son émergence, de ses différentes composantes et de ses conséquences sur les différentes dimensions de la vie d'un être humain. Cette approche permet de considérer le corps, les émotions et le contexte dans lequel le patient fibromyalgique se situe, en prenant en compte les interactions entre ces trois éléments. Ceci nous a amené à proposer des alternatives thérapeutiques en accord avec notre perspective de psychologue psychothérapeute cognitivo-comportemental.

Cliniquement, la fibromyalgie n'est pas une maladie mais un syndrome caractérisé par des douleurs musculaires chroniques, diffuses et rebelles, associées à :

- des points douloureux ;
- des troubles du sommeil, de la fatigue ;
- de l'anxiété, de la dépression ;
- des troubles cognitifs ;
- des troubles digestifs et vasomoteurs (fonctionnels).

Les facteurs déclenchants peuvent être un traumatisme physique ou psychique, un problème de santé, aggravés par le stress, l'inactivité, entre autres. La fibromyalgie serait la résultante de l'interaction des facteurs biopsychosociaux dans le passé et dans le présent de la personne. Le résultat de cet ensemble d'interactions serait un comportement douloureux appris, conditionné par ces interactions et surtout, renforcé par les facteurs d'entretien, au niveau psycho-social. La chronicité pourrait s'installer comme résultat de l'échec thérapeutique sur le plan médicamenteux et le manque de prise en compte des facteurs autres que biomédicaux. La FM n'est pas une pathologie homogène et présente des proportions

diverses de comorbidités anxio-dépressives en fonction des facteurs psychosociaux du patient (Thieme & al, 2004).

En effet la détresse psychologique qui s'installe, la présence au début de l'anxiété puis de la dépression, avec des caractéristiques propres à la dramatisation, ainsi qu'un sentiment défaitiste de désespoir appris, font de cette pathologie un problème plus vaste. Il reste encore à comprendre par quel mécanisme psychologique la douleur chronique prend une place si importante dans la fibromyalgie ? Comment s'installe-t-elle et demeure ? Est-ce son association importante avec l'anxiété, avec la dépression ? Quel est le rôle de la motivation, du catastrophisme ? Y a-t-il encore autre chose ? D'autres études restent nécessaires pour essayer de répondre à ces questionnements.

D'autre part la répercussion de cette problématique sur le monde du travail est intégrée dans un cercle vicieux :

« douleur ⇒ incapacité - inactivité ⇒ désadaptation ⇒ démoralisation ⇒ douleur »

Le résultat de cet enchaînement est une réalité accablante pour la personne qui la vit comme une « catastrophe » avec « une souffrance totale », selon les mots de nos patients.

Beaucoup de recherches sont réalisées sur la fibromyalgie, sur son évaluation par l'exploration en imagerie médicale par exemple (Holmes & al, 2007 ; Fontaine & al, 2009 ; Garcia-Larrea, 2014), et son traitement (physique, médicamenteux et non médicamenteux), par des réseaux sociaux, via internet (Bennett & al, 2007 ; Dear & al, 2013) pour trouver des solutions à défaut d'explications. Cependant, aucune piste qui puisse amener à des propositions concrètes pour la gestion de cette pathologie n'a encore été trouvée. Par ailleurs, il serait intéressant de chercher à identifier des facteurs prédictifs et de risque pour donner des orientations vers sa prévention, de déterminer des facteurs de maintien et enfin d'identifier et comprendre les processus qui contribuent à la chronicisation de la douleur.

Sur le plan de la gestion médicale, des études restent à réaliser sur les coûts sociaux et financiers engendrés par les soins de cette pathologie, relatifs entre autres à l'errance médicale et à l'abus de médicaments.

Avec l'aide de la psychologie expérimentale et sur les bases des théories de l'apprentissage, il a été possible d'envisager différentes modalités de traitement. Sur la base d'un modèle multidisciplinaire, une prise en charge adaptée utilisant l'approche des thérapies

comportementales et cognitives en groupe est proposée. Les interventions cognitivo-comportementales chez des patients souffrant de FM sont une bonne alternative thérapeutique. Elles utilisent différentes techniques destinées à élargir les modes de pensée, à orienter vers des comportements spécifiques et proposent l'apprentissage de stratégies d'ajustement plus conformes à la « vie réelle » des patients. Ainsi, ces patients arriveront à avoir une meilleure qualité de vie avec le sentiment de se sentir efficaces pour gérer leurs douleurs et les autres symptômes de cette pathologie qui, il faut le rappeler, est multifactorielle. En résumé, l'idéal serait d'apprendre à nos patients à vivre, non pas comme avant, non pas avec, mais autrement leur fibromyalgie !

Les stratégies thérapeutiques multimodales prennent en compte le facteur psychologique et offrent au psychologue formé aux TCC la possibilité d'y exercer un rôle important, en coopération avec le médecin, le kinésithérapeute et l'équipe de soin. Si les TCC partent d'un programme semi-structuré qui sert de guide, plus ou moins standardisé, ce programme s'adapte aux besoins des patients, pour constituer un outil sur mesure, modulable en fonction de la demande plus ou moins importante du groupe, et comme le dit Lorig (2003) pour s'appliquer à un « monde réel » dont le centre est la personne en soi (Lorig & Holman, 2003) et pour aider le patient souffrant de fibromyalgie à devenir le principal acteur de son changement et de sa réhabilitation globale. Les avantages d'une prise en charge de groupe pour le traitement de la FM sont importants, par le modeling et le soutien social qu'elle procure aux patients. De plus, les groupes thérapeutiques présentent un intérêt non négligeable en termes d'économie de temps et de coûts pour les CETD.

Notre proposition a pour objectif principal la mise en œuvre d'une thérapie dont l'efficacité repose avant tout sur celle des techniques utilisées (largement démontrée), sur les compétences professionnelles du personnel soignant et surtout sur la prise en compte des particularités de notre population de patients souffrant de fibromyalgie.

B. Justification et objectifs de la recherche

A la date où nous avons présenté notre projet de recherche (décembre 2010) l'évaluation et le traitement de la gestion de la FM avaient fait l'objet de plusieurs études et recherches puis de revues de synthèse (Oliver & al, 2001 ; Busch & al, 2002 ; Bennett & Nelson, 2006 ; Busch & al, 2008), et conduit à des recommandations, comme celle de l'EULAR (Carville & al, 2008) et à des guidelines (Ablin & al, 2006). Même si ces études

comportaient des limitations plus ou moins importantes (méthodologie, échantillons modestes, très peu d'études contrôlées et randomisées, une taille d'effet faible ou peu importante, des stratégies non précisées, un manque d'information sur la formation des soignants, etc.) ; elles ont apporté beaucoup à la recherche dans le vaste champ de la FM.

En revanche, très peu avait été fait en France autour de la prise en charge de la FM, à l'exception d'études portant sur l'épidémiologie (Breivick & al, 2006), sur la validation en France du questionnaire spécifique à l'impact de la FM sur la qualité de vie (QIF) (Perrot & al, 2003), sur les constellations symptomatiques les plus fréquentes associées à la FM (Thomas & Blotman, 2003), sur l'évaluation clinique de la FM (Eisinger, 2003) et enfin sur la révision des critères diagnostiques en France (Kahn, 2003) ; pour arriver à une conclusion plus ou moins connue ailleurs : la difficulté de diagnostiquer et traiter la FM, tant elle est « insaisissable » (Sordet-Guepet, 2004). Nous avons à l'époque trouvé une seule étude qualitative très riche sur la description de la « réalité fibromyalgique » s'inscrivant dans un contexte bio-psychosocial et centrée sur le patient qui nous a beaucoup inspiré (Aïni & al, 2010).

Aucune étude sur la prise en charge de la gestion de la FM du point de vue psychologique, notamment avec l'application de thérapies comportementales et cognitives, n'avait été réalisée. Néanmoins, quelques chercheurs recommandant leur utilisation ont animé notre démarche. En effet, après une revue exhaustive pour le traitement d'une pathologie douloureuse, Aguerre & Bruchon-Schweitzer (1997), conseillent l'intervention cognitivo-comportementale pour son impact positif sur certains symptômes, notamment la douleur et la dépressivité ; d'autant plus qu'elle est exempte de nocivité par rapport aux interventions médicamenteuses et de surcroît est moins coûteuse. Par ailleurs, Guy-Coichard & al. (2005) recommandent l'implémentation de programmes plurimodaux avec des objectifs concrets pour le traitement de la FM et surtout avec l'intervention des thérapies cognitivo-comportementales. Aïni & al. (2010) recommandent la poursuite d'études longitudinales quantitatives ou qualitatives pour l'étude de cette pathologie afin de proposer des pistes pour son évaluation, sa compréhension et son traitement. Leurs conclusions signalent l'importance d'une intervention en groupe.

D'autre part la demande était grandissante dans les CETD, la population souffrant de douleur chronique (fréquente et intense) est d'environ 11% (HAS, 2010) et de 1.6% pour la FM (Perrot, 2011), ce qui représente un enjeu important pour les professionnels de la santé.

Ainsi notre proposition, se veut novatrice, à notre connaissance ce travail de thèse est le premier à essayer d'évaluer l'efficacité des TCC pour la prise en charge de la FM avec une étude comparative longitudinale à court terme (trois mois) et à long terme (douze mois). Cette recherche fait partie du protocole de recherche hospitalier clinique (PRHC) AQUAVIP, mené au CETD de l'hôpital Saint Antoine entre Janvier 2008 et Décembre 2011 sous les auspices de l'AP-HP. Les données de l'étude étaient accessibles fin 2013.

Par cette étude, nous souhaitons apporter notre contribution, en tant que psychologue clinicienne et psychothérapeute cognitivo-comportementale. Plus de 10 ans d'expérience dans le domaine de la douleur chronique, et particulièrement dans la prise en charge de la FM, nous motivent pour une proposition de prise en charge : un programme cognitivo-comportemental de groupe pour l'autogestion de la FM.

Objectif général

Le principal objectif de cette thèse est « d'évaluer l'efficacité d'un programme TCC de groupe pour l'autogestion de la FM chez des patients du Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) de l'Hôpital St. Antoine entre 2008 et 2011 pendant 12 mois ».

Cet objectif peut se traduire par les objectifs spécifiques suivants : évaluer les effets cette prise en charge TCC de groupe à court terme (3 mois) et à long terme (12 mois), chez des patients atteints de FM au regard de :

- la douleur ;
- leur détresse émotionnelle (anxiété état / trait, dépressivité) ;
- tendance à dramatiser ;
- leur état de santé général et leur qualité de vie ;
- leur disposition au changement.

C. Hypothèses de travail

A la lumière des données de la littérature présentée dans les chapitres précédents et de nos observations chez les patients atteints de FM, nous proposons comme hypothèse principale :

« Le programme de groupe de thérapie cognitivo-comportementale (GTCC) a un effet bénéfique dans la diminution de l'impact de la FM chez des patients qui ont suivi le programme à court terme (trois mois) et à long terme (douze mois) ».

Pour spécifier les variables et les procédures à suivre, nous présentons aussi des hypothèses de travail, qui seront accompagnées des hypothèses opérationnelles dans la partie Méthodologie.

1^{ère} Hypothèse générale de travail

Nous attendons que l'application des thérapies cognitive-comportementales de groupe ait une incidence directe à court terme (trois mois) et à long terme (douze mois) sur l'amélioration de la douleur, de la détresse émotionnelle (composante anxio-dépressive), sur l'état de santé général, la qualité vie spécifique à la FM, et dramatisation). Nous attendons aussi un impact positif sur la disposition au changement.

Dans un deuxième temps nous allons essayer d'évaluer cette efficacité en comparant en parallèle les résultats du programme TCC avec les résultats d'une prise en charge habituelle plus une séance d'information d'éducation thérapeutique proposée à un autre groupe « témoin » (GTEM) de patients du CETD Saint Antoine.

2^{ème} Hypothèse générale de travail

Le bénéfice thérapeutique du programme TCC de groupe adressé à des patients atteints de FM se traduit par une différence significative entre les résultats du GTCC comparativement au GTEM à trois mois (T0-T1) et aussi à douze mois (T0-T3) pour la sensation douloureuse (moyenne et maximale), la détresse émotionnelle (composante anxio-

dépressive), pour l'état de santé général, pour la qualité de vie spécifique, leur tendance à dramatiser et la disposition au changement¹⁸.

3^{ème} Hypothèse générale de travail

Enfin nous allons essayer de chercher à titre exploratoire des facteurs démographiques, cliniques et psychologiques, explicatifs, voire prédictifs de la fibromyalgie en analysant les relations entre les variables indépendantes à l'inclusion et les variables dépendantes à trois mois et à douze mois après la prise en charge GTCC.

Nous espérons que le résultat de cette étude pourra nous donner de nouvelles pistes pour améliorer l'étude, l'évaluation et la prise en charge psychologique de la FM ainsi que pour orienter nos pratiques cliniques et mieux cibler des éléments spécifiques comme les facteurs d'entretien dans le processus de maintien et de changement de cette pathologie douloureuse. La recherche du changement durable dans le maintien des acquis est l'objectif implicite de notre démarche thérapeutique cognitivo-comportementale, aussi nous attendons de nos résultats des pistes pour envisager des actions plus spécifiques en faveur de cet objectif.

On peut conclure que « les résultats positifs d'un traitement sont fonction des éléments de la technique du traitement, mais également fonction des éléments relationnels, du feedback positif, des informations sur le progrès, du renforcement social et de la relation thérapeutique » (Cungi & Limousin, 2004) où l'être humain qu'est le patient est au centre de la démarche.

¹⁸ Hypothèse principale proposée par le protocole AQUAVIP.

Deuxième partie

Méthodologie

Dans cette partie nous allons présenter les objectifs de recherche, la description de la population, la procédure, les variables et les outils de mesure. Nous aborderons ensuite les modalités d'intervention thérapeutique et les hypothèses de notre étude pour terminer avec les procédures statistiques.

I - Population étudiée et protocole de recherche

A. Population étudiée

Elle est constituée d'un échantillon de cent quinze patients qui ont été adressés au Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) de l'hôpital St Antoine à Paris suite à la pose d'un diagnostic de fibromyalgie par leur médecin traitant. Ces patients rencontrés en consultation ambulatoire au CETD étaient âgés entre 18 et 65 ans et souffraient de fibromyalgie depuis plusieurs années (entre un an et plus de cinq ans). Ils ont été inclus dans un Protocole Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC AQUAVIP, voir en annexe 1) dont fait partie notre étude.

1. Brève description du protocole

Il s'agit d'un essai comparatif, monocentrique, évaluant en parallèle pendant un an une population de patients suivant son traitement médicamenteux habituel en plus de la participation à un groupe thérapeutique ou à une séance d'information d'éducation thérapeutique. Les participants avaient été affectés aléatoirement (tirage au sort) à l'un des bras suivants :

- Groupe de patients suivant un programme thérapeutique TCC de groupe (GTCC) considéré comme le bras expérimental de « traitement » ; ou,
- Groupe de patients bénéficiant d'une séance d'information d'éducation thérapeutique en groupe, considéré comme le bras témoin « non traité » (GTEM).

Pour la randomisation des groupes, une liste de tirage au sort a été créée par le Département de Santé Publique du Centre Hospitalier Universitaire Saint Antoine de Paris.

Sur le plan éthique, l'étude s'est conformée aux recommandations de la déclaration d'Helsinki (1964) et à la loi Huriet (1998). Le protocole « AQUAVIP » a de surcroît été approuvé par le Comité Régional de Protection des Personnes en août 2006, en tant que Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) et par la Direction Générale de la Santé en avril 2007, son promoteur est l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris. La base de données a été déclarée auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL)

sous le numéro MR001. Enfin, l'étude a fait l'objet d'une déclaration « Clinical Trials »¹⁹ : n° NCT00715195 pour enregistrement dans la base de données du « National Institutes of Health » (NIH) aux Etats Unis. Quant au déroulement du protocole et à la saisie des données, ils ont fait l'objet d'un contrôle de qualité par l'Unité de Recherche Clinique de l'Est Parisien (URCEST).

2. Déroulement du protocole

La première visite, dite visite d'inclusion, a été réalisée un mois avant le début du programme thérapeutique par un médecin investigateur, ne connaissant pas les patients invités à participer à cette étude et n'assurant pas la réalisation des deux prises en charge évaluées. Une information orale et écrite de l'étude a été donnée à chaque patient (voir annexe 1 - Protocole AQUAVIP).

La première rencontre avec les participants à cette étude a eu pour objectif de :

- Confirmer le diagnostic de fibromyalgie (établi selon les critères de l'ACR, 1990) ;
- Vérifier que le patient corresponde bien aux critères d'inclusion de l'étude ;
- Réaliser une évaluation clinique initiale du patient et recueillir son consentement éclairé ;
- Recueillir des données démographiques, professionnelles, thérapeutiques, et ;
- Affecter le patient dans l'un des bras de l'étude (GTCC ou GTEM), par tirage au sort.

Lors de cette même visite, l'équipe des techniciens de l'URCEST a réalisé les évaluations préliminaires à l'inclusion (T0). Le patient a rempli des échelles et des auto-questionnaires (décrits pages suivantes). Il était au calme, dans de bonnes conditions de confort, dans un local différent des locaux de consultation et des locaux où sont dispensés les programmes thérapeutiques, en présence du technicien d'études cliniques, pour délivrer une information standardisée ou une aide technique.

Suite à cette première évaluation à l'inclusion (T0) les patients ont participé soit au groupe GTCC traité par une thérapie cognitive-comportementale (pendant 8 séances) soit au groupe témoin (GTEM) recevant une séance unique d'information et d'éducation

¹⁹ Clinical Trials est une base de données américaine qui répertorie toutes les études cliniques, avec un résumé ; l'APHP demande que toutes les études soient déclarées sur cette base, qui permet une information et un suivi à la fois pour les patients (qui peuvent demander à être inclus), mais aussi pour les médecins et méthodologistes qui veulent faire des méta-analyses, ou qui veulent coordonner des études.

thérapeutique (le contenu de ces interventions figure dans le paragraphe II - B Spécificité du programme TCC). Après la fin de ces séances, chaque participant a à nouveau complété les mêmes questionnaires qu'à la visite d'inclusion. Cette évaluation a été faite une première fois environ un mois après la fin de la prise en charge GTCC (T1) soit approximativement trois mois après T0, puis à six mois après la prise en charge du GTCC (T2), et enfin douze mois après la prise en charge GTCC (T3) afin d'observer un effet potentiel dans le temps des programmes testés. Les patients du bras GTCC ont donc été soumis à 4 évaluations.

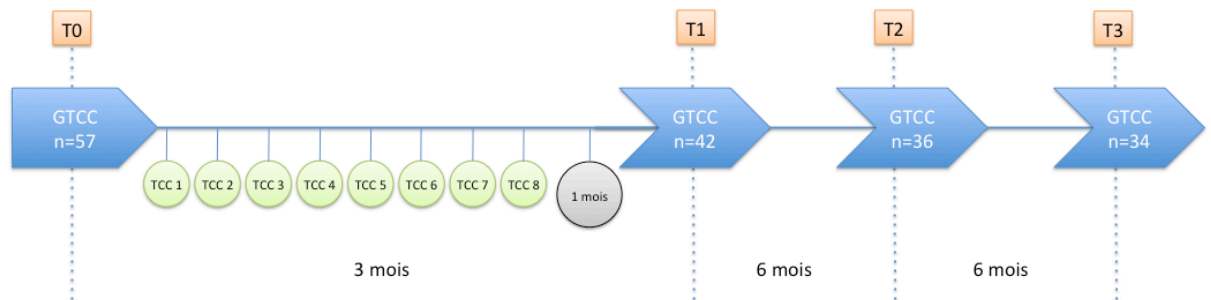


Figure 13 : Le bras GTCC

Les patients du bras GTEM ont été également soumis à 4 évaluations, la deuxième visite (T1) se situant environ trois mois après la date de la première évaluation (T0).

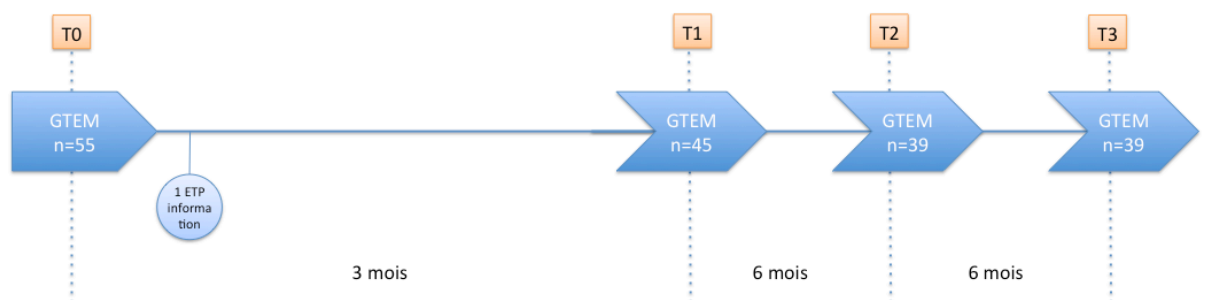


Figure 14 : Le bras GTEM

A l'issue des programmes, après un délai minimal de trois mois après la première visite d'évaluation, les patients ont à nouveau été pris en charge individuellement par leur médecin traitant au CETD avec leur traitement habituel et l'indication poursuivre leur programme d'autogestion de la FM. La première inclusion a eu lieu le 3 avril 2007 et la dernière visite de suivi a eu lieu le 12 décembre 2011.

3. Considérations éthiques

La plupart des essais contrôlés évaluant des programmes de traitement non médicamenteux de la fibromyalgie, comparent une population traitée à une population témoin ne recevant pas le traitement, placée sur « liste d'attente ». Cette option visant à faire apparaître aisément une supériorité de la prise en charge testée, posait une question éthique. En effet dans la mesure où les médecins du CETD de l'Hôpital St Antoine, dans le suivi individuel des patients en consultation, appliquent des principes proches de ceux qui sont mis en œuvre, dans le programme testé, nous avons choisi dans notre étude de comparer les bienfaits d'un traitement cognitivo comportemental en groupe à ceux d'une séance d'éducation thérapeutique, et non à un groupe contrôle ne bénéficiant pas de prise en charge éducative et/ou psychologique afin de ne pas occasionner de perte de chance à aucun patient.

B. Critères d'inclusion et de non-inclusion

Le protocole AQUAVIP version 2 du 25/08/2006 (voir annexe 1) prévoyait les critères suivants :

1. Critères d'inclusion

Les sujets devaient :

- Remplir les critères diagnostiques de l'American College of Rheumatology (1990) : présence de douleurs diffuses évoluant depuis plus de trois mois, ressenties à la palpation d'au moins onze des dix-huit sites répertoriés (vérifiés par un médecin du CETD) ;
- Être âgés entre dix-huit et soixante-cinq ans ;
- Avoir un score de qualité de vie mesurée selon le QIF supérieur à 35/100 ;
- Accepter de participer à l'étude sur la base d'un consentement éclairé et volontaire ;
- Être capables de répondre à des questionnaires ;
- Avoir la possibilité d'être suivis pendant au moins un an ;
- Être affiliés à la Sécurité Sociale.

2. Critères de non inclusion

Les sujets non inclus dans l'étude présentaient :

- Des douleurs chroniques d'autre origine étiologique interférant avec l'évaluation de la FM ;
- Une impossibilité de se rendre aux différentes consultations programmées ou de suivre la totalité du programme éducatif (trajet jusqu'au CETD trop long ou trop difficile entre autres) ;
- Des antécédents de participation à un programme éducatif de même nature (TCC et/ou autre destiné à la prise en charge de la FM) ;
- Des troubles psychologiques (trouble de la personnalité ou du comportement, schizophrénie), empêchant la participation au programme de groupe.

C. Taux de participation à l'étude, perte de sujets

Cent douze patients ont finalement été inclus dans l'étude : 57 patients dans le bras GTCC, 55 patients dans le bras GTEM. Les arrêts prématurés ont concerné 15 patients dans le bras GTCC et 10 dans le bras GTEM. Trente-neuf patients n'ont pas souhaité poursuivre l'étude ou n'ont pas assisté à l'ensemble des séances. Au final, 73 patients ont terminé l'étude (34 dans le bras GTCC, 39 dans le bras GTEM²⁰), 87 ont reçu le traitement (42 bras GTCC et 45 bras GTEM).

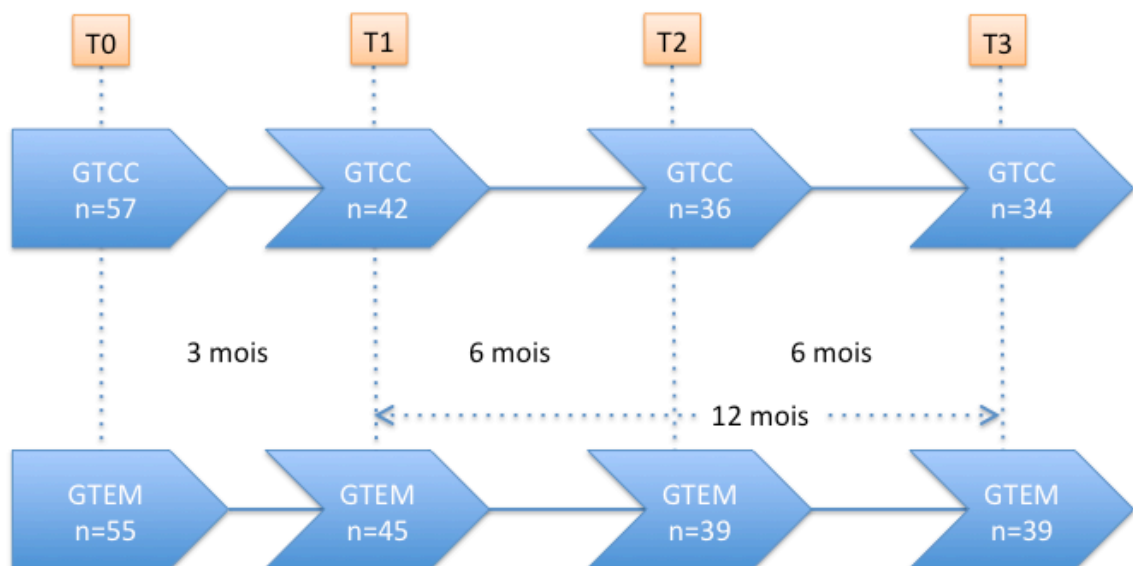


Figure 15 : Les bras GTCC et GTEM

²⁰ Par rapport au protocole AQUAVIP, un patient du GTEM présent à T0 et T1 mais ne s'étant pas présenté à la visite à T2 a été éliminé à T3.

Attrition : dans le bras GTCC (n=57), 15 patients (26%) ont quitté l'étude prématurément, et 8 patients (14%) n'ont pas suivi la totalité des visites. Dans le bras GTEM (n=55), 10 patients (18%) ont quitté l'étude prématurément, et 6 autres (11%) n'ont pas suivi la totalité des visites d'évaluation. L'attrition est au total de 40% pour le GTCC et de 29% pour le GTEM.

Les raisons indiquées comme ayant motivé les abandons sont :

- Contingences rendant impossible l'assiduité aux séances et/ou aux visites de contrôle : (déménagement, activité professionnelle, coût du transport, problèmes familiaux, contraintes financières) ;
- Évolution positive ou négative des douleurs (signalée par le patient lui-même à l'équipe médicale de recherche) ;
- Refus non motivé de poursuivre le protocole ;
- Absence à plus de deux séances du programme thérapeutique (bras GTCC) ou à la séance unique (bras GTEM).

L'équipe médicale de recherche (URCEST) a enregistré 28 évènements indésirables sans rapport avec le protocole, 14 dans chaque bras. Il s'agissait d'hospitalisations pour des pathologies intercurrentes, de deux grossesses, et d'un décès.

D. Caractéristiques sociodémographiques

Le tableau suivant synthétise les spécificités sociodémographiques de notre population. Elle apparaît équivalente à celle décrite par Perrot & al. (2011). De plus, les deux groupes constitués (GTCC et GTEM) présentent des caractéristiques comparables au regard de leur moyennes (μ) et écarts type (σ).

Caractéristiques	Population	n	GTEM (n=55) μ / σ	GTCC (n=57) μ / σ	Total (n=112) μ / σ
Age à l'inclusion (en années) :		112	45.25+/-8.86	47.49+/-9.10	46.39+/-9.01
Sexe :		112			
Homme			7.3% (4)	5.3% (3)	6.2% (7)
Femme			92.7% (51)	94.7% (54)	93.8% (105)
Vit seul(e) :		112			
Non			70.9% (39)	70.2% (40)	70.5% (79)
Oui			29.1% (16)	29.8% (17)	29.5% (33)
Situation professionnelle habituelle :		109*			
Travail temps plein			53.7% (29)	49.1% (27)	51.4% (56)
Travail partiel			27.8% (15)	14.5% (8)	21.1% (23)
Chômage			11.1% (6)	20.0% (11)	15.6% (17)
Au foyer			7.4% (4)	7.3% (4)	7.3% (8)
Retraité			0.0% (0)	9.1% (5)	4.6% (5)
Catégorie Socio-professionnelle :		103*			
Ouvrier			7.5% (4)	8.0% (4)	7.8% (8)
Employé			49.1% (26)	48.0% (24)	48.5% (50)
Cadre			24.5% (13)	30.0% (15)	27.2% (28)
Agent de maîtrise			1.9% (1)	2.0% (1)	1.9% (2)
Profession libérale			7.5% (4)	4.0% (2)	5.8% (6)
Autre			9.4% (5)	8.0% (4)	8.7% (9)
Arrêt de travail actuellement :		110*			
Non			63.0% (34)	71.4% (40)	67.3% (74)
Oui			37.0% (20)	28.6% (16)	32.7% (36)
Actuellement en invalidité du fait de la fibromyalgie :		109*			
Non			94.4% (51)	89.1% (49)	91.7% (100)
Oui			5.6% (3)	10.9% (6)	8.3% (9)

* Nombres de réponses reçues car tous n'ont pas répondu.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques du groupe n=112 sujets

II - Procédure

A. Objectifs et nature respective des deux programmes testés

1. Objectifs communs aux deux programmes testés

L'objectif principal pour ces deux prises en charge était de rendre autonome le patient en l'amenant à être l'acteur principal de sa gestion des soins en accord avec les recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS, 2008 et 2010) en faveur de l'éducation thérapeutique. Un deuxième objectif implicite était de faciliter autant que possible la reprise des activités professionnelles pour ceux qui ont un emploi et, pour ceux qui ne travaillent pas, de les encourager à s'engager dans une activité physique, de loisir et/ou culturelle en reprenant contact avec le monde social.

2. Prise en charge GTEM

Elle consiste à la participation à une séance d'éducation thérapeutique (deux heures) en groupe, au cours de laquelle sont dispensées une information et une éducation thérapeutiques sur la fibromyalgie, la douleur chronique, les traitements et les principes de gestion de la fibromyalgie.

La séance a été animée par un médecin et une psychologue (Lizet Jammet) dans une salle du CETD. Le déroulement de cette séance unique a débuté par un tour de table pour les présentations respectives : animateurs et patients. Son contenu était centré sur les patients avec une participation active de chacun, ils ont été invités à intervenir s'ils le souhaitaient. A la fin de la séance, une synthèse a été faite par le médecin animateur.

Des notions très précises, dans un langage très clair ont été développées en suivant les recommandations de la Haute Autorité de la Santé pour les douleurs chroniques (HAS, 2008) et pour la fibromyalgie (HAS, 2010). L'objectif de cette prise en charge d'une séance unique était de sensibiliser le patient souffrant de fibromyalgie à une démarche d'autonomisation, en lui rendant une place privilégiée pour qu'il soit l'acteur principal de la gestion de sa pathologie. Ainsi l'information et la psychoéducation apportées se veulent didactiques et

précises pour les amener à s'intéresser davantage aux différentes modalités de gestion, comme par exemple l'activité physique y compris celle de loisir. Une définition claire des différents spécialistes de la douleur (kinésithérapeute, ostéopathe, chiropracteur, moniteur d'activité physique, enseignant d'éducation physique, etc.) est venue compléter la séance. Un temps très court a été consacré à l'explication du traitement médicamenteux.

La dimension psychologique a été ajoutée à la psychoéducation, notamment le rôle du stress et des réactions anxiodépressives. Les différentes modalités des stratégies de coping pour « faire face » et non seulement pour « faire avec » la douleur (par exemple : passive / active, centrée sur le problème / centrée sur l'émotion) ont été évoquées. Des notions et conseils sur le style de vie (sommeil, alimentation, vie sociale, etc.) ont été abordés rapidement. Des indications générales ont été données par le médecin et la psychologue pour leur permettre de suivre leur propre programme selon le livret qui leur a été remis et réaliser des séances de respiration et de relaxation avec l'enregistrement contenu dans un disque compact (CD) qui leur a également été distribué.

3. Prise en charge GTCC

Elle a consisté en un programme psycho-éducatif²¹ d'orientation cognitive et comportementale, associant, éducation thérapeutique du patient, reconditionnement physique, apprentissage de techniques de relaxation, de stratégies de coping et réhabilitation professionnelle. Ce programme est constitué de huit séances de deux heures ; hebdomadaires, programmées sur une durée totale de deux mois et proposées à des groupes de six à huit patients. Les séances, organisées dans une salle du CETD, ont été animées par un médecin et une psychologue (Lizet Jammet) formés tous les deux aux TCC.

B. Spécificité du programme TCC

Les TCC sont des thérapies brèves²², caractérisées par un nombre de séances réduit (10 à 20 séances en général) et centrées sur un objectif précis. Les techniques utilisées dérivent des théories de l'apprentissage (répondant, opérant, social et cognitif-émotionnel) décrites dans la première partie. Leur efficacité a été établie avec des résultats encourageants

²¹ Le contenu du programme GTCC est détaillé dans le chapitre B. 1.

²² Une thérapie brève est définie par Levenson & Butler (1994) « comme étant focalisée et limitée dans ses buts et dans le temps » (cité par Guimon & Weber-Rouget, 2002, page 5).

L'objectif des TCC en groupe est d'accompagner le patient à développer et maintenir des comportements appropriés pour l'autogestion de la fibromyalgie et de la douleur et, en conséquence, de diminuer d'autres comportements devenus dysfonctionnels. Leur but ultime est d'aider le patient à développer un sentiment d'efficacité personnelle (Bandura, 1989, 2007 ; Aguerre & al, 2015) qui l'amènera à reprendre confiance en lui et ainsi à mettre en œuvre des stratégies adaptatives pour faire face à différentes situations génératrices de mal être, de douleur, de stress et devenir autonome dans sa vie de tous les jours. Nous allons décrire brièvement la procédure d'intervention qui correspond à notre proposition thérapeutique (l'intervention proposée au groupe TCC).

1. Description du programme GTCC

Les objectifs de ce programme sont :

1° objectif : aider le patient fibromyalgique à acquérir des comportements d'autogestion de sa pathologie. Nous espérons qu'à la fin du programme il sera capable de :

- 1) Arriver à s'autogérer et vivre mieux la fibromyalgie, en disposant d'une meilleure information sur sa pathologie et ses traitements ;
- 2) Modifier (remplacer, augmenter et/ou diminuer) un ensemble de comportements non adaptés pour une meilleure gestion de la douleur ;
- 3) Augmenter son niveau d'activité global avec l'apprentissage de nouvelles stratégies de coping ;
- 4) Identifier le sentiment d'efficacité personnelle avec la prise de conscience que c'est lui l'acteur principal dans la gestion de sa douleur pour le maintien de leur bonne qualité de vie ;
- 5) Devenir autonome, améliorer sa qualité de vie, et diminuer sa détresse émotionnelle.

2° Objectif : A la fin du programme on s'attend également à ce que le patient souffrant de fibromyalgie soit capable de gérer au mieux sa qualité de vie au regard de :

- 1) Repérer les facteurs et les composantes de sa problématique et de la douleur ;
- 2) S'observer et déterminer la relation qui existe entre les situations, les réponses physiologiques, les émotions, les pensées (cognitions), les comportements et les conséquences ;

- 3) Identifier les signaux d'alarme, physiques, cognitifs et émotionnels, du stress et son retentissement sur la perception de la douleur ;
- 4) Identifier les distorsions cognitives et examiner les éléments « pour et contre » des croyances sous-jacentes ;
- 5) Acquérir des comportements alternatifs, avec d'autres possibilités de gestion (suivre des prescriptions médicales, suivre un programme d'exercices physiques, rester en activité, etc.) ;
- 6) Augmenter la confiance en ses capacités à gérer les situations stressantes, avec des stratégies plus adaptées à la situation ;
- 7) Adopter des techniques physiologiques pour réduire les réactions émotionnelles ou les symptômes physiques de la douleur (par exemple s'entraîner à la pratique régulière de la relaxation) ;
- 8) Pratiquer régulièrement des activités physiques et/ou de loisir délaissées (à partir d'un quota, en nombre ou en durée passée à les réaliser tous les jours, en progressant par palier - pacing) ;
- 9) Se réapproprier son corps en utilisant des techniques physiques (gymnastique, marche, piscine, autres), cognitivo-émotionnelles, (relaxation, imagerie, mindfulness) et éducatives (en s'informant) ;
- 10) Être capable de positiver, de prendre conscience de son besoin de bien être minimal, d'optimiser les gains ; de redonner un autre sens à sa vie et vivre autrement sa fibromyalgie.

Ces indicateurs de santé et de qualité de vie améliorées seront repérés à travers des témoignages de patients (nous allons le traiter dans la discussion).

Nous considérons également, comme objectif complémentaire, qu'à la fin du programme le patient fibromyalgique doit arriver à se réconcilier avec son corps et être capable de se représenter ce corps pas seulement comme agent de souffrance et de maladie mais aussi comme une partie constitutive et centrale de sa personne digne de soins et pourquoi pas de plaisir.

2. Structure du groupe

En accord avec différentes études menées sur la douleur chronique, sur lesquelles est calquée la pratique au CETD de Saint Antoine (Keefe & al, in Turk & Gatchel, 2002), nous proposons :

- huit séances de deux heures ;
- une fois par semaine, dans l'après midi ;
- cinq à neuf patients par groupe constitué (pour favoriser la cohésion du groupe) ;
- des groupes fermés, dans lesquels tous les patients débutent et finissent ensemble ;
- régis sur la base des principes suivants : confidentialité, respect du temps de parole de chacun et ponctualité ;
- engagement à ne pas manquer plus de deux séances ;
- animés par deux co-thérapeutes, formés et expérimentés dans le traitement de la douleur et dans l'approche cognitivo-comportementale : un médecin et une psychologue.

a) Déroulement des séances du GTCC

Toutes les séances ont le même format, en dehors de la première et de la dernière (voir plus loin) et suivent plus ou moins un programme préétabli, néanmoins il est toujours réservé un espace et un temps pour le patient qui veut spontanément évoquer un sujet pertinent :

- 1) Tour de table pour commenter la semaine écoulée et faire la revue des tâches effectuées ;
- 2) Évaluations (des tâches données à domicile, des progrès, etc.) – discussion feedback ;
- 3) Objectif psycho-éducatif visé ;
- 4) Objectif comportemental visé (activité physique et technique physiologique) ;
- 5) Synthèse de la séance, les points à retenir et les tâches à réaliser ;
- 6) Prescription des tâches à domicile (en fonction du programme) ;
- 7) Séance de respiration (ou relaxation ou pleine conscience).

b) Contenu thématique du programme GTCC

1° Définitions : la fibromyalgie, les symptômes associés. La douleur chronique. Les traitements. Les croyances, les peurs. Importance de l'observation, identification de situations douleur. La respiration abdominale.

2° Importance de l'activité physique. Rôle de l'évitement. Les limites. 1^{er} exercice physique, ligne de base - à quota (pacing). La respiration abdominale, la relaxation.

3° Situations qui déclenchent les douleurs. Analyses fonctionnelles : situation, pensées, émotions, le comportement habituel. Le cercle vicieux. Progression du quota (pacing). La relaxation.

4° L'activité physique : l'exposition, impact sur le comportement. Activités de loisir, l'autosatisfaction, le comportement et ses conséquences. La relaxation plus visualisation.

5° Le stress, impact sur la douleur chronique. La pleine conscience. Exercice physique - généralisation. Style de vie : activité physique, travail, loisir, plaisir, sommeil. Relaxation plus visualisation.

6° Stratégies de coping. L'attitude et le comportement alternatifs. La pensée positive. L'acceptation, l'engagement. La notion de plaisir. Respiration en pleine conscience.

7° Gestion des médicaments : horaires, doses. Modeling, un ancien patient témoigne de son expérience. La récompense. Scanner du corps.

8° La relation avec les autres. L'empathie. Les valeurs. L'affirmation de soi, l'estime de soi. Evaluation des objectifs. Prévention de la rechute. Objectifs à long terme. Bilan final.

Tableau 2 : Contenu thématique du programme GTCC

Parmi les outils proposés aux patients il y a en particulier une brochure spécifique à la FM²³ ; document déjà utilisé auparavant au CETD, avec beaucoup d'antériorité à cette recherche. Nous avons également proposé un CD de relaxation et de respiration, ainsi que des grilles d'observation conçues spécialement pour le travail de groupe.

c) Principales techniques utilisées

1) Au niveau psycho-éducatif : les techniques de l'entretien motivationnel aident le thérapeute pour la séquence thérapeutique à tous les niveaux pour accompagner le patient vers le changement (Aguerre & al, 2015). Les autres méthodes utilisées sont : l'alliance

²³ Réseau de la douleur : <http://www.reseau-lcd.org>

thérapeutique, le dialogue socratique, les reformulations, les questions ouvertes, la persuasion, la re-conceptualisation. La dynamique interactive de discussion-formation, active et oriente le groupe pour atteindre les objectifs. Enfin, l'apprentissage par « modeling » est l'outil par excellence du travail du groupe (Bandura, 2007). « L'autre sert de modèle » et a un rôle très important dans la séquence thérapeutique.

2) Au niveau cognitivo-émotionnel, un ensemble de stratégies avec des objectifs et des moyens structurés dans un temps donné sont utilisées. Centrées sur « l'ici » et « le maintenant », elles se focalisent sur les variables spécifiques du traitement de l'information, les processus cognitifs (distorsions cognitives), les événements cognitifs (pensées automatiques), les émotions et leur interaction en utilisant les colonnes de Beck (Cottraux, 1996). Le but est d'orienter le patient à s'observer et à identifier ses propres processus cognitifs dans certaines situations qui sont sources ou facteurs déclencheurs de la douleur pour évaluer les aspects, adaptatifs ou non, à réfléchir sur son propre mode de fonctionnement avec l'aide de différentes techniques. Parmi les plus importantes, mentionnons la restructuration cognitive ; la reconceptualisation des croyances ; la flèche descendante avec la mise en évidence de la pensée dysfonctionnelle ; la décentration par rapport au comportement habituel face à la douleur en amenant le patient vers une attitude plus flexible à la recherche d'autres alternatives ; la résolution de problème avec l'évaluation des avantages et inconvénients de certains choix (en termes des pourcentages par exemple).

3) Au niveau comportemental : l'objectif de la thérapie consiste essentiellement à façonner les réponses favorables dans un sens (augmentation, diminution ou élimination) déterminé avec le patient et à entraîner des réponses d'habituation qui déconditionnent le sujet de ses habitudes anciennes, voir des comportements d'évitement, inadaptées face à la douleur. Les techniques proposées sont :

- a) Renforcement positif : la principale technique à utiliser, pour tout petit progrès réalisé par le patient dans l'exécution de son objectif (Bandura, 2007) ;
- b) Expositions graduées in vivo : l'exposition répétée à la situation redoutée va conduire à une extinction progressive de la peur (Cottraux, 1996, Vlaeyen 2000, Vlaeyen & Morley 2005) ;
- c) Pacing : la technique consiste à choisir une activité apportée par le patient, à trouver une ligne de base pour se fixer des quotas progressifs et gradués en fonction d'un critère (nombre ou temps) et à fixer des périodes d'activité et de pause, avec la règle

d'être régulier et assidu même si on a mal. La progression se fera par palier jusqu'au niveau d'exécution décidé, soit le nombre ou le temps fixé comme critère, pour s'arrêter.

d) Généralisation du nouveau comportement : à partir du journal de bord (agenda) individuel, les chiffres vont permettre :

- d'objectiver un changement,
- d'évaluer les conséquences qu'il implique,
- une traduction dans la vie quotidienne de la reprise d'activités, avec auto renforcement (satisfaction personnelle).

4) Au niveau physiologique,

- La relaxation : c'est une technique très puissante pour le contrôle physiologique, émotionnel et cognitif. En diminuant les tensions musculaires, elle contribue à la mise au repos de tout l'organisme et réduit ainsi la sensation de douleur et l'anxiété (Jacobson, 1980). Elle facilite l'élargissement de la capacité des perceptions sensorielles « kinesthésique » qui permet de ressentir ce qui se passe à l'intérieur du corps et ainsi arriver à la prise de conscience de son propre corps. Elle agit de même sur les fonctions cognitives d'attention et de concentration par la mise en pratique de la « focalisation de l'attention » sur une partie du corps. La mémorisation du geste en sera la conséquence. Deux conditions sont nécessaires : d'une part l'apprentissage progressif d'une méthode et d'autre part son utilisation régulière. L'apprentissage du contrôle respiratoire et des exercices de respiration abdominale facilite le début de la relaxation.

a) Méthode de Jacobson : à partir des sensations de contraction, alternées avec le relâchement musculaire, le sujet va prendre conscience de l'état de décontraction et de détente de plus en plus profond des tous les muscles de son corps d'une manière ordonnée et progressive. Ainsi, il est amené à la constatation d'une relation entre l'état émotionnel et la tension musculaire, on peut dire que plus on est contracté, moins on est relaxé.

b) Training autogène de Schultz : ce procédé se focalise sur l'imagerie mentale et les auto-instructions avec induction des sensations (pesanteur, lourdeur, chaleur). Le relâchement profond, moment de « lâcher prise » visé par tout exercice de

relaxation, permettra l'induction de représentations verbales positives, affirmatives et d'images agréables propres au patient.

c) Imagerie : technique utilisée à la suite de l'état de relaxation, comme une stratégie de distraction afin d'arriver à se décentrer des ses sensations douloureuses et ainsi avoir accès à des sensations plus agréables, comme le relâchement musculaire, cette fois-ci activé par des images plaisantes, qui peuvent être variées et propres à l'expérience de la personne ou suggérées par le thérapeute.

- La pleine conscience (mindfulness) peut être utilisée lors des dernières séances. Par la respiration en pleine conscience le patient est invité à prendre contact avec sa respiration et « par le scanner du corps » avec son corps. Sans émettre de jugements, moment après moment, avec la seule intention d'être présent à la découverte de cette expérience. Sa pratique, favorise l'acceptation des pensées, des émotions, des sensations corporelles et par la suite, l'émergence d'une plus grande flexibilité en ayant le choix de différentes stratégies possibles pour se confronter à ses émotions (Williams & al, 2007).

d) Description des première et dernière séances

1) Première séance GTCC : un premier tour de table est proposé pour que chaque intervenant se présente, en commençant par les animateurs. Les patients avaient la consigne de se présenter brièvement en indiquant leurs nom, âge, état civil, si ils sont entourés ou non, si ils travaillent ou non, et le nom de leur médecin référent du CETD. Ensuite les animateurs présentent le programme, son déroulement, les dates et « constituent officiellement le groupe » en donnant les principes et les règles de fonctionnement : confidentialité, respect du temps de parole, ponctualité. Il s'agit d'un groupe de travail que l'on débute ensemble et finit ensemble.

Un deuxième tour de table est lancé pour que chaque patient exprime ses attentes, ses objectifs thérapeutiques et signe le contrat. Ensuite le premier sujet du programme thématique est présenté : « définition de la douleur et de la fibromyalgie ». Après la discussion en groupe avec questions et réponses, la respiration abdominale est démontrée et pratiquée en séance. Un dernier tour de table est proposé pour recueillir les expériences au sujet de l'exercice de respiration et donner des retours correcteurs ou renforçateurs.

A la fin de la séance, une synthèse est faite par les animateurs et la première tâche à domicile est donnée : s'observer avec la première grille d'observation (situations déclenchant des douleurs) et essayer la respiration abdominale, trois fois dans la journée, tous les jours pendant la semaine.

2) Dernière séance GTCC : évaluation qualitative. La séance débute avec le premier tour de table pour évaluer les tâches à accomplir à domicile. Après retour et intervention du groupe, la thématique de cette dernière séance est présentée : « la relations avec les autres, l'affirmation de soi, l'empathie et les valeurs » ; suivie par la discussion en groupe et les commentaires au sujet de la thématique du jour. Un dernier tour de table est proposé pour que chaque patient exprime sa propre évaluation, ses commentaires et le degré d'accomplissement de ses objectifs. Sont notamment évoqués :

- les croyances en lien avec la fibromyalgie ;
- les objectifs comportementaux que chacun s'est proposé d'atteindre (activité physique, activité loisir, autres) ;
- les objectifs à long terme qui seront suivis avec leur médecin du centre ;
- les objectifs thérapeutiques du programme préalablement spécifiés ;
- l'agenda du travail individuel où ont été indiqués en accord avec le patient : l'intensité, la fréquence et la durée des activités (relaxation, exercices physiques, activité choisie pour le pacing et activités de loisir) ;
- l'utilisation de la « la boîte à outils thérapeutique » constituée au cours du programme.

Pour clore cette séance, les animateurs font une synthèse et chaque patient est invité à s'attribuer une note en pourcentages correspondant à l'atteinte de ses objectifs et à énoncer les « mots de la fin ». Différentes informations qualitatives ont été recueillies lors de ce dernier tour de table et quelques-unes seront évoquées dans la discussion.

III - Variables et outils d'évaluation

Dans le protocole d'évaluation avant traitement (T0) et après traitement (T1, T2, T3), nous avons utilisé les mêmes questionnaires afin de mesurer les variables que nous avons choisies (décrites plus loin) comme le retentissement de la douleur dans la vie quotidienne le degré d'anxiété et de dépression, l'état de santé, la qualité de vie spécifique aux patients souffrant de FM, la dramatisation et la disposition au changement.

Le choix des outils pour pouvoir étudier les variables qui font partie du problème proposé, résulte de la revue de la littérature qui nous a confirmé leur utilité au travers d'études similaires à la nôtre.

A. Etat de santé et qualité de vie

Pour mesurer cette dimension nous avons évalué trois variables avec des outils de mesure qui sont couramment utilisés dans la recherche et dans la clinique. Une description est proposée ci-après.

- Évaluation de la douleur
- Evaluation de la qualité de vie générale
- Evaluation de la qualité de vie spécifique à la fibromyalgie

1. La douleur

A partir d'une réglette de la douleur, deux échelles sont proposées au patient et lui permettent l'évaluation subjective de son expérience :

- Douleur moyenne au cours des sept derniers jours (DOU-MOY),
- Douleur la plus intense au cours des sept derniers jours (DOU-MAX).

Il s'agit d'une Echelle Visuelle Numérique (EVN). Il est demandé d'entourer le chiffre correspondant à la douleur ressentie suivant la condition (douleur moyenne ou douleur la plus intense). Le score correspond au résultat chiffré indiqué. Plus il est important, plus cela indique que la douleur ressentie était intense.

Consignes pour évaluer l'intensité douloureuse : (EVN)

Entourez le chiffre correspondant à votre douleur moyenne éprouvée durant les 8 derniers jours, sur une échelle de 0 (aucune douleur) à 10 (la douleur maximale imaginable) ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<i>aucune douleur</i>					<i>douleur maximale imaginable</i>					

Entourez le chiffre correspondant à votre douleur maximale éprouvée durant les 8 derniers jours, sur une échelle de 0 (aucune douleur) à 10 (la douleur maximale imaginable) ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<i>aucune douleur</i>					<i>douleur maximale imaginable</i>					

2. Etat de santé - qualité de vie générale

Le SF-36 est un questionnaire qui mesure l'état de santé d'un sujet selon son propre point de vue, encore appelé « qualité de vie liée à la santé » ou « santé perceptuelle ». Ce questionnaire est issu d'une étude d'observation de la Medical Outcome Study (MOS), qui a débuté en 1986 et s'est déroulée sur quatre années consécutives. La santé des patients a été évaluée par un ensemble de questionnaires mesurant différentes dimensions de la santé. La traduction et l'adaptation française du SF-36 ont été réalisées dans le cadre du projet International Quality Of Life Assessment project (IQOLA) qui est un programme concerté de validations d'outils entrepris simultanément dans plus de quinze pays dont la France, puis étendu à plus de 40 pays (Ware & Gandek, 1998 ; Leplège & al, 1998). Le questionnaire SF-36 comporte 8 sous-échelles. Il est auto-administré et permet d'établir des profils selon les scores obtenus dans chaque sous-échelle mesurant une dimension particulière de la santé. Cet ensemble de scores peut être ramené statistiquement à deux scores composites :

- Le score composite mental (MCS) : vitalité, vie et relations avec les autres, limitations dues à l'état psychique et santé psychique

- Le score composite physique (PCS) : activité physique, limitations dues à l'activité physique, douleurs physiques et santé perçue

Les deux scores composites sont standardisés autour d'une moyenne de 50 et d'un écart type de 10. Le SF-36, présente des coefficients de Cronbach compris entre 0.80 et 0.92 pour les différentes échelles selon les études. Sur ces échelles, un faible score correspond à une limitation importante ou à des problèmes évalués comme graves, tandis qu'un score maximal correspond à l'absence de limitation ou de problème perçu, avec le sentiment d'aller aussi bien que possible.

3. Qualité de vie spécifique à la fibromyalgie

Le Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie (QIF) a été développé comme instrument de mesure spécifique d'évaluation de l'état de santé des patients atteints de fibromyalgie. Les considérations théoriques qui ont précédé sa conception font de cet instrument une mesure de la qualité de vie liée à la santé. Il explore les critères physiques, psychologiques, sociaux et de bien être global. Le QIF sert d'outil d'évaluation dans la plupart des études thérapeutiques ou cliniques qui portent sur la fibromyalgie.

La version originale ou Fibromyalgia Impact Questionnaire a été traduite et adaptée de l'Américain en Français par le Groupe Qualité de Vie en Rhumatologie en juin 1996. La validation de cette adaptation et l'évaluation de ses propriétés psychométriques ont été réalisées en France par Perrot & al. (2003). Depuis sa création, cet outil a été validé dans de nombreux pays. Il apparaît comme un instrument fiable et valide, bien adapté à l'évaluation des patients fibromyalgiques.

Il s'agit d'un questionnaire court, de dix-neuf questions, auto-administré et dont les propriétés psychométriques (fiabilité, validité de concept, validité de construit) sont jugées suffisantes pour permettre son utilisation en recherche clinique. Le QIF requiert un mode de cotation particulier, puisque le score global est pondéré par le nombre d'items auxquels le patient a répondu.

Dimension	Cotation
1- Fonctionnel	10 questions à coter sur une échelle de Likert (score de 0 à 3). Après addition des scores, le nombre obtenu est divisé par le nombre d'items évalués par le patient, puis rapporté à 10 (multiplication par 3.33) pour une normalisation des scores des différents items.
2- Bien être au quotidien	1 item coté dans le sens rétrograde 0=7, jusqu'à 7=0, dans une échelle numérique cotée de 0 à 7 (nombre des jours de la semaine précédente)
3- Arrêt de travail dû à la maladie	1 item coté dans le sens antérograde 0=0 et 7=7, dans une échelle numérique cotée de 0 à 7 (nombre des jours de la semaine précédente)
4- Capacité au travail	De l'item 13 jusqu'à l'item 19, la cotation est faite par des échelles visuelles analogiques (EVA) croissant de gauche à droite. Un trait est tracé par le patient pour indiquer le niveau de la variable étudiée et coté de 0 à 10 par le chercheur à l'aide d'une échelle graduée. Le sujet doit réaliser une marque sur un segment de droite de 10cm dont il est indiqué à l'extrémité gauche « pas de douleur » cotée = 0 et à l'extrémité droite « douleur maximale imaginable » cotée = 10.
5- Douleur	
6- Fatigue	
7- Fatigue matinale	
8- Raideur	
9- Anxiété	
10-Dépression	

Tableau 3 : Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie (QIF)

Le score global minimal est 0 et le score maximal est 100. Plus le score est important, plus le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne est important.

B. Facteurs susceptibles de jouer sur l'efficacité des dispositifs testés

Les facteurs suivants ont été évalués :

- 8) l'anxiété (état, trait),
- 9) l'état dépressif,
- 10) la dramatisation (coping),
- 11) la disposition envers le changement.

1. Etat anxieux

Nous avons utilisé le questionnaire d'anxiété état - trait de Spielberger (State Trait Anxiety Inventory, Spielberger, 1983), forme Y-A (STAI Y-A) évaluant l'anxiété état et forme Y-B (STAI Y-B) évaluant l'anxiété trait. Les qualités psychométriques de ce

questionnaire pour la version Française ont été établies par Bruchon-Schweitzer & Paulhan (1993).

Il s'agit d'un auto-questionnaire composé de vingt items pour chacune des formes. Sa passation facile et rapide s'avère d'une grande utilité pour le diagnostic des signes anxieux. Chaque item est coté sur une échelle de Likert allant de 1 à 4 (l'échelle en 4 points devant éviter les cotations moyennes). La première échelle, forme Y-A, évalue l'anxiété état. Il est demandé au patient d'indiquer la réponse qui correspond à sa situation et sa réaction actuelle, juste au moment présent. Cette forme permet d'apprécier le retentissement émotionnel comme un état actuel transitoire, en réponse à une situation donnée, et d'évaluer la présence d'affects anxieux, ainsi que leur intensité. Cette échelle est un indicateur sensible des modifications transitoires de l'anxiété. La deuxième échelle, forme Y-B, évalue l'anxiété trait. Elle fait appel à des différences interindividuelles relativement durables, et à une prédisposition émotionnelle stable qui se manifeste comme une tendance habituelle chez l'individu à percevoir une situation comme menaçante ou stressante, et à se comporter d'une manière spécifique, plus ou moins régulière. Il est demandé au sujet de répondre comme d'habitude, en général vis-à-vis de situations diverses.

La cotation est faite par le thérapeute à l'aide d'une grille en regard des réponses. Pour l'échelle d'anxiété état (forme STAI-Y-A), il existe 10 items inversés : 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19 et 20, et pour l'échelle d'anxiété trait (forme STAI-Y-B), 9 items sont inversés : 1, 3, 6, 7, 10, 13, 14, 16 et 19. Le minimum pour chacun des deux sous-scores est 20 et le maximum 80. Le score croît avec le niveau d'anxiété.

Pour l'interprétation des scores bruts et l'évaluation du niveau d'anxiété, les normes²⁴ sont :

- Anxiété très élevée : scores supérieurs à 65
- Anxiété élevée : scores compris entre 56 et 65
- Anxiété moyenne : scores compris entre 46 et 55
- Anxiété faible : scores compris entre 36 et 45
- Anxiété très faible : scores inférieurs ou égaux à 35

²⁴ Page 37 du Manuel Inventaire d'Anxiété état-trait Forme Y (STAI-Y)

2. Etat dépressif

Cet inventaire est une adaptation de l'Inventaire de Dépression de Beck (BDI), constitué de 21 catégories et 63 items (Beck & al, 1961). Validé par Collet et Cottraux (1986), cet outil abrégé d'autoévaluation comprend 39 items organisés en 13 catégories : tristesse, pessimisme, échec personnel, insatisfaction, culpabilité, dégoût de soi, tendances suicidaires, retrait social, indécision, modification négative de l'image de soi, difficulté au travail, fatigabilité, anorexie.

Pour la cotation, chaque item peut être évalué en 4 degrés d'intensité croissante de 0 à 3. Pour le score total on prend en compte le chiffre le plus fort de chaque catégorie. La note globale est obtenue en additionnant les scores des 13 catégories. La note peut se situer entre 0 et 39. L'intensité de la symptomatologie dépressive a été graduée en quatre catégories²⁵ :

- 1) 0-4 : pas de dépression,
- 2) 4-7 : dépression légère,
- 3) 8-15 : dépression modérée,
- 4) 16 et plus : dépression sévère.

Cet inventaire est largement utilisé en clinique pour sa brièveté et dans la recherche pour sa facilité de passation. Le BDI-13 a montré de bonnes qualités psychométriques (Collet & Cottraux, 1986) et une bonne fiabilité sur une population Française. Son pouvoir discriminatif de l'intensité de la dépression est à confirmer avec l'entretien et les critères du DSM-IV.

3. Dramatisation

Pour évaluer la tendance à la dramatisation nous avons utilisé la sous-échelle de catastrophisme du Coping Strategy Questionnaire (CSQ, Rosenstiel & Keefe, 1983), qui est un outil spécifique à la douleur, validé en France par Irachabal & al. en 2008. La version originale du CSQ comprend 44 items, regroupés en 6 échelles qui évaluent la fréquence d'utilisation de stratégies cognitives et de deux stratégies comportementales.

Un résultat brut par échelle est obtenu en additionnant les scores aux items la caractérisant. La fiabilité du questionnaire a été testée sur diverses populations de patients

²⁵ Inventaire abrégé de dépression de Beck (13 items) (Cottraux in Guelfi, 1996)

douloureux chroniques, ainsi que la reproductibilité des différentes échelles, jusqu'à 6 mois pour l'échelle « catastrophisme » (Keefe & Lefebvre, in Wall & Melzack, 1999). Rosenstiel et Keefe, (1983), trouvent un coefficient de fiabilité entre .71 et .85 (Gracely & al, 2004 ; Edwards & al, 2006). Son objectif est d'identifier les stratégies comportementales et cognitives que le sujet met en place pour faire face à ses douleurs, en évaluant leurs fréquences respectives d'utilisation. D'administration facile, le CSQ présente un intérêt dans le cadre de l'évaluation des patients douloureux chroniques, comme dans celui de protocoles de recherche.

Les 6 items de l'échelle de dramatisation sont :

- C'est terrible et je pense que jamais ça n'ira mieux (item 5) ;
- C'est affreux et je sens que cela me submerge (item 11) ;
- Je pense que ma vie ne vaut pas la peine d'être vécue (item 13) ;
- Je me tourmente tout le temps pour savoir si ça ne va pas finir (item 25) ;
- Je sens que je ne peux le supporter plus longtemps (item 33) ;
- Je sens que je ne peux plus continuer comme ça (item 37).

La consigne pour le patient est : *Les gens qui souffrent de douleurs utilisent parfois certains moyens pour gérer et faire face à la douleur. Lorsqu'ils éprouvent la douleur, ils peuvent par exemple se tenir des propos particuliers ou entreprendre certaines activités. Vous trouverez ci-dessous une liste de ce que des patients ont rapporté faire lorsqu'ils ressentent la douleur. Pour chaque proposition, indiquez au moyen de l'échelle ci-dessous, si vous agissez de même quand vous éprouvez la douleur.*

-Vous ne faites JAMAIS cette activité lorsque vous éprouvez la douleur : 0

-Vous faites PARFOIS cette activité quand vous éprouvez la douleur : 3

-Vous faites TOUJOURS cette activité quand vous éprouvez la douleur : 6

0	1	2	3	4	5	6
<i>JAMAIS</i>			<i>PARFOIS</i>			<i>TOUJOURS</i>

Considérez chaque question séparément. Ne vous préoccupez pas du fait qu'inévitablement certaines questions sont très proches.

Pour la cotation, chaque item est évalué selon une échelle ordinale, bornée par une note minimale de zéro (correspond à l'absence de dramatisation) et une note maximale de 36 (correspond à une dramatisation importante). Un score élevé indique que le sujet dramatise beaucoup. Le facteur « Dramatisation » présente un coefficient alpha de 0.78. Ce qui correspond à une bonne homogénéité interne via l'ensemble des items (5, 11, 13, 25, 33 et 37) (Rosenstiel & Keefe, 1983).

4. Motivation envers le changement

La version française abrégée du « Pain Stages of Change Questionnaire » (PSOCQ) est un questionnaire traduit et adapté par Aguerre & al. (2007), à partir de l'originale proposée par Kerns & al. (1997). Constitué de 20 items, cet outil permet de distinguer deux types de motivations :

- « l'intention de changement »,
- « la volonté de maintenir les acquis » (en matière de coping).

La consigne indique au patient : *Nous aimerions mieux cerner la manière dont vous gérez votre problème douloureux. Les propositions présentées ci-dessous décrivent différentes manières d'appréhender ce dernier. Veuillez SVP nous indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec chacune des propositions suivantes en vous référant à chaque fois à votre manière présente d'appréhender vos douleurs et non à la manière dont vous les avez appréhendées dans le passé (ou à la manière dont vous souhaiteriez les appréhender). Entourez pour cela l'une des cinq réponses proposées.*

<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Ne sais pas ou indécis(e)</i>	<i>D'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
1	2	3	4	5

Les réponses sont cotées sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord). Deux scores totaux sont calculés (un par facteur). Plus le score est élevé, plus le sujet présente le type de disposition au changement correspondant (Aguerre & al, 2007). Les items par facteur sont :

- Intention de changement : 1+6+7+8+10+11+15+16+18+19
- Maintien des acquis : 2+3+4+5+9+12+13+14+17+20

IV- Hypothèses testées

A. Hypothèse générale théorique

« Le programme de groupe de thérapie cognitivo-comportementale (GTCC) a un effet bénéfique dans la diminution de l'impact de la FM chez des patients qui ont suivi le programme à court (trois mois) et à long terme (douze mois) ».

Nous partons de la supposition que l'application des TCC de groupe pour la gestion de la FM, aura un impact positif chez nos patients atteints de fibromyalgie. Cependant l'évaluation des effets thérapeutiques de cette prise en charge nous semble important pour déterminer son efficacité. Une étude quantitative longitudinale sur douze mois nous paraît pertinente pour observer l'évolution des variables dans le temps afin de conclure sur son utilité thérapeutique ou non. De même une étude comparative avec une autre prise en charge, à savoir une séance d'éducation thérapeutique, peut nous donner des informations supplémentaires pour améliorer notre pratique clinique. Par ailleurs la possibilité de réaliser une étude longitudinale nous permet d'envisager la recherche de relation entre variables avant / après le traitement, autrement dit : identifier des variables explicatives à l'inclusion (T0) qui peuvent prédire l'effet du GTCC dans le temps, sur des variables dépendantes à 3 mois (T1) et douze mois (T3).

B. Hypothèses opérationnelles

1. Première hypothèse opérationnelle

H1 : Il existe une différence significative entre les résultats de l'évaluation initiale à l'inclusion (T0) et les résultats après les TCC (à trois mois - T1) et entre les résultats à (T0) et ceux à douze mois (T3) après les TCC chez les patients qui ont suivi le programme.

Sous-hypothèses ; nous nous attendons à ce que :

H1-1 : L'état douloureux (DOU-MOY) soit diminué après la prise en charge GTCC ;

H1-2 : L'intensité maximale des pics douloureux (DOU-MAX) soit diminuée après GTCC ;

H1-3 : L'anxiété état, mesurée par le STAI-A, soit diminuée après GTCC ;

H1-4 : La tendance dépressive, mesurée par le BDI, soit diminuée après GTCC ;

H1-5 : L'état de santé général, mesuré par le SF36-T, soit amélioré après GTCC ;

H1-6 : L'état de santé mental, mesuré par le SF36-MCS, soit amélioré après GTCC ;

H1-7 : L'état de santé physique, mesuré par le SF36-PCS, soit amélioré après GTCC ;

H1-8 : La qualité de vie spécifique mesurée par le QIF soit améliorée après GTCC ;

H1-9 : La dramatisation (CSQ-DRA) soit diminuée après GTCC ;

H1-10 : L'intention de changement (PSOCQ-INT) soit améliorée après GTCC ;

H1-11 : La motivation au maintien des acquis (PSOCQ-MAIN) soit améliorée après GTCC.

2. Deuxième hypothèse opérationnelle

H2 : Il existe une différence significative entre l'évolution des résultats de l'évaluation initiale à l'inclusion (T0) et les résultats de l'évaluation à trois mois (T1) pour le GTCC comparée à celle des résultats de l'évaluation du GTEM sur la même période, et de même pour les évolutions entre les résultats de l'évaluation à l'inclusion (T0) et à douze mois (T3) pour le GTCC et le GTEM.

Sous-hypothèses :

H2-1 : Il existe une différence significative entre l'évolution des résultats de l'évaluation initiale à l'inclusion (T0) et les résultats à trois mois (T1) pour le GTCC comparée à celle des résultats du GTEM sur la même période.

H2-2 : Il existe une différence significative entre l'évolution des résultats de l'évaluation initiale à l'inclusion (T0) et les résultats à douze mois (T3) pour le GTCC comparée à celle des résultats du GTEM sur la même période.

3. Troisième hypothèse opérationnelle

Nous nous sommes posé la question sur l'existence de relations explicatives entre les variables, qui puissent nous amener à élaborer des modèles prédictifs à l'inclusion (T0)

permettant d'anticiper l'influence du GTCC à trois mois (T1) et à douze mois (T3). Ainsi, nous proposons des hypothèses qui peuvent nous orienter dans cette exploration.

H3 : Il existe des facteurs démographiques, cliniques et psychologiques à l'inclusion (T0) expliquant l'impact du GTCC à trois mois (T1) et à douze mois (T3) sur :

H3-1 : la douleur maximale à trois et douze mois ;

H3-2 : la douleur moyenne à trois et douze mois ;

H3-3 : la détresse émotionnelle à trois et douze mois ;

H3-4 : l'état de santé général à trois et douze mois ;

H3-6 : la qualité de vie spécifique à trois et douze mois ;

H3-7 : la disposition au changement à trois et douze mois.

V - Traitement statistique des données

A. Procédures statistiques

1. Précautions méthodologiques

Pour évaluer nos hypothèses et les liens entre variables nous avons utilisé différentes procédures statistiques, à l'aide des logiciels Statistica, SPSS et Excel en commençant par des vérifications et précautions méthodologiques. Toutes les variables calculées ont été utilisées pour le traitement statistique. Nous avons retenu la méthode de « valeurs manquantes » plutôt que la méthode « Last observation carried forward » (LOCF) pour éviter de masquer éventuellement les résultats obtenus par le maintien des valeurs mesurées à l'inclusion pour les patients n'ayant ni suivi le programme GTCC ni assisté à la séance unique d'information (GTEM).

Avant de réaliser les analyses statistiques de nos résultats, nous avons vérifié les conditions nécessaires à la réalisation de tests paramétriques. Nous avons testé l'hypothèse de normalité pour chaque variable pour savoir si nos données différaient significativement de la loi normale. Pour cela, nous avons utilisé différents tests : test de Kolmogorov Smirnov, test de Lilliefors, coefficients d'aplatissement et d'asymétrie (les données comprises entre -1 et +1 indiquent que notre distribution suit une loi normale) et droite de Henry. Nous avons considéré le résultat comme valide lorsque qu'au moins un de ces indicateurs nous assurait que la distribution de notre échantillon suivait une loi normale. Ce critère est l'unique à vérifier lorsque l'on réalise une analyse bivariée sur des échantillons appariés. Dans le cadre d'échantillons indépendants, nous avons également vérifié l'homogénéité des variances pour chaque groupe avec le test de Levene.

Dans le cas de variables inégales, nous avons retenu les résultats du test t associé. Dans le cadre d'analyses de variances, nous avons vérifié la sphéricité à l'aide du test de Mauchley. Dans le cas d'une hétérogénéité des variances (test de Mauchley significatif) nous avons utilisé la correction de Greenhouse-Geisser.

2. Echantillon

La construction de notre échantillon à partir du Protocole AQUAVIP, dans un seul CETD, nous a permis déjà un premier filtre de sélection par rapport à la présence ou pas des pathologies douloureuses. Dans un deuxième temps la sélection définitive pour inclure ou pas un patient dans le protocole a été faite en fonction du diagnostic établi par le médecin chercheur, par rapport aux critères diagnostiques de la FM (Wolfe, 1990).

La randomisation par tirage au sort diminue les biais de sélection. Dans un effort pour se rapprocher d'un double aveugle, il a été décidé de différencier les intervenants et d'exclure le contact patient / intervenant en dehors des séances du groupe.

L'examineur et les thérapeutes n'étaient pas les mêmes pour les différentes conditions expérimentales (médecin chercheur pour l'évaluation et les différentes visites, des techniciens pour la communication et la passation des questionnaires, deux animateurs pour le GTCC (médecin, psychologue), deux animateurs pour le GTEM (un autre médecin et une psychologue).

B. Liste des variables

Les tableaux présentés ci-après font l'inventaire des différentes variables relatives soit aux scores des différents tests, soit aux informations démographiques, professionnelles et cliniques fournies par les questionnaires remplis par les patients avant leur inclusion dans le programme. Ces variables ont été utilisées pour les différentes analyses statistiques.

1. Variables dépendantes

Ce sont des indicateurs potentiels de changement ayant fait l'objet d'une évaluation quantitative via des questionnaires dont la passation a été réitérée à quatre reprises (T0, T1, T2 et T3). Le tableau 4 montre l'ensemble des variables de notre étude, l'outil de mesure utilisé et leur abréviation qui a été utilisée tout au long de cette recherche.

Outil	Variables dépendantes	Abréviations
EVN Dou	Douleur au cours des 7 derniers jours	
	-Douleur maximale	DOU-MAX
	-Douleur moyenne	DOU-MOY
STAI-Y	Anxiété : 2 scores	
	-Anxiété État	STAI-A
	-Anxiété Trait	STAI-B
BDI-II	Dépression	BDI
SF-36	État de Santé	
	-Retentissement Mental	SF36-MCS
	-Retentissement Physique	SF36-PCS
	-Général	SF36-T
QIF	Impact sur la qualité de vie : 10 scores	
	-Capacité fonctionnelle	QIF-FONC
	-Jours de bien être	QIF-BIEN
	-Jours de travail manqué	QIF-ABS
	-Capacité au travail	QIF-CAP
	-Douleur moyen dans la semaine	QIF-DOU
	-Sensation de Fatigue	QIF-FAT
	-Sensation de Fatigue matinale	QIF-MAT
	-Sensation de Raideur	QIF-RAID
	-Sensation de Anxiété	QIF-ANX
	-Sensation de Dépression	QIF-DEP
		QIF Global Normalisé
CSQ	Dramatisation/ Catastrophisme	CSQ-DRA
PSOCQ	Disposition au changement : 2 scores	
	-Intention de changement	PSOCQ-INT
	-Maintien du changement	PSOCQ-MAIN

Tableau 4 : Liste des variables dépendantes et de leurs abréviations (code)

2. Variables indépendantes potentiellement prédictives

Elles correspondent à une sélection d'informations démographiques, professionnelles et cliniques qui ont été recueillies à T0 pour l'ensemble de la population.

Variables indépendantes	Abréviations	Type de variables
Age des sujets	AGE_A	Numérique (nombre d'années)
Genre	SEXE	Catégorielle : 1 = homme 2 = femme
Ancienneté douleurs	ANC_M	Numérique (nombre de mois)
Nombre de médecins consultés	NBRCS	Numérique
Soutien social	SS	Catégorielle : 1 = vit entouré (partenaire, enfants, famille, autres) 2 = vit seul
Situation Professionnelle	%W	Catégorielle : 1 = travaille à temps plein 2 = travaille à temps partiel 3 = inactif (au foyer, retraité, chômeur)
Existence d'un arrêt de travail (actuellement)	AT	Catégorielle : 1 = Oui 2 = Non
Durée d'arrêt du travail	DAT-J	Numérique (en jours)

Tableau 5 : Liste des variables indépendantes, leur abréviation (code) et catégorie

B. Analyses descriptives

Des analyses descriptives sur les données à T0, avant la prise en charge TCC de groupe, ont été réalisées. Ainsi des moyennes (μ), des différences de moyennes, des écarts type (σ) et des pourcentages (%) ont été calculés pour chacune des variables.

Nous avons également réalisé un examen des matrices de corrélation afin d'évaluer les interactions entre variables, en utilisant le coefficient de corrélation simple « r » pour la totalité de l'échantillon (n=112) à T0.

C. Analyses comparatives

Pour évaluer l'effet du GTCC, des analyses comparatives ont été réalisées sur les résultats des tests passés par les patients du GTCC afin de déterminer l'évolution entre les différents temps (T0, T1, T2, T3). Nous avons utilisé le test statistique « t de Student » pour

évaluer la significativité de ces changements. Les hypothèses statistiques ont été testées à $\alpha=5\%$ (hypothèses H1-1 à H1-11).

Des analyses de variance (ANOVA) à mesures répétées et inter-groupes (bras de traitement GTCC versus bras de contrôle GTEM) ont également été réalisées pour évaluer l'évolution des scores entre T0, T1, T2 et T3, entre les deux bras (hypothèses H2-1, H2-2). Les effets « intra sujet » (F1=effet temps), « inter-sujet » (F2=effet groupe) ainsi que l'effet d'interaction (F3=effet temps*groupe) ont été examinés. Précisons que les analyses multivariées ANOVA ont été réalisées sur un échantillon total de 65 participants puisqu'il doit y avoir un nombre identique d'individus par groupe qui ait répondu aux questionnaires à tous les temps de mesure pour que des comparaisons puissent être réalisées soit :

- $n=33$ pour le GTCC, et,
- $n=32$ pour le GTEM.

Dans un premier temps, nous avons vérifié la sphéricité de nos données (en plus de la vérification de la normalité préalablement réalisée) à l'aide du test de Mauchly. Dans le cas d'une hétérogénéité des variances (test de Mauchly significatif) nous avons utilisé la correction de Greenhouse-Geisser²⁶. Lorsque des résultats significatifs étaient observés, des tests post-hoc, et plus précisément le test de Bonferroni ont été réalisés. L'erreur de mesure étant augmentée par ce type de test, nous devons notamment tenir compte d'un seuil de significativité de .0018 (et non plus .05) pour un effet entre le groupe et le temps de mesure.

Nous avons essayé de mesurer l'importance de l'écart entre les variables²⁷ (tailles d'effet) lors des différentes comparaisons à T1, T2 et T3. Ainsi nous avons utilisé le « d de Cohen » (1988) pour les tests « t de Student » et l'Eta² pour les ANOVA, en plus d'une vérification à l'aide de l'intervalle de confiance

D. Analyses inférentielles

Des modèles de régressions linéaires multiples ont été réalisés d'un point de vue exploratoire en fonction des résultats obtenus et compte tenu des données de la littérature pour

²⁶ Plusieurs variables ne respectent pas l'hypothèse de sphéricité des données. Il s'agit de : QIF-G, STAI-A et STAI-B, PSOCQ-MAIN, DOU-MAX, DOU-MOY, SF36-T et SF36-PCS.

²⁷ Eta² partiel et « d de Cohen » sont des indices calibrés qui représentent la part de la dispersion dans les variables dépendantes pour qualifier un écart de faible, modéré ou fort, pour expliquer l'ampleur de la différence entre les groupes (Source : Manuel de Statistica 12). Les seuils correspondant seront indiqués sous les tableaux en rapport.

essayer d'identifier des facteurs clefs de changement de nature clinique psychologique, et/ou sociodémographique. Nous avons commencé par une l'analyse de régression linéaire complète. Les prédicteurs pour chaque analyse complète sont choisis sur la base de l'analyse de corrélation simple et des connaissances théoriques. Par la suite, la construction de chaque modèle de régression linéaire multiple est faite par l'intégration progressive des prédicteurs, en vérifiant à chaque étape la significativité de chaque prédicteur déjà introduite dans le modèle, jusqu'à trouver le modèle final qui semble le plus « utile » en termes de « prédiction » pour expliquer la variable dépendante. Avant de valider chaque modèle, nous avons d'abord examiné les suppositions de base de chaque modèle. Les modèles finaux sélectionnés sont en général conformes à ces règles et n'ont pas d'observation qui puisse être considérée vraiment comme atypique et influente. Nous avons mis en annexe 6 un descriptif complet la procédure de l'analyse de régression.

E. Analyses qualitatives

1. Analyses fonctionnelles

Nous avons utilisé la grille SECCA (Cottraux, 1996) pour réaliser des analyses synchroniques des problèmes douloureux rencontrés dans la FM, ceci avant les prises en charge testées. L'objectif est de modéliser le profil cognitivo-comportemental typique et représentatif du patient atteint de FM. De même nous avons apprécié ce profil type à la fin du programme avec la même grille de lecture en vue de déceler des changements de mode de fonctionnement psychologique. Nous illustrons notre propos avec l'analyse d'un cas clinique : Mme. S. (voir annexe 8).

2. Tour de table

Au début du programme (1^{ère} séance) et à la fin du programme (8^{ème} séance), un tour de table a été proposé. A la première séance, l'objectif visé était de permettre à chaque patient d'exprimer ses attentes et ses objectifs à atteindre à l'issue du programme GTCC. Ces derniers ont pu être reconsidérés au fil des séances, pendant le déroulement du programme GTCC.

A la dernière séance, à la fin du programme GTCC, un tour de table a également été proposé pour que chaque sujet évalue ses progrès réalisés, en fonction des attentes et des

objectifs qu'il s'était fixé individuellement, mais aussi des objectifs spécifiques au travail en groupe, qui ont été proposés au cours de toutes les séances. Puis nous avons donné une note ou un pourcentage d'amélioration pour aider le patient à objectiver ses progrès et son parcours.

Nous allons mettre en relation ces témoignages avec des données quantitatives en vue de faciliter l'interprétation de nos résultats généraux dans la discussion de cette thèse.

Troisième partie

Résultats

I - Résultats bruts et commentés

A. Analyses descriptives à T0

1. Données-démographiques

Les caractéristiques socio-démographiques de notre échantillon sont décrites dans les tableaux suivants.

Données socio-démographiques (n=112)	
Age à l'inclusion :	46.39+/- 9.01
Sexe (% Femmes) :	93.8% (105)
Vit seul(e) (% Oui) :	29.5% (33)

Tableau 6 : Données sociodémographiques de tous les participants - 1

Notre échantillon est composé de cent douze patients. Leur âge varie entre 23 et 65 ans, l'âge moyen est de 46.39 ans ($\sigma=9.01$). La plupart des participants sont des femmes (93.8%) alors que les hommes sont moins représentés (6.2%, soit sept patients). Environ trente pourcents des patients vivent seuls.

Données socio-démographiques	
Catégorie Socio-professionnelle (n=103 réponses):	
• Employé	48.5% (50)
• Cadre	27.2% (28)
• Ouvrier	7.8% (8)
• Profession libérale	5.8% (6)
• Agent de maîtrise	1.9% (2)
• Autre	8.7% (9)
Situation professionnelle habituelle (n=109 réponses):	
• Travail temps plein	51.4% (56)
• Travail partiel	21.1% (23)
• Inactif (Chômage, Au foyer, Retraité)	27.5% (30)
Arrêt de travail actuellement : (% Oui / 110 réponses)	32.7% (36)
Invalidité du fait de la fibromyalgie : (% Oui / 109 réponses)	8.3% (9)

Tableau 7 : Données sociodémographiques de tous les participants - 2

Ce sont majoritairement des employés (48.5%) ou des cadres (34.9%), mais tous n'ont pas répondu. Soixante-douze pourcents des patients qui ont répondu ont un emploi, mais près d'un tiers sont actuellement en arrêt de travail. Neuf patients (8.3%) ont obtenu la reconnaissance d'une d'invalidité du fait de leur fibromyalgie, mais tous n'ont pas répondu. Intéressons-nous à présent à leur état de santé et à leurs antécédents médicaux à T0, en examinant de près le tableau suivant.

Données médicales auto-rapportées (n=112)	
Délai entre le début des douleurs et le diagnostic de la fibromyalgie en années (moyenne, écart-type)	7.84 +/- 8.87
Délai entre le diagnostic de la fibromyalgie et la date d'inclusion en années (moyenne, écart-type)	3.03 +/- 3.87
Délai entre le début des douleurs et la date d'inclusion en années (moyenne, écart-type)	10.87 +/- 9.11
Nombre de points douloureux : (moyenne, écart-type)	14.92 +/- 2.71
Facteur déclenchant initial (n = 98 réponses):	
• Psychologique	38.8% (38)
• Traumatique	17.3% (17)
• Chirurgical	9.2% (9)
• Aucun	9.2% (9)
• Autre	25.5% (25)
Troubles du sommeil : (% Oui / n = 111 réponses)	93.7% (104)
Médecin assurant le suivi principal (n = 111 réponses):	
• Généraliste	55.9% (62)
• Spécialiste de la douleur	20.7% (23)
• Rhumatologue	17.1% (19)
• Psychiatre	2.7% (3)
• Neurologue	1.8% (2)
• Autre	1.8% (2)
Suivi psychologique (n = 110 réponses):	
• Non	68.2% (75)
• Oui	31.8% (35)
• Dont suivi intermittent	6.4% (7)
Nombre de consultations médicales au cours des 3 derniers mois (moyenne, écart-type)	5.34 +/-4.60
Nombre de spécialistes différents vus au cours des 3 derniers mois (moyenne, écart-type)	2.34 +/-1.17
Thérapies alternatives au cours des 3 derniers mois : (% Non / n = 110 réponses)	72.7% (80)

Tableau 8 : Informations médicales sur les participants

Le délai moyen entre le début des douleurs et la pose du diagnostic est de 7.8 années ($\sigma = 8.9$), tandis que le délai moyen entre le diagnostic et l'inclusion dans l'étude (et donc la prise en charge par un centre spécialisé) est d'environ 3.0 années ($\sigma = 3.8$). Quant au délai entre le début des douleurs et la date d'inclusion dans notre étude, il est d'environ onze ans, avec toutefois de grandes différences entre les sujets de notre étude ($\sigma = 9.11$). A l'inclusion, le médecin assurant le suivi principal est dans 55.9% des cas le médecin traitant généraliste, 20.7% étant suivis par un spécialiste de la douleur et 17.1% par un rhumatologue. Le nombre de points douloureux selon les critères 1990 (ACR) est de 14.92 ($\sigma = 2.71$; maximum 18). 9.3% des patients signalent qu'un membre de leur famille proche est atteint de fibromyalgie. La plupart des patients (98 sur 112 soit 87.5%) identifient un facteur déclenchant de leur fibromyalgie : 38.8% pensent qu'il s'agit d'un facteur psychologique, 17.3% d'un élément traumatique, et 9.2% évoquent un problème chirurgical. Un quart de notre population (25%) mentionnent d'autres facteurs non décrits. Un grand nombre de patients (104 soit 93.7%) présentent des troubles du sommeil. Près d'un tiers (31.8% très exactement) sont suivis psychologiquement, régulièrement pour 25 d'entre eux. Le nombre de consultations médicales dans les trois derniers mois est en moyenne de 5.34 ($\sigma = 4.60$), et les patients ont consulté en moyenne 2.34 fois ($\sigma = 1.17$) des spécialistes. Enfin, 27.3% d'entre eux ont fait appel à des thérapies alternatives au cours des trois derniers mois : acupuncture, ostéopathie, yoga, sophrologie, tai-chi, qi chong.

Toutes les caractéristiques de la population étudiée sont quasi analogues à celles recensées par la littérature médicale portant sur des populations fibromyalgiques françaises (Perrot & al, 2011) et américaine (Clauw, 2014).

2. Données cliniques

Les tableaux suivants présentent les données cliniques recueillies à l'inclusion (T0) pour l'ensemble de nos patients.

a) Douleur maximale et douleur moyenne ressentie durant les sept derniers jours

Variable	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
DOU-MAX	6.2839	1.83	2.00000	10.000
DOU-MOY	6.9777	1.45	3.00000	10.000

Tableau 9 : Résultats descriptifs des scores douleur à T0 (n = 112)

L'intensité moyenne de la douleur et les pics douloureux sont importants ($\mu=7.0$, $\sigma=1.45$ et $\mu=6.3$, $\sigma=1.83$). Ainsi il apparaît que pour notre échantillon, la FM a une incidence négative importante sur l'état de santé général et la qualité de vie et se caractérise par d'importants foyers et accès douloureux.

b) Impact de la FM sur la détresse émotionnelle

Variable	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
STAI-A	52.15	13.07	22.00000	80.000
STAI-B	54.58	10.79	28.00000	77.000
BDI	13.26	6.50	2.00000	38.000

Tableau 10 : Résultats descriptifs des scores d'anxiété et de dépression à T0 (n = 112)

Force est par ailleurs de constater pour notre échantillon des niveaux moyens importants d'anxiété état ($\mu=52.20$, $\sigma=13.1$, T=66), et d'anxiété trait ($\mu=54.6$, $\sigma=10.80$, T=64), scores comparables aux valeurs trouvées pour des malades hospitalisés (Bruchon-Schweitzer & al, 1993). Quant à la tendance dépressive ($\mu=13.3$, $\sigma=6.5$), elle est en moyenne modérée.

c) Impact de la FM sur l'état de santé général et la qualité de vie spécifique

Variable	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
SF36-T	46.63	8.11	28.18792	67.785
SF36-MCS	32.10	7.47	16.00000	49.000
SF36-PCS	37.38	6.48	23.00000	53.000
QIF-G	67.6773	12.81	33.27500	93.213
QIF-FONC	5.1356	1.81	0.00	8.670
QIF-BIEN	8.1162	2.02	0.00	10.000
QIF-ABS	0.7401	2.16	0.00	10.000
QIF-CAP	2.7424	3.46	0.00	9.600
QIF-DOU	7.0181	1.65	1.70	9.900
QIF-FAT	7.8701	1.50	3.45000	9.900
QIF-MAT	7.4692	1.90	1.40000	9.950
QIF-RAID	7.3978	1.93	0.90000	10.000
QIF-ANX	6.9031	2.04	0.00000	10.000
QIF-DEP	5.9366	2.74	0.00000	10.000

Tableau 11 : Résultats descriptifs des scores pour l'état de santé et la qualité de vie à T0 (n = 112)

Pour l'état de santé général mesuré par le SF36-T, la moyenne trouvée est de 46.63 ($\sigma= 8.11$) ; pour l'état de santé mental mesuré par le SF36-MCS, elle est de 32.10 ($\sigma= 7.47$) et pour l'état de santé physique mesuré par le SF36-PCS, elle est de 37.38 ($\sigma= 6.48$) ce qui est inférieur à la moyenne de 50, en sachant que plus le score est bas, plus l'impact sur l'état de santé est élevé. Aussi, nous constatons que dans notre population l'état de santé général, mental et physique est moyennement affecté. Le score moyen de la qualité de vie spécifique à la fibromyalgie (QIF-G) est important à l'inclusion ($\mu=68$, $\sigma=12.8$), comparé au score maximum de 100.

d) Tendance à la dramatisation et motivation

Variable	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
CSQ-DRA	20.13	8.01	0.00000	36.000
PSOCQ-INT	40.26	4.23	30.00000	50.000
PSOCQ-MAIN	30.03	6.89	17.00000	47.000

Tableau 12 : Résultats descriptifs des scores dramatisation et motivation à T0 (n = 112)

La tendance à la dramatisation est en revanche importante ($\mu=20.13$, $\sigma=8.0$) comparée au seuil maximal de 36 pouvant être obtenu au CSQ. D'autre part, l'intention de la disposition au changement (PSOCQ-INT, $\mu=40.30$, $\sigma=4.23$) est relativement plus élevée que la motivation au maintien (PSOCQ-MAIN, $\mu=30$, $\sigma=6.9$).

En résumé, nos patients présentent pour la plupart une anxiété relativement élevée et une dépression modérée se spécifiant par une grande tendance à la dramatisation. Ils ont en outre l'intention de changer.

B. Analyses corrélationnelles à T0

1. Variables associées entre elles à T0

La matrice complète des corrélations présentée en annexe 3 indique des « r » de Bravais-Pearson permettant d'identifier les variables sociodémographiques et psychologiques associées de manière significative au moment des tests réalisés à l'inclusion (T0). Les corrélations supérieures à .40 sont considérées comme étant importantes, qu'elles soient positives ou négatives, celles oscillant entre .20 et .40 étant jugées modérées. Seules les corrélations significatives sont indiquées dans la matrice. Nous allons commenter les

coefficients de corrélations significatifs à T0, apparaissant en gras dans les extraits de tableaux suivants et présentés en ordre de valeur absolue décroissante.

a) Corrélations des variables sociodémographiques

- Le tableau ci-après présente les corrélations observées avec les variables sociodémographiques. Nous constatons que les variables sociodémographiques sont très peu corrélées aux variables psychologiques, dans notre échantillon. Les seules corrélations que nous retiendrons sont toutes modérées.

Variables	CSQ-DRA	DOU-MAX	DOU-MOY	SF36-T	SF36-MCS	SF36-PCS
AGE_A		-0,191*				
SEXE	0,197*					
ANC_M				0,248**	0,227*	0,201*
NBRCS						
SS		-0,289**	-0,274**			
%W	0,200*					
AT				0,226*		0,262**
DAT_J						

* : Corrélations significatives à $p < 0.05$; ** : Corrélations significatives à $p < 0.01$

Tableau 13 : Corrélations des variables sociodémographiques à T0

- Le soutien social (SS) est corrélé négativement avec les intensités de la douleur maximale ($r = -.29$, $p < .01$) et de la douleur moyenne ($r = -.27$, $p < .01$). Le fait d'être entouré semble donc diminuer l'intensité des douleurs perçues. D'autre part, le fait d'être en arrêt de travail (AT), est corrélé positivement avec l'état de santé physique ($r = .26$, $p < .01$) et l'ancienneté de la maladie est liée positivement avec l'état de santé général ($r = .25$, $p < .01$).

b) Corrélations de la douleur maximale et de la douleur moyenne

Variables	QIF-G	STAI-A	STAI-B	BDI	CSQ-DRA	PSOCQ-INT	PSOCQ-MAIN	DOU-MAX	DOU-MOY	SF36-T	SF36-MCS	SF36-PCS
DOU-MAX								1.000	0.545**	-0.369**	-0.318**	-0.322**
DOU-MOY									1.000	-0.372**	-0.322**	-0.322**

* : Corrélations significatives à $p < 0.05$; ** : Corrélations significatives à $p < 0.01$

Tableau 14 : Corrélations de la douleur maximale et moyenne à T0

- L'intensité de la douleur maximale ressentie (DOU-MAX) est modérément et négativement fonction de l'état de santé général ($r=-.37$, $p<.01$), de l'état de santé physique ($r=-.32$, $p<.01$) et de l'état de santé mental ($r=-.32$, $p<.01$). Elle est en revanche fortement corrélée à la douleur moyenne ($r=.55$, $p<.01$).
- La douleur moyenne (DOU-MOY) est modérément et négativement corrélée à l'état de santé général ($r=-.37$, $p<.01$), à l'état de santé mental ($r=-.32$, $p<.01$) et à l'état de santé physique avec la même valeur ($r=-.32$, $p<.01$).

c) Corrélations de la détresse émotionnelle : anxiété (état-trait) et dépressivité

	QIF-G	STAI-A	STAI-B	BDI	CSQ-DRA	PSOCQ-INT	PSOCQ-MAIN	DOU-MAX	DOU-MOY	SF36-T	SF36-MCS	SF36-PCS
STAI-A		1.000	0.656**	0.435**	0.362**		-0.354**	0.262**	0.241*	-0.563**	-0.657**	-0.292**
STAI-B			1.000	0.688**	0.551**		-0.425**			-0.662**	-0.733**	-0.389**
BDI				1.000	0.661**		-0.276**			-0.661**	-0.612**	-0.526**

* : Corrélations significatives à $p<0.05$; ** : Corrélations significatives à $p<0.01$

Tableau 15 : Corrélations de la détresse émotionnelle à T0

- L'état anxieux (STAI-A) corrèle fortement et négativement avec l'état de santé mental ($r=-.66$, $p<.01$), et l'état de santé général ($r=-.56$, $p<.01$), il est par ailleurs positivement lié au niveau d'anxiété trait ($r=.66$, $p<.01$), et la tendance dépressive ($r=.44$, $p<.01$). Sa corrélation est en revanche modérément positive avec la dramatisation ($r=.36$, $p<.01$) et en partie inversement proportionnelle à la motivation à maintenir les acquis ($r=-.35$, $p<.01$).
- L'anxiété trait (STAI-B) corrèle fortement et négativement avec l'état de santé mental ($r=-.73$, $p<.01$), l'état de santé général ($r=-.66$, $p<.01$), les tendances à la dépression ($r=.69$, $p<.01$) et à la dramatisation ($r=.55$, $p<.01$). Elle va également de pair avec une faible motivation à maintenir les acquis ($r=-.43$, $p<.01$) et avec un état de santé physique dégradé ($r=-.39$, $p<.01$).
- La tendance dépressive (BDI) corrèle fortement et positivement avec la tendance à dramatisation ($r=.66$, $p<.01$). Sur le plan de la qualité de vie en lien avec la FM, elle est fortement et négativement corrélée avec l'état de santé général ($r=-.66$, $p<.01$), l'état de santé mental ($r=-.61$, $p<.01$) et l'état de santé physique ($r=.53$, $p<.01$).

d) Corrélations de la qualité de vie spécifique²⁸(QIF)

	QIF-G	STAI-A	STAI-B	BDI	CSQ-DRA	PSOCQ-INT	PSOCQ-MAIN	DOU-MAX	DOU-MOY	SF36-T	SF36-MCS	SF36-PCS
SF36-T										1.000	0.886**	0.844**
SF36-MCS											1.000	0.498**
SF36-PCS												1.000
QIF-G	1.000	0.425**	0.396**	0.402**	0.364**		-0.264**	0.499**	0.423**	-0.699**	-0.581**	-0.634**

* : Corrélations significatives à p<0.05 ; ** : Corrélations significatives à p<0.01

Tableau 16 : Corrélations de l'impact de la FM à T0

- L'impact global de la fibromyalgie sur la qualité de vie (QIF- G) est négativement et fortement corrélé avec l'état de santé général ($r=-.70$, $p<.01$) et l'état de santé physique ($r=-.63$, $p<.01$) et l'état de santé mental ($r=-0.58$, $p<0.01$). L'association est positive avec la douleur maximale ($r=.50$, $p<.01$), la douleur moyenne ($r=.42$, $p<.01$), avec l'anxiété état ($r=.43$, $p<.01$) et la dépression ($r=.40$, $p<.01$). La corrélation est plus modérée avec l'anxiété trait ($r=.40$, $p<.01$), et également avec la tendance à dramatisation ($r=.36$, $p<.01$), et s'avère négative avec la motivation à maintenir les acquis ($r=-.26$, $p<.01$).

e) Corrélations de la tendance à la dramatisation et de la motivation

	QIF-G	STAI-A	STAI-B	BDI	CSQ-DRA	PSOCQ-INT	PSOCQ-MAIN	DOU-MAX	DOU-MOY	SF36-T	SF36-MCS	SF36-PCS
CSQ-DRA					1.000	0.257**	-0.318**			-0.500**	-0.496**	-0.361**
PSOCQ-INT						1.000	0.205*					
PSOCQ-MAIN							1.000			0.373**	0.401**	0.232*

* : Corrélations significatives à p<0.05 ; ** : Corrélations significatives à p<0.01

Tableau 17 : Corrélations de la tendance à la dramatisation et de la motivation

- Le recours à la dramatisation (CSQ-DRA) est fortement et négativement corrélé à l'état de santé général ($r=-.50$, $p<.01$) et l'état de santé mental ($r=-.50$, $p<.01$). La corrélation négative s'avère plus modérée avec l'état de santé physique ($r=-.36$, $p<.01$), et la motivation à maintenir les acquis ($r=-.32$, $p<.01$).
- La motivation à maintenir les acquis (PSOCOQ-MAIN) est fortement et positivement associée à l'état de santé mental ($r=.40$, $p<.01$) et l'état de santé général ($r=.37$, $p<.01$).

²⁸ Les corrélations de l'état de santé général, mental et physique ont été mentionnées auparavant et ne sont pas reprises ici.

- Aucune corrélation significative n'a en revanche été trouvée entre l'intention initiale de changer (PSOCQ-INT) et les autres variables considérées.

Sur la base de ces résultats, il nous semble que l'impact de la FM sur la qualité de vie spécifique et sur l'état de santé général (mental et physique) des patients est important et en lien avec l'anxiété (état et trait), les tendances à la dramatisation et à la dépression. Le maintien de la disposition au changement semble par contre partiellement lié à l'état de santé général (mental et physique) et la qualité de vie quotidienne.

2. Qualité de vie spécifique à la FM

La matrice des corrélations relative aux facteurs de l'impact de la FM sur la qualité de vie présentée ci-dessous indique des « r » de Bravais-Pearson permettant d'identifier les variables associées de manière significative à la qualité de vie spécifique à la FM à T0. Les corrélations supérieures à .40 sont considérées comme étant importantes, qu'elles soient positives ou négatives, celles oscillant entre .20 et .40 étant jugées modérées. Seules les corrélations significatives apparaissant en gras dans le tableau sont commentées ci-après.

Variables	STAI-A	STAI-B	BDI	CSQ-DRA	PSOCQ-INT	PSOCQ-MAIN	DOU-MAX	DOU-MOY	SF36-T	SF36-MCS	SF36-PCS
QIF-FONC			0.328**	0.220*			0.215*	0.205*	-0.551**	-0.340**	-0.634**
QIF-BIEN							0.319**	0.305**	-0.270**		-0.294**
QIF-ABS					-0.229*						
QIF-CAP											
QIF-DOU							0.574**	0.438**	-0.390**	-0.261**	-0.427**
QIF-FAT							0.443**	0.287**	-0.422**	-0.323**	-0.413**
QIF-MAT	0.358**	0.227*					0.376**	0.265**	-0.439**	-0.350**	-0.414**
QIF-RAID							0.346**		-0.266**	-0.206*	-0.258**
QIF-ANX	0.520**	0.498**	0.376**	0.410**		-0.253**	0.248**	0.306**	-0.511**	-0.526**	-0.346**
QIF-DEP	0.550**	0.471**	0.478**	0.487**		-0.326**	0.314**	0.318**	-0.503**	-0.536**	-0.319**

* : Corrélations significatives à $p < 0.05$; ** : Corrélations significatives à $p < 0.01$

Tableau 18 : Corrélations entre les sub-items du QIF et les autres variables à T0

- Le retentissement de l'anxiété sur la qualité de vie spécifique à la FM (QIF-ANX) est fortement et négativement corrélé à l'état de santé mental (SF36-MCS) ($r = -.53$, $p < .01$), l'état de santé général (SF36-T) ($r = -.51$, $p < .01$) et moyennement à l'état de santé physique (SF36-PCS) ($r = -.35$, $p < .01$). Il est fortement associé à l'anxiété état (STAI-A) ($r = .52$, $p < .01$), à l'anxiété trait (STAI-B) ($r = .50$, $p < .01$), à la dramatisation (CSQ-DRA) ($r = .41$,

$p < .01$), et, moyennement à la tendance dépressive (BDI) ($r = .38$, $p < .01$), à la douleur moyenne (DOU-MOY) ($r = .31$, $p < .01$), à la douleur maximale (DOU-MAX) ($r = .25$, $p < .01$). Elle a un lien modéré et négatif avec le maintien de la disposition au changement ($r = -.25$, $p < .01$). Nos patients sembleraient donc être davantage dans un état anxieux dans la vie quotidienne, avec une tendance à dramatiser et être avec un moral bas, ce qui affecte nécessairement leur état de santé global, plus fortement leur état de santé mental que leur état de santé physique.

- Le retentissement de la dépression sur la qualité de vie spécifique à la FM (QIF-DEP) est lié fortement à l'anxiété état ($r = .55$, $p < .01$), à la dramatisation ($r = .49$, $p < .01$), à la tendance dépressive ($r = 0.48$, $p < .01$) et à l'anxiété trait ($r = 0.47$, $p < .01$). Il corrèle fortement et négativement avec l'état de santé mental ($r = -0.54$, $p < .01$), l'état de santé général ($r = -.50$, $p < .01$) et plus légèrement avec l'état de santé physique ($r = -0.32$, $p < .01$). La composante anxio-dépressive couplée à la dramatisation semble être un facteur très important dans l'impact de la FM sur la qualité de vie et sur l'état de santé général. En accord avec le modèle de Vlaeyen (Vlaeyen & Linton, 2000), nous pouvons avancer que la « peur de la douleur »²⁹ (composante anxieuse) joue un rôle dans le cercle vicieux qui se déclenche par le biais de la dramatisation (« catastrophisme ») et qui peut amener à la dépression et à l'incapacité à long terme.
- L'impact de la douleur sur la qualité de vie spécifique à la FM (QIF-DOU) est corrélé, fortement et positivement, avec la douleur maximale ($r = .57$, $p < .01$), de la douleur moyenne ($r = .44$, $p < .01$), et négativement avec l'état de santé physique ($r = -.43$, $p < .01$), l'état de santé général ($r = -.39$, $p < .01$), et l'état de santé mental ($r = -.26$, $p < .01$). Ce dernier résultat indique que plus nos patients souffrent de douleurs affectant leur bien-être, plus ils se perçoivent avec des capacités physiques diminuées et moins d'énergie, plus ils réduisent leur fonctionnement social, ce qui retentit sur leur vie émotionnelle et sur leur état de santé mental.
- L'impact de la FM sur les capacités fonctionnelles (QIF-FONC) est corrélé négativement et fortement avec l'état de santé physique ($r = -.63$, $p < .01$), l'état de santé général ($r = -.55$, $p < .01$). Ce sont les plus fortes corrélations trouvées. Il corrèle négativement et moyennement avec l'état de santé mental ($r = -.34$, $p < .01$) et positivement et moyennement avec la tendance dépressive ($r = .33$, $p < .01$). Dès lors que les capacités fonctionnelles de

²⁹ Ce concept a été expliqué dans le chapitre Anxiété de la partie Théorie.

nos patients (faire les courses, passer l'aspirateur, faire le lit, etc.) sont impactées, leur état de santé physique est aussi plus fortement détérioré et par la suite leur bien-être et leur moral sont affectés.

- Le retentissement de la fatigue sur la qualité de vie spécifique à la FM (QIF-FAT) corrèle moyennement avec la douleur maximale ($r=.44$, $p<.01$) ainsi que négativement avec l'état de santé général ($r=-.42$, $p<.01$), l'état de santé physique ($r=-0.41$, $p<.01$) et l'état de santé mental ($r=-.32$, $p<.01$). Du fait du manque d'énergie et des « pics » de douleur ressentis, le patient perçoit son état de santé général plus affaibli et vulnérable.
- Le retentissement de la fatigue matinale sur la qualité de vie spécifique à la FM (QIF-MAT) corrèle négativement et moyennement avec l'état de santé général ($r=-.44$, $p<.01$), l'état de santé physique ($r=-.41$, $p<.01$). La corrélation est négative et plus légère avec l'état de santé mental ($r=-.35$, $p<.01$). Elle corrèle en outre positivement et moyennement avec la douleur maximale ($r=0.38$, $p<.01$) et l'anxiété état ($r=.36$, $p<.01$). Par le fait de se sentir plus fatigué au réveil, avec la sensation de ne pas être en bon état de santé physique, avec moins d'énergie, avec plus de douleur, la vie émotionnelle de nos patients peut se voir affectée, surtout au niveau de leur état anxieux.
- Le retentissement de la raideur matinale sur la qualité de vie spécifique à la FM (QIF-RAID) corrèle, légèrement et positivement, avec la douleur maximale ($r=0.35$, $p<.01$), négativement avec l'état de santé général ($r=-.27$, $p<.01$), l'état de santé physique ($r=-.26$, $p<.01$) et l'état de santé mental ($r=-.21$, $p<.05$). Apparemment, les patients éprouvent plus ou moins des sensations de raideur dans leurs mouvements, associées à des douleurs, ce qui influe nécessairement sur la perception de leur état de santé général. A long terme, cette perception de leur état physique peut les amener à développer des croyances néfastes au sujet du handicap (ils l'expriment parfois : « je vais devenir paralysé »).
- L'impact de la FM sur le bien-être (QIF-BIEN) corrèle moyennement et positivement avec la douleur maximale ($r=.32$, $p<.01$) et avec la douleur moyenne ($r=.31$, $p<.01$), et négativement avec l'état de santé physique ($r=-.30$, $p<.01$) et l'état de santé général ($r=-.27$, $p<.01$). L'impact de la FM sur le bien être quotidien est modéré, néanmoins cette sensation permanente de fond douloureux et de surcroît de manque de vitalité, avec peu d'entrain pour réaliser des activités, même minimales, affecte leur sensation d'un bon état de santé général.

Ceci nous fait supposer que, pour notre échantillon, l'impact de la FM sur l'état de santé général et la vie quotidienne est important, associé d'une façon importante à l'anxiété (état et trait), à une tendance à dramatiser et à se sentir déprimé.

3. Synthèse étude descriptive

A T0, notre échantillon est composé de 112 patients atteints de FM, âgés de 46 ans en moyenne et est majoritairement composé de femmes (94 %). La plupart d'entre eux vit entouré et travaille à temps plein, dans près d'un cas sur deux en tant qu'employés (48,5%). Peu d'entre eux (8%) ont obtenu une reconnaissance d'invalidité du fait de leur FM, pour laquelle une prise en charge a été proposée en moyenne dix ans après l'apparition des douleurs. Les facteurs déclenchants de la maladie paraissent avant tout psychologiques (39%) et/ou traumatiques (17%), physiques et/ou psychologique, du moins aux yeux des patients.

Du point de vue psychologique, la FM semble détériorer grandement la qualité de vie en dégradant l'état de santé général, mental et physique.

L'anxiété état est élevée, voire très élevée à T0, tandis que la symptomatologie dépressive est modérée. Les patients présentent toutefois une tendance très marquée à dramatiser. Qui plus est, plus ils sont anxieux de nature (anxiété trait élevée), plus ils sont dépressifs et dramatisent à T0, soit avant le démarrage de notre essai thérapeutique. Pour autant, la motivation à changer leurs habitudes est importante en considérant leur état de santé général détérioré.

L'association de l'impact de la FM dans la vie quotidienne (QIF-G) aux autres variables de notre étude est significative, forte et positive, en particulier avec la sensation douloureuse (maximale et moyenne), avec la dépressivité ressentie, avec l'anxiété état et trait et avec la dramatisation. Ainsi plus l'expérience de la douleur est intense, plus les patients sont enclins à ressentir de la dépressivité et à se faire du souci pour leur santé, et ils sont probablement plus susceptibles de tomber dans un coping dramatique et de ne pas envisager de solution.

Cet impact est corrélé fortement et négativement avec l'état de santé général (mental et physique), avec la motivation à maintenir les acquis. Plus leur état de santé est appauvri et affecté par la FM, plus ils espèrent trouver des solutions pour faire face à leurs douleurs. Ils

sont peut-être prêts pour passer à l'action, pour aller vers l'apprentissage de stratégies de gestion pour faire face à leur pathologie.

En résumé, ce premier résultat nous renseigne sur l'impact de la FM sur la qualité de vie de nos patients avant les prises en charge que nous allons leur proposer et tester. Globalement, nous constatons que plus ils sont impactés par la FM, plus ils sont anxieux et ont tendance à déprimer, et plus ils souffrent de douleurs, plus ils ont tendance à dramatiser. Leur état de santé général se trouve de ce fait très affecté.

C. Analyses comparatives

1. Evolution des variables après GTCC

Le tableau en annexe 4 présente les résultats des tests « t de Student » obtenus lorsque l'on compare les moyennes des scores réalisés aux temps T0 (avant traitement), T1 (trois mois après le début du traitement), T2 (suivi à six mois) et T3 (suivi à 12 mois) par les patients du groupe GTCC. Cette analyse a pour objectif de répondre à notre hypothèse opérationnelle H1.

Dans les paragraphes suivants, l'évolution de chaque variable est présentée de manière descriptive par une figure puis les résultats des comparaisons effectuées au moyen du test « t de Student » sont détaillées dans un tableau avant d'être commentées.

a) Evolution de l'état douloureux après GTCC

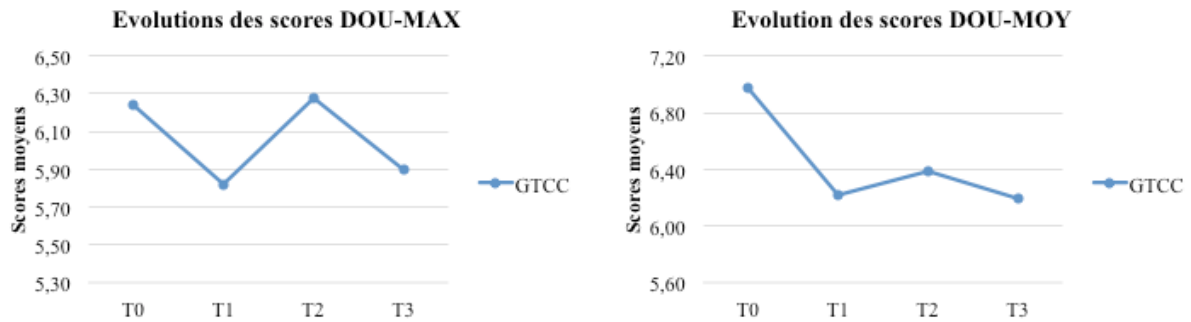


Figure 16 : Evolution de l'état douloureux après GTCC (DOU-MAX, DOU-MOY)

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Douleur maximale (DOU-MAX)					
T0 n=57	6.24 (1.72)				
T1 n=42	5.82 (2.08)	0.42 (1.88)	6.68%	1.439 ns	0.223
T2 n=36	6.28 (2.36)	-0.17 (2.06)	-2.73%	-0.485 ns	-0.018
T3 n=34	5.9 (1.91)	0.22 (2.42)	3.61%	0.532 ns	0.192
Douleur moyenne (DOU-MOY)					
T0 n=57	6.97 (1.51)				
T1 n=42	6.21 (1.8)	0.76 (1.77)	10.92%	2.793**	0.464
T2 n=36	6.39 (2.08)	0.75 (1.61)	10.51%	2.787**	0.334
T3 n=34	6.19 (1.93)	0.84 (1.57)	11.92%	3.122**	0.467

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 19 : Evolution de l'état douloureux après GTCC (DOU-MAX, DOU-MOY)

La douleur moyenne diminue significativement à T1, T2 et T3 (respectivement : $t(41)=2.79$, $p < .01$, $d=.46$; $t(35)=2.79$, $p < .01$, $d=.33$; $t(33)=3.12$, $p < .01$, $d=.47$), avec une amélioration, par rapport à T0, de presque 11% à 3 mois (T1), de presque 11% à 6 mois (T2), et de presque 12% à 12 mois (T3) ; avec une taille d'effet moyenne pour chaque temps. Notre hypothèse H1-1 est acceptée.

En revanche, aucune différence significative des moyennes de la douleur maximale n'est observée entre T0, T1, T2 et T3. Elles restent toujours comprises entre une moyenne de 5.82 ($\sigma = 2.08$) et une moyenne de 6.28 ($\sigma = 2.36$) sur un maximum de 10 aux quatre temps de mesure. La taille de l'effet reste faible pour tous les temps. Notre hypothèse H1-2 est rejetée.

b) Evolution de l'anxiété (état / trait) après GTCC

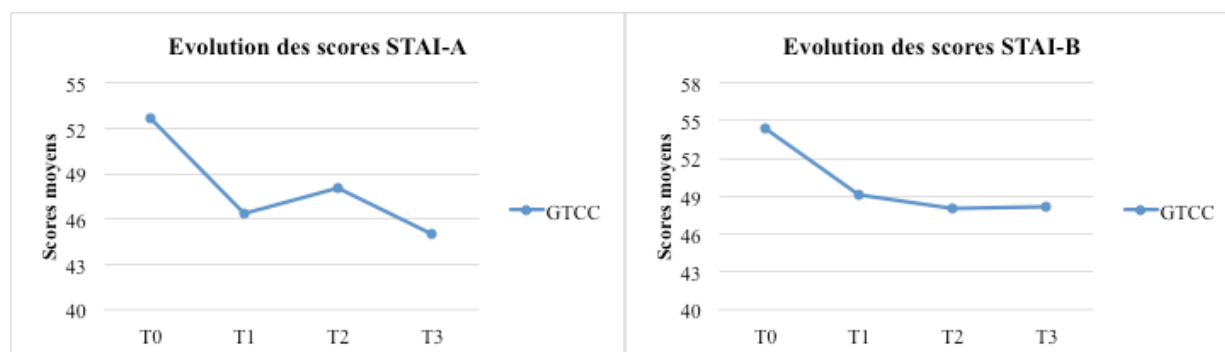


Figure 17 : Evolution de l'anxiété (état/trait) après GTCC (STAI-A, STAI-B)

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Etat anxieux (STAI-A)					
T0 n=57	52.7 (13.57)				
T1 n=42	46.38 (12.67)	5.29 (10.73)	10.23%	3.192**	0.479
T2 n=36	48.06 (15.37)	3.72 (13.07)	7.19%	1.708 ns	0.325
T3 n=34	44.97 (14.76)	7.32 (14.34)	14.00%	2.978**	0.551
Trait anxieux (STAI-B)					
T0 n=57	54.37 (10.17)				
T1 n=42	49.1 (11.09)	5.05 (8.93)	9.32%	3.664***	0.499
T2 n=36	48 (12.12)	5.72 (8.69)	10.65%	3.951***	0.581
T3 n=34	48.15 (13.19)	5.62 (10.53)	10.45%	3.111**	0.547

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 20 : Evolution de l'anxiété (état/trait) après GTCC (STAI-A, STAI-B)

Après leur participation au GTCC, à trois et douze mois (T1 et T3), les patients expriment significativement moins d'anxiété état (STAI-A) ($t(41)=3.20$, $p < .01$, $d=.48$; $t(33)=2.98$, $p < .01$, $d=.55$). Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est de 10% à trois mois (T1), de 7% (non significatif) à six mois (T2) et augmente à 14% à 12 mois (T3) ; avec une taille d'effet moyenne pour les trois temps. Notre hypothèse H1-3 est acceptée, l'anxiété état est diminué significativement à trois et à douze mois.

De manière surprenante, nous constatons que l'anxiété trait (STAI-B) évolue également, la différence est significative entre T0 et tous les temps (T1, T2 et T3) (respectivement : $t(41)=3.70$, $p < .001$, $d=.50$; $t(35)=3.96$, $p < .001$, $d=.58$; $t(33)=3.11$, $p < .01$, $d=.55$). Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est de 9% à trois mois (T1), de 11% à six mois (T2) et de 10% à douze mois (T3), soit un peu moins que l'anxiété état. Nous allons développer ce résultat un peu plus loin dans la synthèse.

c) Evolution de la tendance dépressive (BDI) après GTCC

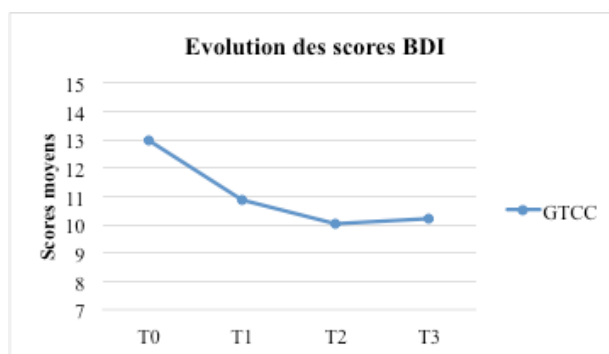


Figure 18 : Evolution de la tendance dépressive après GTCC (BDI)

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Tendance dépressive (BDI)					
T0 n=57	12.95 (6.36)				
T1 n=42	10.88 (6.97)	1.55 (5.18)	12.45%	1.936 ns	0.312
T2 n=36	10.03 (5.83)	2.22 (4.63)	18.14%	2.88**	0.474
T3 n=34	10.24 (6.17)	2.24 (4.98)	17.92%	2.618*	0.431

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 21 : Evolution de la tendance dépressive après GTCC (BDI)

La symptomatologie dépressive diminue significativement après GTCC, à six mois (T2) et à douze mois (T3) (respectivement : $t(35)=2.88$, $p < .01$, $d=.47$; $t(33)=2.62$, $p < .05$, $d=.43$), mais pas à T1 ($t(41)=1.94$, $p=.06$, $d=.31$). Plus précisément, le pourcentage d'amélioration après le GTCC, est à six mois (T2) de plus de 18% et à douze mois (T3), il est de presque 18%. La taille de l'effet est moyenne à six et à douze mois.

La dépressivité évolue progressivement dans le temps (entre T0, T1, T2 et T3) cependant elle garde son statut de « modérée » (Cottraux, in Guelfi, 1996). C'est un résultat important, nous le commenterons dans la discussion. Notre hypothèse H1-4 est acceptée.

d) Evolution de l'état de santé après GTCC

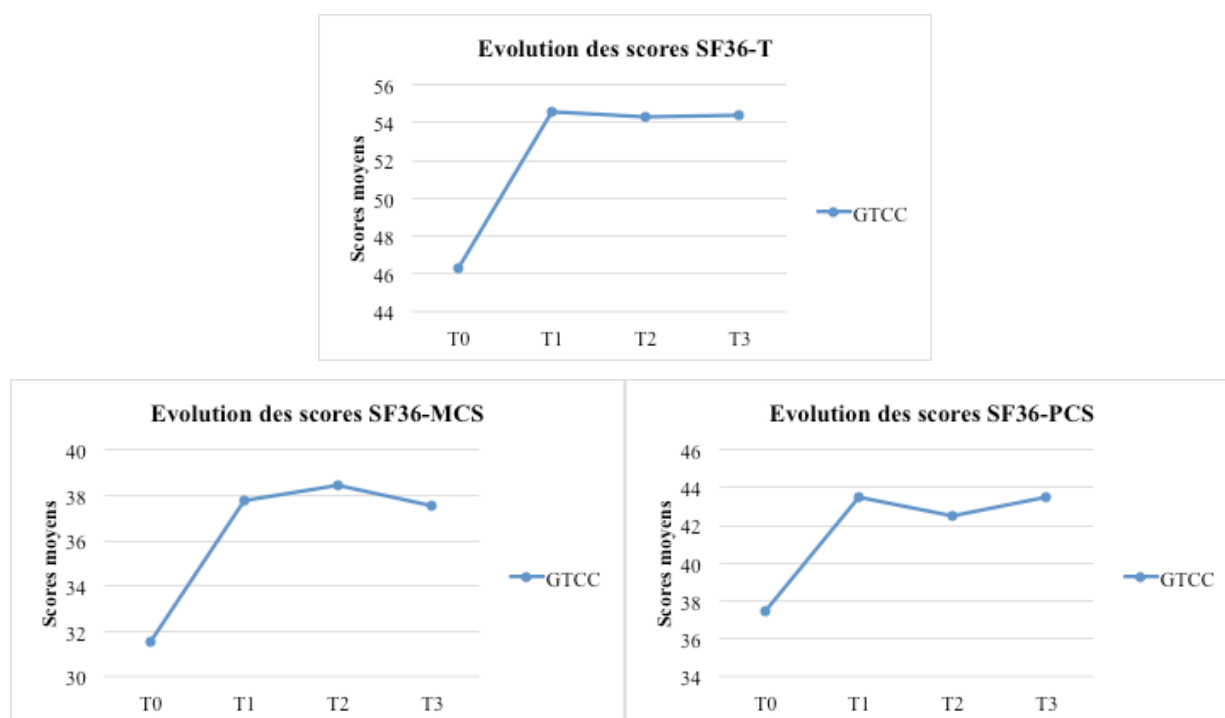


Figure 19 : Evolution de l'état de santé après GTCC (SF36)

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Etat de santé général (SF36-T)					
T0 n=57	46.27 (8.59)				
T1 n=42	54.55 (10.88)	-8 (7.59)	-17.18%	-6.83***	-0.859
T2 n=36	54.33 (13.7)	-7.35 (12.69)	-15.63%	-3.472**	-0.742
T3 n=34	54.4 (13.54)	-7.34 (12.79)	-15.60%	-3.348**	-0.76

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 22 : Evolution de l'état de santé général après GTCC (SF36-T)

L'état de santé général mesuré avec le SF36 tend à s'améliorer à T1 ($t(41) = -6.83$, $p < 0.001$, $d = -0.86$) avec une taille d'effet importante, à T2 ($t(35) = -3.47$, $p < 0.01$, $d = -0.74$) et se maintient à T3 ($t(33) = -3.35$, $p < 0.01$, $d = -0.76$), avec une taille d'effet moyenne. Ainsi, le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est de 17% à trois mois (T1) et de 16% à douze mois (T3).

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Etat de santé mental (SF36-MCS)					
T0 n=57	31.51 (7.48)				
T1 n=42	37.74 (9.07)	-5.88 (7.23)	-18.46%	-5.27***	-0.761
T2 n=36	38.44 (10.95)	-6.31 (9.55)	-19.62%	-3.961***	-0.773
T3 n=34	37.56 (10.74)	-5.29 (8.9)	-16.41%	-3.469**	-0.685

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 23 : Evolution dans le temps de l'état de santé mental après GTCC (SF36-MCS)

Cette évolution est aussi perceptible pour l'état de santé mental à T1 ($t(41)=-5.27$, $p < .01$, $d=-.76$), à T2 ($t(35)=-3.96$, $p < .05$, $d=-.77$) et à T3 ($t(33)=-3.47$, $p < .01$, $d=-.69$), avec une taille d'effet moyenne pour tous les temps. Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est respectivement de 18% à trois mois (T1), de 20% à six mois (T2) et de 16% à douze mois.

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Etat de santé physique (SF36-PCS)					
T0 n=57	37.44 (6.77)				
T1 n=42	43.54 (8.77)	-6.04 (7.24)	-16.10%	-5.405***	-0.794
T2 n=36	42.5 (10.44)	-4.64 (10.53)	-12.25%	-2.642*	-0.605
T3 n=34	43.5 (10.83)	-5.65 (11.68)	-14.92%	-2.82**	-0.713

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 24 : Evolution dans le temps de l'état de santé physique après GTCC (SF36-PCS)

Quant à l'état de santé physique, son amélioration par rapport à T0 est importante à T1 ($t(41)=-5.41$, $p < .001$, $d=-.79$) avec une taille de l'effet importante. Elle est moindre à T2 ($t(35)=-2.64$, $p < .01$, $d=-.61$) mais augmente de nouveau à T3 ($t(33)=-2.82$, $p < .01$, $d=-.71$). La taille de l'effet est moyenne pour les deux temps. Plus précisément, on note qu'après la participation au GTCC, le pourcentage d'amélioration est de 16% (T1), de 12% à six mois (T2) et de presque 15% à douze mois (T3). Les hypothèses (H1-5, H1-6 et H1-7) relatives à l'amélioration de l'état de santé général, mental et physique après le GTCC sont acceptées.

e) Evolution de la qualité de vie spécifique après GTCC

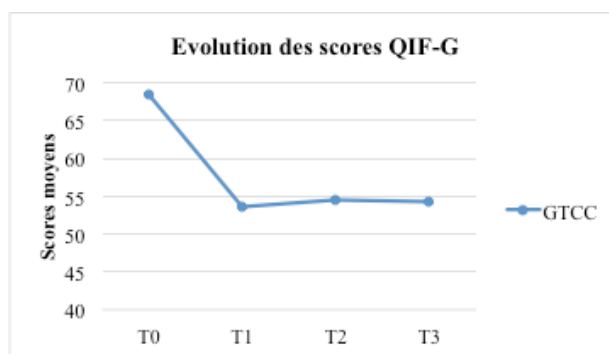


Figure 20 : Evolution de la qualité de vie spécifique après GTCC (QIF-G)

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Impact global de la FM sur la qualité de vie (QIF-G)					
T0 n=57	68.48 (13.53)				
T1 n=42	53.56 (15.94)	14.03 (15.96)	20.76%	5.7***	1.022
T2 n=36	54.45 (20.51)	12.06 (19.73)	18.13%	3.667***	0.847
T3 n=34	54.26 (17.16)	11.81 (19.1)	17.88%	3.606**	0.949

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 25 : Evolution de la qualité de vie spécifique après GTCC (QIF-G)

Pour ce qui est de l'évaluation de l'impact global de la fibromyalgie sur la vie quotidienne (QIF-G), on observe une amélioration globale significative de l'état des patients à T1, T2 et T3 comparé à T0 (respectivement : $t(41)=5.70$, $p < .001$, $d=1.02$; $t(35)=3.67$, $p < .001$, $d=.85$; et $t(33)=3.61$, $p < .01$, $d=.95$). La taille de l'effet est importante pour les trois temps. A trois mois (T1) le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est autour de 21%, à six mois (T2) il est de 18% et à douze mois (T3), il reste encore à presque 18%. C'est un résultat très important car il est considéré comme « significatif » (Bennett & al, 2009). L'hypothèse H1-8 est acceptée, la qualité de vie spécifique est significativement améliorée après le GTCC.

Lorsque nous regardons plus précisément chacune des dimensions du QIF mesurées, nous constatons une amélioration de l'état des patients pour plusieurs de ces composantes aux temps T1, T2 et T3 (comparés à T0).

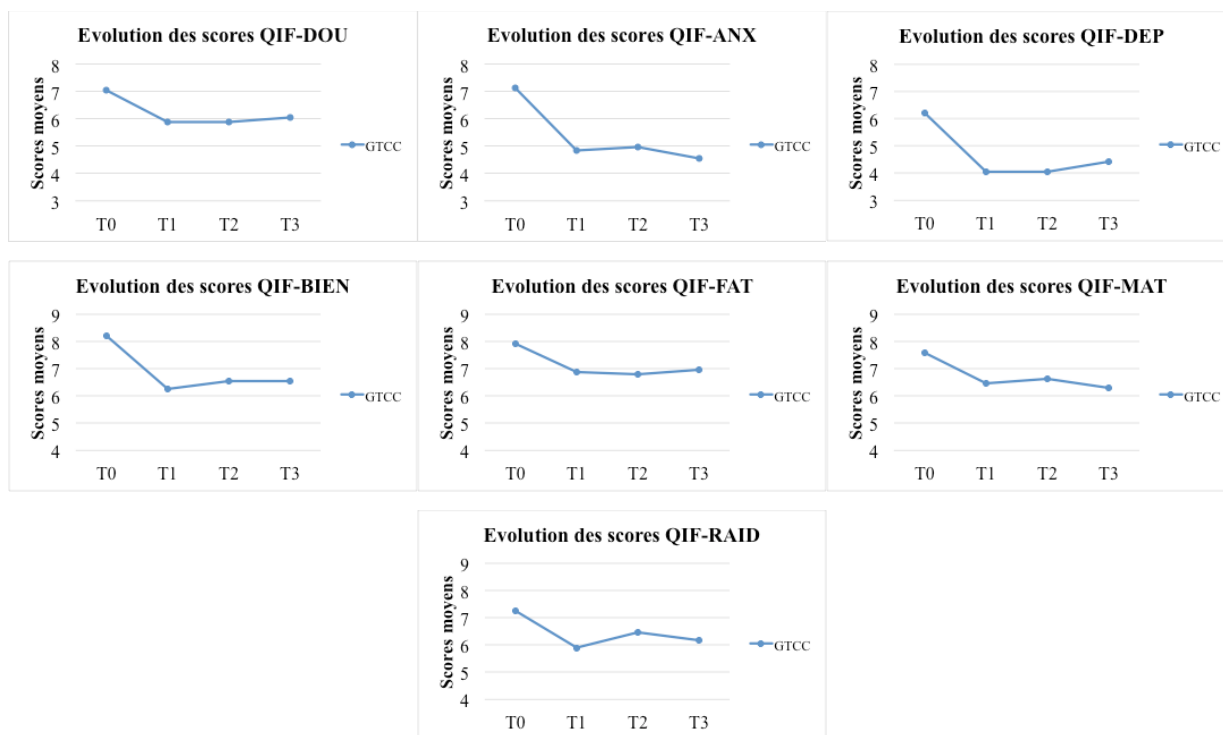


Figure 21 : Evolution de certains facteurs de la qualité de vie spécifique (QIF) après GTCC

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Retentissement de la douleur (QIF-DOU)					
T0 n=57	7.04 (1.7)				
T1 n=42	5.88 (1.89)	1.15 (2)	16.37%	3.721***	0.651
T2 n=36	5.89 (2.37)	1.01 (2.32)	14.61%	2.605*	0.583
T3 n=34	6.03 (2)	0.72 (2.3)	10.67%	1.827 ns	0.556

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 26 : Evolution de la douleur ressentie après GTCC (QIF-DOU)

Le retentissement de la douleur sur la qualité de vie (QIF-DOU) est significativement moins important à T1 et à T2 (respectivement : $t(41)=3.72$, $p < .001$, $d=.65$; $t(35)=2.61$, $p < .05$, $d=.58$), mais aucune différence significative n'est observée entre T0 et T3 ($t(33)=1.83$, $p=.08$, $d=.56$). La taille de l'effet est moyenne pour les trois comparaisons. Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est néanmoins de 16% à trois mois (T1) mais redescend à 15% à six mois (T2) et à 11% (non significatif) à douze mois (T3).

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Etat anxieux (QIF-ANX)					
T0 n=57	7.15 (1.82)				
T1 n=42	4.83 (2.46)	2.23 (2.65)	31.61%	5.464***	1.1
T2 n=36	4.97 (2.82)	2.04 (2.37)	29.07%	5.146***	0.966
T3 n=34	4.53 (2.64)	2.5 (2.42)	35.51%	6.003***	1.213

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 27 : Evolution de l'état anxieux après GTCC (QIF-ANX)

L'état anxieux (QIF-ANX) tend notamment à moins détériorer la vie quotidienne chez nos patients à trois, six et douze mois ($t(41)=5.46$, $p < .001$, $d=1.10$; $t(35)=5.15$, $p < .001$, $d=0.96$; $t(33)=6.00$, $p < .001$, $d=1.21$). Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est à (T1) de 32%, à six mois (T2) de 29% et à douze mois (T3) de 35%. C'est un résultat important qui suggère que l'anxiété perçue dans la qualité de vie spécifique des patients fibromyalgiques peut nettement s'améliorer avec le GTCC.

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Retentissement de la dépression (QIF-DEP)					
T0 n=57	6.23 (2.61)				
T1 n=42	4.07 (2.61)	1.87 (3.09)	31.45%	3.907***	0.828
T2 n=36	4.06 (2.86)	1.79 (2.77)	30.58%	3.872***	0.802
T3 n=34	4.43 (2.91)	1.45 (2.83)	24.66%	2.991**	0.66

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 28 : Evolution de l'état dépressif après GTCC (QIF-DEP)

Le retentissement de la dépressivité sur la qualité de vie a significativement diminué entre T0 et T1, cette amélioration tend à se maintenir au fil du temps, à T2 et T3 (respectivement : $t(41)=3.91$, $p < .001$, $d=.83$; $t(35)=3.87$, $p < .001$, $d=.80$; $t(33)=2.99$, $p < .01$, $d=.66$). Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est de 31% à trois mois (T1), de 30% à six mois (T2) et de 25% à douze mois (T3), avec une taille d'effet variant d'importante à moyenne. Bien qu'inférieure à l'amélioration de l'état anxieux, l'amélioration de la dépressivité constatée après le GTCC est également un facteur important de l'amélioration de la qualité de vie spécifique de nos patients.

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Jours de bien être (QIF-BIEN)					
T0 n=57	8.22 (2.29)				
T1 n=42	6.26 (2.98)	1.94 (3.68)	23.63%	3.417**	0.753
T2 n=36	6.55 (2.97)	1.47 (3.51)	18.30%	2.511*	0.65
T3 n=34	6.56 (2.92)	1.43 (3.8)	17.87%	2.188*	0.654

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001 ; d≤0.20 = effet faible ; d≈0.50 = effet moyen ; d≥0.80 = effet important

Tableau 29 : Evolution du bien être ressenti après GTCC (QIF-BIEN)

Les patients expriment un plus grand bien-être (QIF-BIEN) à trois mois (T1), par rapport à T0, ainsi qu'à six mois (T2) et douze mois (T3) (respectivement : t(41)=3.42, p<.01, d=.75 ; t(35)=2.51, p<.05, d=.65 ; t(33)=2.18, p<.05, d=.65). La taille de l'effet est moyenne. Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0, est à trois mois de 24%, d'un peu plus de 18% à six mois (T2) et d'un peu moins de 18% à douze mois (T3). L'amélioration sensible du bien être constatée après le GTCC, bien que diminuant au fil du temps, semble, elle aussi, se maintenir plus ou moins stable.

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Fatigue (QIF-FAT)					
T0 n=57	7.94 (1.46)				
T1 n=42	6.88 (1.9)	1.04 (1.83)	13.17%	3.689***	0.639
T2 n=36	6.8 (2.51)	1.12 (2.28)	14.14%	2.943**	0.591
T3 n=34	6.98 (2.02)	0.88 (1.94)	11.15%	2.632*	0.568

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001 ; d≤0.20 = effet faible ; d≈0.50 = effet moyen ; d≥0.80 = effet important

Tableau 30 : Evolution de la fatigue après GTCC (QIF-FAT)

Le retentissement de la fatigue sur la qualité de vie (QIF-FAT) diminue significativement à trois mois (T1), un peu plus à T2, puis elle régresse un peu à T3 (respectivement : t(41)=3.69, p<.001, d=.64 ; t(35)=2.94, p<.01, d=.59 ; t(33)=2.63, p<.05, d=.57). La taille de l'effet est moyenne pour les trois comparaisons. Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est à trois mois (T1) de 13 %, de 14% à six mois (T2) et de 11% à douze mois (T3).

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Fatigue matinale (QIF-MAT)					
T0 n=57	7.61 (1.94)				
T1 n=42	6.48 (2.21)	1.13 (1.88)	14.79%	3.887***	0.548
T2 n=36	6.63 (2.68)	0.93 (2.65)	12.34%	2.111*	0.434
T3 n=34	6.29 (2.4)	1.13 (2.41)	15.20%	2.724*	0.621

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 31 : Evolution de la fatigue matinale après GTCC (QIF-MAT)

Les résultats nous montrent que la fatigue matinale ressentie (QIF-MAT) tend progressivement à s'atténuer (respectivement : $t(41)=3.89$, $p < .001$, $d=0.55$; $t(35)=2.11$, $p < .05$, $d=.43$; $t(33)=2.72$, $p < .05$, $d=.62$). La taille de l'effet est moyenne pour les trois comparaisons. Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est à trois mois (T1) de 15% ; il est de 12% à six mois (T2) et retrouve un niveau de 15% à 12 mois (T3). Ce résultat est une bonne nouvelle, car bien souvent la plainte principale de nos patients atteints de FM est d'avoir passé une mauvaise nuit et d'avoir eu un réveil douloureux et difficile.

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Raideur (QIF-RAID)					
T0 n=57	7.27 (2.06)				
T1 n=42	5.91 (2.36)	1.35 (2.13)	18.55%	4.089***	0.621
T2 n=36	6.46 (2.75)	0.7 (3.02)	9.72%	1.383 ns	0.342
T3 n=34	6.16 (2.81)	0.94 (3.18)	13.19%	1.717 ns	0.465

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 32 : Evolution de la sensation de raideur après GTCC (QIF-RAID)

En ce qui concerne le retentissement de la sensation de raideur (QIF-RAID), on note une amélioration dans ce domaine à T1 comparé à T0, mais celle-ci ne se maintient pas et n'est plus significative à T2 et T3 (respectivement : $t(41)=4.09$, $p < .001$, $d=.62$; $t(35)=1.38$, $p=.18$, $d=.34$; $t(33)=1.72$, $p=.09$, $d=.47$). Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est de 19% à 3 mois (T1) mais il redescend à 10% à six mois (T2) puis revient à 13% à douze mois et n'est plus significatif à ces deux temps.

Trois aspects de l'impact de la FM sur la qualité de vie n'apparaissent pas évoluer de manière flagrante entre T0 et T1, T2 ou T3. Il s'agit des dimensions mesurant l'état de

détérioration fonctionnelle physique (QIF-FONC), l'absentéisme au travail (QIF-ABS) et la capacité de réaliser son travail (QIF-CAP). Les scores moyens pour l'absentéisme au travail (compris entre $\mu=0.38$ ($\sigma=1.13$) et $\mu=0.60$ ($\sigma=1.85$)) et la capacité de réaliser son travail (compris entre $\mu=2.39$ ($\sigma=3.31$) et $\mu=3.27$ ($\sigma=3.41$)) sont très faibles, alors que la détérioration fonctionnelle physique est plutôt moyenne (comprise entre $\mu=4.38$ ($\sigma=2.24$) et 5.03 ($\sigma=1.81$)). Ces items évaluant l'impact de la FM sur ces indices de la qualité de vie, il semblerait que, pour notre échantillon, l'absentéisme au travail, la capacité de travailler et les capacités fonctionnelles sont faiblement impactés par la FM. L'évolution dans le temps de ces indices n'est pas significative. C'est un résultat plutôt positif qui signifie que nos patients ont conservé leur assiduité et leur capacité à travailler. L'impact de la FM sur leur capacité fonctionnelle est stable dans le temps.

Nous considérons, que l'impact de la FM sur la qualité de vie spécifique chez nos patients, s'améliore en général après les TCC, à l'exception de la douleur ressentie, qui ne bouge pas trop. Notre hypothèse est globalement acceptée.

f) Evolution de la dramatisation après GTCC

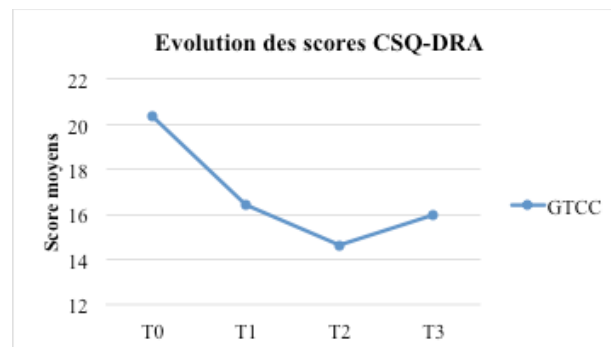


Figure 22 : Evolution de la tendance à dramatiser après GTCC (CSQ-DRA)

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Dramatisation (CSQ-DRA)					
T0 n=57	20.37 (7.49)				
T1 n=42	16.45 (8.67)	3.88 (6.82)	19.09%	3.687***	0.489
T2 n=36	14.64 (9.81)	5.44 (7.37)	27.11%	4.435***	0.677
T3 n=34	15.94 (10.03)	4.06 (7.36)	20.29%	3.217**	0.52

* = $p < 0.05$; ** = $p < 0.01$; *** = $p < 0.001$; $d \leq 0.20$ = effet faible ; $d \approx 0.50$ = effet moyen ; $d \geq 0.80$ = effet important

Tableau 33 : Evolution de la dramatisation après GTCC (CSQ-DRA)

La stratégie de coping « dramatisation » apparaît significativement moins utilisée à T1 ($t(41)=3.69$, $p<.001$, $d=.49$), à T2 ($t(35)=4.44$, $p<.001$, $d=.68$) et à T3 ($t(33)=3.22$, $p<.01$, $d=.52$) en comparaison à T0. La taille de l'effet est moyenne pour les trois comparaisons. C'est à six mois que la dramatisation est la moins utilisée. Alors que le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 progresse de 19% à trois mois (T1), il atteint à 27% à six mois (T2) et 20% à douze mois (T3). Ce résultat est très important, car cette amélioration a des conséquences positives sur l'anxiété et la tendance dépressive. L'hypothèse H1-9 est acceptée.

g) Evolution de la motivation après GTCC

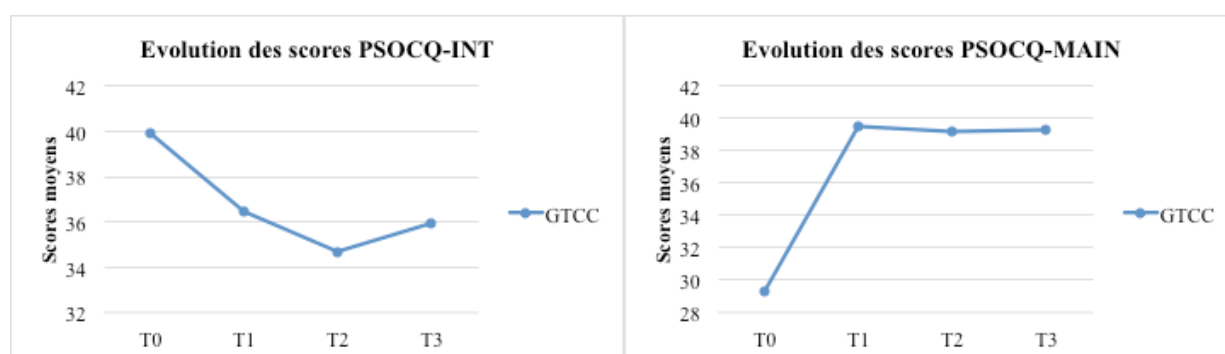


Figure 23 : Evolution de la motivation après GTCC (PSOCQ-INT et PSOCQ-MAIN)

Variable Temps/n	Moyennes (écart type)	Différences des moyennes (écart type) entre T0 et Tn	Variation en % entre T0 et Tn	t Student	d Cohen
Intention de changer (PSOCQ-INT)					
T0 n=57	39.95 (4.33)				
T1 n=42	36.5 (4.7)	3.29 (5.37)	8.26%	3.965***	0.768
T2 n=36	34.69 (5.09)	5.31 (5.36)	13.26%	5.939***	1.133
T3 n=34	35.91 (5.26)	4.32 (5.64)	10.75%	4.466***	0.86
Maintien des acquis (PSOCQ-MAIN)					
T0 n=57	29.28 (6.95)				
T1 n=42	39.48 (6.77)	-10.05 (8.49)	-34.14%	-7.666***	-1.483
T2 n=36	39.17 (6.43)	-9.28 (9.08)	-31.04%	-6.131***	-1.463
T3 n=34	39.32 (7.48)	-9.21 (9.98)	-30.57%	-5.381***	-1.404

* = $p<0.05$; ** = $p<0.01$; *** = $p<0.001$; $d\leq 0.20$ = effet faible ; $d\approx 0.50$ = effet moyen ; $d\geq 0.80$ = effet important

Tableau 34 : Evolution de la motivation après GTCC (PSOCQ-INT et PSOCQ-MAIN)

L'intention des patients de changer d'attitude vis à vis des douleurs tend significativement à décliner à T1 ($t(41)=3.97$, $p<.001$, $d=.77$), T2 ($t(35)=5.94$, $p<.001$, $d=1.13$) et T3 ($t(33)=4.47$, $p<.001$, $d=.86$). La taille de l'effet est importante pour les trois

comparaisons. Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est de 8% à 3 mois, s'accroît jusqu'à 13% à six mois (T2) et revient à 11% à douze mois (T3).

Par contre, les patients sont davantage dans la phase de maintien des acquis à T1, T2 et T3, comparé à T0 (respectivement : $t(41)=-7.67$, $p<.001$, $d=-1.48$; $t(35)=-6.13$, $p<.001$, $d=-1.46$; $t(33)=-5.38$, $p<.001$, $d=-1.40$). La taille de l'effet est très importante pour les trois comparaisons. Le pourcentage d'amélioration par rapport à T0 est de 34% à trois mois (T1) à six mois de 31% et à douze mois de 30%. C'est la variable qui a le plus évolué et d'une façon très significative. Les patients sont dans le maintien des acquis après notre intervention.

Nos hypothèses H1-10 et H1-11 sont acceptées.

h) Synthèse des analyses sur l'évolution des variables GTCC

Après la participation au GTCC, nous observons une diminution significative et importante d'un grand nombre de variables à trois mois (T1). Cet effet se maintient six (T2) et douze mois (T3) plus tard pour la majorité des variables, en particulier, pour l'utilisation de la dramatisation, la dépressivité, la disposition au changement de comportement (intention et maintien), la douleur moyenne, l'état de santé général, physique et mental et l'impact global de la maladie sur la vie quotidienne. Pour l'anxiété état, l'effet n'est pas maintenu six mois (T2) après la participation au groupe ($p>.05$) mais il est à nouveau significativement différent de T0 à douze mois (T3) ($p<.01$). En ce qui concerne la symptomatologie dépressive, celle-ci s'améliore significativement à T2 et T3 mais pas à T1 ($p>.05$).

Nous avons trouvé que l'impact de la FM sur l'absentéisme au travail (QIF-ABS) et la capacité à travailler (QIF-CAP) sont faibles, leurs scores restent pratiquement inchangés après le GTCC. Par ailleurs les résultats ne montrent aucune différence significative à travers le temps pour la mesure de la douleur maximale.

2. Analyses comparatives et d'efficacité : Analyses de variance : ANOVA

Le tableau présenté en annexe 5 résume les résultats obtenus par des analyses multivariées ANOVA comparant les scores des tests réalisés aux temps T0 (avant traitement), T1 (trois mois après le début du traitement), T2 (suivi à six mois) et T3 (suivi à douze mois)

sur les patients des GTCC et GTEM. Ces résultats sont commentés variable par variable dans les paragraphes suivants.

a) Evolution de l'état douloureux comparée GTCC / GTEM

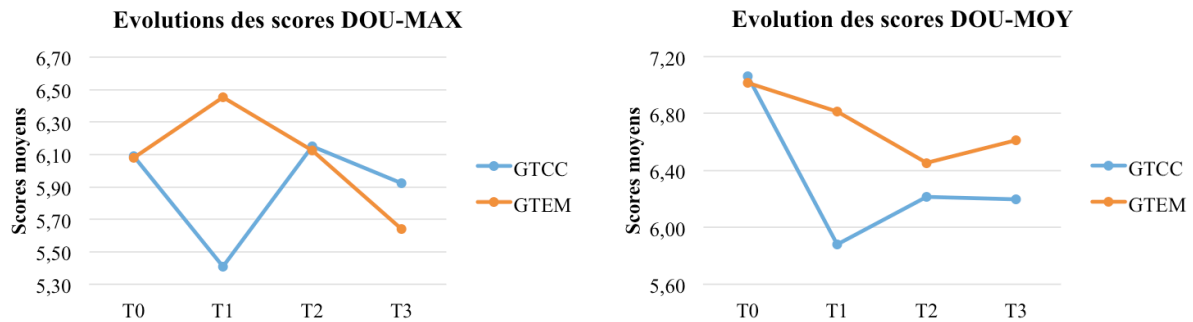


Figure 24 : Comparaison GTCC/GTEM : la douleur (DOU-MAX et DOU-MOY)

Temps	T0	T1	T2	T3						
Variables /bras	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	F1	Eta ² F1	F2	Eta ² F2	F3	Eta ² F3
Douleur maximale (DOU-MAX)										
GTCC	6.09 (0.33)	5.41 (0.36)	6.15 (0.4)	5.92 (0.38)	0.585	0.009	0.23	0.004	1.97	0.03
GTEM	6.08 (0.34)	6.45 (0.36)	6.13 (0.4)	5.64 (0.39)						
Douleur moyenne (DOU-MOY)										
GTCC	7.06 (0.23)	5.88 (0.34)	6.21 (0.35)	6.2 (0.32)	3.72*	0.056*	1.385	0.022	1.359	0.021
GTEM	7.02 (0.24)	6.81 (0.35)	6.45 (0.35)	6.61 (0.33)						

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001 ; F1: effet intra-sujet (temps) ; F2: effet inter-sujet (groupe) ; F3: effet d'interaction
Eta²<0.06 = effet faible ; Eta² de 0.06 à 0.14 = effet moyen ; Eta²≥0.14 = effet important

Tableau 35 : Comparaison GTCC/GTEM : la douleur (DOU-MAX et DOU-MOY)

Ces deux graphiques montrent une différence dans les moyennes observées entre les deux groupes pour la mesure de douleur maximale à trois mois (T1), en faveur du groupe TCC. Cependant, pour T2 et T3, il n'y a pas de différences majeures entre les groupes. Lorsque l'on regarde les résultats de l'ANOVA, on n'observe pas d'effets significatifs pour la mesure de douleur maximale, que ce soit un effet principal de groupe (F2(1,63)=0.23, p=.63, Eta²=.004), du temps de mesure (F1(2.654,167.90)=0.59, p=.61, Eta²=.01) ou un effet d'interaction (F3(2.654,167.90)=1.97, p=.13, Eta²=.03).

De même, lorsque l'on regarde les résultats pour la douleur moyenne, on n'observe aucun effet principal significatif du groupe (F2(1,63)=1.39, p=.24, Eta²=.02) et de l'interaction entre le temps de mesure et le groupe (F3(2.654,167.90)=1.36, p=.26, Eta²=.02). Cependant, un effet principal significatif du temps de mesure est observé (F1(2.654,167.90)=3.72, p<.05, Eta²=.06). Le niveau de douleur moyen diminue

significativement et de manière linéaire entre T0 et T3 au regard des contrastes réalisés ($F(1,63)=6.83, p<.05$). Il n'y a pas de différence significative entre ces deux groupes

b) Evolution de l'anxiété (état, trait) comparée GTCC / GTEM

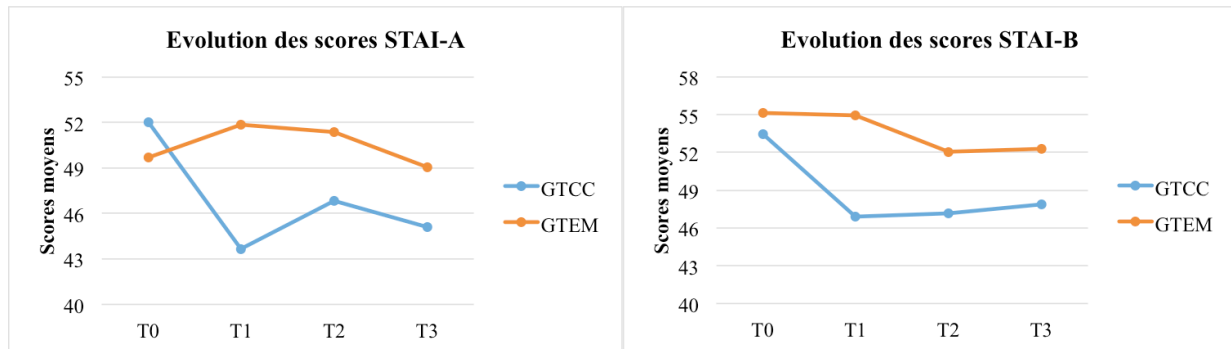


Figure 25 : Comparaison GTCC/GTEM : l'anxiété (état, trait) (STAI-A et STAI-B)

Temps	T0	T1	T2	T3						
Variables /bras	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	F1	Eta ² F1	F2	Eta ² F2	F3	Eta ² F3
Etat anxieux (STAI-A)										
GTCC	52 (2.3)	43.67 (2.05)	46.82 (2.68)	45.09 (2.58)	2.573	0.039	1.512	0.023	4.361**	0.065**
GTEM	49.72 (2.33)	51.84 (2.09)	51.38 (2.72)	49.06 (2.62)						
Trait anxieux (STAI-B)										
GTCC	53.45 (1.8)	46.88 (1.9)	47.15 (2.34)	47.91 (2.43)	7.758***	0.11***	3.019	0.046	2.94*	0.045*
GTEM	55.16 (1.83)	54.94 (1.93)	52.06 (2.37)	52.31 (2.47)						

* = $p<0.05$; ** = $p<0.01$; *** = $p<0.001$; F1: effet intra-sujet (temps) ; F2: effet inter-sujet (groupe) ; F3: effet d'interaction
 $Eta^2<0.06$ = effet faible ; Eta^2 de 0.06 à 0.14 = effet moyen ; $Eta^2\geq 0.14$ = effet important

Tableau 36 : Comparaison GTCC/GTEM : l'anxiété (état, trait) (STAI-A et STAI-B)

A partir des graphiques pour l'anxiété (état, trait), on se rend compte qu'il existe une différence entre les résultats des GTEM et GTCC en particulier au temps T1. Les participants du GTCC expriment moins d'anxiété trait et état à trois mois (T1), puis cette différence devient moins importante à six mois (T2) et à douze mois (T3). Le niveau d'anxiété trait diminue significativement et de manière linéaire entre T0 et T3 au regard des contrastes réalisés ($F(1,63)=12.52, p<.01$). De plus, les tests post-hoc montrent effectivement une amélioration significative de l'anxiété trait pour le GTCC à T1 ($p<.001$) et T2 ($p<.0018$) mais pas à T3 ($p=.008$), comparé à T0, alors qu'aucun effet significatif n'est observé pour le groupe témoin ($p>.0018$).

Cependant, pour l'anxiété état, aucun effet principal significatif du temps n'est observé ($F(1,63)=2.57, p=.06, Eta^2=.04$), alors qu'on en observe un pour l'anxiété trait ($F(1,63)=7.76, p<.01, Eta^2=.03$). Il faut toutefois savoir qu'il n'y a pas d'effet

principal significatif du groupe qui est observé pour l'anxiété état ou trait (respectivement : $F(1,63)=1.51, p=.22, \text{Eta}^2=.02$; $F(1,63)=3.02, p=.09, \text{Eta}^2=.05$).

Néanmoins, un effet d'interaction significatif du groupe et du temps de mesure est observé pour l'anxiété état et trait (respectivement : $F(2.654,167.90)=4.36, p<.01, \text{Eta}^2=.06$; $F(2.654,167.90)=2.94, p<.05, \text{Eta}^2=.04$). Cependant, lorsque l'on regarde les résultats des tests post-hoc, aucune différence significative n'apparaît entre les groupes pour un même temps de mesure ($p>.05$).

De plus, comme nous l'avons dit précédemment, l'anxiété trait s'est significativement améliorée pour le GTCC à T1 et T2 comparé à T0.

c) Evolution de la tendance dépressive comparée GTCC / GTEM

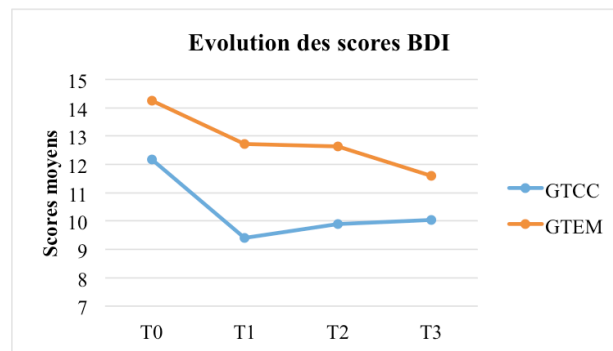


Figure 26 : Comparaison GTCC/GTEM : la dépressivité (BDI)

Temps	T0	T1	T2	T3						
Variables /bras	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	F1	Eta ² F1	F2	Eta ² F2	F3	Eta ² F3
Tendance dépressive (BDI)										
GTCC	12.18 (0.9)	9.39 (0.92)	9.91 (1.15)	10.03 (1.13)	6.69***	0.096***	3.602	0.054	0.811	0.013
GTEM	14.25 (0.92)	12.72 (0.94)	12.63 (1.17)	11.59 (1.15)						

* = $p<0.05$; ** = $p<0.01$; *** = $p<0.001$; F1: effet intra-sujet (temps) ; F2: effet inter-sujet (groupe) ; F3: effet d'interaction
 $\text{Eta}^2<0.06$ = effet faible ; Eta^2 de 0.06 à 0.14 = effet moyen ; $\text{Eta}^2\geq 0.14$ = effet important

Tableau 37 : Comparaison GTCC/GTEM : la dépressivité (BDI)

Le groupe TCC a des scores inférieurs de symptomatologie dépressive, comparé au GTEM, et ce à tous les temps de mesure. Ces scores évoluent dans la même direction pour les deux groupes. On observe un effet principal du temps de mesure ($F(3,189)=6.69, p<.001, \text{Eta}^2=.10$). Cependant, il est assez étonnant de constater l'écart entre les scores à T0 du BDI pour les GTCC et GTEM. Nous avons fait une comparaison « t de Student » sur tous les patients présents à T0 (GTCC (n=57) et GTEM (n=55)); elle n'a pas montré d'écart aussi

important ni de significativité (GTCC : $\mu=12.95$, $\sigma=6.36$; GTEM : $\mu=13.58$, $\sigma=6.68$; $t=-.51$, $p=.61$).

Le niveau de dépression diminue significativement et de manière linéaire entre T0 et T3 au regard du test post-hoc réalisé ($F(1,63)=10.96$, $p<.01$). Par ailleurs, l'effet principal de groupe est non significatif ($F(1,63)=6.60$, $p=.06$, $\text{Eta}^2=.05$) et l'effet d'interaction entre le groupe et le temps est également non significatif ($F(3,189)=0.81$, $p=.49$, $\text{Eta}^2=.01$). Nous ne pouvons alors pas conclure sur l'efficacité du GTCC dans le temps, pour cette variable par rapport au groupe témoin.

d) Evolution de l'état de santé comparée GTCC / GTEM

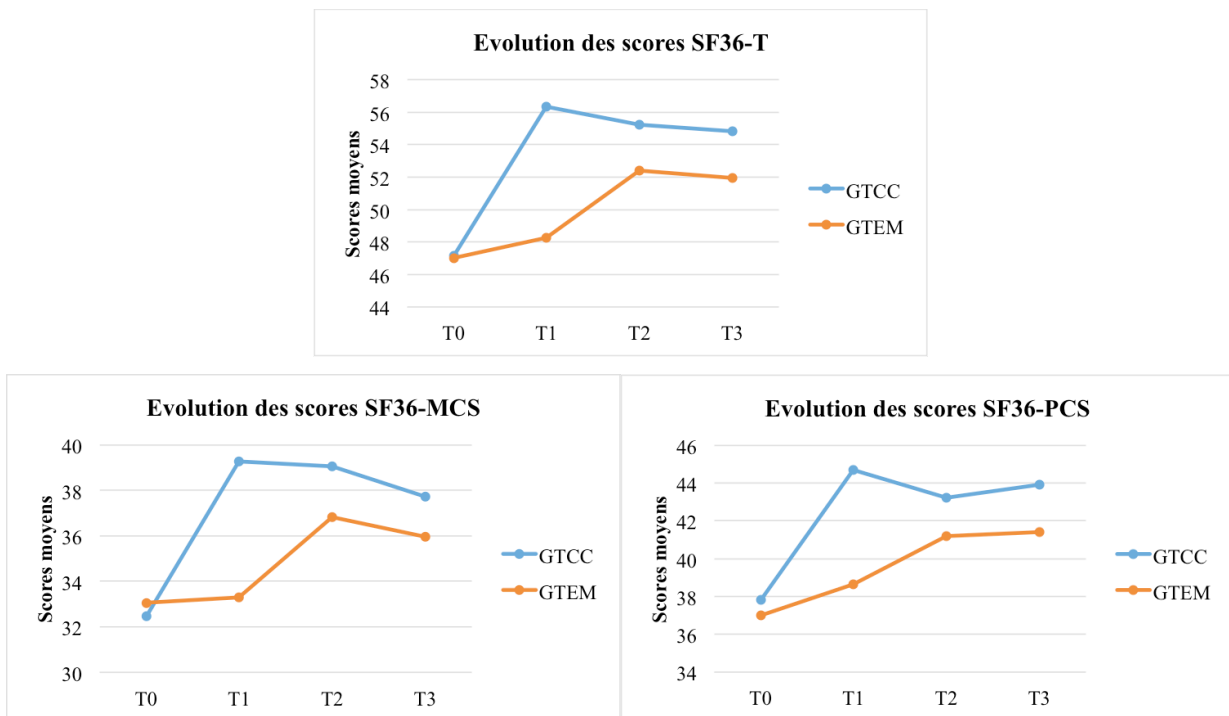


Figure 27 : Comparaison GTCC/GTEM : l'état de santé (SF36)

Temps Variables /bras	T0 Moyennes (écart type)	T1 Moyennes (écart type)	T2 Moyennes (écart type)	T3 Moyennes (écart type)	F1	Eta ² F1	F2	Eta ² F2	F3	Eta ² F3
Etat de santé général (SF36-T)										
GTCC	47.16 (1.38)	56.35 (1.54)	55.24 (2.28)	54.81 (2.29)	12.558***	0.166***	2.34	0.036	3.584*	0.054*
GTEM	47.02 (1.4)	48.28 (1.56)	52.39 (2.32)	51.93 (2.33)						
Etat de santé mental (SF36-MCS)										
GTCC	32.45 (1.31)	39.27 (1.39)	39.06 (1.95)	37.73 (1.99)	8.787***	0.122***	1.342	0.021	3.254*	0.049*
GTEM	33.06 (1.33)	33.28 (1.41)	36.84 (1.98)	35.97 (2.03)						
Etat de santé physique (SF36-PCS)										
GTCC	37.82 (1.05)	44.68 (1.22)	43.24 (1.69)	43.94 (1.64)	12.76***	0.168***	2.948	0.045	2.71*	0.041*
GTEM	37 (1.07)	38.66 (1.24)	41.22 (1.72)	41.41 (1.67)						

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001 ; F1: effet intra-sujet (temps) ; F2: effet inter-sujet (groupe) ; F3: effet d'interaction
Eta²<0.06 = effet faible ; Eta² de 0.06 à 0.14 = effet moyen ; Eta²≥0.14 = effet important

Tableau 38 : Comparaison GTCC/GTEM : l'état de santé (SF36)

On observe une différence entre les deux groupes pour l'état de santé (général, mental et physique) à trois mois (T1), mais cette différence s'estompe à six mois (T2) et à douze mois (T3). Les résultats de l'ANOVA montrent effectivement un effet principal du temps de mesure pour l'état de santé mental (F1(3,189)=8.79, p<.001, Eta²=.12), l'état de santé physique (F1(2.654,167.90)=12.76, p<.001, Eta²=.17) et l'état de santé général (F1(2.654,167.90)=12.56, p<.001, Eta²=.17). L'écart de la différence est de moyen à supérieur.

Il y a une augmentation significative et linéaire de l'état de santé général (F(1,63)=17.98, p<.001), entre T0 et T1³⁰. Un effet d'interaction du temps de mesure et du groupe (F3) est également observé pour l'état de santé mental (F3(3,189)=3.25, p<.05, Eta²=.05) et général (F3(2.654,167.90)=3.58, p<.05, Eta²=.05) ; mais pas pour l'état de santé physique (F3(2.654,167.90)=2.71, p=.061, Eta²=.04). L'écart de la différence est faible. De plus, aucun effet principal du groupe (F2) n'est observé pour ces trois mesures. Les tests post-hoc n'indiquent aucun effet significatif pour le groupe témoin (p>.0018).

Lorsque l'on s'intéresse en détail au GTCC, on observe que l'état de santé général s'améliore significativement à trois mois (T1), à six mois, (T2) et à douze mois (T3) comparé à T0 (p<.0018)² ; de même pour l'état de santé physique (p<.0018)² et pour l'état de santé mental, à T1 (p<.001) et T2 (p<.001), mais pas à (T3) (p=.016)², en comparaison à T0.

³⁰ Test post hoc de Bonferroni.

e) Evolution de la qualité de vie spécifique comparée GTCC / GTEM

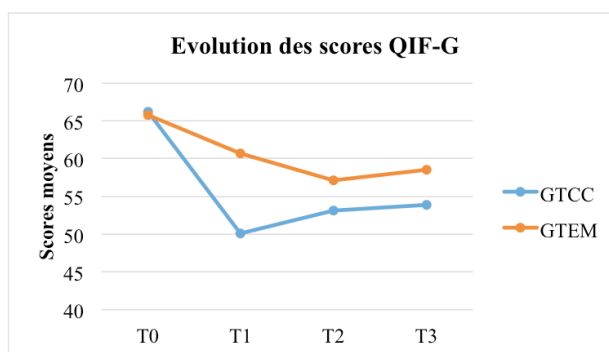


Figure 28 : Comparaison GTCC/GTEM : la qualité de vie spécifique (QIF-G)

Temps	T0	T1	T2	T3						
Variables /bras	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	F1	Eta ² F1	F2	Eta ² F2	F3	Eta ² F3
Impact global de la FM sur la qualité de vie (QIF-G)										
GTCC	66.25 (2.36)	50.06 (2.46)	53.13 (3.23)	53.85 (3.12)	13.139***	0.173***	2.25	0.034	2.503	0.038
GTEM	65.79 (2.4)	60.74 (2.5)	57.09 (3.28)	58.51 (3.17)						

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001 ; F1: effet intra-sujet (temps) ; F2: effet inter-sujet (groupe) ; F3: effet d'interaction
Eta²<0.06 = effet faible ; Eta² de 0.06 à 0.14 = effet moyen ; Eta²≥0.14 = effet important

Tableau 39 : Comparaison GTCC/GTEM : la qualité de vie spécifique (QIF-G)

Dans ces conditions d'appariement des variables, nous constatons une nette diminution de l'impact de la fibromyalgie sur la vie quotidienne, en tout cas pour le GTCC, entre T0 et trois mois (T1). Cependant, lorsque l'on regarde les résultats de l'ANOVA et les comparaisons de moyennes entre les deux groupes, aucun effet significatif du groupe n'est observé (F2(1,63)=2.25, p=.14, Eta²=.03). De même, qu'il n'y a pas d'effet d'interaction significatif entre le groupe et les temps de mesure (F3(2.654,167.90)=2.50, p=.07, Eta²=.04). Cependant, un effet principal significatif du temps est observé (F1(2.654,167.90)=13.14, p<.001, Eta²=.17). Notons une évolution significative des résultats entre T0 et T1, T2, T3. Cette évolution est significative et linéaire au regard des contrastes réalisés (F(1,63)=15.15, p<.01)².

f) Evolution de la dramatisation comparée GTCC / GTEM

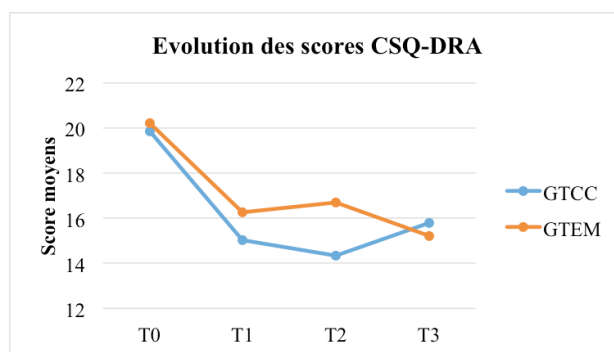


Figure 29 : Comparaison GTCC/GTEM : la dramatisation (CSQ-DRA)

Temps	T0	T1	T2	T3						
Variables /bras	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	F1	Eta ² F1	F2	Eta ² F2	F3	Eta ² F3
Dramatisation (CSQ-DRA)										
GTCC	19,85 (1,28)	15,03 (1,43)	14,33 (1,71)	15,79 (1,74)	13,841***	0,18***	0,187	0,003	1,065	0,017
GTEM	20,22 (1,3)	16,25 (1,46)	16,69 (1,73)	15,22 (1,77)						

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001 ; F1: effet intra-sujet (temps) ; F2: effet inter-sujet (groupe) ; F3: effet d'interaction
Eta²<0.06 = effet faible ; Eta² de 0.06 à 0.14 = effet moyen ; Eta²≥0.14 = effet important

Tableau 40 : Comparaison GTCC/GTEM : la dramatisation (CSQ-DRA)

Les scores du GTCC sont légèrement inférieurs mais les deux groupes ont des résultats qui évoluent dans la même direction. En effet, les résultats de l'ANOVA ne montrent pas d'effet principal significatif du groupe (F2(1,63)=0.19, p=.67, Eta²=.003) ni de l'interaction entre le temps et le groupe (F3(3,189)=1.07, p=.37, Eta²=.02). Un effet principal significatif du temps de mesure est quant à lui observé (F1(3,189)=13.84, p<.001, Eta²=.18) avec un effet de l'écart important. Le niveau d'utilisation de la dramatisation diminue significativement et de manière linéaire entre T0 et douze mois (T3) au regard des contrastes réalisés (F(1,63)=19.10, p<.001), pour les deux groupes.

g) Evolution de la motivation comparée GTCC / GTEM

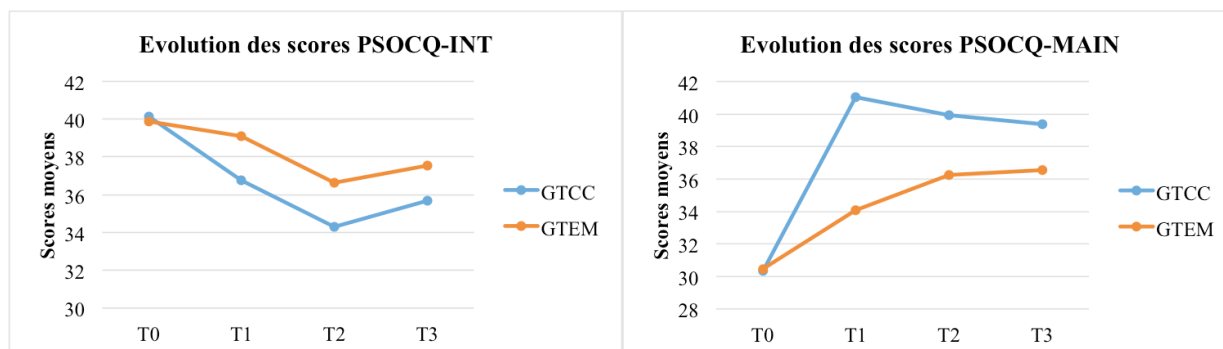


Figure 30 : Comparaison GTCC/GTEM : la motivation (PSOCQ-INT et PSOCQ-MAIN)

Temps	T0	T1	T2	T3						
Variables /bras	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	Moyennes (écart type)	F1	Eta ² F1	F2	Eta ² F2	F3	Eta ² F3
Intention de changer (PSOCQ-INT)										
GTCC	40.12 (0.72)	36.76 (0.76)	34.3 (0.98)	35.67 (0.9)	16.902***	0.212***	3.119	0.047	1.685	0.026
GTEM	39.88 (0.73)	39.09 (0.78)	36.63 (1)	37.53 (0.91)						
Maintien des acquis (PSOCQ-MAIN)										
GTCC	30.33 (1.28)	41.06 (1.19)	39.91 (1.15)	39.39 (1.27)	37.99***	0.376***	5.794*	0.084*	5.837***	0.085***
GTEM	30.47 (1.3)	34.06 (1.2)	36.25 (1.17)	36.53 (1.29)						

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001 ; F1: effet intra-sujet (temps) ; F2: effet inter-sujet (groupe) ; F3: effet d'interaction
Eta²<0.06 = effet faible ; Eta² de 0.06 à 0.14 = effet moyen ; Eta²≥0.14 = effet important

Tableau 41 : Comparaison GTCC/GTEM : la motivation (PSOCQ-INT et PSOCQ-MAIN)

Un effet principal significatif du temps de mesure est observé pour l'intention de changement de comportement (F1(3,189)=16.90, p<.001, Eta²=.21) mais les résultats de l'ANOVA ne montrent pas d'effet principal significatif du groupe (F2(1,63)=3.12, p=.08, Eta²=.05) ni de l'interaction entre le groupe et les temps de mesure (F3(3,189)=1.69, p=.17, Eta²=.03) pour cette variable.

Lorsque l'on s'intéresse aux scores pour le maintien des acquis, les résultats de l'ANOVA indiquent effet principal significatif du temps de mesure (F1(2.654,167.90)=37.99, p<.001, Eta²=.38) ; un effet significatif du groupe (F2(1,63)=5.79, p<.05, Eta²=.08) et un effet significatif d'interaction entre le groupe et les temps de mesure (F3(2.654,167.90)=5.84, p<.01, Eta²=.08). Cependant, lorsque l'on regarde les résultats des tests post-hoc, aucune différence significative n'apparaît entre les groupes pour un même temps de mesure (p>.05).

Le test de Bonferroni montre cependant que les participants du GTCC sont davantage dans la phase de maintien des acquis à trois mois (T1, p<.001), à six mois (T2, p<.001) et à douze mois (T3, p<.001) en comparaison à T0; alors que ceux du GTEM se trouvent

significativement plus dans la phase de maintien des acquis à T2 ($p < .001$) et T3 ($p < .0001$), en comparaison à T0, mais pas à T1 ($p = .10$).

h) Synthèse : ANOVA

Les résultats des tests ANOVA nous permettent de statuer sur l'efficacité différentielle des deux traitements proposés. Plus précisément, nous constatons une équivalence des effets GTCC/GTEM. Cependant un effet du temps de mesure est observé pour la plupart des variables qui évoluent significativement dans le temps entre la période avant et après la participation au groupe thérapeutique, de manière équivalente pour le GTCC et le GTEM.

La participation au GTCC, comparée au groupe témoin (GTEM), paraît améliorer l'état de santé physique et général à trois mois (T1), à six mois (T2) et à douze mois (T3). En ce qui concerne la dépressivité, l'utilisation de la dramatisation, l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, l'intention de changer, on observe un effet du temps.

Finalement, l'examen des évolutions de l'anxiété-état après la participation au GTCC ou au GTEM ne révèle aucune différence significative. Après une prise en charge quelle qu'elle soit (GTCC ou GTEM), les participants se trouvent significativement plus dans une phase de maintien des acquis

D. Analyses inférentielles

A présent, nous proposons des analyses exploratoires basées sur l'observation des matrices de corrélations. Après observation de liens linéaires significatifs entre différentes variables pour le GTCC, il nous a semblé intéressant de réaliser des régressions linéaires multiples préliminaires. Cependant, les analyses exploratoires réalisées doivent être fait avec sens, en se basant sur la littérature, pour éviter ainsi toute interprétation erronée de corrélations linéaires observées. Afin de ne pas augmenter la marge d'erreur de mesure, nous avons réalisé des régressions multiples avec un maximum de 2 ou 3 variables prédictrices (Bentler & Chou, 1987).

1. Variables prédisant (à T0) la douleur (DOU-MAX) à T1, (DOU-MOY) à T3

Les tableaux suivants montrent quelles variables à T0 permettent de prédire la douleur maximale à trois mois (T1) et la douleur moyenne à douze mois (T3).

Modèle 1 : DOU-MAX à T1	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.60	0.36	0.33	F (2,39) = 10.98***	1.71				
DOU-MAX						0.48	3.64***	0.50	0.47
PSOCQ-MAIN						-0.28	-2.16*	-0.33	-0.28

* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

Tableau 42 : Modèle 1 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et la douleur maximale à T1

Selon le modèle 1, 36% de la variance de la douleur maximale à T1 peut être significativement, et conjointement prédite à T0 par la douleur maximale ($\beta=.48$) et la motivation de maintien des acquis ($\beta=-.28$) ($F(2,39)=10,98$, $p < .001$).

Modèle 2 : DOU-MOY à T3	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Prédicteurs au temps T0 (n= 34)	0.78	0.61	0.57	F (3,30) = 15.80****	1.26				
DOU-MOY						0.57	4.96****	0.67	0.56
PSOCQ-MAIN						0.47	3.94***	0.58	0.45
BDI						0.36	3.04**	0.49	0.35

* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

Tableau 43 : Modèle 2 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et la douleur moyenne à T3

Selon le modèle 2, 61% de la variance de la douleur moyenne à T3 peuvent être significativement, et conjointement prédits à T0 par la douleur moyenne ($\beta=.57$), la motivation de maintien des acquis ($\beta=.47$) et la dépressivité ($\beta=.36$), ($F(3,30)=15.80$, $p < .0001$).

2. Variables prédisant (à T0) la tendance dépressive (BDI) à T1 et T3

Les tableaux suivants montrent quelles variables à T0 permettent de prédire la tendance dépressive à trois mois (T1) et à douze mois (T3) après le GTCC.

Modèle 3 : BDI à T1	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.79	0.58	0.55	F (3,38) = 17.38****	4.70				
BDI						0.57	5.11****	0.64	0.54
STAI-A						0.30	2.7*	0.40	0.28
SS						-0.25	-2.31*	-0.35	-0.24

* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

Tableau 44 : Modèle 3 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et la dépressivité à T1

Selon le modèle 3, 58% de la variance de la tendance dépressive à T1 après le GTCC peuvent être significativement, et conjointement prédits à T0 par la dépressivité ($\beta=.57$), l'anxiété-état ($\beta=.30$) et le soutien social ($\beta=-.25$) ($F(3,38)=17.38$, $p<.0001$).

Modèle 4 : BDI à T3	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Prédicteurs au temps T0 (n= 34)	0.70	0.49	0.46	F (2,31) = 15.05****	4.53				
BDI						0.57	4.4****	0.62	0.56
DOU-MOY						0.33	2.56*	0.42	0.33

* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

Tableau 45 : Modèle 4 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et la dépressivité à T3

Selon le modèle 4, 49% de la variance de la tendance dépressive à T3 peuvent être significativement, et conjointement prédits à T0 par la dépressivité ($\beta=.57$) et l'intensité de la douleur moyenne ($\beta=.33$) ($F(2,31)=15.05$, $p<.0001$).

3. Variables prédisant (à T0) l'état de santé général (SF36-T) à T1 et T3

Les tableaux suivants montrent quelles variables à T0 permettent de prédire l'état de santé général à T1 et à T3.

Modèle 5 : SF36-T à T1	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.84	0.70	0.67	F (4,37) = 21.73****	6.26				
BDI						-0.57	-6.18****	-0.71	-0.55
DOU-MOY						-0.51	-5.61****	-0.68	-0.50
%W						0.27	2.98**	0.44	0.27
NBRCS						-0.22	-2.41*	-0.37	-0.22

* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

Tableau 46 : Modèle 5 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et l'état de santé général à T1

Selon le modèle 5, 70% de la variance de l'état de santé général à trois mois (T1) peuvent être significativement, et conjointement prédits à T0 par la dépressivité ($\beta = -.57$), l'intensité de la douleur moyenne ($\beta = -.51$), la catégorie socioprofessionnelle ($\beta = .27$) et le nombre de médecins consultés ($\beta = -.22$) ($F(4,37) = 21,73$, $p < .0001$).

Modèle 6 : SF36-T à T3	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Prédicteurs au temps T0 (n= 34)	0.68	0.47	0.43	F (2,31) = 13.48***	10.22				
BDI						-0.55	-4.12***	-0.59	-0.54
DOU-MOY						-0.33	-2.49*	-0.41	-0.33

* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

Tableau 47 : Modèle 6 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et l'état de santé général à T3

Le modèle 6 montre que 47% de la variance de l'état de santé général à douze mois (T3) peuvent être significativement, et conjointement prédits à T0 par les seules variables dépressivité ($\beta = -.55$) et intensité de la douleur moyenne ($\beta = -.33$) ($F(2,31) = 13.48$, $p < .001$).

4. Variables prédisant (à T0) la qualité de vie (QIF-G) à T1 et T3

Les tableaux suivants montrent quelles variables à T0 permettent de prédire l'impact de la maladie sur la vie quotidienne à trois mois (T1) et à douze mois (T3) après GTCC

Modèle 7 : QIF-G à T1	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.65	0.43	0.40	F (2,39) = 14.57****	12.37				
BDI						0.47	3.90***	0.53	0.47
DOU-MOY						0.43	3.53***	0.49	0.43

* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

Tableau 48 : Modèle 7 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et l'impact de la FM à T1

Selon le modèle 7, 43% de la variance de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne à trois mois (T1) peuvent être significativement, et conjointement prédits à T0 par la dépressivité ($\beta=.47$) et l'intensité de la douleur moyenne ($\beta=.43$) ($F(2,39)=14.57$, $p<.0001$).

Modèle 8 : QIF-G à T3	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Prédicteurs au temps T0 (n= 34)	0.63	0.39	0.35	F (2,31) = 9.96***	13.81				
BDI						0.45	3.14**	0.49	0.44
DOU-MOY						0.38	2.65*	0.43	0.37

* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

Tableau 49 : Modèle 8 – Régression linéaire multiple entre les variables mesurées à T0 et l'impact de la FM à T3

Le modèle 8 montre que ces mêmes variables permettent également de prédire significativement l'impact de la maladie sur la vie quotidienne à douze mois (T3) ($F(2,31)=9.96$, $p<.001$). 39% de la variance de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne à T3 sont prédits par la dépressivité ($\beta=.45$) et l'intensité de la douleur moyenne ($\beta=.38$).

5. Synthèse analyses de régression

1) Au temps T0, les variables susceptibles de prédire la douleur maximale à trois mois (T1) après le GTCC sont :

- la douleur maximale et le faible niveau de la motivation au maintien des acquis

2) Au temps T0, les variables susceptibles de prédire la douleur moyenne à douze mois (T3) après le GTCC sont :

- la douleur moyenne, le faible niveau de la motivation au maintien des acquis et la tendance dépressive

3) Au temps T0, les variables susceptibles de prédire la tendance dépressive à trois mois (T1) et douze mois (T3) après le GTCC, sont respectivement :

- La dépressivité, l'anxiété état et le défaut de soutien social ;
- La dépressivité et la douleur moyenne.

4) Au temps T0, les variables susceptibles de prédire l'état de santé général à trois mois (T1) et à douze mois (T3) après le GTCC, sont respectivement :

- La tendance dépressive, la douleur moyenne, le fait de travailler ou non et le nombre de médecins consultés ;
- La tendance dépressive et la douleur moyenne.

5) Au temps T0, les variables prédictrices de l'impact de la maladie sur la qualité de la vie quotidienne à trois mois (T1) et douze mois (T3) après le GTCC sont :

- La tendance dépressive et la douleur moyenne.

Ces résultats attirent notre attention sur l'importance primordiale que semblent avoir la tendance dépressive et le niveau de la douleur moyenne pour déterminer le pronostic de l'évolution de la maladie.

E. Synthèse générale des principaux résultats

Nous allons tout d'abord mettre en avant le profil de nos patients et la dimension psychologique étudiée. Ensuite nous allons discuter les principaux résultats des études d'évolution dans le temps de l'effet du GTCC, et ceci pour chacune de nos variables en

fonction de nos hypothèses à l'inclusion (T0), à trois mois (T1) et à 12 mois après l'intervention (T3). Puis nous allons essayer d'évaluer son efficacité en comparant en parallèle les résultats du GTCC avec les résultats d'une prise en charge habituelle complétée par une séance d'information et d'éducation thérapeutique proposée à un autre groupe de patients, GTEM. Enfin, nous allons terminer avec des analyses inférentielles pour rechercher des facteurs explicatifs, voire prédictifs en analysant les relations entre les variables à l'inclusion (T0), après le traitement (à trois mois - T1) et à douze mois après la fin du traitement (T3),.

1. Profil de nos patients avant l'intervention GTCC

Les résultats de notre étude sont en conformité avec les données de la littérature existante par rapport aux caractéristiques des patients atteints de FM. Portant sur 112 patients avec le diagnostic de FM (ACR, 1990), la plupart sont des femmes (94%), elles vivent entourées et travaillent à temps plein, comme employées. Un peu plus d'un quart d'entre elles sont des cadres, 8% bénéficient d'une reconnaissance d'invalidité du fait de leur FM, elles sont âgées en moyenne de 46 ans.

Le délai entre le début des douleurs et la date de leur première prise en charge est de dix ans en moyenne. Le facteur déclenchant est psychologique dans 39% des cas et traumatique (physique et / ou psychologique) dans 17% des cas, avec en moyenne 5/18 points douleur. La plupart des cas présentent des troubles du sommeil (93.7%). La sensation douloureuse (maximale et moyenne) est élevée (EVA=7). La moitié d'entre elles sont suivies par leur médecin généraliste, 37.8% sont suivies par un spécialiste de la douleur (rhumatologue inclus). 31% bénéficient d'un suivi psychologique, une majorité suit des thérapies alternatives.

Nos résultats globaux sont en accord avec les dernières données de la littérature, ainsi, en 2011, Wolfe & al. trouvent (n=729) un âge moyen de 59.1 ans ($\sigma=12.2$), plutôt féminin (seulement 3.6 % d'hommes) (Wolfe & al, 2011). Un peu plus tard, en utilisant les nouveaux critères de l'ACR, la même équipe de Wolfe & al. trouve la prévalence de la FM égale à 2.1% (IC 95% : 1.6 - 2.7), 90% sont des femmes (Wolfe & al, 2013). Pour eux, la FM est un désordre dimensionnel et non catégoriel. 40% des patients rentrent dans les critères du DSM-V (2013) « trouble à symptomatologie somatique, cat. 300.82 (F45.1) ». Les symptômes spécifiques de la FM (la douleur diffuse, etc.) restent associés à des troubles de l'humeur et de

la mémoire. Selon les critères ACR (1990), sa prévalence en France dans la population générale est de 1.6% (1.2% - 2.0%) (Perrot & al, 2011). Selon cette étude d'autres critères pourront être utilisés pour le diagnostic comme un score haut de la douleur par zones musculaires, un haut niveau de stress, des scores très bas pour l'état de santé générale et la présence de troubles digestifs.

Dans une large revue sur la prévalence de la FM associée à d'autres conditions ayant en commun un syndrome de sensibilité centrale (Central Sensitivity Syndrome, CSS), Yunus (2012) trouve que la FM est associée à d'autres pathologies, comme l'arthrite rhumatoïde, l'ostéo-arthrose, la spondylite ankylosante, le lupus systémique. Les symptomatologies les plus fréquentes sont : syndrome du côlon irritable (40.7%), syndrome de fatigue chronique, migraine et céphalées de tension (55.2%). La FM est aussi associée à d'autres pathologies douloureuses avec des bases organiques comme : hypothyroïdisme (34.0%), spondylite ankylosante (30.4%), maladie de Crohn (26%), parmi les plus importantes.

Tout dernièrement, Clauw (2014), dans une revue exhaustive (de 1955 jusqu'à Mars 2014), conclut que la FM est le deuxième désordre rhumatologique le plus commun, 2% à 8% de la population mondiale en fonction des critères utilisés (ACR : 1990, 2010). Le ratio femme/homme est de 2/1, sa prévalence est la même pour différentes ethnies et cultures. Cette revue confirme les symptômes médicaux déjà signalés par Wolfe (1990, 2012) parmi d'autres moins communs (endométriose, désordre de l'articulation temporomandibulaire).

2. Dimension psychologique

Avant l'intervention, les patients de notre échantillon se perçoivent avec un état de santé, aussi bien mental que physique, détérioré (SF-36). L'impact de la FM sur leur qualité de vie quotidienne (QIF) était important.

En ce qui concerne la détresse émotionnelle, ils présentent une symptomatologie bien plus anxieuse (STAI-A et STAI-B élevés) que dépressive (BDI modéré), avec une tendance importante à dramatiser (CSQ-DRA). Ils sont dans la phase d'intention de changement (PSOCQ-INT). Si on regarde en détail nos données, on retrouve des résultats semblables à ceux d'autres études (Wolf, 2011 ; Clauw, 2011, 2014). La douleur varie peu ou reste parfois invariable surtout au niveau des pics. La FM se présente avec des composantes somatiques, psychologiques et sociales, comme stipulé par le modèle bio-psycho-social.

3. Facteurs d'efficacité des TCC

a) Etude longitudinale sur l'évolution des variables

1) La douleur

Après les TCC, la douleur moyenne (DOU-MOY) a significativement diminué à trois mois de 11% ($t=2.80$, $p<.01$, $d=.46$) et de 12% à douze mois ($t=3.12$, $p<.01$, $d=.47$) avec une taille d'effet moyenne. Ce résultat est confirmé par la diminution significative de 16.40% de la douleur perçue (QIF-DOU) à trois mois ($t=3.72$, $p<.001$, $d=.65$) et de 14.60% à six mois ($t=2.60$, $p<.05$, $d=.58$), avec une taille d'effet moyenne ; la diminution n'étant cependant pas significative à douze mois.

Selon nos résultats, l'intervention TCC en groupe améliore donc significativement la sensation douloureuse moyenne à court, moyen et à long terme. A la fin du programme GTCC, le patient FM devient plus actif et engagé dans des tâches qui impliquent le mouvement. Ce résultat est encourageant et rejoint ceux d'autres études bien plus formalisées que notre essai. Ce résultat nous oriente à nous questionner sur les facteurs de maintien des acquis, pour essayer d'identifier les autres facteurs de la qualité de vie quotidienne qui ont une incidence sur la douleur ou qui lui sont associés. Ce point est important car, apparemment, la douleur moyenne change au fil des mois jusqu'à six mois après la fin du programme.

Quant à la douleur maximale (DOU-MAX) il n'y a pas de différences significatives entre avant et après le GTCC. Elle reste rebelle et inchangée, équivalente au « pic douleurs », fort heureusement elle est moins fréquente pour notre groupe TCC, selon le propre récit des patients : « la douleur est là, mais elle ne me fait pas souffrir comme avant, ah quand elle apparaît je lui dis bonjour ma copine, je la prends différemment ... ».

Nous pouvons avancer l'hypothèse, qu'une fois expérimenté un « pic douleur » qui atteint un seuil maximal (EVA ou EN=8-9/10), cette expérience reste en mémoire (trace mnésique) comme une expérience conditionnée vis-à-vis de la situation, ainsi à un autre moment et devant d'autres situations semblables et susceptibles d'activer la « douleur », la réaction DOU-MAX serait activée par association et la réaction va se généraliser. DOU-MAX reste inchangée, elle s'est « généralisée » en accord avec les termes de Vlaeyen (2002).

2) L'anxiété

Les TCC ont un impact positif pour l'anxiété (état et trait) des patients du GTCC, le score se présente stable au cours du temps, à trois et à douze mois. Au début l'anxiété était « élevée », elle est devenue « moyenne »³¹.

- L'évolution de l'anxiété état dans le temps montre que les moyennes ont diminué significativement à trois mois de 10.23% ($t=3.20$, $p<.01$, $d=.48$) et de 14.00% à douze mois ($t=3.00$, $p<.01$, $d=.55$), avec une taille d'effet moyenne.

Apparemment, l'anxiété-état est fortement associée à la douleur perçue et peut être un prédicteur psychologique qui sera aussi associé à divers troubles émotionnels, comportementaux et à des complications somatiques en comparaison à des prédicteurs organiques (Bruchon-Schweitzer & al, 1994, page 58).

Dans notre étude, cette association entre anxiété-état et douleur moyenne est progressive, s'accroissant au fil du temps, significative et positive ($r=.38$, $p<.05$; $r=.70$, $p<.05$; $r=.64$, $p<.05$; à trois, six et douze mois respectivement) et cela est confirmé par le lien entre anxiété-état et douleur perçue (QIF-DOU).

L'anxiété-trait évolue aussi progressivement et significativement. D'autre part, elle garde un lien significatif et fort avec la dépression pendant toute la période d'intervention. Ainsi les corrélations sont positives et fortes à trois, six et douze mois ($r=.81$, $p<.05$; $r=.82$, $p<.05$; $r=.70$, $p<.05$; respectivement). De même, l'association anxiété trait et dramatisation est positive et moyenne. Nous y reviendrons dans le paragraphe sur la dramatisation.

A la fin de notre programme, une grande partie du changement peut être le résultat des exercices d'exposition, de la relaxation et de l'analyse fonctionnelle (« pierre d'angle de notre programme ») que nous développerons plus loin. Ils favorisent l'apparition du cercle vertueux, le changement vers des comportements plus adaptés et fonctionnels. En se « confrontant » progressivement à la douleur, le patient FM deviendra plus fonctionnel et plus adapté.

Ceci nous amène à reconsidérer, après notre intervention GTCC, le lien anxiété-trait avec la dépression d'une part et le lien anxiété-trait avec la dramatisation de l'autre, comme un facteur composite émotionnel lié qui peut évoluer positivement et fortement et

³¹ ECPA, Manuel Inventaire d'Anxiété Etat-Trait Forme Y, 1993

probablement d'une façon temporelle (Ardelt, 2000). L'anxiété-trait est considérée comme facteur de personnalité en principe permanent. Néanmoins, il semblerait que dans certaines conditions, des traits de la personnalité puissent changer, au moins temporairement, en fonction des bases biologiques du trait et aussi en fonction de l'impact de la situation (pathologies, médicaments ou facteurs de contexte) (Costa & al, 2005).

3) La dépressivité

Elle évolue progressivement dans le temps (entre T0, T1, T2 et T3). La différence des scores n'est pas significative à trois mois, cependant à six mois elle s'améliore de 18.14%, ($t=2.88$, $p<.01$, $d=.47$) et à douze mois cette amélioration se maintient autour de 18% ($t=2.62$, $p<.05$, $d=.43$) avec une taille d'effet moyenne. Elle garde son statut de « modérée »³². Par ailleurs le lien entre l'anxiété (état et trait) et la dépression est fort et positif au cours du temps. Ce lien est confirmé par QIF-DEP et QIF-ANX.

Le changement s'installe, difficilement au début, car, si les patients sont bien motivés, ils sont presque incrédules (les paramètres sont parfois difficiles à évaluer tellement les améliorations sont subjectives et différentes selon les patients). Au début, ils manifestent un progrès seulement quand ils perçoivent un changement global important. C'est à partir de ce moment qu'ils envisagent et d'aller plus loin et de tester d'autres options. Ils deviennent confiants et, voyant certaines améliorations se produire grâce à ce qu'ils font eux-mêmes, entrent dans la démarche de changement, avec plus d'assurance et de surcroît avec la sensation d'efficacité personnelle. Après les TCC, l'amélioration lente et progressive de cette variable peut s'expliquer par la mise en œuvre de différentes stratégies pour faire face à la fibromyalgie comme l'activité physique, le recours à des moyens cognitifs (la décentration, le détournement de l'attention, entre autres) la distraction et la reprise des activités.

« La reprise très progressive d'actions modèlera pas à pas les pensées qui deviendront moins négatives » et rompra ainsi le cercle vicieux (léthargie – pensées négatives – comportement de repli) qui validait les pensées négatives (Mirabel-Sarron, 2002, page 165).

³² Inventaire abrégé de dépression de Beck (13 items) (Cottraux in Guelfi, 1996)

4) L'état de santé

Après le traitement GTCC, l'état de santé général (mental et physique) des patients souffrant de FM est significativement amélioré :

- A trois mois, avec une taille d'effet importante pour l'état de santé mental (-18.46%, $t=-5.30$, $p<.001$, $d=-.76$), l'état de santé général (-17.18%, $t=6.80$, $p>.001$, $d=-.86$) et l'état de santé physique (-16.10%, $t=-5.41$, $p<.001$, $d=-.79$) ;
- A douze mois, cette amélioration se maintient et elle est toujours significative avec une taille d'effet moyenne pour l'état de santé mental (-16.41%, $t=3.47$, $p<.01$, $d=-.68$), l'état de santé général (-15.60%, $t=-3.35$, $p<.01$, $d=-.76$) et l'état de santé physique (-14.92%, $t=-2.82$, $p<.01$, $d=-.71$).

Cela nous fait envisager une influence positive du programme GTCC sur leur perception subjective de leur état de santé général. Dès lors qu'ils sont capables mettre à l'épreuve leurs capacités physiques, ils deviennent plus autonomes et peuvent réaliser un peu plus d'activités, de tout genre (physiques, professionnelles, intellectuelles, sociales, simples, etc.). Il se peut qu'ils interprètent autrement les symptômes somatiques, si ils sont toujours présents. Les tâches à domicile, le travail avec le groupe, les différentes stratégies cognitives qu'ils ont apprises leur permettent d'être plus à l'aise dans leur monde réel.

5) La qualité de vie spécifique quotidienne

L'impact de la FM sur la qualité de vie spécifique quotidienne (QIF) a diminué significativement de 20.76% à trois mois et de 17.88% à douze mois. Ce résultat peut être considéré important cliniquement³³ (Bennett & al, 2009). Les principales évolutions constatées chez nos patients sont :

- ils sont moins anxieux (QIF-ANX) ; l'amélioration est de 31.60% à trois mois ($t= 5.46$, $p<.001$, $d=1.1$) et de 35.50% à douze mois ($t=6.00$, $p<.001$, $d=1.2$), avec une taille d'effet importante ;
- ils sont moins déprimés (QIF-DEP) ; l'amélioration est de 24.66% à trois mois ($t=3.91$, $p<.001$, $d=.83$) avec une taille d'effet importante et de 24.66% à douze mois ($t=3.00$, $p<.01$, $d=.66$) avec une taille d'effet moyenne ;

³³ Une réduction de 14% ou plus dans le score du QIF est une mesure clinique importante (Bennett & al, 2009).

- ils expriment un mieux-être au quotidien (QIF-BIEN), de 23.60% à trois mois ($t=3.42$, $p<.01$, $d=.75$) avec une taille d'effet importante et de 17.90% à douze mois ($t=2.20$, $p<.05$, $d=.65$) avec une taille d'effet moyen ;
- ils ont moins de raideur matinale (QIF-RAID), amélioration de 19% à trois mois, ($t=4.10$, $p<.001$, $d=.62$) avec une taille d'effet moyenne mais elle n'est plus significative à douze mois ;
- la fatigue ressentie diminue (QIF-FAT) ; bien que cette diminution soit évidente (13.17%) à trois mois ($t=3.70$, $p<.001$, $d=.64$) avec une taille d'effet moyenne, elle est moins marquée (11.15%) à douze mois ($t=2.63$, $p<.05$, $d=.57$) avec une taille d'effet moyenne ;
- la douleur perçue (QIF-DOU) s'améliore de façon évidente de 16.40% à trois mois avec une taille d'effet moyenne ($t=3.72$, $p<.001$, $d=.65$) mais l'amélioration n'est plus significative à douze mois.

Apparemment le programme TCC a un donc un effet important pour la plupart des indices de la qualité de vie spécifique mesurée par le QIF.

A trois mois les participants au programme GTCC expérimentent un mieux-être général au quotidien, ils ont moins d'appréhension vis-à-vis de la douleur, de raideur musculaire, de douleurs et de fatigue (matinale et générale). Ils sont « moins tristes » (eux même le disent), ils deviennent alors plus actifs et performants sur le plan fonctionnel, ce qui rejaillit probablement par la suite positivement sur leur bien être psychologique (Thieme & al, 2000 ; Arnold, 2006).

A douze mois après la fin du traitement, les différences significatives se maintiennent pour la plupart des variables avec une taille d'effet moyenne, cependant les évolutions de la douleur perçue et de la raideur ne sont plus significatives.

6) Le rôle de la dramatisation (ou catastrophisme³⁴)

Cette stratégie de coping dysfonctionnelle présente une évolution significative, à trois mois elle s'améliore de 19.10% ($t=3.7$, $p<.001$, $d=.49$), à six mois de 27.10%, ($t= 4.40$,

³⁴ La dramatisation, terme utilisé dans cette recherche, renvoie au concept plus global de « catastrophisme » plus facilement utilisé par les anglo-saxons et dans la littérature scientifique. La définition de ce concept est donnée dans la partie théorique.

$p < .001$, $d = .68$) et à douze mois de 20.30% ($t = 3.22$, $p < .01$, $d = .52$), avec une taille d'effet moyenne pour les trois temps d'évaluation.

La réduction significative de la dramatisation après le GTCC est une excellente nouvelle car la tendance à envisager le pire est connue pour être une stratégie hautement dysfonctionnelle qui contribue à entretenir la douleur chez les fibromyalgiques et à dégrader par là-même grandement leur qualité de vie.

Il semblerait que nos patients amorcent un processus d'acceptation de leur douleur (McCracken & Samuel, 2007) et des symptômes de la FM, et s'engagent dans des activités autres que ruminer leurs pensées négatives catastrophiques (Sullivan & al, 2001) en élargissant les alternatives de comment faire face à leur douleur et à d'autres symptômes dans « l'ici et le maintenant » (McCracken & Keogh, 2009) tout en ayant un meilleur moral (Sullivan & al, 2001) et de la confiance en soi pour s'engager vers des solutions concrètes, fonctionnelles et adaptées à la situation.

D'autres thérapeutes ont déjà remarqué avant nous une baisse notable de la dramatisation à l'issue d'un programme TCC, comme l'attestent bien souvent les scores pré et post-traitement obtenus à la sous-échelle « dramatisation » du CSQ (Burckhardt & Henriksson, 2001 ; Guy-Coichard, 2003 ; Hadjistavropoulos & al, 2004 ; Jensen & al, 2003 et 2007 ; Turner & al, 2000 ; Woby & al, 2004). Thorn & al. (2002) ont notamment trouvé une baisse considérable du « catastrophisme » après une intervention TCC incluant un entraînement à la relaxation couplé à une reprise d'activités physiques, associé à des techniques cognitives (restructuration cognitive des croyances, des erreurs de logique) et d'affirmation de soi.

7) Le rôle de la motivation

La motivation présente une évolution majeure qui se maintient dans le temps. Ce résultat est très important pour notre étude et confirme notre hypothèse.

L'évolution dans le temps du maintien des acquis montre une augmentation significative des moyennes ; 34% à trois mois ($t = -7.67$, $p < .001$, $d = 1.48$), 31% à six mois ($t = -6.13$, $p < .001$, $d = 1.46$) et 31% à douze mois ($t = -5.38$, $p < .001$, $d = 1.40$) avec une taille d'effet très importante. Quant à l'intention de changer, elle présente une amélioration de 8.26% à

trois mois ($t=3.10$, $p<.001$, $d=.77$) et de 10.75% à douze mois ($t=4.47$, $p<.001$, $d=.86$) avec une taille d'effet importante.

La disposition au changement est donc améliorée après les TCC de Groupe. Le patient adhère au programme, devient plus actif et met en œuvre des stratégies orientées vers l'atteinte de ses objectifs en vue de s'approprier et de maintenir de nouvelles stratégies ressorties du travail en groupe. Il est motivé. La motivation à maintenir les acquis augmente davantage après le GTCC que l'intention de changement.

8) Synthèse

Ces constatations sur l'évolution des variables au cours temps permettent de mettre en évidence l'efficacité de GTCC pour la prise en charge de la FM à court terme (trois mois) et sur le long terme (douze mois) pour la plupart de nos variables. La taille de l'effet est entre moyenne et importante (d de Cohen), en revanche, la douleur maximale change très peu.

Notre hypothèse (H1) est validée. Il serait très intéressant d'identifier quel(s) facteur(s) est(sont) l'élément déterminant de cette efficacité ? les techniques ? le groupe ? Nous allons reprendre cette dernière question plus loin dans la discussion.

b) Etude comparative entre les prises en charge GTCC et GTEM

Avec l'objectif d'évaluer l'efficacité du programme de groupe TCC, nous avons comparé les résultats du GTCC (8 séances d'intervention + traitement habituel) avec les résultats du GTEM (une séance d'éducation thérapeutique + traitement habituel). Nous avons utilisé des plans à mesures répétées avec l'aide de l'ANOVA. Cette procédure nous a permis d'identifier l'effet du programme (GTCC) sur l'évolution des différentes variables au cours du temps dans un seul plan avec différentes mesures : à l'inclusion (T0), trois mois après le début du traitement (T1), six mois après la fin du traitement (T2) et douze mois après la fin du traitement (T3).

Nous avons constaté des résultats comparables entre GTCC et GTEM, les moyennes ont évolué de manière équivalente pour : l'intensité de la douleur (maximale et moyenne), la détresse émotionnelle (anxiété-état, dépressivité, tendance à la dramatisation), l'état de santé général (mental et physique), la qualité de vie quotidienne spécifique, et l'intention de changement. Notre deuxième hypothèse n'est pas complètement validée, hormis pour la

motivation à maintenir les acquis où nous constatons une différence significative entre les deux groupes en faveur du GTCC. La taille de l'effet est moyenne et reflète directement les changements dus à l'intervention GTCC. C'est une donnée intéressante car la motivation est reconnue par différents chercheurs pour être un facteur « moteur » du changement (Kop & al, 2005 ; Spinhoven & al, 2004 ; Graziani & al, 2001) ; elle l'est aussi pour notre groupe.

La plupart des résultats mettent en évidence un effet principal du temps. Comme les participants aux deux groupes ont des résultats approximativement semblables, cela peut indiquer un effet d'apprentissage des tâches d'évaluation au cours du temps. Pour les deux groupes, lorsqu'il a lieu, le changement s'opère progressivement, à l'exception de la douleur maximale qui reste sans évolution significative pour les deux groupes. Ce dernier résultat n'est pas surprenant mais est en accord avec celui de plusieurs études qui ont trouvé que la douleur est l'indice qui varie le moins (Cedraschi & al, 2004 ; Thieme & Gracely, 2009), d'une façon objective, dans les scores, même si en même temps le témoignage des patients est inverse : ils se trouvent « améliorés ».

Différents chercheurs se sont intéressés au phénomène de l'efficacité des thérapies. Il en ressort qu'il existe apparemment des facteurs non spécifiques à la prise en charge (Vlaeyen & Morley, 2005) et qu'ils sont difficiles à contrôler car ils sont liés au contexte (encouragements, amélioration de l'efficacité personnelle, remarques positives de l'entourage, soutien émotionnel, etc.), au thérapeute (caractéristiques spécifiques de la personne ou perception du talent professionnel), ou aux spécificités de la thérapie (Lambert, 2013), ou quand elle est plus près du contexte du patient (Okiishi & al, 2003).

Il est aussi possible que « l'effet de prise en charge » joue un rôle dans l'engagement du patient vis à vis du groupe GTEM auquel il est affecté. L'expérience d'être dans un groupe, à l'hôpital avec des spécialistes et des soignants va lui apporter du « soutien social » dont les effets sont généralement bénéfiques pour la santé, en plus des effets indirects du groupe : « il n'est plus seul ou il n'est pas le seul à vivre la pathologie ». C'est apparemment l'adéquation du soutien social avec les besoins du patient et ses attentes dans la situation des soins par exemple, qui est le plus pertinent dans le soutien (Bruchon-Schweitzer, 2002).

c) Etude inférentielle

Nous avons essayé d'identifier des facteurs clefs de changement dans la prise en charge de la FM. Nous avons choisi des variables de nature sociodémographiques, somatiques

et psychologiques susceptibles d'être en relation avec des variables explicatives pour rendre compte du pourcentage de changement obtenu lors du suivi avec la prise en charge GTCC. A partir des analyses de corrélation puis de régression multiples, nous avons choisi des modèles prédictifs que nous proposons à titre hypothétique.

Parmi les variables explicatives, l'intensité de la douleur et la dépressivité apparaissent comme les variables les plus fréquemment associées avec d'autres variables et d'autres facteurs pour prédire l'intensité de la douleur, la dépressivité, l'état de santé général, et l'impact de la FM sur la qualité de vie quotidienne, à court et long terme. Cette constatation est en accord avec d'autres études (Gracely & al, 2004 ; Edwards & al, 2006 ; Quartana & al, 2009)

Des études plus approfondies seront nécessaires pour arriver à des conclusions plus claires par rapport au rôle de la dépressivité comme facteur psychologique : cause ou conséquence de la FM ? De plus, considérer la dépressivité comme un facteur de risque pour le maintien de la FM nous semble une piste à développer pour son étude et son traitement. Il nous semble aussi nécessaire d'améliorer la pertinence du choix des outils de mesure pour la dépressivité. L'inventaire de dépression de Beck révisé (BDI-II) avec 21 items (Beck & al, 1994) qui permet d'évaluer la sévérité des symptômes dépressifs sans être en soi un outil de diagnostic de la dépression pourrait par exemple être utilisé au lieu de la forme abrégée, pratique mais fournissant moins de données somatiques. Il serait aussi intéressant de poursuivre des recherches sur d'autres variables explicatives, et analyser leurs effets : l'anxiété trait, la dramatisation et la disposition à maintenir les acquis. Ces variables ne sont pas ressorties avec un potentiel prédictif important dans notre étude.

II - Discussion théorico-clinique

Cette étude prospective longitudinale s'est déroulée dans le cadre d'un protocole de recherche hospitalier clinique (PRHC) mené au CETD de l'hôpital Saint Antoine entre janvier 2008 et décembre 2011. Son objectif principal était d'évaluer l'efficacité d'une prise en charge comportementale et cognitive de la fibromyalgie. Elle s'est déroulée durant une période caractérisée par un intérêt grandissant pour l'évaluation et le traitement de la douleur chronique en France (HAS, 2008, 2010), comme à l'étranger. Différentes publications et une riche documentation bibliographique de toute sorte l'attestent. De nombreux articles originaux, méta-analyses, revue d'études contrôlées, livres et autres documents (thèses, monographies, newsletter, etc.) sur la douleur chronique en général, sa prise en charge et différentes propositions théoriques et thérapeutiques ont été publiés sur différents supports (papier, on line, vidéos, diapositives). Cependant, nous n'avons pas trouvé de recherches sur la prise en charge psychologique de la FM France.

Sur la base de nos observations, des résultats de notre étude, des informations qualitatives recueillies auprès de nos patients pendant le travail de groupe et des données issues de la recherche s'y rapportant, nous allons essayer de mettre en avant les effets les plus remarquables d'une prise en charge de la FM avec une TCC de groupe. Une revue des limites de notre recherche sera faite avant de présenter nos principales conclusions et de proposer des perspectives et des pistes pour la prise en charge cognitivo-comportementale de la fibromyalgie.

Les résultats de cette étude sur l'impact de la prise en charge cognitivo-comportementale de groupe de fibromyalgie sont globalement positifs. A l'issue du programme (d'une durée moyenne de 8 séances), les patients montrent une amélioration significative de leur état de santé général et de la qualité de vie spécifique à la FM tel qu'il peut être objectivé par différents critères, validant de la sorte une grande partie de nos hypothèses. Le résultat le plus remarquable revient à la motivation de maintien des acquis, facteur qui confirme la contribution des stratégies comportementales et cognitives pour l'amélioration de la gestion de la fibromyalgie.

A. Apport des TCC

En fonction des résultats de nos analyses, les TCC démontrent un effet positif sur quelques-unes de nos variables et pour la plupart d'entre elles la taille de l'effet est « moyenne ».

1. La « douleur moyenne »

La diminution des sensations douloureuses est significative à la fin du programme TCC et stable au fil du temps. C'est un résultat important car il signe la réduction du principal symptôme de la fibromyalgie, à savoir la douleur. Notons que cette réduction de la douleur moyenne, quoique lente, est progressive, nous pouvons nous demander ce qui a réellement été modifié : la sensation nociceptive ? l'interprétation de la douleur ? sa tolérance ? sa charge émotionnelle ? la nature des plaintes exprimées ? Apparemment, c'est l'interprétation de la douleur qui évolue favorablement pour tous les patients car la plupart d'entre eux estime « pouvoir profiter de davantage de jours de bien-être » depuis la fin du programme et se plaignent moins de souffrir de pics douloureux (7^{ème} séance : « j'ai toujours mal, mais je la vis d'un autre mode, les douleurs sont toujours là mais elles me font moins souffrir »).

En nous basant sur un modèle des interactions avec les facteurs d'entretien de la douleur, nous pouvons émettre l'hypothèse que notre programme induit un changement vers des comportements bien plus adaptés car les participants apprennent à mieux faire face à leur douleur. Ils deviennent d'une manière générale plus actifs, par l'entremise d'une activité physique (exercices, par exemple), du démarrage d'un sport, aquagym, marche, etc.) ou d'une activité de loisir-plaisir qu'ils ont librement choisie (aller à une exposition, au théâtre, recevoir du monde, préparer un dîner, etc.).

Des chercheurs, comme Thieme & al. (2007) trouvent que 45% des sujets ayant participé à un programme TCC montrent après celui-ci une réduction significative de l'intensité de leurs douleurs. Thieme & Turk (2006) réalisent une étude comparative en utilisant séparément des techniques comportementales, des techniques cognitives, comparées à un groupe placebo et trouvent des améliorations pour l'intensité de la douleur maintenues douze mois après le traitement. Certaines études et notamment des méta-analyses trouvent des résultats où la douleur est légèrement changée à court terme (Luciano & al, 2011) mais elle reste rebelle, notamment de par son intensité, à long terme. Apparemment, la sensibilité à la

douleur est en relation étroite avec l'anxiété (Thompson & al, 2008), surtout pour les femmes (Meulders, Jans & Vlaeyen, 2015).

2. La dimension émotionnelle - l'anxiété

Les résultats de différentes études et nos observations attestent que le patient fibromyalgique a développé une hyper sensibilité et une hyper réactivité envers l'imminence d'un danger potentiel, ce qui se traduit cliniquement par une hyper vigilance anxieuse soutenue par des processus d'attention sélective aux menaces que peut comporter l'environnement. D'où l'adoption de stratégies d'évitement face à des situations perçues comme étant à l'origine de ses douleurs et/ou de leur exacerbation. Il est autrement dit fort possible que nos patients fibromyalgiques aient développé une peur chronique de la douleur (Borgeat & Zulino, 2004 ; Hadjistavropoulos & al, 2004 ; Symreng & Fishman, 2004), de l'activité physique (Blotman & Branco, 2006) et du mouvement en général (Vlaeyen & Linton, 2000).

En accord avec Vlaeyen (Vlaeyen & Crombez, 2009), la peur fait partie de l'émotion anxiété, nous pourrions expliquer, avec le « modèle de la peur de la douleur » (Vlaeyen & Linton, 2000), l'installation du cercle vicieux de la peur de la douleur. Par le développement de l'anticipation de la douleur, l'individu ne réalise pas d'activité susceptible d'augmenter la douleur et par le fait de se « protéger » de la douleur, il tombe dans un cercle vicieux à long terme dont le résultat délétère est le comportement d'évitement (Vlaeyen & Linton, 2000), avec des implications physiques et psychologiques négatives.

D'autre part l'évitement aura le rôle de maintenir et exacerber la peur de bouger, ce qui génère le déconditionnement physique et la chronicisation de la douleur. Waddell & al. (1993) et Vlaeyen & Linton (2000) nous laissent comprendre que la peur de la douleur est en fait plus handicapante que la douleur en elle-même. L'évitement du mouvement, comme stratégie de coping, est rapidement acquis chez le douloureux chronique et est renforcé par l'entourage proche, comme dans le cas de nos patients (les autres ne les laissent pas faire de mouvement, ils les font à la place du patient) ; en conséquence une « peur du mouvement » (kinésiophobie) s'installe. Le résultat est le maintien de la « peur de la douleur » qui est un comportement anxieux et va se constituer pour devenir une entité à part, avec ses propres caractéristiques (des anticipations, des signes somatiques, etc.) propres à l'anxiété.

Il s'agit pour éradiquer cette appréhension infondée de la douleur de s'exposer aux activités physiques tant redoutées afin de les voir sous un jour nouveau, plus positif (Goubert & al, 2004 ; Gowans & al, 2004 ; Keefe & al, 2004 ; Lemstra & Olzynski, 2005 ; Turk & Okifuji, 1999 ; Vlaeyen & Morley, 2005). Partant de là, notre étude montre que notre programme diminue la « kinésiophobie » puisque l'un de ses objectifs principaux est d'encourager la reprise d'une activité physique dans des conditions optimales (activité fractionnée et entrecoupée par des pauses). Nous n'avons pas mesuré finement les progrès accomplis dans ce domaine mais ils sont spontanément soulignés par les participants lors de l'évaluation qualitative finale comme un acquis en voie de développement. D'autre part, la pratique de la relaxation et de la pleine conscience sont très indiquées pour la gestion de l'anxiété (Kabat-Zinn, 1982, 2009 ; Segal, 2002 ; Keel, 1999 ; Cochrane Review, Theadom & al, 2015).

3. La dépressivité

A la fin du traitement, la dépressivité diminue significativement par rapport à la phase d'inclusion, le changement qui n'était pas significatif au début, le devient et s'accroît progressivement à six mois puis à douze mois. Rappelons que dans le cadre de notre programme TCC, le travail cognitif est orienté vers la modification active de schémas cognitifs anxigènes et dépressogènes (triade cognitive de Beck, 1979), de pensées automatiques négatives et d'erreurs de logique associées (attributions causales caduques), notamment des distorsions cognitives. Il s'agit de trouver, avec l'aide du groupe, des cognitions alternatives bien plus constructives et fonctionnelles que les cognitions initiales. Ainsi le patient se trouve muni de possibilités supplémentaires à envisager et éventuellement à mettre en place pour gérer sa douleur. Le choix des objectifs à atteindre (écrits dans le contrat thérapeutique et dans le carnet de bord) est à cet égard crucial car ce dernier va constituer un point de repère sur le chemin thérapeutique. Il peut s'agir d'un projet à réaliser, d'une relation à établir, d'une activité professionnelle à reprendre, d'un loisir à adopter. Ce but constitue en soi un renforçateur positif (atteinte des objectifs) car il est susceptible d'induire un plus grand bien être (satisfaction personnelle), par le fait d'induire d'autres états émotionnels comme la satisfaction et parfois même la fierté (« ah, je suis fier, j'ai réussi à aller chez le coiffeur ! ») et de meilleures relations avec les autres et par la même de réduire la dépressivité.

Thomas & Blotman (2003) considèrent que la dépression associée à la fibromyalgie est liée à une prise de conscience plus importante de la maladie chez certains patients indépendamment de la douleur ressentie. Giesecke & al. (2005) essayent de différencier la douleur des symptômes de la dépression dans un échantillon de patients FM, avec l'aide d'un IRM fonctionnel. L'activation de l'amygdale est réalisée cliniquement par stimulation de l'intensité de la douleur qui est associée à la dimension affective de la douleur. Leur conclusion est que les symptômes ne sont pas associés et suggèrent que le circuit sensoriel de la douleur est probablement différent du circuit affectif de la douleur. Ce résultat nous permet d'avancer l'hypothèse que l'amélioration de la dépressivité s'explique essentiellement par le recours à de nouvelles stratégies de faire face, comportementales (activité physique) et cognitives (distraction), favorisant l'émergence de l'efficacité personnelle qui induit des affects positifs, un des objectifs de notre programme GTCC.

Différentes recherches rendent compte de la symptomatologie dépressive associée à la FM, soit comme facteur de comorbidité (Giesecke & al, 2005), soit comme symptôme associé (Carta & al, 2006) ou soit comme conséquence de l'impact de la FM sur la qualité de vie. Thieme & al. (2004), trouvent que la FM n'est pas un syndrome homogène, ce qui pose un problème pour son évaluation et son traitement, ainsi ils suggèrent de prendre en compte d'autres facteurs associés tels que l'anxiété, la dépression avec un traitement au niveau du dysfonctionnement physique et émotionnel. Parfois, un mélange entre la symptomatologie de la dépression et la douleur, oriente le traitement de manière erronée (Goldenberg, 2010a, 2010b).

4. L'état de santé

La diminution de l'impact de la FM sur l'état de santé général est significative pendant le déroulement du programme et son suivi. Ce résultat nous montre que les techniques utilisées (relaxation, restructuration cognitive, exercices physiques, exercices d'exposition, etc.) aident le patient à atteindre les objectifs principaux qu'il s'est fixé : retrouver de la sorte une qualité de vie optimale et une perception de bien-être de l'état général de sa santé, soulager ses douleurs, redevenir actif (sur le plan physique, social et professionnel) et gérer sa FM.

Ils recourent davantage à des stratégies fonctionnelles plus adaptées à leur état de santé actuel et à leurs besoins pour faire face à la fibromyalgie et à leurs douleurs (4^{ème}

séance : « j'écoute mieux mon corps maintenant »). Ils ont une meilleure conscience de leur corps et de leur bien-être. Le cercle vicieux est remplacé par un cercle vertueux, garant d'une bonne gestion autonome de la douleur, ainsi la douleur a moins d'effets délétères dans la vie de tous les jours.

Leplege & al. (2000) nous rappellent la définition que propose l'OMS (1994) pour l'état de santé : « un état de bien-être physique, mental et social et non simplement une absence de maladie ». Cette définition intègre bien la notion d'évaluation de la satisfaction vis-à-vis de la santé et la notion de bien-être. Appliqué à nos résultats tels que mesurés par le SF36, cela veut dire que les patients souffrent moins, se sentent mieux pour redevenir un peu plus actifs, profitent d'un mieux-être mental et physique avec un peu plus de vitalité et d'énergie, sont moins limités au niveau physique et psychologique, et profitent un peu plus de leur bien-être matériel. Nous pouvons avancer que la FM a moins d'impact sur l'état de santé psychologique et physique de nos patients après le GTCC.

5. La qualité de vie

Apparemment, la fibromyalgie a moins d'impact sur la qualité de vie quotidienne après le programme TCC de groupe. Les améliorations significatives concernent surtout la surtout qualité de vie quotidienne et ses composantes : bien être, anxiété ressentie, dépression perçue, fatigue matinale et générale.

Le patient fibromyalgique devient alors plus motivé et performant sur le plan fonctionnel, ce qui rejaillit probablement par la suite positivement sur son bien être psychologique (Thieme & al, 2006 ; Arnold, 2006). Ce constat a déjà été fait par différents chercheurs et cliniciens qui ont souligné l'importance d'une reprise progressive d'activités physiques délaissées par exemple (Busch, 2008 ; EULAR, Macfarlane & al, 2016) et en ont fait un des facteurs clefs de réussite de leurs interventions TCC pratiquées auprès de sujets fibromyalgiques (Cedraschi & al, 2004).

Dans la Cochrane Review (Busch & al, 2002), seize essais cliniques randomisés ont été évalués, avec 23 types d'exercices physiques. Les exercices qui ont été trouvés les plus intéressants sont les exercices « aérobics », des mouvements lents de certaines parties du corps en respirant. Les conclusions sont aussi en faveur de la réalisation d'une activité physique modérée pendant trente minutes tous les jours. La même revue mentionne que

Mannerkorpi (2000) a proposé un programme mixte, des exercices aérobiques, associés à un programme d'éducation thérapeutique qui s'avère efficace au regard de la qualité de vie. Les données des dernières études vont aussi dans le sens de nos résultats, ainsi pour Fernandez & al. (2008), le bénéfice d'une prise en charge psycho-éducative de groupe a été calculé au regard de la qualité de vie mesurée par le changement de la douleur perçue, des coûts financiers mesurés de manière indirecte par les jours que le patient manque ou ne manque pas à son travail.

6. La dramatisation (catastrophisme), paramètre sensible aux TCC

La réduction significative de la tendance à la dramatisation constatée à la fin du traitement (à trois mois) et qui se maintient à six mois puis à douze mois après la fin du traitement résulte fort probablement des bienfaits de l'entraînement à la relaxation, à la pleine conscience couplée à des techniques cognitives (décentration, restructuration cognitive, acceptation, etc.) qui induisent progressivement une meilleure régulation cognitivo-émotionnelle. En effet, il a été démontré que la régulation émotionnelle (3^{ème} vague) (Hayes, 2004) amène l'individu, d'une façon progressive, consciente et engagée, vers l'apprentissage de stratégies émotionnelles plus fonctionnelles et adaptées pour faire face, par exemple, aux émotions et en conséquence à la situation.

Thorn & al. (2002), Keefe & al. (2004) ont réalisé un résumé des recherches des trente dernières années autour des facteurs psychologiques et d'adaptation face à la douleur qui persiste. Ainsi, ils ont trouvé, entre autres, que la dramatisation est corrélée avec des niveaux hauts de dépression ; elle est un prédicteur des conséquences de la douleur ; même après avoir contrôlé la dépression. Les conséquences de la douleur se manifestent notamment dans l'incapacité et la détresse émotionnelle, dans le cercle vicieux expliqué par le modèle de la peur de la douleur (Vlaeyen & Linton, 2000).

Selon les auteurs (Brown, 2004 ; Hadjistavropoulos & al, 2004 ; Keefe & al, 2004) les patients fibromyalgiques sont plus enclins à la dramatisation de leurs douleurs et ce « catastrophisme » s'avère être chez eux un prédicteur du score de douleur. Sullivan & al. (2002) considèrent que le catastrophisme est un des plus fiables et des plus robustes prédicteurs psychologiques de la douleur. De même il semblerait que le score élevé en catastrophisme est associé à des scores de douleur élevés, comme il est associé à la présence

de symptômes dépressifs (sentiments d'impuissance, d'échec, d'inutilité ou de culpabilité) (Spinhoven & al, 2004 ; Turner & al, 2000 ; Woby & al, 2004).

Nous nous sommes aussi intéressé aux associations dramatisation et dépression, dépression et anxiété et enfin dramatisation et anxiété (état-trait), comme signalé plus haut. « L'état de détresse émotionnelle ». Notons que la dramatisation garde un lien plus élevé avec la dépression pendant tout le temps de notre intervention, et aussi que la dramatisation est associée positivement et fortement à l'anxiété trait. Luciano & Algarabel (2006) trouvent une corrélation entre anxiété-trait et catastrophisme chez des adultes sains, le lien est positif. A un plus haut niveau d'anxiété-trait, la pensée catastrophique sera elle aussi plus haute. Ainsi, le recours au coping dramatique, ou propension à catastropher chez nos patients fibromyalgiques sera influencé par la prédisposition anxieuse (trait de personnalité). Ceci nous oriente vers une relation linéaire : si les patients sont très anxieux (trait), ils seront aussi plus enclins à dramatiser et à ne pas pouvoir contrôler cette pensée « catastrophique » qui vient les envahir et ceci, même en dehors du contexte douloureux. Cela peut être une piste à développer.

D'un point de vue plus général et par rapport au fonctionnement émotionnel de nos patients, le dysfonctionnement au niveau du syndrome anxio-dépressif accentué par la dramatisation nous interpelle.

Van Middendorp & al. (2008) réalisent une étude fort intéressante ; ils comparent 403 femmes atteintes de FM, avec 196 femmes en bonne santé (contrôle). Leur objectif est d'examiner les émotions et la régulation émotionnelle. Le résultat est surprenant car les patientes FM montrent des stratégies d'évitement émotionnel, associées bien plus à une détresse émotionnelle et cognitive qu'à la sensation de douleur et de fatigue. Elles réagissent avec des émotions négatives et montrent des difficultés à expérimenter des émotions positives. Apparemment, l'expérience d'émotions positives ne fait pas l'effet « de tampon » entre l'association entre douleur et émotions négatives. Dans une étude sur l'impact de la maladie sur les stratégies de coping chez des patients atteints de FM, Zautra & al. (2005) trouvent que des épisodes de douleur peuvent influencer la mise en place des différentes stratégies de coping (plutôt passives et peu efficaces) ce qui peut donner en conséquence un bas niveau d'efficacité personnelle. De même, dans une autre étude, Zautra & al. (2008) trouvent que chez le patient fibromyalgique, il y a un dysfonctionnement dans la régulation des affects positifs.

En effet les résultats de différentes études (Keefe & al, 2004 ; Oliver & al, 2001 ; Turner & al, 2000 ; Woby & al, 2004) proposent l'association d'autres facteurs qui interviennent dans l'adaptation et l'amélioration de la douleur comme : l'auto-efficacité, les stratégies de coping face à la douleur, être prêt au changement (où les facteurs motivationnels sont en jeu), l'acceptation de la douleur comme une entité dans le temps, ou le fait de ne pas « résister » ni éviter la douleur. McCracken & Velleman (2010) proposent de considérer l'acceptation comme un processus centré sur la flexibilité psychologique par rapport aux valeurs personnelles, dans un contexte donné, dans le moment présent en s'exposant aux émotions au lieu de les éviter (Hayes, 2004).

Chez le patient douloureux chronique les sensations physiques peuvent en général être interprétées comme « catastrophiques » et cette interprétation amènera le patient à expérimenter « la peur de la douleur » (algophobie), la peur de la lésion ou même la peur de « l'activité physique » (kinésiophobie). Le comportement peut être adaptatif lorsqu'il existe une lésion potentielle, alors qu'il n'a pas lieu d'être lorsque la douleur est installée et n'a pas de rapport avec une blessure. Dès lors que la peur exacerbe la douleur, un cercle vicieux vient s'installer comme dans le cas de la peur de la douleur.

Deux comportements peuvent alors se produire, « éviter » ou « affronter ». Pour les « éviteurs », le cercle pernicieux qui amène à la dépression peut s'installer, comme expliqué par le modèle peur/évitement (Vlaeyen & al, 1995) (lésion, douleur, catastrophisme, peur, hypervigilance, évitement, échappement, abandon, incapacité, dépression). Tandis que les « affronteurs » vont facilement s'exposer à la situation douleur et en fin de compte, seront dans l'action avec une autre expérience vis-à-vis de la douleur, et peut être ne vont-ils plus expérimenter de douleur ... (Vlaeyen & Linton, 2000).

Ainsi le rôle de la dramatisation dans la douleur chronique, plus particulièrement dans la FM, peut être un facteur de maintien et d'augmentation de risque, de développer une fibromyalgie, dans une sorte de cercle vicieux.

7. La disposition au changement

Le programme TCC testé semble remotiver les patients fibromyalgiques et accroître leur disposition au changement, en effet les résultats montrent un effet important des TCC pour la motivation à maintenir les acquis. C'est l'élément qui a le plus évolué, donc réussi, en

accord avec Aguerre & al. (2015), un des objectifs de toute psychothérapie est de promouvoir la disposition au changement, surtout parce que celle-ci peut jouer un rôle considérable dans la réussite de la prise en charge.

Les patients qui ont suivi le programme sont plus dans l'action et savent grosso modo comment gérer de façon autonome leurs douleurs malgré la persistance de quelques déboires adaptatifs. A la suite du programme, ils semblent avoir appris et pris conscience du rôle principal qu'ils jouent au niveau de la gestion de leur pathologie (« item 12 du PSOCQ : Je me suis rendu compte que c'était à moi de mieux gérer mes douleurs ») et savent à présent quoi faire pour gérer avec succès la fibromyalgie et souhaitent maintenir leurs acquis (7^{ème} séance : « je connais mon corps et mes besoins maintenant », « j'ai compris que je dois m'occuper de moi, m'écouter autrement », « je sais que je ne ferais pas comme avant »). Or l'ouverture au changement est un facteur clef de changement (Aguerre & al, 2015) qui semble opérer dans notre étude. En effet, il paraît nécessaire pour adopter de nouveaux comportements d'être fin prêt à changer, de souhaiter passer à l'action (Miller & Rollnick, 2002).

Nous pouvons toutefois nous demander quels sont les éléments déterminant ces re-motivations ? les techniques utilisées ? l'attitude des animateurs ? le facteur « groupe » ? la démarche psycho-éducative ? En accord avec la théorie de la disposition au changement (Prochaska & DiClemente, 1983), la motivation est un élément qui évolue apparemment quand l'individu devient actif et quand la sensation de douleur vient interférer avec ses activités. De même, l'information sur les avantages et les inconvénients inhérents à certains de ses comportements (Prochaska & al, 1992), par exemple pour faire face à la fibromyalgie (psychoéducation et pratique des tâches à domicile), fait que le sujet est motivé à changer. Il se peut aussi que le patient devienne plus motivé à changer en fonction de la crédibilité de l'efficacité de la stratégie à mettre en place. La crédibilité deviendra tout d'abord une pré-condition pour se motiver (Dijkstra & al, 2001).

Jensen & Kerns ont avancé des hypothèses en relation à la douleur (Jensen & al, 2004, 2007 ; Kerns & al, 2006). Nous pouvons ajouter la motivation au changement du patient atteint de FM. Burckhardt & Henriksson (2001) font une revue de la littérature au sujet de l'éducation et de l'information des patients sur la fibromyalgie et trouvent que le sentiment d'auto-efficacité développé par le patient explique le changement mais aussi la possibilité d'utiliser d'autres stratégies dans l'autogestion de la fibromyalgie. Kurtais & al. (2006)

proposent de prendre en compte la disposition au changement du patient pour l'inclure dans une prise en charge TCC car, pour adopter de nouveaux comportements, il est nécessaire d'être « prêt pour changer » et ainsi passer à l'action.

B. L'efficacité du programme

1. Caractéristiques et outils

Parmi les outils spécifiques aux TCC, nous pouvons mentionner ceux que nous avons utilisé le plus :

- L'alliance thérapeutique est au centre de notre démarche, l'image à mettre en place est « la rencontre des experts », le climat est chaleureux, convivial, positif. La notion d'acceptation sans jugement est mise au premier plan. Nous croyons et respectons le patient tel qu'il(elle) se présente.
- Le contrat thérapeutique et le journal de bord (« dans l'ici et le maintenant »), servent de guide individuel et de support de travail, les objectifs personnels de chaque patient y sont consignés et leur évaluation se fait régulièrement, pour améliorer, affiner et surtout rendre plausible leur réalisation (un exemple de journal de bord est donné en annexe 8).
- Un programme psycho-éducatif structuré à l'avance, sur les bases du principe de l'apprentissage, est un outil qui aide les patients qui sont « prêts à changer » à réaliser des modifications dans leur propre comportement. L'information sur la FM, ses symptômes, le modèle explicatif, les facteurs de maintien, les traitements existants, la désinformation (internet) du public en général sont des éléments de base du programme. Ensuite, la prise en considération des avantages et des inconvénients inhérents à certains choix, la crédibilité de la stratégie à mettre en place et toute l'information adaptée à leur cas devient un élément primordial pour la motivation. Nous pouvons en effet penser que l'information-éducation aide beaucoup les patients en clarifiant leur demande, la nature de leur problème et les solutions qui s'offrent à eux (Cottraux, 1996 ; Graziani & al, 2001 ; Keefe & al, 2002 ; Masquelier, 2003). Tout ceci est mis en rapport avec leurs objectifs personnels fait de notre démarche une stratégie fonctionnelle adaptée à leurs besoins.
- La mise en œuvre du programme grâce à l'élaboration d'une liste d'objectifs thérapeutiques, aux supports d'information et aux tâches à domicile plus ou moins structurées et établies sont d'une grande aide, surtout pour les premières séances. Des

modifications et adaptations se font en cours de route en fonction des besoins du groupe des patients. Sa fonction principale est de donner au patient le sentiment que s'est lui qui contrôle et gère sa douleur, en vue qu'il puisse développer un sentiment robuste et durable d'autonomie (HAS, 2008) et d'auto efficacité propice à l'usage de stratégies d'autogestion de la fibromyalgie (Burckhardt & Henriksson, 2001).

- Les objectifs thérapeutiques que nous nous sommes fixés paraissent concordants avec les besoins en matière de changement des patients fibromyalgiques puisque ces dernières ont le sentiment que leur état de santé et leur qualité de vie se sont nettement améliorés. Ils ne concordent pas toujours avec les attentes premières des patients fibromyalgiques bien souvent à la recherche permanente de la formule magique, rapide et efficace, pour mettre fin à leurs souffrances, dans l'expectative de solutions radicales peu coûteuses en efforts ou enclins à faire du nomadisme médical en quête du meilleur traitement, ou du moins de celui qui leur semble être le meilleur de leur point de vue (médecines alternatives notamment).

Partant de là, une nouvelle proposition thérapeutique peut engendrer du scepticisme, voire éveiller la suspicion et la résistance. En conséquence l'adhésion thérapeutique est parfois loin d'être évidente à obtenir. De ce fait, la prise en charge d'un patient douloureux chronique est généralement une expérience très éprouvante, car il s'agit bien souvent d'un individu qui a un long parcours médical (un « parcours du combattant »), qui ne croit presque plus en rien ni en personne. « Il vient juste voir » ; son attente est forte car il vient pour nous soumettre à l'« épreuve » si on peut faire quelque chose, mais surtout, faire le « miracle, le soulager de la douleur, avec le médicament miraculeux ». Bien sûr, il est très vite déçu et on est alors confronté à une très forte agressivité de sa part, les « résistances » se manifestent ; impatient et rigide, il veut vite tout savoir, surtout pas de « psy », « il en a assez qu'on lui dise que tout est dans la tête ».

Soulignons le fait que les patients souffrant de fibromyalgie ne souffrent pas uniquement d'une « douleur » mais aussi de « douleurs » et d'autres troubles (Perrot & al, 2011), ce qui peut rendre fort compliqué l'établissement du diagnostic et des propositions thérapeutiques en découlant pour un praticien peu au fait de cette question. Qui plus est, nous pouvons penser que l'objectif ultime d'un programme est d'apprendre à vivre avec ses douleurs plutôt que d'éradiquer complètement ces dernières comme l'espèrent bien souvent en vain les patients fibromyalgiques désireux de vivre « comme avant ».

2. Le rôle thérapeutique du groupe

Nous avons essayé tout au long de ce travail de souligner l'importance de travailler avec des petits groupes de patients fibromyalgiques en vue d'induire un effet modeling (Morley & al, 1999) propice à l'apprentissage par imitation, mais aussi de confronter différents points de vue (croyances profanes et/ou professionnels) sur des questions en vue d'assouplir des modes de pensée dysfonctionnelles potentiellement sources de souffrances.

Le programme démarre tout d'abord par une réflexion en groupe à la représentation que se fait chaque participant de sa pathologie après avoir reçu quelques informations s'y rapportant. La discussion en groupe aide à clarifier certains aspects de la pathologie, mais aussi à donner un nom à sa problématique de santé et à se rendre compte que son expérience de la maladie n'est pas si unique que l'on pourrait le croire, ce qui tend à rompre le sentiment de solitude et d'incompréhension que ressentent bien souvent les patients fibromyalgiques. Ces dernières ne se considèrent alors plus comme des cas uniques, mais comme des sujets désireux de partager leur expérience de la maladie avec d'autres patients en souffrance en vue d'y trouver une issue.

La réflexion de groupe menée autour du diagnostic de fibromyalgie et de son traitement vise à faire prendre conscience progressivement des prérogatives des participants présentés comme des auteurs de leur traitement, des sujets actifs dotés de ressources adaptatives et d'une bonne marge d'autonomie. Le travail en groupe facilite (motive) aussi le suivi des consignes thérapeutiques du programme. Il aide de surcroît à reformuler de manière plus explicite et réaliste des attentes, des croyances et des peurs, et à les mettre en perspective en vue d'appréhender plus sereinement la maladie et inscrire son existence dans un mode de vie plus en accord avec ses aspirations profondes jusqu'alors non exprimées. Faciliter l'expérience de la satisfaction personnelle et la reconnaissance de l'autre c'est un élément principal de la fonction du groupe de travail thérapeutique.

La cohésion du groupe permet en effet bien souvent d'oser confronter son expérience à celle d'autres malades dans un cadre d'échanges sécurisant et rassurant. Le groupe peut par ailleurs procurer un soutien providentiel dans les moments de doutes et les passages difficiles qu'il aide à surmonter avec succès grâce aux feedbacks qu'il donne, notamment lorsqu'il est vécu comme une entité ludique et empathique qui présente l'avantage majeur, par rapport au travail individuel, de socialiser le patient.

Nous observons bien souvent une diminution de la plainte douloureuse lorsque les participants évoquent lors des séances des projets de sorties et de vacances. Ainsi le groupe favorise l'échange d'expériences vécues entre les participants, le renforcement social est évidemment aussi un excellent moyen d'accroître les comportements bien portants. Cette identification positive à l'autre est sans aucun doute un puissant vecteur motivationnel. S'adonner à une activité physique (aller à la piscine ou à la salle de gymnastique) paraît bien plus envisageable quand plusieurs personnes fibromyalgiques déclarent prendre plaisir à reprendre une pratique sportive délaissée. La notion de l'auto-efficacité émerge de cette expérience ainsi que du control du soi.

3. Le traitement

a) Au plan cognitif-émotionnel

Les techniques cognitives aident le patient à conceptualiser la maladie et les croyances autour d'elle. La restructuration cognitive a une place principale dans l'intervention cognitive et a tous les niveaux du traitement. La triade cognitive de Beck est un outil incontournable (Beck, Emery & al, 1985 ; Beck JS, 2005 ; Cottraux, 2001 & 2007 ; Blackburn & Cottraux, 2001) pour l'identification des pensées dysfonctionnelles et son association aux émotions, généralement négatives, et leur interaction.

Le rôle de l'information-psycho-éducation est primordial et s'est avéré utile dans toutes les étapes de notre étude, surtout au niveau motivationnel et ensuite pour la restructuration cognitive (Cottraux, 1996 ; Graziani & al, 2001 ; Keefe & al, 2002 ; Masquelier, 2003 ; HAS, 2008 ; HAS 2010). Un livret d'éducation thérapeutique leur est proposé de la première séance.

Les techniques de l'entretien motivationnel sont l'outil propre à cette démarche. La décentration, le détournement de l'attention, les comportements alternatifs aident le patient à trouver d'autres issues face à la douleur. L'apprentissage de la technique de résolution des problèmes est un excellent moyen pour le patient de considérer les avantages et les inconvénients d'une situation problème déterminée ; ainsi le patient peut envisager d'autres possibilités d'action et il devient capable de développer le sentiment d'efficacité personnelle, d'estime de soi et de confiance en soi (Aguerre & al, 2015).

L'analyse fonctionnelle synchronique, avec ses composantes observation, identification et étiquetage aussi bien des sensations corporelles que des émotions et des pensées dysfonctionnelles et des croyances, est une aide précieuse pour les différentes étapes de la prise de conscience de l'état de santé du patient. Ainsi il pourra envisager le changement.

Le rôle des croyances et du désespoir joue apparemment en faveur de l'augmentation de l'impact de la douleur et de l'incapacité fonctionnelle (Brown, 2004 ; Jensen & al, 2003 ; McKay & al, 1981 ; Nicassio & al, 1999 ; Turner, Jensen & Romano, 2000). Turner & al. (2000), dans une étude auprès de patients douloureux chroniques, ont trouvé que les croyances sont un bon prédicteur de l'incapacité physique et de la dépression. D'autres recherches ont démontré le rôle important des facteurs cognitifs (évaluation, croyances, attentes) dans l'aggravation de la souffrance et de la douleur, et qu'ils contribuent à l'incapacité et ont une grande influence sur le traitement (Turner, Jensen & Romano, 2000).

L'identification, l'étiquetage et la compréhension des processus impliqués dans la réaction émotionnelle, notamment par le mécanisme d'évaluation et réévaluation cognitive (Lazarus & Folkman, 1984), facilitent une étape du processus de l'autorégulation au niveau cognitif-émotionnel. Les grilles d'observation du programme sont très utiles pour cette tâche délicate.

Ainsi la dépression (modèle de Beck, 1979), l'anxiété (modèle de la fausse alarme, Barlow & al, 2004), la peur de la douleur et la peur du mouvement (modèle de Vlaeyen & Linton, 2000) peuvent être considérés dans un continuum adaptatif entre le normal et le pathologique, ou comme des défauts dans la régulation émotionnelle (Barlow, 2007, cité par Philippot, 2007 ; Hervas & al, 2011). Ils sont susceptibles d'être identifiés dans leur processus initiaux (sensation de tristesse, lassitude par exemple pour la dépression, ou appréhension, inquiétude pour l'anxiété, anticipation, rumination catastrophique pour la peur de la douleur) et, grâce aux colonnes de Beck, la relation fonctionnelle enclenchée (sensations corporelles, pensées, etc.) dans un cercle vicieux peut être mis en évidence, analysée et ensuite modifiée.

La régulation émotionnelle sera associée aux exercices de relaxation et de pleine conscience (McCracken & Keogh, 2009 ; Phillipot, 2007) pour arriver à la prise de conscience de la réaction cognitive-émotionnelle. Le groupe joue un rôle d'étayage important pendant ce processus en servant aussi de contenant, un lieu d'expression et de partage des

émotions. De nouvelles stratégies de coping sont alors plus facilement envisagées pour faire face à différentes situations autrefois évitées.

b) Au plan comportemental : l'activité physique et la relaxation

La réalisation d'une activité physique (gymnastique, aérobics, piscine, marche, vélo), d'une manière régulière, à quota et adaptée au rythme personnel (pacing), augmente l'endurance physique, réduit la sensation de douleur et la raideur, aide à se préparer à faire face à des situations autrefois évitées. Intervient dans la prise de conscience du corps et surtout permet un bien-être général. Ce qui met en évidence une meilleure gestion de la douleur avec des comportements d'adaptation plus adéquats.

Par ailleurs, on observe que les patients sont dans l'évitement du mouvement, ils évitent de bouger par peur d'avoir mal. Ils évitent aussi les situations qui augmentent la douleur (sortir, rendre visite à des amis). La conséquence immédiate est la réduction de la douleur, mais la conséquence à long terme est l'incapacité physique avec déconditionnement du mouvement et pire encore l'installation progressive de la dépressivité. Le modèle de Vlaeyen (Vlaeyen & Linton, 2000, 2012) explique bien ce fonctionnement.

L'exposition au mouvement (en expérience ou en imagination par visualisation), comme technique principale, aide à reconditionner le mouvement chez le patient douloureux chronique en lui apportant un progrès important dans ses capacités fonctionnelles. Ceci met en évidence une amélioration : dans la qualité de vie, dans le sentiment de confiance en soi et surtout dans son efficacité personnelle qui sera augmentée. Nos patients ont bien suivi leur programme individualisé proposé en séance, néanmoins nous n'avons pas la possibilité d'évaluer « physiquement » cet objectif par un expert du mouvement. L'activité physique (recommandation forte avec 100% d'accord, EULAR, Macfarlane & al, 2016) joue un rôle important dans la diminution de l'impact de la fibromyalgie, et ceci à long terme ; ainsi que pour l'augmentation des capacités fonctionnelles et de l'efficacité personnelle (Cochrane Review, Busch & al, 2002 ; Cedraschi & al, 2004 ; Goldenberg & al, 2004 ; Gowans & al, 2004 ; Guy-Coichard, 2003 ; Lemstra & Olszynski, 2005 ; Oliver & al, 2001 ; Redondo & al, 2004 ; Turk & al, 2004).

L'apprentissage de la relaxation, comme stratégie physiologique (contrôle respiratoire, contraction - relâchement musculaire), s'avère efficace dans la diminution de la sensation douloureuse et sa représentation en termes de détresse émotionnelle, comme signalé plus

haut ; ceci est probablement dû à l'augmentation de la perception du contrôle de la douleur (Blanchet & al, 2001 ; Boureau, 2004 ; Guy-Coichard, 2003 ; Hadhazy & al, 2000 ; Jacobson, 1980 ; Keefe & Lefebvre, 1999 ; Lazarus & Folkman, 1984 ; Masquelier, 2003). Un CD de relaxation et un petit manuel leur est proposé lors de la deuxième séance. La relaxation comme technique cognitive, comportementale, physiologique conçue comme un traitement non pharmacologique (Hassett & Gevirtz, 2009), montre bien ses résultats positifs. Néanmoins, pour la relaxation musculaire progressive (Keel & al, 1999) très peu d'études se sont proposé de comparer cette technique avec d'autre stratégies non médicamenteuses (et / ou techniques de relaxation). Or son efficacité est importante en clinique et elle est généralement bien acceptée.

Meeus & al. (2015) font une intéressante revue pendant les quinze dernières années (1997-2014) de l'application de cette technique en la comparant à des techniques d'imagerie et leur conclusion est plutôt d'inclure la relaxation dans un ensemble plurimodal de traitements de la fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique. Les études formelles et systématisées sont très peu nombreuses et ne permettent pas d'arriver à des pistes concluantes. Ainsi, pour la régulation des émotions et la gestion du stress, la relaxation est un outil de base dans la prise en charge de la FM et plus généralement de la douleur chronique. Sa participation à la reconstruction de l'image et de la représentation de soi et du corps est très importante car les patients souffrant de FM se présentent comme « déstructurés » (« je me sens comme déstructuré dans mon corps » à la 1^{ère} séance lors du tout de table). Nous le constatons aussi par le « schéma du corps » réalisé à l'inclusion, par le fait que les douleurs que se déplacent, et sont imprévisibles, fréquentes et d'intensité moyenne et pas très bien localisées ni en relation avec une affection organique (Akkaya & al, 2012). La relaxation, associée à l'activité physique et au travail cognitif, permettent au patient la réappropriation et la prise de conscience de son corps, autrefois « négligé, abandonné, oublié » (2^{ème} séance : « je ne me reconnais plus », « je ne supporte pas ce corps »). Progressivement, le patient apprend à s'observer et cette prise de conscience de son corps l'aide à prendre conscience de lui-même (« j'ai appris à écouter mon corps autrement », « je l'apprivoise », « je ne voudrais plus être comme avant », 5^{ème} séance).

La pleine conscience, que nous avons introduit à titre de stratégie expérimentale, s'avère être une technique intéressante pour quelques patients (« ça m'apaise, je me sens plus calme, etc. »), tandis que beaucoup d'autres évitent de le faire (« cela augmente la conscience des douleurs, je ne peux pas ... »). Ainsi nous les avons laissé faire et sommes restés tout

simplement sur le plan de la découverte en privilégiant la relaxation et la respiration comme méthodes de détente.

4. La composition du programme testé

Nous sommes partis du principe que seule une prise en charge multimodale est apte à répondre à la multitude des challenges adaptatifs qui se posent aux patients fibromyalgiques. En effet, comme le souligne judicieusement Goldenberg & al. (2004) dans une méta analyse consacrée à la question, la fibromyalgie est une pathologie complexe qui doit être prise en charge sur plusieurs plans et non via une modalité d'intervention unique.

Une gestion optimale de cette pathologie requiert non seulement des réponses médicamenteuses mais aussi un travail sur le comportement douloureux et les pensées qui s'y rapportent. Burckhardt (2006) constate que depuis les années 1992-1993 jusqu'en 2003, les approches multimodales les plus efficaces de la fibromyalgie sont celles qui couplent une phase éducative à une phase plus « active » (exercices physiques, entraînement à la relaxation, travail sur les pensées et les croyances, etc.).

Nonobstant ces états de fait, force est d'admettre qu'il est à partir de là difficile de connaître l'efficacité spécifique des différentes stratégies thérapeutiques qui composent les programmes multimodaux testés. Qui plus est, nous pouvons aussi nous demander quelle est la meilleure combinaison de techniques à composer pour obtenir les bienfaits thérapeutiques souhaités.

Karjalainen & al. proposent en 1999 que l'approche comportementale de la douleur et la gestion du stress sont deux composantes clefs du traitement de la fibromyalgie, tandis que Oliver & al. (2001) préconisent plutôt d'associer activité physique et techniques cognitivo-comportementales, en plus de la relaxation.

Glombiewski & al. (2010) ont évalué 23 études dans une large méta-analyse, avec différents traitements psychologique sur une population de 1393 patients et mettent en relief l'efficacité des interventions psychologiques à orientation cognitivo-comportementale, sur le traitement et la gestion de la fibromyalgie, avec une diminution de la sensation douloureuse, une amélioration des troubles du sommeil, de la dépression, des capacités fonctionnelles et du catastrophisme. Ils recommandent un traitement multidisciplinaire qui inclut les médicaments et surtout une proposition d'objectifs personnels pour le patient.

Dans une étude semblable à la nôtre, Luciano & al. (2011) ont comparé dans une étude randomisée et contrôlée un traitement psycho-éducatif (éducation thérapeutique associée à la relaxation) avec un traitement habituel à l'hôpital. Ses résultats vont dans le sens d'une supériorité du groupe psycho-éducatif par rapport au groupe traitement habituel. Leur objectif était de différencier les patients « répondants » (50%) des patients « non répondants » (17%) au programme.

Enfin, selon Chakrabarty et Zoorob (2007), toujours d'actualité, un traitement multimodal de la fibromyalgie doit obligatoirement comporter un traitement médicamenteux, un apport d'informations sur la pathologie, un entraînement à l'effort physique et au mouvement couplé à un travail cognitif visant à modifier la manière de se représenter la maladie et ses propres ressources adaptatives. Ces propos rejoignent les dernières propositions de Clauw dans sa revue clinique de la FM (2014) ainsi que les recommandations de l'EULAR (Macfarlane & al, 2016).

Les recommandations EULAR (Carville & al, 2007 ; Macfarlane & al, 2016), proposent des orientations pour la gestion de la FM. En 2007, neuf recommandations étaient formulées, seulement trois d'entre elles avaient un support de la littérature scientifique, la plupart étant des opinions d'expert. En 2016, les recommandations ne sont pas très différentes mais sont cette fois-ci basées sur des évidences fortes de la littérature scientifique et de nouvelles orientations sont ajoutées à propos des traitements non médicamenteux.

Les recommandations pour la gestion de la FM concernent le traitement et les objectifs du traitement qui doivent se faire avec l'accord du patient et devront être sur mesure. Le principe fondamental est de réaliser un diagnostic rapide, le plus tôt possible dans l'histoire du patient, avec une évaluation complète de la douleur, de la fonction et du contexte psychosocial, tout en restant dans une approche graduée et progressive.

L'objectif du traitement, devrait être l'amélioration de la qualité de vie pour laquelle est nécessaire une approche multidisciplinaire avec une combinaison des modalités de traitements médicamenteux et non médicamenteuse La prise en charge se doit d'être adaptée à l'intensité de la douleur, à la fonction, à la fatigue, aux troubles du sommeil ainsi qu'aux caractéristiques associées, aux comorbidités (dépression, anxiété) et aux préférences du patient. La priorité sera de commencer par un traitement non médicamenteux (EULAR,

Macfarlane & al, 2016) ; la psychoéducation s'avère fondamentale. Nous adhérons à ces principes.

Les dernières revues (Cochrane Review, Williams & al, 2012 ; Morley, 2011) et les méta-analyses (Cochrane Review, Bernardy & al, 2013 ; Clauw, 2014) nous confortent dans notre démarche.

L'objectif ultime sera de rendre le patient autonome, avec « sa boîte à outils thérapeutique » réalisée en groupe, capable de gérer par lui-même sa santé et de vivre autrement, vivre mieux sa pathologie. Ils l'expriment lors du tour de table : « à quand la suite ? » ou « je viens au groupe parce que je trouve des outils utiles » (dernière séance). Nous avons voulu mettre en exergue ces objectifs dans le programme proposé pour cette thèse.

Conclusion

Conclusion

Nous retenons de cette étude, à notre connaissance la première réalisée en France sur la prise en charge cognitivo-comportementale de la FM ; les principaux aspects positifs suivants :

- Après la prise en charge du programme GTCC, les patients fibromyalgiques présentent une amélioration globale significative. Leur douleur moyenne est légèrement moins importante, ils sont moins anxieux et dépriment moins. Leur état de santé général (mental et physique) est amélioré ainsi que leur tendance à dramatiser. Ils sont plutôt dans la motivation de maintenir les acquis.
- La comparaison GTCC/GTEM montre des résultats équivalents pour notre échantillon.
- Avec des analyses de régression multiple, nous avons trouvé que la douleur et la dépressivité à l'inclusion sont des prédicteurs de la douleur, de la tendance dépressive, de l'état de santé et de l'impact de la FM sur la qualité de vie, à trois et douze mois après le GTCC.
- La structure du programme est basée sur des objectifs concrets à court terme, dans l'ici et le maintenant du patient, qui viennent du patient lui-même et sont formalisés dans un contrat thérapeutique. Il est constaté que le groupe a un rôle thérapeutique car c'est un « espace » psycho-social qui sert de support social (échanges, rencontre avec ses semblables), de « lieu d'apprentissage » (par « modeling » par exemple) et de « zone thérapeutique » (où l'on peut exprimer ses émotions et « échanger » avec les autres).
- L'objectif de rendre le patient acteur de l'autogestion de sa pathologie est accompli. Acquis à trois mois cet objectif se maintient sensiblement à douze mois après la fin du traitement comportemental et cognitif. Des séances de rappel entre le troisième et sixième mois après le traitement sont recommandées.
- Du point de vue technique, la formation des professionnels et leur expérience de la douleur chronique et des TCC sont des points majeurs dans la démarche. Les différentes stratégies TCC sont des éléments spécifiques de base de notre proposition.
- Au niveau méthodologique, d'autres paradigmes de recherche pourraient être utilisés, notamment des études qualitatives, comparatives, avec d'autres variables qui peuvent être considérées (stratégies de coping, satisfaction du patient et évaluation plus spécifique du sommeil, de la fatigue, du stress, facteurs prédictifs, facteurs de risque), avec des outils de

mesure plus spécifiques à la pathologie et à la douleur chronique. La proposition de réaliser des études qualitatives nous semble une piste intéressante pour évaluer les croyances, les freins et les possibilités d'action dans leur entourage propre, voire le soutien social (famille, conjoint, etc.). D'autres outils de traitement cognitivo-comportemental, comme la pleine conscience ou les principes de l'ACT par exemple, pourront être utilisés et leur efficacité comparée.

Il nous semble nécessaire de continuer l'étude et l'évaluation de ce type de programme, avec un échantillon plus large, plus homogène, au niveau multicentrique, avec des patients atteints de FM, mais aussi d'autres pathologies chroniques.

L'étude, l'évaluation, le traitement et la prévention de la FM, se présentent encore comme un défi surtout au niveau psychologique !! Atténuer la souffrance (le « désastre », Jeanne : 1^{ère} séance) et accompagner nos patients souffrant de FM dans si cette longue route, les aider « à mieux vivre la vie de tous les jours », peuvent être les objectifs professionnels à se donner ... (« La route est longue compagnon », à la dernière séance).

Limitations et perspectives

1. Limitations

Ce premier travail, malgré le soin mis pour respecter les exigences méthodologiques des « évidences basées sur les preuves » comporte un ensemble de limitations.

1) Tout d'abord, pour l'aspect méthodologique :

Le plan d'investigation découle d'un protocole de recherche médicale, c'est à la fois un avantage car la participation d'un psychologue n'est pas courante dans des protocoles de recherche médicale sur la douleur chronique en France, mais par contre, les objectifs et les exigences ne sont pas les mêmes pour les deux disciplines. Ainsi le groupe contrôle a reçu une séance d'information et d'éducation thérapeutique, décidée pour respecter le principe de ne pas laisser les patients sans traitement.

2) La taille de l'échantillon :

L'attrition importante du nombre de patients (environ 40% pour le GTCC et 29% pour le GTEM) n'avait pas été prévue. Un échantillon plus grand nous aurait permis d'élargir nos conclusions. Différentes raisons sont à la base de cette perte de sujets (santé, déménagement,

éloignement géographique, parmi les plus cités). Il se peut que trop de temps se soit écoulé entre l'évaluation à l'inclusion et le début du programme (surtout au début du protocole : trois mois pour le premier groupe). Il serait intéressant d'anticiper les difficultés pour éviter cette attente pour le démarrage du programme.

3) Les matériaux :

Les questionnaires utilisés n'ont pas tous été validés en France pour des patients souffrant de douleurs chroniques : (BDI (Beck), STAI-Y-A et B, échelle dramatisation du CSQ (1986)), or un échantillon si peu important ne nous a pas permis d'envisager une procédure pour établir un score normalisé qui nous permette d'avoir des notes seuils en lien avec l'impact de la FM (comme nous en disposons par exemple pour le QIF).

4) Le traitement des données :

La correction des questionnaires a été faite par des techniciens formés par une séance d'information à la cotation. Ce n'est pas suffisant pour les particularités que peuvent présenter certains outils, comme la cotation inversée de certaines questions du STAI, ou pour savoir que faire si un patient n'a pas répondu à tout le questionnaire, ou si le patient n'a pas bien compris la question, etc.

5) La procédure expérimentale :

L'application de trop de modalités dans un même programme induit la confusion pour le résultat, on ne peut pas savoir « qui a fait quoi », c'est dire est-ce qu'il y a un effet direct d'une stratégie particulière. Par exemple on sait que la relaxation (Jacobson, Schultz) agit sur les réactions émotionnelles, mais on ne connaît pas trop son effet sur la restructuration cognitive, ni si elle agit au niveau des croyances ou si elle agit seule ? On sait que les exercices physiques agissent sur le plan fonctionnel (axe très touché dans la FM) aussi bien que sur le plan émotionnel et la satisfaction personnelle. Nous ne pouvons donc pas établir de conclusions sur certains points (par exemple : est-ce l'exposition au mouvement ou la progression dans les activités qui produit cet effet, ou les deux ?).

6) Le reconditionnement physique :

Malgré nos efforts pour proposer un mini-programme d'activité physique dans le contrat passé avec le patient (marche, faire du vélo, du jogging, etc.), nous constatons que c'est peut-être ce qui a fait défaut dans notre démarche thérapeutique : une proposition

d'exercices physiques plus soutenus, avec une démonstration du mouvement (comment faire) dans une démarche progressive, par palier, comme conseillé explicitement dans la technique du pacing. L'intervention d'un spécialiste du mouvement est recommandée (kinésithérapeute, instructeur physique, enseignant d'éducation physique).

2. Perspectives

Notre thèse a été dans son ensemble une expérience passionnante, tout d'abord pour la recherche en soi et la prise de connaissance de tous les protocoles qui sont développés partout dans le monde autour de la FM ! D'autre part le fait de ne pas trouver de solution pour traiter cette symptomatologie très handicapante à tous les niveaux et ceci d'un point de vue phénoménologique, est presque paralysante. Fort heureusement, les différents résultats trouvés dans la littérature abondante que la FM inspire, les observations positives de notre pratique nous encouragent à continuer à chercher l'explication de la genèse, de la symptomatologie, du maintien et de la gestion de cette pathologie si complexe.

Le parcours de chercheur, les articles revus, les rencontres avec des experts de la douleur, avec des spécialistes dans différents domaines (car la douleur est multidisciplinaire), les congrès (avec les présentations associées), les formations, les différentes expériences avec des leçons parfois dures et d'autres fois très encourageantes et positives ne peuvent être qu'un renforçateur pour persévérer dans notre implication.

Ainsi sur la base de notre recherche, de la littérature consultée et des expériences échangées, nous proposons de :

- 1) Continuer la recherche sur le terrain, en améliorant la méthode, avec l'utilisation de paradigmes plus adaptés à notre discipline et à la pathologie (parfois un patient douloureux chronique ne vas pas bien et d'autres fois il est absent !) et en considérant une population plus importante. L'efficacité des TCC est avérée pour la prise en charge de ce la FM, surtout à court et à moyen terme, cependant beaucoup de questions restent à résoudre ; nous considérons que des recherches plus formelles doivent se mettre en place.
- 2) Continuer à réaliser des programme d'intervention adaptés à la FM et à la douleur chronique comme ceux actuellement développés aux CETD des hôpitaux Saint Antoine et Cochin (regroupé avec celui de l'Hôtel Dieu en 2016) ; pour favoriser les patients d'un point de vue clinique, avec un traitement qui a fait ses preuves, et

en même temps pour la continuité de la formation des soignants, en effet ces centres hospitaliers universitaires (CHU) sont des centres de formation et accueillent très souvent des soignants stagiaires.

Les programmes actuels intègrent l'éducation thérapeutique et TCC comme stratégies complémentaires avec des objectifs très clairs : autonomie du patient, psychoéducation pour un savoir-faire et un savoir être et l'apprentissage de stratégies cognitivo-comportementales pour « comment faire » dans la gestion de la FM et de la douleur chronique. La prise en considération des aspects bio-psycho-sociaux de la FM est un atout de valeur garantie pour les facteurs d'entretien de cet apprentissage. Les stratégies cognitivo-comportementales sont bien entendu mises en premier plan tout en donnant la place centrale au patient comme acteur principal dans cette démarche. Nous avons directement participé à leur création (2011 pour le CETD de l'Hôtel Dieu, 2012 pour le CETD de Saint Antoine). Un kinésithérapeute a été intégré parmi les animateurs (Saint Antoine) et aussi une infirmière (Hôtel Dieu). Disons au passage que ce programme peut être adapté à toute autre pathologie chronique d'un point de vue trans-diagnostique.

3) La formation et la divulgation :

Ce programme a été intégré depuis 2012 dans la formation du DU Douleur Chronique et TCC, impartie à la faculté de médecine Pierre et Marie Curie (Paris VI, Responsable Pr. Françoise Laroche). Le programme a aussi été présenté dans différents congrès et a fait l'objet d'un article et d'un chapitre d'ouvrage. Nous savons maintenant que beaucoup d'autres CETD partout en France proposent à leurs patients des programmes de gestion de la FM avec une orientation cognitive et comportementale. Nous nous réjouissons de cet engouement auquel, toute modestie mise à part, nous avons humblement contribué.

4) D'un point de vue futuriste :

En essayant de regarder plus loin, et à partir de résultats surprenants de notre recherche, notamment pour la motivation au changement dans le facteur du maintien des acquis et compte tenu de la demande de nos patients, il peut être envisagé d'élaborer un programme de maintien des acquis et surtout de prévention de la rechute. En effet les TCC sont tout à fait indiquées pour cette démarche, les stratégies de la 3^{ème} vague qui ont comme base la pratique de la pleine conscience (MBCT, MBSR, ACT, etc.) sont en plein développement (Cochrane Review, Theadom & al, 2015 ; Segal & al, 2002 ; Kabat-Zinn, 1982). De plus un autre résultat qui interpelle notre attention est la variable « dépressivité »

dans la FM qui, pour notre échantillon, considérée comme relativement « modéré ». C'est une variable qui change peu. Sa prise en compte nous semble un facteur central dans le traitement et la gestion de la FM et tout autant à titre préventif car c'est un facteur prédictif de la tendance dépressive dans le contexte de la FM.

De ce fait et à partir de nos résultats, nous souhaiterions nous orienter vers des stratégies de prévention de la rechute de la douleur chronique pour envisager ainsi un changement durable dans la gestion de cette pathologie. Le patient lui-même peut devenir acteur principal du maintien de son bien être en s'appropriant des stratégies d'acceptation et d'engagement, avec une pratique soutenue de la pleine conscience pour arriver à une gestion émotionnelle optimale de son état de santé tout en réduisant la consommation de soins (médicaments, examens, errance médicale, entre autres).

En conclusion, nous suggérons qu'un programme orienté vers l'autogestion des différents facteurs émotionnels, cognitifs et comportementaux de la fibromyalgie en prenant en compte le patient comme acteur principal de la démarche, est efficace pour le traitement et le maintien des acquis pour faire face à la fibromyalgie. C'est ce que nous avons mis en évidence dans cette thèse.

Bibliographie

- Ablin, JN. Neumann, L. Buskila, D. Pathogenesis of fibromyalgia - A review. *Joint Bone Spine*, 2008, 75, 273-279. doi:10.1016/j.jbspin.2007.09.010
- Ablin, JN. Cohen, H. Neumann, L. Kaplan, Z. Buskila, D. Coping styles in fibromyalgia: effect of co-morbid posttraumatic stress disorder. *Rheumatology International*, 2008, 28, 649-656. doi:10.1007/s00296-007-0496-1
- Abramson, LY. Seligman, MEP. Teasdale, JD. Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 1978, 87, N°1, 49-74.
- Affleck, G. Urrows, S. Tennen, H. Higgins, P. Abeles M. Sequential daily relations of sleep, pain intensity, and attention to pain among women with fibromyalgia. *Pain*, 1996, 68, 363-368.
- Aguerre, C. *Rôle de la Personnalité des factures socio-biographiques et des stratégies d'ajustement sur l'Evolution de la Polyarthrite Rhumatoïde*. Thèse pour le Doctorat Mention Psychologie, Université de Bordeaux II, 1999
- Aguerre, C. Vannier, I. Thoraval G. Structure factorielle du Pain Stage of change questionnaire, un outil conçu pour évaluer la disposition au changement. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 2007, 12, N°2, 12-22.
- Aguerre, C. Bridou, M. Laroche, F. Csillik, A. Jensen, M. Spécificités de l'entretien motivationnel dans le cadre d'une prise en charge cognitivo-comportementale de la douleur chronique. *L'Encéphale*, 2015, 41, 515-520. doi:10.1016/j.encep.2014.10.023
- Akkaya, N. Akkaya, S. Atalay, NS. Balci, CS. Sahin, F. Relationship between the body image and level of pain, functional status, severity of depression, and quality of life in patients with fibromyalgia syndrome. *Clinical Rheumatology*, 2012, 31, 983-988. doi:10.1007/s10067-012-1965-9
- American Psychiatric Association. *Mini DSM-IV - Critères diagnostiques (Washington DC, 1994); Traduction française par Guelfi, JD. & al.* Paris : Masson, 1996, 380 p
- American Psychiatric Association. *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Arlington, VA, 2013); Coordination de la traduction française Crocq MA & Guelfi, JD.* Paris : Elsevier Masson S.A.S., 2015, 1114 p
- Amital, D. Fostick, L. Polliack, ML. Segev, S. Zohar, J. Rubinow, A. Amital, H. Posttraumatic stress disorder, tenderness, and fibromyalgia syndrome: are they different entities?. *Journal of Psychosomatic Research*, 2006, 61, 663-669. doi:10.1016/j.jpsychores.2006.07.003

- André-Vert, J. (coordination). *Recommandations professionnelles - Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient (Haute Autorité de la Santé)*. Paris, 12/2008
- André, C. *Méditer, jour après jour*. Paris : L'Iconoclaste, 2011, 302 p
- Ardelt, M. Still stable after all these years ? Personality stability theory revisited. *Social Psychology Quarterly*, 2000, 63, N°4, 392-405. doi:10.2307/2695848
- Arnold, LM. Hudson, JI. Keck, PE. Auchenbach, MB. Javaras, KN. Hess EV. Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 2006, 67, N°8, 1219-1225. doi:10.4088/JCP.v67n0807
- Arnold, LM. Biology and therapy of fibromyalgia - New therapies in fibromyalgia. *Arthritis Research & Therapy*, 2006, 8, N°212. doi:10.1186/ar1971
- Arnold, LM. Crofford, LJ. Martin, SA. Young, JP. Sharma, U. The effect of anxiety and depression on improvements in pain in a randomized, controlled trial of Pregabalin for treatment of fibromyalgia. *Pain Medicine*, 2007, 8, N°8, 633-638. doi:10.1111/j.1526-4637.2007.00332.x
- Arnold, LM. Clauw, DJ. McCarberg, BH. Improving the recognition and diagnosis of fibromyalgia. *Mayo Clinic Proceedings*, 2011, 86, N°5, 457-464. doi:10.4065/mcp.2010.0738
- Bandura, A. Ross, D. Ross, SA. Vicarious reinforcement and imitative learning. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 1963, 67, N°6, 601-607.
- Bandura, A. *Psychological modeling conflicting theories*. New Brunswick : Transaction Publishers, 1971, 222 p
- Bandura, A. Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 1982, 37, N°2, 122-147.
- Bandura, A. O'Leary, A. Taylor, CB. Gauthier, J. Gossard, D. Percieved self-efficacy and pain control: Opioid and nonopioid mechanisms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1987, 53, N°3, 563-571.
- Bandura, A. Social cognitive theory. In: Vasta, R. (éditeur), *Annals of child development. Vol. 6. Six theories of child development*. Greenwich : JAI Press, 1989, 304 p
- Bandura, A. Percieved self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educational Psychologist*, 1993, 28, N°2, 117-148.
- Bandura, A. *Auto-efficacité - Le sentiment d'efficacité personnelle, Traduction par J Lecomte, 2ème édition*. Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2007, 859 p

- Bannwarth, B. Blotman, F. Roué-Le Lay, K. Caubère, JP. André, E. Taïeb, C. Fibromyalgia syndrome in the general population of France: A prevalence study. *Joint Bone Spine*, 2009, 76, N°2, 184-187. doi:10.1016/j.jbspin.2008.06.002
- Barlow, DH. Unraveling the mysteries of anxiety and its disorders from the perspective of emotion theory. *American Psychologist*, 2000, 55, N°11, 1247-1263. doi:10.1037/0003-066X.55.11.1247
- Barlow, DH. *Anxiety and its disorders - The nature and treatment of anxiety and panic, 2nd edition*. New York : The Guilford Press, 2002, 721 p
- Barlow, DH. Allen, LB. Choate, ML. Toward a unified treatment for emotional disorders. *Behavior Therapy*, 2004, 35, N°2, 205-230. doi:10.1016/S0005-7894(04)80036-4
- Barlow, DH. Durand, VM. *Psychopathologie - Une perspective multidimensionnelle, 2e édition, Traduction de Gottschalk, M.* Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2007, 1196 p
- Beck, AT. Ward, CH. Mendelson, M. Mock, J. Erbauch, J. An inventory for measuring depression. *Archives of general psychiatry*, 1961, 4, 561-571. doi:10.1001/archpsyc.1961.01710120031004
- Beck, AT. *Cognitive therapy and the emotional disorders, 1st edition*. New York : Meridian Penguin Group, 1979, 368 p
- Beck, AT. Rush, AJ. Shaw, BF. Emery, G. *Cognitive therapy of depression*. New York : The Guilford Press, 1979, 425 p
- Beck, AT. Emery, G. Greenberg, RL. *Anxiety disorders and Phobias - A cognitive perspective*. New York : Perseus Books Group, 1985, 384 p
- Beck, JS. *Cognitive therapy for challenging problems - What to do when the basics don't work*. New York : The Guilford Press, 2005, 336 p
- Bellato, E. Marini, E. Castoldi, F. Barbasetti, N. Mattei, L. Bonasia, DE. Blonna, D. Fibromyalgia syndrome: Etiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Pain Research and Treatment*, 2012, 2012, 1-17. doi:10.1155/2012/426130
- Bendtsen, L. Norregaard, J. Jensen, R. Olesen, J. Evidence of qualitatively altered nociception in patients with fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 1997, 40, N°1, 98-102.
- Bennett, RM. Clark, SC. Walczyk, J. A randomized, double-blind, placebo-controlled study of growth hormone in the treatment of fibromyalgia. *The American Journal of Medicine*, 1998, 104, 227-231. doi:10.1016/S0002-9343(97)00351-3
- Bennett, R. Nelson, D. Cognitive behavioral therapy for fibromyalgia. *Nature Clinical Practice*, 2006, 2, N°8, 416-424. doi:10.1038/ncprheum0245

- Bennett, RM. Jones, J. Turk, DC. Russell, IJ. Matallana, L. An internet survey of 2,596 people with fibromyalgia. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 2007, 8, N°27. doi:10.1186/1471-2474-8-27
- Bentler, PM. Chou, CP. Practical Issues in Structural Modeling. *Sociological Methods & Research*, 1987, 16, N°1, 78-117. doi:10.1177/0049124187016001004
- Berna, C. Desmeules, J. Modulation cognitive et émotionnelle de la douleur: mécanismes de certaines approches cliniques révélés par les neurosciences. *Revue Médicale Suisse*, 2009, 5, 1352-1355.
- Bernardy, K. Fuber, N. Klose, P. Häuser, W. Efficacy of hypnosis/guided imagery in fibromyalgia syndrome - a systematic review and meta-analysis of controlled trials. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 2011, 12, N°133. doi:10.1186/1471-2474-12-133
- Bernardy, K. Klose, P. Busch, AJ. Choy, EHS. Häuser, W. Cognitive behavioural therapies for fibromyalgia (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013, Issue 9 , Art.No.:CD009796. doi:10.1002/14651858.CD009796.pub2
- Blackburn, IM. Cottraux, J. *Thérapie cognitive de la dépression, 2ème édition*. Paris : Masson, 2001, 188 p
- Blackwell, SE. Rius-Ottenheim, N. Schulte-van Maaren, YWM. Carlier, IVE. Middelkoop, VD. Zitman, FG. Spinhoven, P. Holmes, EA. Giltay, EJ. Optimism and mental imagery: A possible cognitive marker to promote well-being?. *Psychiatry Research*, 2013, 206, 56-61. doi:10.1016/j.psychres.2012.09.047
- Blanchet, V. Boureau, F. Da Cunha, L. *Mieux vivre avec une douleur - Douleurs neurogènes et fibromyalgie*. Paris : Editions Scientifiques L&C, Brain Storming SAS, 2001, 64 p
- Blois, S. Dany, L. Roussel, P. Morin M. Croyances relatives à la douleur : rôle dans le rapport aux soins et l'ajustement chez des patients douloureux chroniques. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic – Traitement*, 2006, 7, N°5, 262-269. doi:10.1016/S1624-5687(06)71149-0
- Blotman, F. Branco, J. *La Fibromyalgie, la douleur au quotidien*. Toulouse : Editions Privat, 2006, 256 p
- Boissevain, MD. McCain, GA. Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome I. Medical and pathophysiological aspects, *Pain*, 1991, 45, N°3, 227-238. doi:10.1016/0304-3959(91)90047-2
- Boissevain, MD. McCain, GA. Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome. II. Psychological and phenomenological aspects. *Pain*, 1991, 45, N°3, 239-248. doi:10.1016/0304-3959(91)90048-3

- Bombardier, CH. Buchwald D. Chronic fatigue, Chronic Fatigue Syndrome, and fibromyalgia: Disability and health-care Use. *Medical Care*, 1996, 34, N°9, 924-930.
- Borgeat, F. Zullino, D. Quelques questions fréquentes ou non résolues concernant l'anxiété et les troubles anxieux. *Santé mentale au Québec*, 2004, 29, N°1, 9-22. doi:10.7202/008816ar
- Bouchard, S. Freeston, M. Schéma cognitif et anxiété - I : Considérations théoriques et cliniques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 1995, 5, N°1, 7-16.
- Bouhassira, D. Lantéri-Minet, M. Attal, N. Laurent, B. Touboul, C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*, 2008, 136, N°3, 380-387. doi:10.1016/j.pain.2007.08.013
- Boureau, F. (sous la direction de). *Pratique du traitement de la douleur*. Paris : Doin Editeurs, 1988, 420 p
- Boureau, F. Modèles théoriques cognitifs et comportementaux de la douleur chronique. *Douleur et Analgésie*, 1999, 4, 206-272.
- Boureau, F. *Contrôlez votre douleur – Faire face à une douleur rebelle*. Paris : Editions Payot & Rivages, 2004, 208 p
- Bower, GH. Mood and Memory. *American Psychologist*, 1981, 36, N°2, 129-148.
- Bradley, LA. Alberts, KR. Psychological and behavioral approaches to pain management for patients with rheumatic disease. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 1999, 25, N°1, 215-232. doi:10.1016/S0889-857X(05)70061-2
- Branco, JC. Bannwarth, B. Failde, I. Carbonell, JA. Blotman, F. Spaeth, M. Saraiva, F. Nacci, F. Thomas, E. & al. Prevalence of fibromyalgia: A survey in five european countries. *Seminars in Arthritis & Rheumatism*, 2010, 39, 448-453. doi:10.1016/j.semarthrit.2008.12.003
- Breivik, H. Collett, B. Ventafridda, V. Cohen, R. Gallacher, D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 2006, 10, 287-333. doi:10.1016/j.ejpain.2005.06.009
- Brown, CA. The beliefs of people with chronic pain in relation to 'important' treatment components. *European Journal of Pain*, 2004, 8, 325-333. doi:10.1016/j.ejpain.2003.10.005
- Bruchon-Schweitzer, M. Paulhan, I. *Adaptation française de l'Inventaire d'anxiété état-trait Forme Y de Spielberger, CD*. Paris : ECPA, 1993, 68 p
- Bruchon-Schweitzer, M. Dantzer, R. *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris : Presses Universitaires de France, 1994, 221 p

- Bruchon-Schweitzer, M. Quintard, B. Rasclé, N. Nuissier, J. Cousson-Gelie, F. Aguerre, C. Gilliard, J. Koleck, M. Bourgeois, M. Psychologie de la Santé. *EMC (Elsevier SAS, Paris), Psychiatrie*, 1998, 37-032-A-30, 1-5.
- Bruchon-Schweitzer, M. *Psychologie de la santé – Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod, 2002, 456 p
- Buhle, J. Wager, TD. Does meditation training lead to enduring changes in the anticipation and experience of pain?. *Pain*, 2010, 150, 382-383. doi:10.1016/j.pain.2010.05.004
- Burckhardt, CS. Bjelle, A. Education programmes for fibromyalgia patients: description and evaluation. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 1994, 8, N°4, 935-955. doi:10.1016/S0950-3579(05)80055-X
- Burckhardt, CS. Henriksson, C. The Coping Strategies Questionnaire - Swedish version : Evidence of reliability and validity in patients with fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 2001, 30, N°3, 97-107. doi:10.1080/02845710108559239
- Burckhardt, CS. Multidisciplinary approaches for management of fibromyalgia. *Current Pharmaceutical Design*, 2006, 12, N°1, 59-66. doi:10.2174/138161206775193217
- Busch, AJ. Barber, KAR. Overend, TJ. Peloso, PMJ. Schachter, CL. Exercise for treating fibromyalgia syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2002, Issue 2, Art. No.: CD003786. doi:10.1002/14651858.CD003786
- Busch, AJ. Schachter, CL. Overend, TJ. Peloso, PM. Barber, KAR. Exercise for fibromyalgia: A systematic review. *The Journal of Rheumatology*, 2008, 35, N°6, 1130-1144.
- Buskila, D. Cohen, H. Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders. *Current Pain and Headache Reports*, 2007, 11, N°5, 333-338. doi:10.1007/s11916-007-0214-4
- Campbell-Sills, L. Barlow, DH. Brown, TA. Hofmann, SG. Effects of suppression and acceptance on emotional responses of individuals with anxiety and mood disorders. *Behaviour Research & Therapy*, 2006, 44, 1251-1263. doi:10.1016/j.brat.2005.10.001
- Campbell, CM. Kronfli, T. Buenaver, LF. Smith, MT. Berna, C. Haythornthwaite, JA. Edwards, RR. Situational vs. dispositional measurement of catastrophizing: Associations with pain responses in multiple samples. *The Journal of Pain*, 2010, 11, N°5, 443-453.e.2. doi:10.1016/j.jpain.2009.08.009
- Campbell, CM. McCauley, L. Bounds, SC. Mathur, VA. Conn, L. Simango, M. Edwards, RR. Fontaine, KR. Changes in pain catastrophizing predict later changes in fibromyalgia clinical and experimental pain report: cross-lagged panel analyses of dispositional and situational catastrophizing. *Arthritis Research & Therapy*, 2012, 14, R231. doi:10.1186/ar4073

- Campos, RP. Rodriguez-Vázquez, MIR. Health-related quality of life in women with fibromyalgia: clinical and psychological factors associated. *Clinical Rheumatology*, 2012, 31, N°2, 347-355. doi:10.1007/s10067-011-1870-7
- Carta, MG. Cardia, C. Mannu, F. Intilla, G. Hardoy, MC. Anedda, C. Ruggero, V. Fornasier, D. Cacace, E. The high frequency of manic symptoms in fibromyalgia does influence the choice of treatment?. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 2006, 2, N°36. doi:10.1186/1745-0179-2-36
- Carville, SF. Arendt-Nielsen, S. Bliddal, H. Blotman, F. Branco, JC. Buskilla, D. Da Silva, JAP. Danneskiold-Samsøe, B. Dincer, F. & al. EULAR evidence based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2008, 67, 536-541 doi:10.1136/ard.2007.071522
- Cash, E. Salmon, P. Weissbecker, I. Rebolz, WN. Bayley-Veloso, R. Zimmaro, LA. Floyd, A. Dedert, E. Sephton, SE. Mindfulness meditation alleviates fibromyalgia symptoms in women: Results of a randomized clinical trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 2015, 49, 319-330. doi:10.1007/s12160-014-9665-0
- Castel, A. Pérez, M. Sala, J. Padrol, A. Rull, M. Effect of hypnotic suggestion on fibromyalgic pain: Comparison between hypnosis and relaxation. *European Journal of Pain*, 2007, 11, 463-468. doi:10.1016/j.ejpain.2006.06.006
- Cathebras, P. La fibromyalgie : une affection psychosomatique ?. *Revue du rhumatisme*, 2003, 70, 337-339. doi:10.1016/S1169-8330(03)00105-4
- Cayrou, S. *Evaluation des effets d'une intervention de groupe de type psycho-éducatif sur des femmes atteintes de cancer du sein*. Thèse pour le Doctorat en Psychologie, Université de Toulouse-Le Mirail, 2002
- Cayrou, S. Desclaux, B. Guillerd, P. Tanneau, E. Heim, F. Saltel, P. Gauvain-Piquard, A. Dolbeault, S. Groupes psycho-éducatifs pour femmes atteintes de cancers du sein en France: Thèmes et techniques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 2005, 15, N°1, 15-21. doi:JTCC-03-2005-15-1-1155-1704-101019-200503700
- Cedraschi, C. Desmeules, J. Luthy, C. Allaz AF. Aspects psychologiques de la fibromyalgie. *Revue du rhumatisme*, 2003, 70, 331-336. doi:10.1016/S1169-8330(03)00104-2
- Cedraschi, C. Desmeules, J. Rapiti, E. Baumgartner, E. Cohen, P. Finckh, A. Allaz, AF. Vischer, TL. Fibromyalgia: a randomised, controlled trial of a treatment programme based on self management. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2004, 63, 290-296. doi:10.1136/ard.2002.004945

- Chakrabarty, S. Zoorob, R. Fibromyalgia, American family physician. *American Family Physician*, 2007, 76, N°2, 247-254.
- Cimmino, MA. Ferrone, C. Cutolo, M. Epidemiology of chronic musculoskeletal pain. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 2011, 25, N°2, 175-183. doi:10.1016/j.berh.2010.01.012
- Clauw, DJ. Crofford, LJ. Chronic widespread pain and fibromyalgia: what we know, and what we need to know. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 2003, 17, N°4, 685-701. doi:10.1016/S1521-6942(03)00035-4
- Clauw, DJ. Fibromyalgia: An overview. *The American Journal of Medicine*, 2009, 122, S3-S13. doi:10.1016/j.amjmed.2009.09.006
- Clauw, DJ. Arnold, LM. McCarberg, BH. The Science of Fibromyalgia. *Mayo Clinic Proceedings*, 2011, 86, N°9, 907-911. doi:10.4065/mcp.2011.0206
- Clauw, DJ. Fibromyalgia - A clinical review. *JAMA*, 2014, 311, N°15, 1547-1555. doi:10.1001/jama.2014.3266
- Collet, L. Cottraux, J. Inventaire abrégé de la dépression de Beck (13 items) - Etude de la validité concurrente avec les échelles de Hamilton et de ralentissement de Widlöcher. *L'Encéphale*, 1986, 12, 77-79.
- Connelly, M. Denney, DR. Regulation of emotions during experimental stress in alexithymia. *Journal of Psychosomatic Research*, 2007, 62, N°6, 649-656. doi:10.1016/j.jpsychores.2006.12.008
- Costa, PT. Bagby, RM. Herbst, JH. McCrae, RR. Personality self-reports are concurrently reliable and valid during acute depressive episodes. *Journal of Affective Disorders*, 2005, 89, 45-55. doi:10.1016/j.jad.2005.06.010
- Cosyns, P. Vlaeyen, J. La douleur chronique rebelle. In: Fontaine, O. Cottraux, J. Ladouceur, R, *Cliniques de thérapie comportementale*. Liège : Pierre Mardaga, 1989, 455 p
- Cottraux, J. *Les thérapies cognitives*. Paris : Editions Retz, 1992, 254 p
- Cottraux, J. Blackburn, IM. *Thérapies cognitives des troubles de la personnalité*. Paris : Masson, 1995, 254 p
- Cottraux, J. *Les thérapies comportementales et cognitives, 2e édition*. Paris : Masson, 1996, 328 p
- Cottraux, J. Inventaire abrégé de dépression de Beck (13 items). In: Guelfi. JD, *L'évaluation clinique standardisée en Psychiatrie, tome I*, Lavour : Pierre Fabre éd. S.I.A., 1996, 408 p

- Cottraux, J. *Les thérapies cognitives - Comment agir sur nos pensées, nouvelle édition*. Paris : Retz/VUEF, 2001, 283 p
- Cungi, C. Limousin, S. *Savoir se relaxer*. Paris : Editions Retz .S.E.J.E.R., 2004, 176 p
- Dany, L. Roussel, P. Carayon, S. Blois, S. Apostolidis, T. Adaptation et validation française de l'inventaire de croyances et perceptions associées à la douleur : The pain beliefs and perceptions inventory (PBPI). *Pratiques Psychologiques*, 2009, 15, N°3, 387-404. doi:10.1016/j.prps.2007.12.009
- De Gier, M. Peters, ML. Vlaeyen, JWS. Fear of pain, physical performance, and attentional processes in patients with fibromyalgia. *Pain*, 2003, 104, 121-130. doi:10.1016/S0304-3959(02)00487-6
- Dear, BF. Titov, N. Perry, KN. Johnston, L. Wootton, BM. Terides, MD. Rapee, RM. Hudson, JL. The Pain Course: a randomised controlled trial of a clinician-guided Internet-delivered cognitive behaviour therapy program for managing chronic pain and emotional well-being, *Pain*, 2013, 154, N°6, 942-950. doi:10.1016/j.pain.2013.03.005
- Deare, JC. Zheng, Z. Xue, CCL. Liu, JP. Shang, J. Scott, SW. Littlejohn, G. Acupuncture for treating fibromyalgia (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013, Issue 5, Art.No.:CD007070. doi:10.1002/14651858.CD007070.pub2
- Desmeules, JA. Cedraschi, C. Rapiti, E. Baumgartner, E. Finckh, A. Cohen, P. Dayer, P. Vischer, TL. Neurophysiologic evidence for a central sensitization in patients with fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 2003, 48, N°5, 1420-1429. doi:10.1002/art.10893
- Dijkstra, A. Vlaeyen, JWS. Rijnen, H. Nielson, W. Readiness to adopt the self-management approach to cope with chronic pain in fibromyalgia patients. *Pain*, 2001, 90, 37-45. doi:10.1016/S0304-3959(00)00384-5
- Drewes, AM. Nielsen, KD. Taagholt, SJ. Bjerregard, K. Svendsen, L. Gade, J. Sleep intensity in fibromyalgia: Focus on the microstructure of the sleep process. *British Journal of Rheumatology*, 1995, 34, 629-635.
- Edwards, RR. Bingham, CO. Bathon, J. Haythornthwaite, JA. Catastrophizing and pain in arthritis, fibromyalgia, and other rheumatic diseases. *Arthritis & Rheumatism*, 2006, 55, N°2, 325-332. doi:10.1002/art.21865
- Eisinger, J. Evaluation clinique de la fibromyalgie. *La revue de médecine interne*, 2003, 24, 237-242. doi:10.1016/S0248-8663(02)00805-6

- Endler, NS. Macrodimitris, SD. Kocovski, NL. Anxiety and depression: Congruent, separate, or both?. *Journal of Applied Behavioral Research*, 2003, 8, N°1.42-60. doi:10.1111/j.1751-9861.2003.tb00084.x
- Engel, GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 1977, 196, N°4286, 129-136.
- Epstein, SA. Kay, G. Clauw, D. Heaton, R. Klein, D. Krupp, L. Kuck, J. Masur, VLD. Wagner, M. & al. Psychiatric disorders in patients with fibromyalgia - A multicenter investigation. *Psychosomatics*, 1999, 40, N°1, 57-63.
- Eschalièr, A. Mick, G. Perrot, S. Poulain, P. Serrie, A. Langley, P. Pomerantz, D. Ganry H. Prévalence et caractéristiques de la douleur et des patients douloureux en France : résultats de l'étude épidémiologique National Health and Wellness Survey réalisée auprès de 15 000 personnes adultes. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic – Traitement*, 2013, 14, 4-15. doi:10.1016/j.douleur.2012.11.003
- Fernández, R. Peñarubia, MT. Luciano, JV. Blanco, ME. Jiménez, M. Montesano, A. Verduras, C. Ruiz, JM. Serrano-Blanco, A. Effectiveness of a psycho-educational program for improving quality of life of fibromyalgia patients. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 2008, 9, N°2. doi:10.1186/1471-2474-9-2
- Ferragut, E. Accueil du patient et de sa plainte. In: Wrobel, J. (coordinateur), *Aspects psychologiques de la douleur chronique*. Rueil-Malmaison : Institut UPSA de la douleur, 2003, 160 p
- Fietta, P. Fietta, P. Manganelli, P. Fibromyalgia and psychiatric disorders. *Acta Bio-medica : Atenei Parmensis*, 2007, 78, N°2, 88-95.
- Fontaine, O. Cottraux, J. Ladouceur, R. Modèles et principes généraux en thérapies comportementales. In: Fontaine, O. Cottraux, J. Ladouceur, R, *Cliniques de thérapie comportementale*. Liège : Pierre Mardaga, 1989, 455 p
- Fontaine, R. Vanhauzenhuyse, A. Demertzi, A. Laureys, S. Faymonville, ME. Apport de la neuro-imagerie fonctionnelle à l'étude de la douleur. *Revue du Rhumatisme*, 2009, 76, 593-598. doi:10.1016/j.rhum.2009.04.001
- Fordyce, WE. Fowler, R. Lehmann, J. DeLateur, B. Some implications of learning in problems of chronic pain. *Journal of Chronic Diseases*, 1968, 21, N°3, 179-190. doi:10.1016/0021-9681(68)90015-5
- Fordyce, WE. Fowler, RS. DeLateur, B. An application of behavior modification technique to a problem of chronic pain. *Behaviour Research & Therapy*, 1968, 6, 105-107.

- Fordyce, WE. Shelton, JL. Dundore, DE. The modification of avoidance learning pain behaviors. *Journal of Behavioral Medicine*, 1982, 5, N°4, 405-414. doi:10.1007/BF00845370
- Fordyce, WE. Roberts, AH. Sternbach, RA. The behavioral management of chronic pain: A response to critics. *Pain*, 1985, 22, 113-125. doi:10.1016/0304-3959(85)90172-1
- Franceschi, P. Compléments pour une théorie des distorsions cognitives. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 2007, 17, N°2, 84-88. doi:10.1016/S1155-1704(07)89710-2
- Friedberg, F. Jason, LA. Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: Clinical assessment and treatment. *Journal of Clinical Psychology*, 2001, 57, N°4, 433-455.
- Frijda, NH. Mesquita, B. The analysis of emotions. In: Mascolo, MF. Griffin S. (éditeurs), *What develops in emotional development?*. New York : Springer US, 1998, 354 p
- Garcia-Campayo, J. Magdalena, J. Magallón, R. Fernández-García, E. Salas, M. Andrés E. A meta-analysis of the efficacy of fibromyalgia treatment according to level of care. *Arthritis Research & Therapy*, 2008, 10, N°R81. doi:10.1186/ar2455
- Garcia-Larrea, L. Imagerie cérébrale et douleur : perception unique, réseaux multiples. *Douleur et Analgésie*, 2014, 27, 46-53. doi:10.1007/s11724-014-0371-2
- Garcia, J. Simon, MA. Duran, M. Cancellor, J. Aneiros, F. Differential efficacy of a cognitive-behavioural intervention versus pharmacological treatment in the management of fibromyalgic syndrome. *Psychology, Health & Medicine*, 2006, 11, N°4, 498-506. doi:10.1080/13548500600745286
- Gatchel, RJ. Comorbidity of chronic pain and mental health disorders: The biopsychosocial perspective. *American Psychologist*, 2004, 59, N°8, 795-805. doi:10.1037/0003-066X.59.8.795
- Ge, HY. Nie, H. Madeleine, P. Danneskiold-Samsøe, B. Graven-Nielsen, T. Arendt-Nielsen, L. Contribution of the local and referred pain from active myofascial trigger points in fibromyalgia syndrome. *Pain*, 2009, 147, 233-240. doi:10.1016/j.pain.2009.09.019
- Gersh, E. Arnold, C. Gibson, SJ. The relationship between the readiness for change and clinical outcomes in response to multidisciplinary pain management. *Pain Medicine*, 2011, 12, N°1, 165-172. doi:10.1111/j.1526-4637.2010.01030.x
- Gibson, SJ. Helme, RD. Cognitive factors and the experience of pain and suffering in older persons. *Pain*, 2000, 85, N°3, 375-383. doi:10.1016/S0304-3959(99)00284-5
- Giesecke, T. Williams, DA. Harris, RE. Cupps, TR. Tian, X. Tian, TX. Gracely, RH. Clauw, DJ. Subgrouping of fibromyalgia patients on the basis of pressure-pain thresholds and

- psychological factors. *Arthritis & Rheumatism*, 2003, 48, N°10, 2916-2922. doi:10.1002/art.11272
- Giesecke, T. Gracely, RH. Williams, DA. Geisser, ME. Petzke, FW. Clauw, DJ. The relationship between depression, clinical pain, and experimental pain in a chronic pain cohort. *Arthritis & Rheumatism*, 2005, 52, N°5, 1577-1584. doi:10.1002/art.21008
- Glombiewski, JA. Sawyer, AT. Gutermann, J. Koenig, K. Rief, W. Hofmann SG. Psychological treatments for fibromyalgia: A meta-analysis. *Pain*, 2010, 151, 280-295. doi:10.1016/j.pain.2010.06.011
- Glowinski, J. Histoire naturelle de la fibromyalgie et pronostic. *Revue du rhumatisme*, 2003, 70, 302-305. doi:10.1016/S1169-8330(03)00098-X
- Goldenberg, DL. Sandhu, HS. Fibromyalgia and Post-Traumatic Stress Disorder: Another piece in the biopsychosocial puzzle. *Seminars in Arthritis & Rheumatism*, 2002, 32, N°1, 1-2. doi:10.1053/sarh.2002.33721
- Goldenberg, DL. Burckhardt, C. Crofford, L. Management of fibromyalgia syndrome. *JAMA*, 2004, 292, N°19, 2388-2395. doi:10.1001/jama.292.19.2388
- Goldenberg, DL. Multidisciplinary Modalities in the Treatment of Fibromyalgia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 2008, 69, N°S2, 30-34
- Goldenberg, DL. Pain/Depression dyad: A key to a better understanding and treatment of functional somatic syndromes. *The American Journal of Medicine*, 2010, 123, 675-682. doi:10.1016/j.amjmed.2010.01.014
- Goldenberg, DL. The interface of pain and mood disturbances in the rheumatic diseases. *Seminars in Arthritis & Rheumatism*, 2010, 40, 15-31. doi:10.1016/j.semarthrit.2008.11.005
- Goubert, L. Crombez, G. Van Damme, S. Vlaeyen, JWS. Bijttebier, P. Roelofs R. Confirmatory factor analysis of the Tampa scale for kinesiophobia : Invariant two-factor model across low back pain patients and fibromyalgia patients. *Clinical Journal of Pain*, 2004, 20, N°2, 103-110. doi:10.1097/00002508-200403000-00007
- Gowans, SE. Dehueck, A. Voss, S. Silaj, A. Abbey, SE. Six-month and one-year followup of 23 weeks of aerobic exercise for individuals with fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 2004, 51, N°6, 890-898. doi:10.1002/art.20828
- Gracely, RH. Geisser, ME. Giesecke, T. Grant, MAB. Petzke, F. Williams, DA. Clauw, DJ. Pain catastrophizing and neural responses to pain among persons with fibromyalgia. *Brain*, 2004, 127, 835-843. doi:10.1093/brain/awh098

- Gran, JT. The epidemiology of chronic generalized musculoskeletal pain. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 2003, 17, N°4, 547-561. doi:10.1016/S1521-6942(03)00042-1
- Graziani, P. Hautekeete, M. Rusinek, S. Servant, D. *Stress, anxiété et trouble de l'adaptation*. Paris : Masson, 2001, 220 p
- Greenberg, LS. Emotion-focused therapy. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 2004, 11, 3-16. doi:10.1002/cpp.388
- Gross, JJ. Muñoz, RF. Emotion regulation and mental health. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 1995, 2, N°2, 151-164. doi:10.1111/j.1468-2850.1995.tb00036.x
- Gross, JJ. The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Revue of General Psychology*, 1998, 2, N°3, 271-299.
- Gross, JJ. Antecedent- and response-focused emotion regulation: Divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1998, 74, N°1, 224-237.
- Gross, JJ. Emotion regulation: Past, present, future. *Cognition and Emotion*, 1999, 13, N°5, 551-573.
- Guillemont, C. Nollet-Cléménçon, C. *Ma douleur, comment l'apprivoiser ?*. Paris : Odile Jacob, 2012, 346 p
- Guimón, J. Weber-Rouget, B. *Thérapies de groupe brèves - Conduites et illustrations cliniques*. Paris : Masson, 2002, 286 p
- Guy-Coichard, C. *Analyse de l'incapacité dans la fibromyalgie - Implications pour une prise en charge plurimodale et pluridisciplinaire*. Thèse pour le Doctorat en Médecine, Université René Descartes, 2003, 176 p
- Guy-Coichard, C. Cabane, J. Berenbaum, F. Boureau, F. Intérêt d'une prise en charge plurimodale et pluridisciplinaire du patient fibromyalgique. *Revue du rhumatisme*, 2003, 70, 354-357. doi:10.1016/S1169-8330(03)00108-X
- Guy-Coichard, C. Rostaing-Rigattieri, S. Doubrère, JF. Boureau, F. Conduite à tenir vis-à-vis d'une douleur chronique. *EMC-Anesthésie Réanimation*, 2005, 2, 1-22. doi:10.1016/j.emcar.2004.06.004
- Hadhazy, VA. Ezzo, J. Creamer, P. Berman, BM. Mind-body therapies for the treatment of fibromyalgia - A systematic review. *The Journal of Rheumatology*, 2000, 27, N°12, 2911-2918.
- Hadjistavropoulos, HD. Asmundson, GJG. Kowalyk, KM. Measures of anxiety: is there a difference in their ability to predict functioning at three-month follow-up among pain

- patients ?. *European Journal of Pain*, 2004, 8, 1-11. doi:10.1016/S1090-3801(03)00059-4
- Hardy-Bayle, MC. Hardy, P. Corruble, E. Passerieux, C. *Enseignement de la psychiatrie, 2e édition*. Rueil Malmaison : Doin Groupe Liaisons SA, 2003, 312 p
- Hassett, AL. Gevirtz, RN. Nonpharmacologic treatment for fibromyalgia: Patient education, cognitive-behavioral therapy, relaxation techniques, and complementary and alternative medicine. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 2009, 35, N°2, 393-407. doi:10.1016/j.rdc.2009.05.003
- Hautekeete, M. Principes généraux des thérapies cognitives. In: Samuel-Lajeunesse, B. Mirabel-Sarron, C. Vera, L. Mehran, F. & al, *Manuel de thérapie comportementale et cognitive, 2e édition*. Paris : Dunod, 2004, 520 p
- Hayes, SC. Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior Therapy*, 2004, 35, N°4, 669-665. doi:10.1016/S0005-7894(04)80013-3
- Hench, PK. Secondary Fibrositis. *The American Journal of Medicine*, 1986, 81, S3A, 60-62.
- Hervás, G. Psicopatología de la regulación emocional: El papel de los déficit emocionales en los trastornos clínicos. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 2011, 19, N°2, 347-372.
- Houvenagel, E. Physiopathologie de la douleur de la fibromyalgie. *Revue du Rhumatisme*, 2003, 70, 314-320. doi:10.1016/S1169-8330(03)00101-7
- Hudson, JI. Goldenberg, DL. Pope, HG. Keck, PE. Schlesinger, L. Comorbidity of fibromyalgia with medical and psychiatric disorders. *The American Journal of Medicine*, 1992, 92, 363-367.
- Irachabal, S. Koleck, M. Rasclé, N. Bruchon-Schweitzer, M. Stratégies de coping des patients douloureux : adaptation française du Coping Stratégies Questionnaire (CSQ-F). *L'Encéphale*, 2008, 34, 47-53. doi:10.1016/j.encep.2006.11.002
- Jacobson, E. *Savoir relaxer pour combattre le stress, Traduction de Steenhout Y*. Québec : Les Editions de l'Homme, 1980, 240 p
- Jason, LA. Taylor, RR. Kennedy, CL. Chronic Fatigue Syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities in a community-based sample of persons with Chronic Fatigue Syndrome-like symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 2000, 62, N°5, 655-663.
- Jensen, MP. Nielson, WR. Romano, JM. Hill, ML. Turner, JA. Further evaluation of the pain stages of change questionnaire: is the transtheoretical model of change useful for patients with chronic pain?. *Pain*, 2000, 86, 255-264.

- Jensen, MP. Nielson, WR. Turner, JA. Romano, JM. Hill, ML. Readiness to self-manage pain is associated with coping and with psychological and physical functioning among patients with chronic pain. *Pain*, 2003, 104, 529-537. doi:10.1016/S0304-3959(03)00092-7
- Jensen, MP. Nielson, WR. Turner, JA. Romano, JM. Hill, ML. Changes in readiness to self-manage pain are associated with improvement in multidisciplinary pain treatment and pain coping. *Pain*, 2004, 111, N°1-2, 84-95. doi:10.1016/j.pain.2004.06.003
- Jensen, MP. Turner, JA. Romano, JM. Changes after multidisciplinary pain treatment in patient pain beliefs and coping are associated with concurrent changes in patient functioning. *Pain*, 2007, 131, 38-47. doi:10.1016/j.pain.2006.12.007
- Johnson, LM. Zautra, AJ. Davis, MC. The role of illness uncertainty on coping with fibromyalgia symptoms. *Health Psychology*, 2006, 25, N°6, 696-703. doi:10.1037/0278-6133.25.6.696
- Jones, JF. Maloney, EM. Boneva, RS. Jones, AB. Reeves, WC. Complementary and alternative medical therapy utilization by people with chronic fatiguing illnesses in the United States. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 2007, 7, N°12. doi:10.1186/1472-6882-7-12
- Kabat-Zinn, J. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: Theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry*, 1982, 4, 33-47.
- Kabat-Zinn, J. *Au cœur de la tourmente, la pleine conscience, Traduction de Maskens C.* Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2009, 565 p
- Kahn, F. Syndrome polyalgique idiopathique diffus fibrosite - Fibromyalgie primitive. *Douleur et Analgésie*, 1988, 1, 159-164. doi:10.1007/BF03007247
- Kahn, MF. Les critères de la fibromyalgie - Une étude critique. *Revue du rhumatisme*, 2003, 70, 292-294. doi:10.1016/S1169-8330(03)00096-6
- Karjalainen, K. Malmivaara, A. van Tulder, M. Roine, R. Jauhiainen, M. Hurri, H. Koes, B. Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculoskeletal pain in working age adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1999, Issue 3, Art. No.:CD001984. doi:10.1002/14651858.CD001984
- Katz, RS. Wolfe, F. Michaud, K. Fibromyalgia diagnosis - A comparison of clinical, survey, and American College of Rheumatology criteria. *Arthritis & Rheumatism*, 2006, 54, N°1, 169-176. doi:10.1002/art.21533

- Keefe, FJ. Gil, KM. Rose, SC. Behavioral approaches in the multidisciplinary management of chronic pain: Programs and issues. *Clinical Psychology Review*, 1986, 6, 87-113. doi:10.1016/0272-7358(86)90007-3
- Keefe, FJ. Brown, GK. Wallston, KA. Caldwell, DS. Coping with rheumatoid arthritis pain: catastrophizing as a maladaptive strategy. *Pain*, 1989, 37, N°1, 31-56. doi:10.1016/0304-3959(89)90152-8
- Keefe, FJ. Lefebvre, JC. Behavioural Therapy. In: Wall, PB. Melzack, R, *Textbook of Pain, 4th edition*. Edinburgh : Churchill Livingstone, 1999, 1152 p
- Keefe, FJ. France, CR. Pain: Biopsychosocial mechanisms and management. *Current Directions in Psychological Science*, 1999, 8, N°5, 137-141.
- Keefe, FJ. Beaupre, PM. Gil, KM. Group Therapy for patients with Chronic pain. In: Turk, DC. Gatchel, RJ, *Psychological approaches to pain management - A practitioner's handbook, 2nd edition*. New York : The Guilford Press, 2002, 590 p
- Keefe, FJ. Rumble, ME. Scipio, CD. Giordano, LA. Perri, LCM. Psychological aspects of persistent pain: Current state of the science. *The Journal of Pain*, 2004, 5, N°4, 195-211. doi:10.1016/j.jpain.2004.02.576
- Keel, P. Pain management strategies and team approach. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 1999, 13, N°3, 493-506.
- Kerns, RD. Rosenberg, R. Jamison, RN. Caudill, MA. Haythornthwaite, J. Readiness to adopt a self-management approach to chronic pain: the Pain Stages of Change Questionnaire (PSOCQ). *Pain*, 1997, 72, 227-234.
- Kerns, RD. Habib, S. A critical review of the pain readiness to change model. *The Journal of Pain*, 2004, 5, N°7, 357-367. doi:10.1016/j.jpain.2004.06.005
- Kerns, RD. Thorn, BE. Dixon, KE. Psychological treatments for persistent pain: An introduction. *Journal of Clinical Psychology*, 2006, 62, N°11, 1327-1331. doi:10.1002/jclp.20312
- Kochman, F. Hatron, PY. Hachulla, E. Lambert, M. Devulder, B. Les frontières entre fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique - Premiers résultats d'une enquête épidémiologique. *Revue du rhumatisme*, 2003, 70, 295-301. doi:10.1016/S1169-8330(03)00097-8
- Kop, WJ. Lyden, A. Berlin, AA. Ambrose, K. Olsen, C. Gracely, RH. Williams, DA. Clauw, DJ. Ambulatory monitoring of physical activity and symptoms in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 2005, 52, N°1, 296-303. doi:10.1002/art.20779

- Kurtais, Y. Kutlay, S. Ergin, S. Exercise and cognitive-behavioural treatment in fibromyalgia syndrome. *Current Pharmaceutical Design*, 2006, 12, 37-45. doi:10.2174/138161206775193181
- Kurtze, N. Svebak, S. Fatigue and patterns of pain in fibromyalgia: Correlations with anxiety, depression and co-morbidity in a female county sample. *British Journal of Medical Psychology*, 2001, 74, 523-537.
- Ladouceur, R. Marchand, A. Boisvert, JM. *Les troubles anxieux - Approche cognitive et comportementale*. Paris : Masson, 1999, 224 p
- Lagrué, G. Aubin, HJ. Les thérapies comportementales et cognitives dans la prise en charge de la dépendance tabagique. In: Samuel-Lajeunesse, B. Mirabel-Sarron, C. Vera L. Mehran, F. & al, *Manuel de thérapie comportementale et cognitive, 2e édition*. Paris : Dunod, 2004, 520 p
- Lamb, SE. Hansen, Z. Lall, R. Castelnovo, E. Withers, EJ. Nichols, V. Potter, R. Underwood, MR. Group cognitive behavioural treatment for low-back pain in primary care: a randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *Lancet*, 2010, 375, 916-923. doi:10.1016/S0140- 6736(09)62164-4
- Lambert, MJ. Outcome in psychotherapy: The past and important advances. *Psychotherapy*, 2013, 50, N°1, 42-51. doi:10.1037/a0030682
- Lamé, IE. Peters, ML. Vlaeyen, JWS. Kleef, M. Patijn, J. Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain, than with pain intensity. *European Journal of Pain*, 2005, 9, 15-24. doi:10.1016/j.ejpain.2004.02.006
- Landis, CA. Lentz, MJ. Rothermel, J. Riffle, SC. Chapman, D. Buchwald, D. Shaver, JLF. Decreased nocturnal levels of prolactin and growth hormone in women with fibromyalgia. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 2001, 86, N°4, 1672-1678. doi:10.1210/jcem.86.4.7427
- Lansbury, G. Chronic pain management: a qualitative study of elderly people's preferred coping strategies and barriers to management. *Disability and Rehabilitation*, 2000, 22, N°1-2, 2-14. doi:10.1080/096382800297079-1
- Laroche, F. Roussel, P. *Douleur chronique et thérapies comportementales et cognitives (TCC)*. Paris : In Press, 2012, 248 p
- Lazarus, RS. Folkman, S. *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer, 1984, 456 p
- Lazarus, RS. *Emotion and adaptation*. New York : Oxford University Press, 1991, 557 p
- Lazarus, RS. Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 2000, 55, N°6, 665-673. doi: 10.1037/0003-066X.55.6.665

- Lemstra, M. Olszynski, WP. The effectiveness of multidisciplinary rehabilitation in the treatment of fibromyalgia : A randomized controlled trial. *The Clinical Journal of Pain*, 2005, 21, N°2, 166-174. doi:10.1097/00002508-200503000-00008
- Leplège, A. Ecosse, E. Verdier, A. Perneger, TV. The French SF-36 health survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1998, 51, N°11, 1013-1023.
- Leplège, A. Réveillère, C. Ecosse, E. Caria, A. Rivière, H. Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires. *L'Encéphale*, 2000, 26, 13-22. doi:ENC-10-2000-26-5-0013-7006-101019-ART3
- Linton, SJ. Boersma, K. Jansson, M. Svård, L. Botvalde, M. The effects of cognitive-behavioral therapy preventive interventions on pain-related sick leave : A randomized controlled trial. *The Clinical Journal of Pain*, 2005, 21, N°2, 109-119. doi:10.1097/00002508-200503000-00001
- Loo, P. Loo, H. Galinowski, A. *Le stress permanent - Réaction-adaptation de l'organisme aux aléas existentiels, 3e édition*. Paris : Masson, 2003, 152 p
- Lorig, K. Lubeck, D. Kraines, RG. Seleznick, M. Holman, HR. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 1985, 28, N°6, 680-685. doi:10.1002/art.1780280612
- Lorig, KR. Sobel, DS. Ritter, PL. Laurent, D. Hobbs, M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*, 2001, 4, 256-262.
- Lorig, KR. Holman, HR. Self-management education : History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 2003, 26, N°1, 1-7. doi:10.1207/S15324796ABM2601_01
- Luciano, JV. Algarabel, S. Individual differences in self-reported thought control: the role of the repressive coping style. *Psicothema*, 2006, 18, N°2, 228-231.
- Luciano, JV. Martínez, N. Peñarrubia-María, MT. Fernández-Vergel, R. García-Campayo, J. Verduras, C. Blanco, ME. Jiménez, M. Ruiz, JM. & al. Effectiveness of a psychoeducational treatment program implemented in general practice for fibromyalgia patients - A randomized controlled trial, *Clinical Journal of Pain*, 2011, 27, 383-391. doi:10.1097/AJP.0b013e31820b131c
- Luciano, JV. Guallar, JA. Aguado, J. López-del-Hoyo, Y. Olivan, B. Magallón, R. Alda, M. Serrano-Blanco, A. Gili, M. Garcia-Campayo, J. Effectiveness of group acceptance and

- commitment therapy for fibromyalgia: A 6-month randomised controlled trial (EFFIGACT study). *Pain*, 2014, 155, N°4, 693-702. doi:10.1016/j.pain.2013.12.029
- Lumley, MA. Cohen, JL. Stout, RL. Neely, LC. Sander, LM. Burger, AJ. An emotional exposure-based treatment of traumatic stress for people with chronic pain : preliminary results for fibromyalgia syndrome. *Psychotherapy (Chic)*, 2008, 45, N°2, 165-172. doi:10.1037/0033-3204.45.2.165
- Macfarlane, GJ. Kronisch, C. Dean, LE. Atzeni, F. Häuser, W. Fluß, E. Choy, E. Kosek, E. Amris, K. & al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2016, on-line. doi:10.1136/annrheumdis-2016-209724
- Malin, K. Littlejohn, GO. Personality and fibromyalgia syndrome. *The Open Rheumatology Journal*, 2012, 6, 273-285. doi:10.2174/1874312901206010273
- Martins, RK. McNeil, DW. Review of Motivational Interviewing in promoting health behaviors. *Clinical Psychology Review*, 2009, 29, N°4, 283-293. doi:10.1016/j.cpr.2009.02.001
- Masquelier, E. Traitements non médicamenteux du syndrome fibromyalgique - Synthèse de la littérature, ligne de conduite clinique. *Revue du rhumatisme*, 2003, 70, 346-353. doi:10.1016/S1169-8330(03)00107-8
- McBeth, J. Macfarlane, GJ. Silman, AJ. Does chronic pain predict future psychological distress? *Pain*, 2002, 96, 239-245. doi:10.1016/S0304-3959(01)00452-3
- McCracken, LM. Samuel, VM. The role of avoidance, pacing, and other activity patterns in chronic pain. *Pain*, 2007, 130, 119-125. doi:10.1016/j.pain.2006.11.016
- McCracken, LM. Keogh, E. Acceptance, mindfulness, and values-based action may counteract fear and avoidance of emotions in chronic pain: An analysis of anxiety sensitivity. *The Journal of Pain*, 2009, 10, N°4, 408-415. doi:10.1016/j.jpain.2008.09.015
- McCracken, LM. Velleman, SC. Psychological flexibility in adults with chronic pain: A study of acceptance, mindfulness, and values-based action in primary care. *Pain*, 2010, 148, 141-147. doi:10.1016/j.pain.2009.10.034
- McKay, M. Davis, M. Fanning, P. *Thoughts and feelings: The art of cognitive stress intervention*. Richmond : New Harbinger Publications, 1981, 224 p
- Meeus, M. Nijs, J. Vanderheiden, T. Descheemaeker, F. Struyf, F. The effect of relaxation therapy on autonomic functioning, symptoms and daily functioning, in patients with

- chronic fatigue syndrome or fibromyalgia: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 2015, 29, N°3, 221-233. doi:10.1177/0269215514542635
- Meichenbaum, D. *Stress inoculation training*. Oxford : Pergamon Press, 1985, 128 p
- Menkès, CJ. Godeau, P. *La Fibromyalgie (Académie Nationale de Médecine)*. Paris, 16/01/2007
- Mennin, DS. Heimberg, RG. Turk, CL. Fresco, DM. Applying an emotion regulation framework to integrative approaches to generalized anxiety disorder. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 2002, 9, N°1, 85-90. doi:10.1093/clipsy.9.1.85
- Mennin, DS. Holaway, RM. Fresco, DM. Moore, MT. Heimberg, RG. Delineating components of emotion and its dysregulation in anxiety and mood psychopathology. *Behavior Therapy*, 2007, 38 284-302. doi:10.1016/j.beth.2006.09.001
- Menzies, V. Lyon, DE. Elswick, RK. McCain, NL. Gray, DP. Effects of guided imagery on biobehavioral factors in women with fibromyalgia. *Journal of Behavioral Medicine*. 2014, 37, 70-80. doi:10.1007/s10865-012-9464-7
- Merskey, H. Lindblom, U. Mumford, JM. Nathan, PW. Noordenbos, W. Sunderland, S. Pain terms - a current list with definitions and notes on usage. *Pain*, 1986, 24, S215-S221.
- Meulders, A. Jans, A. Vlaeyen, JWS. Differences in pain-related fear acquisition and generalization: an experimental study comparing patients with fibromyalgia and healthy controls. *Pain*, 2015, 156, N°1, 108-122. doi:10.1016/j.pain.0000000000000016
- Middleton, GD. Mcfarlin, JE. Lipsky, PE. The prevalence and clinical impact of fibromyalgia in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, 1994, 37, N°8, 1181–1188. doi:10.1002/art.1780370812
- Miller, WR. Rollnick, S. *Motivational Interviewing, preparing people for change, 2nd edition*. New York : The Guilford Press, 2002, 456 p
- Mirabel-Sarron, C. *La dépression, comment en sortir*. Paris : Editions Odile Jacob, 2002, 256 p
- Mirabel-Sarron, C. Vera, L. Mehran, F. Introduction - De la pratique des thérapies comportementales et cognitives. In: Samuel-Lajeunesse, B. Mirabel-Sarron, C. Vera, L. Mehran, F. & al, *Manuel de thérapie comportementale et cognitive, 2e édition*. Paris : Dunod, 2004, 520 p
- Mirabel-Sarron, C. *Soigner les dépressions avec les thérapies cognitives*. Paris : Dunod, 2005, 305 p

- Moldofsky, H. Scarisbrick, P. England, R. Smythe, H. Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with "fibrositis syndrome" and healthy subjects. *Psychosomatic Medicine*, 1975, 37, N°4, 341-351.
- Moldofsky, H. Scarisbrick, P. Induction of neurasthenic musculoskeletal pain syndrome by selective sleep stage deprivation. *Psychosomatic Medicine*, 1976, 38, N°1, 35-44.
- Moldofsky, H. Management of sleep disorders in fibromyalgia. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 2002, 28, 353-365. doi:10.1016/S0889-857X(01)00012-6
- Moldofsky, H. Role of the sleeping/waking brain in the pathogenesis of fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, and related disorders. *Primary Psychiatry*, 2006, 13, N°9, 52-58.
- Moldofsky, H. Rheumatic manifestations of sleep disorders. *Current opinion in Rheumatology*, 2010, 22, 59-63. doi:10.1097/BOR.0b013e328333b9cc
- Monestès, JL. Serra, E. Modèles cognitifs et comportementaux dans la compréhension du phénomène de douleur chronique. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic – Traitement*, 2005, 6, N°3, 122-129. doi:10.1016/S1624-5687(05)80248-3
- Morley, S. Eccleston, C. Williams, A. Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of cognitive behaviour therapy and behaviour therapy for chronic pain in adults, excluding headache. *Pain*, 1999, 80, 1-13. doi:10.1016/S0304-3959(98)00255-3
- Morley S. Efficacy and effectiveness of cognitive behaviour therapy for chronic pain: Progress and some challenges. *Pain*, 2011, 152, S99-S106. doi:10.1016/j.pain.2010.10.042
- Moulin, JF. Boureau, F. Syndromes douloureux chroniques: complexité et pluridisciplinarité. In: Wrobel, J. (coordinateur), *Aspects psychologiques de la douleur chronique*. Rueil-Malmaison : Institut UPSA de la douleur, 2003, 160 p
- Nicassio, PM. Radojevic, V. Schoenfeld-Smith, K. Dwyer, K. The contribution of family cohesion and the pain-coping process to depressive symptoms in fibromyalgia. *Annals of Behavioral Medicine*, 1995, 17, N°4, 349-356.
- Nicassio, PM. Schuman, C. Radojevic, V. Weisman, MH. Helplessness as a mediator of health status in fibromyalgia. *Cognitive Therapy and Research*, 1999, 23, N°2, 181-196. doi:10.1023/A:1018731312503
- Nielson, WR. Harth, M. Bell, DA. Out-patient cognitive-behavioural treatment of fibromyalgia: Impact on pain response and health status. *Pain Research and Management*, 1997, 2, N°3, 145-150. doi:10.1155/1997/980417

- Nielson, WR. Jensen, MP. Hill, ML. An activity pacing scale for the chronic pain coping inventory: development in a sample of patients with fibromyalgia syndrome. *Pain*, 2001, 89, 111-115. doi:10.1016/S0304-3959(00)00351-1
- Nielson, WR. Jensen, MP. Relationship between changes in coping and treatment outcome in patients with Fibromyalgia Syndrome. *Pain*, 2004, 109, 233-241. doi:10.1016/j.pain.2004.01.002
- O'Reilly, A. La dépression et l'anxiété dans la douleur chronique : une revue de travaux. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 2011, 21, 126-131. doi:10.1016/j.jtcc.2011.08.003
- Ochsner, KN. Gross, JJ. Cognitive emotion regulation: Insights from social cognitive and affective neuroscience. *Current Directions in Psychological Science*, 2008, 17, N°2, 153-158. doi:10.1111/j.1467-8721.2008.00566.x
- Okiishi, J. Lambert, MJ. Nielsen, SL. Ogles, BM. Waiting for supershrink: An empirical analysis of therapist effects. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 2003, 10, N°6, 361-373. doi:10.1002/cpp.383
- Oliver, K. Cronan, TA. Walen, HR. A review of multidisciplinary interventions for fibromyalgia patients: Where do we go from here ?. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 2001, 9, N°4, 63-80. doi:10.1300/J094v09n04_07
- Öncü, J. Basoglu, F. Kuran, B. A comparison of impact of fatigue on cognitive, physical, and psychosocial status in patients with fibromyalgia and rheumatoid arthritis. *Rheumatology International*, 2013, 33, 3031-3037. doi:10.1007/s00296-013-2825-x
- Paquet, C. Kergoat, MJ. Dubé, L. The role of everyday emotion regulation on pain in hospitalized elderly: Insights from a prospective within-day assessment. *Pain*, 2005, 115, 355-363. doi:10.1016/j.pain.2005.03.024
- Pauchet-Traversat, AF. Dosquet, P. *Rapport d'orientation – Syndrome fibromyalgique de l'adulte (Haute Autorité de la Santé)*. Paris, 07/2010. (téléchargeable sur www.has_sante.fr)
- Pay, S. Calgüneri, M. Caliskaner, Z. Dinc, A. Apras, S. Ertenli, H. Kiraz, S. Cobankara, V. Evaluation of vascular injury with proinflammatory cytokines, thrombomodulin and fibronectin in patients with primary fibromyalgia. *Nagoya journal of medical science*, 2000, 63, 115-122.
- Perrot, S. Dumont, D. Guillemin, F. Pouchot, J. Coste, J. Quality of life in women with fibromyalgia syndrome: Validation of the QIF, the French version of the Fibromyalgia Impact Questionnaire. *The Journal of Rheumatology*, 2003, 30, N°5, 1054-1059.

- Perrot, S. Vicaut, E. Servant, D. Ravaud, P. Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia). *BMC Musculoskeletal Disorders*, 2011, 12, N°224. doi:10.1186/1471-2474-12-224
- Perrot, S. Schaefer, C. Knight, T. Hufstader, M. Chandran, AB. Zlateva, G. Societal and individual burden of illness among fibromyalgia patients in France: Association between disease severity and OMERACT core domains. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 2012, 13, N°22. doi:10.1186/1471-2474-13-22
- Peterson, C. Maier, SF. Seligman, MEP. *Learned helplessness - A theory for the age of personal control*. New York : Oxford University Press, 1993, 376 p
- Philippot, P. Rimé, B. The perception of bodily sensations during emotion: A cross-cultural perspective. *Polish Buletin of Psychology*, 1997, 28, 175-188.
- Philippot, P. *Emotion et psychothérapie*. Wavre : Editions Mardaga, 2007, 250 p
- Phillips, K. Clauw, DJ. Central pain mechanisms in chronic pain states – Maybe it is all in their head. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 2011, 25, N°2, 141-154. doi:10.1016/j.berh.2011.02.005
- Price, DD. Psychological and neural mechanisms of the affective dimension of pain. *Science*, 2000, 288, N°5472, 1769-1772. doi:10.1126/science.288.5472.1769
- Prochaska, JO. DiClemente, CC. Stages and processes of self-change of smoking: Toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1983, 51, N°3, 390-395.
- Prochaska, JO. DiClemente, CC. Norcross, JC. In Search of how people change - Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*, 1992, 47, N°9, 1102-1114. doi:10.1037/0003-066X.47.9.1102
- Quartana, PJ. Campbell, CM. Edwards, RR. Pain catastrophizing: a critical review. *Expert review of neurotherapeutics*, 2009, 9, N°5, 745-758. doi:10.1586/ERN.09.34
- Rachman, S. Part I - Unwanted intrusive cognitions. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, 1981, 3, N°3, 89-99.
- Radat, F. Le rôle du psychiatre dans la prise en charge de la douleur chronique. In: Wrobel J. (coordinateur), *Aspects psychologiques de la douleur chronique*. Rueil-Malmaison : Institut UPSA de la douleur, 2003, 160 p
- Raphael, KG. Janal, MN. Nayak, S. Schwartz, JE. Gallagher, RM. Psychiatric comorbidities in a community sample of women with fibromyalgia. *Pain*, 2006, 124, 117-125. doi:10.1016/j.pain.2006.04.004

- Redondo, JR. Justo, CM. Moraleda, FV. Velayos, YG. Puche, JJO. Zubero, JR. Hernández, TG. Ortells, LC. Pareja, MAV. Long-term efficacy of therapy in patients with fibromyalgia: A physical exercise-based program and a cognitive-behavioral approach. *Arthritis & Rheumatism*, 2004, 51, N°2, 184-192. doi:10.1002/art.20252
- Reeves, WC. Wagner, D. Nisenbaum, R. Jones, JF. Gurbaxani, B. Solomon, L. Papanicolaou, DA. Chronic Fatigue Syndrome – A clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Medicine*, 2005, 3, N°19. doi:10.1186/1741-7015-3-19
- Rosenstiel, AK. Keefe, FJ. The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain*, 1983, 17, N°1, 33-44. doi:10.1016/0304-3959(83)90125-2
- Ross, S. Estok, RP. Frame, D. Stone, L. Ludensky, V. Levine, CB. Disability and Chronic Fatigue Syndrome - A focus on function. *Archives of Internal Medicine*, 2004, 164, 1098-1107. doi:10.1001/archinte.164.10.1098
- Rottenberg, J. Gross JJ. When emotion goes wrong: Realizing the promise of affective science. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 2003, 10, N°2, 227-232. doi:10.1093/clipsy/bpg012
- Samuel-Lajeunesse, B. Mirabel-Sarron, C. Vera, L. Mehran, F. & al. *Manuel de thérapie comportementale et cognitive, 2e édition*. Paris : Dunod, 2004, 520 p
- Scherer, KR. Emotions, Psychological structure of. In: Smelser, NJ. Baltes, PB. (éditeurs en chef), *International encyclopedia of the social & behavioral sciences*. Oxford : Elsevier Science Ltd, 2001, 17500 p
- Schlienger, JL. Perrin, AE. Grunenberger, F. Goichot, B. Anomalies endocriniennes et fibromyalgie. *Annales d'Endocrinologie*, 2001, 62, N°6, 542-548. doi:AE-12-2001-62-6-0003-4266-101019-ART60
- Segal, ZV. Williams, JMG. Teasdale, JD. *Mindfulness-based cognitive therapy for depression - A new approach to preventing relapse*. New York : The Guilford Press, 2002, 367 p
- Serra, E. Douleur et psychiatrie: Les principaux syndromes. In: Wrobel J. (coordinateur), *Aspects psychologiques de la douleur chronique*. Rueil-Malmaison : Institut UPSA de la douleur, 2003, 160 p
- Sordet-Guepet, H. L'insaisissable fibromyalgie. *L'évolution psychiatrique*, 2004, 69, 671-689. doi:10.1016/j.evopsy.2004.06.004
- Spinhoven, P. Kuile, M. Kole-Snijders, AMJ. Mansfeld, MH. Ouden, DJ. Vlaeyen, JWS. Catastrophizing and internal pain control as mediators of outcome in the

- multidisciplinary treatment of chronic low back pain. *European Journal of Pain*, 2004, 8, N°3, 211-219. doi:10.1016/j.ejpain.2003.08.003
- Steinweg, DL. Dallas, AP. Rea, WS. Fibromyalgia: Unspeakable suffering, a prevalence study of alexithymia. *Psychosomatics*, 2011, 52, 255-262. doi:10.1016/j.psych.2010.12.022
- Sullivan, MJL. Thorn, B. Haythornthwaite, JA. Keefe, F. Martin, M. Bradley, LA. Lefebvre, JC. Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *The Clinical Journal of Pain*, 2001, 17, N°1, 52-64.
- Symreng, I. Fishman, SM. Anxiety and pain. *Pain Clinical Updates*, 2004, 12, N°7, 1-6.
- Tanneau, E. Legeron, P. Thérapie comportementale et cognitive de groupe de la phobie sociale. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 1998, 8, N°3, 84. doi:JTCC-09-1998-8-3-1155-1704-101019-ART73
- Tennen, H. Affleck, G. Zautra, A. Depression history and coping with chronic pain: A daily process analysis. *Health Psychology*, 2006, 25, N°3, 370-379. doi:10.1037/0278-6133.25.3.370
- Tesson, F. *Evaluation à 12 mois de l'efficacité de la prise en charge de 33 patients fibromyalgiques au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur de Nantes*. Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie, Université de Nantes, 11/10/06, 174 p
- Theadom, A. Cropley, M. Smith, HE. Feigin, VL. McPherson, K. Mind and body therapy for fibromyalgia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015, Issue N°4, Art.No.: CD001980. doi:10.1002/14651858.CD001980.pub3
- Thieme, K. Turk, DC. Flor, H. Comorbid depression and anxiety in fibromyalgia syndrome: Relationship to somatic and psychosocial variables. *Psychosomatic Medicine*, 2004, 66, 837-844. doi:10.1097/01.psy.0000146329.63158.40
- Thieme, K. Turk, DC. Heterogeneity of psychophysiological stress responses in fibromyalgia syndrome patients. *Arthritis Research & Therapy*, 2006, 8, N°R9. doi:10.1186/ar1863
- Thieme, K. Flor, H. Turk, DC. Psychological pain treatment in fibromyalgia syndrome: efficacy of operant behavioural and cognitive behavioural treatments. *Arthritis Research & Therapy*, 2006, 8, N°R121. doi:10.1186/ar2010
- Thieme, K. Turk, DC. Flor, H. Responder criteria for operant and cognitive-behavioural treatment of fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 2007, 57, N°5, 830-836. doi:10.1002/art.22778

- Thieme, K. Gracely, RH. Are psychological treatments effective for fibromyalgia pain?. *Current Rheumatology Reports*, 2009, 11, N°6, 443-450. doi:10.1007/s11926-009-0065-6
- Thomas, E. Blotman, F. Place et signification des symptômes non douloureux de la fibromyalgie. *Revue du rhumatisme*, 2003, 70, 306-309. doi:10.1016/S1169-8330(03)00099-1
- Thompson, T. Keogh, E. French, CC. Davis, R. Anxiety sensitivity and pain: generalisability across noxious stimuli. *Pain*, 2008, 134, N°1-2, 187-196. doi:10.1016/j.pain.2007.04.018
- Thorn, BE. Boothby, J. Sullivan MJL. Targeted treatment of catastrophizing for the management of chronic pain. *Cognitive and Behavioral Practice*, 2002, 9, 127-138.
- Tison, P. Hautekeete, M. Bardiaux, C. Roussez, A. Croyances dans la douleur chronique. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 2009, 19, 67-71. doi:10.1016/j.jtcc.2009.07.001
- Turk, DC. Okifuji, A. A cognitive-behavioral approach to pain management. In: Wall, PB. Melzack, R, *Textbook of Pain, 4th edition*. Edinburgh : Churchill Livingstone, 1999, 1152 p
- Turk, DC. Gatchel, RJ. *Psychological Approaches to Pain Management - A Practitioner's Handbook, Second Edition*. New York : The Guilford Press, 2002, 590 p
- Turk, DC. Monarch, ES. Biopsychosocial perspective on chronic pain. In: Turk, DC. Gatchel RJ, *Psychological approaches to pain management - A practitioner's handbook, 2nd edition*. New York : The Guilford Press, 2002, 590 p
- Turk, DC. Sherman, JJ. Treatment of patients with fibromyalgia syndrome. In: Turk, DC. Gatchel, RJ, *Psychological approaches to pain management - A practitioner's handbook, 2nd edition*. New York : The Guilford Press, 2002, 590 p
- Turk, DC. Okifuji, A. Psychological factors in chronic pain: evolution and revolution. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2002, 70, N°3, 678-690. doi:10.1037//0022-006X.70.3.678
- Turk, DC. Robinson, JP. Burwinkle, T. Prevalence of fear of pain and activity in patients with fibromyalgia syndrome. *The Journal of Pain*, 2004, 5, N°9, 483-490. doi:10.1016/j.jpain.2004.08.002
- Turner, JA. Jensen, MP. Romano, JM. Do beliefs, coping, and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain?. *Pain*, 2000, 85, 115-125. doi:10.1016/S0304-3959(99)00259-6

- Van Houdenhove, B. Neerinckx, E. Lysens, R. Vertommen, H. Van Vhoudenove, L. Onghena, P. Westhovens, R. D’hooghe, MB. Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care. *Psychosomatics*, 2001, 42, N°1, 21-28.
- Van Houdenhove, B. Neerinckx, E. Onghena, P. Lysens, R. Vertommen, H. Premorbid “overactive” lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia, an etiological factor or proof of good citizenship ? *Journal of Psychosomatic Research*, 2001, 51, 571-576. doi:10.1016/S0022-3999(01)00247-1
- van Koulil, S. Effting, M. Kraaimaat, FW. van Lankveld, W. Helmond, T. Cats, H. van Riel, PLCM. de Jong, AJL. Haverman, JF. Evers, AWM. Cognitive-behavioural therapies and exercise programmes for patients with fibromyalgia: state of the art and future directions. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2007, 66, 571-581. doi:10.1136/ard.2006.054692
- van Middendorp, H. Lumley, MA. Jacobs, JWG. van Doornen, LJP. Bijlsma, JWJ. Geenen, R. Emotions and emotional approach and avoidance strategies in fibromyalgia. *Journal of Psychosomatic Research*, 2008, 64, 159-167. doi:10.1016/j.jpsychores.2007.08.009
- van Wilgen, CP. van Ittersum, MW. Kaptein, AA. van Wijhe, M. Illness perceptions in patients with fibromyalgia and their relationship to quality of life and catastrophizing. *Arthritis & Rheumatism*, 2008, 58, N°11, 3618-3626. doi:10.1002/art.23959
- Verhoeven, K. Crombez, G. Eccleston, C. Van Ryckeghem, DML. Morley, S. Van Damme S. The role of motivation in distracting attention away from pain: An experimental study. *Pain*, 2010, 149, 229-234. doi:10.1016/j.pain.2010.01.019
- Vlaeyen, JWS. Kole-Snijders, AMJ. Boeren, RGB. van Eek, H. Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain*, 1995, 62, 363-372.
- Vlaeyen, JWS. Place du concept de «peur de bouger/(ré)apparition du mal» dans l’analyse et la réhabilitation comportementale des lombalgiques chroniques. *Douleur et Analgésie*, 1999, 12, N°4, 281-288. doi:10.1007/BF03008495
- Vlaeyen, JWS. Linton, SJ. Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, 2000, 85, 317-332.
- Vlaeyen, JWS. Morley, S. Cognitive-behavioral treatments for chronic pain: what works for whom ? *The Clinical Journal of Pain*, 2005, 21, N°1, 1-8.
- Vlaeyen, JWS. Crombez, G. La psychologie de la peur et de la douleur. *Revue du Rhumatisme*. 2009, 76, 511-516. doi:10.1016/j.rhum.2009.03.004

- Vlaeyen, JWS. La peur de la douleur. *La lettre de l'Institut UPSA de la douleur*, 2009, 31, 1-6.
- Vlaeyen, JWS. Linton, SJ. Fear-avoidance model of chronic musculoskeletal pain: 12 years on. *Pain*, 2012, 153, 1144-1147. doi:10.1016/j.pain.2011.12.009
- Waddell, G. A new clinical model for the treatment of low-back pain. *Spine*, 1987, 12, N°7, 632-644. doi:10.1097/00007632-198709000-00002
- Ward, L. Stebbings, S. Cherkin, D. Baxter, GD. Yoga for functional ability, pain and psychosocial outcomes in musculoskeletal conditions: A systematic review and meta-analysis. *Musculoskeletal Care*, 2013, 11, N°4, 203-217. doi:10.1002/msc.1042
- Ware, JE. Gandek, B. Overview of the SF-36 Health survey and the international quality of life assessment (IQOLA) Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1998, 51, N°11, 903-912.
- Whiting, P. Bagnall, AM. Sowden, AJ. Cornell, JE. Mulrow, CD. Ramirez, G. Interventions for the treatment and management of Chronic Fatigue Syndrome - A systematic review. *JAMA*, 2001, 286, N°11, 1360-1368. doi:10.1001/jama.286.11.1360
- Wiech, K. Tracey, I. The influence of negative emotions on pain: Behavioral effects and neural mechanisms. *NeuroImage*, 2009, 47, 987-994. doi:10.1016/j.neuroimage.2009.05.059
- Williams, ACDC. Eccleston, C. Morley, S. Psychological therapies for the management of chronic pain (excluding headache) in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2012, Issue N°11, Art.No.: CD007407. doi:10.1002/14651858.CD007407.pub3
- Williams, M. Teasdale, J. Segal, Z. Kabat-Zinn, J. *The mindful way through depression*. New York : The Guilford Press, 2007, 273 p
- Woby, SR. Watson, PJ. Roach, NK. Urmston, M. Are changes in fear-avoidance beliefs, catastrophizing, and appraisals of control, predictive of changes in chronic low back pain and disability ?. *European Journal of Pain*, 2004, 8, 201-210. doi:10.1016/j.ejpain.2003.08.002
- Wolfe, F. Smythe, HA. Yunus, MB. Bennett, RM. Bombardier, C. Goldenberg, DL. Tugwell, P. Campbell, SM. Abeles, M. & al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the classification of fibromyalgia - Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis & Rheumatism*, 1990, 33, N°2, 160-172.
- Wolfe, F. Ross, K. Anderson, J. Russell, IJ. Hebert, L. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis & Rheumatism*, 1995, 38, N°1, 19-28. doi:10.1002/art.1780380104

- Wolfe, F. Clauw, DJ. Fitzcharles, MA. Goldenberg, DL. Katz, RS. Mease, P. Russell, AS. Russell, IJ. Winfield, JB. Yunus, MB. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 2010, 62, N°5, 600-610. doi:10.1002/acr.20140
- Wolfe, F. Clauw, DJ. Fitzcharles, MA. Goldenberg, DL. Häuser, W. Katz, RS. Mease, P. Russell, AS. Russell, IJ. Winfield, JB. Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies: A modification of the ACR preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology*, 2011, 38, 1113-1122. doi:10.3899/jrheum.100594
- Wolfe, F. Brähler, E. Hinz, A. Häuser, W. Fibromyalgia prevalence, somatic symptom reporting, and the dimensionality of polysymptomatic distress: Results from a survey of the general population. *Arthritis Care & Research*, 2013, 65, N°5, 777-785. doi:10.1002/acr.21931
- Yunus, M. Masi, AT. Calabro, JJ. Miller, KA. Feigenbaum, SL. Primary fibromyalgia (fibrositis): clinical study of 50 patients with matched normal controls. *Seminars in Arthritis & Rheumatism*, 1981, 11, N°1, 151-171.
- Yunus, MB. Psychological aspects of fibromyalgia syndrome: a component of the dysfunctional spectrum syndrome. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 1994, 8, N°4, 811-837.
- Yunus, MB. Central sensitivity syndromes: a unified concept for fibromyalgia and other similar maladies. *Journal of Indian Rheumatism Association*, 2000, 8, N°1, 27-33.
- Yunus, MB. Young, CS. Saeed, SA. Mountz, JM. Aldag, JC. Positron Emission Tomography in patients with fibromyalgia syndrome and healthy controls. *Arthritis & Rheumatism*, 2004, 51, N°4, 513-518. doi:10.1002/art.20544
- Yunus, MB. Fibromyalgia and overlapping disorders: The unifying concept of central sensitivity syndromes. *Seminars in Arthritis & Rheumatism*, 2007, 36, 339-356. doi:10.1016/j.semarthrit.2006.12.009
- Yunus, MB. The prevalence of fibromyalgia in other chronic pain conditions. *Pain Research and Treatment*, 2012, 2012, Art.ID 584573. doi:10.1155/2012/584573
- Zautra, AJ. Hamilton, NA. Burke, HM. Comparison of stress responses in women with two types of chronic pain: Fibromyalgia and osteoarthritis. *Cognitive Therapy and Research*, 1999, 23, N°2, 209-230.

Zautra, AJ. Johnson, LM. Davis, MC. Positive affect as a source of resilience for women in chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2005, 73, N°2, 212-220. doi:10.1037/0022-006X.73.2.212

Zautra, AJ. Fasman, R. Reich, JW. Harakas, P. Johnson, LM. Olmsted, ME. Davis, MC. Fibromyalgia: Evidence for deficits in positive affect regulation. *Psychosomatic Medicine*, 2008, 67, N°1, 147-155. doi:10.1097/01.psy.0000146328.52009.23

Annexes

Annexe 1 – Protocole AQUAVIP

Cette annexe présente :

- des extraits du protocole AQUAVIP pour faciliter la compréhension de sa démarche ;
- la lettre d'appui à la demande d'autorisation d'utilisation des données du protocole AQUAVIP ;
- le mail d'acceptation de l'APHP.

**EVALUATION DE L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE
APPORTEE A DES PATIENTS FIBROMYALGIQUES PAR UN
TRAITEMENT PLURIMODAL :
UNE ETUDE CONTROLEE AVEC SUIVI SUR DOUZE MOIS**

ETUDE AQUAVIP

AOR 05 005

Version 2 du 25 août 2006

PROMOTEUR : L'AP-HP représentée par la Délégation Régionale à la Recherche Clinique, Carré Historique de l'hôpital Saint-Louis, Secteur gris, porte 23, 1, avenue Claude Vellefaux 75475 PARIS cedex 10.

SITES D'ETUDE :

1. Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur, Hôpital Saint Antoine, Paris
2. Centre d'Investigation Clinique (CIC) de l'hôpital Saint Antoine

INVESTIGATEUR PRINCIPAL ET COORDONNATEUR DE L'ETUDE :

Docteur Christian GUY-COICHARD, Praticien Hospitalier,
Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur, Hôpital St Antoine, Paris.
Tél : 01 49 28 23 08 / Fax : 01 49 28 21 22
Courriel : christian.guy-coichard@sat.aphp.fr

INVESTIGATEURS :

Docteur Sylvie ROSTAING, Praticien Hospitalier,
Docteur Bich DANG VU, Praticien Attaché,
Docteur Jean-Baptiste FASSIER, Praticien Attaché,
Docteur Françoise LAROCHE, Praticien Attaché,
Docteur Gaëlle LENCLUD, Praticien Attaché,
Docteur Esther SOYEUX, Praticien Attaché.

EQUIPES ASSOCIEES :

Méthodologie, Monitoring et logistique :

URCEST (Unité de Recherche Clinique de l'Est Parisien),
Hôpital Saint-Antoine, 184, rue du Faubourg Saint-Antoine, 75971 Paris cedex 12
Courriel : urcest@chusa.jussieu.fr
Tél : 01 49 28 22 02 / Fax : 01 49 28 28 13

Méthodologie et analyse statistique : Pierre-Yves Boelle

Unité de Santé Publique,
Hôpital St Antoine, 184 rue du Faubourg St Antoine, 75571 Paris Cedex 12
Tel : 01 49 28 32 26
Courriel : pierre-yves.boelle@sat.aphp.fr

SOMMAIRE

I - RESUME	4
II - DISCUSSION DE CERTAINS POINTS METHODOLOGIQUES, EN REPOSE AUX REMARQUES DES EXPERTS EN 2004	5
A. Sur un possible biais de comparaison et l'organisation du contrôle	5
B. Sur un possible biais lié à l'absence du « double aveugle »	5
C. Sur la pertinence de la différence attendue et l'effet taille	6
D. Sur une question éthique.	7
E. Sur les capacités de recrutement des patients dans l'étude	7
III - JUSTIFICATION DE L'ETUDE	9
A. Présentation du problème : La fibromyalgie, une maladie à fort impact social, et la nécessité d'une évaluation des traitements	9
B. Description du Programme thérapeutique évalué	11
C. Présentation et justification de l'étude	13
IV - OBJECTIFS DE L'ETUDE	15
A. Objectif principal	15
B. Critère de jugement principal	15
C. Hypothèses testées:	15
D. Objectifs et hypothèses secondaires	15
V - PLAN EXPERIMENTAL	16
A. Population étudiée et recrutement	16
B. Critères d'inclusion des patients	16
C. Critères de non-inclusion des patients	16
D. Protocole expérimental	17
VI - VARIABLES MESUREES ET METHODES DE MESURE	20
A. Variable constituant le critère de jugement principal	20
B. Autres variables cliniques	20
C. données démographiques et cliniques	21
VII - CRITERES D'EVALUATION	22
A. Le Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie :	22
B. Les Questionnaires d'anxiété (STAI-Y) et de dépression (BDI-II)	22
C. Les questionnaires CSQ et PSOCQ	23
D. Le questionnaire de retentissement de la douleur sur la vie quotidienne (ANAES)	23
E. Le questionnaire d'état de santé SF36	23
F. L'échelle d'impression globale de changement CGI	24
G. DISCUSSION	24
VIII - JUSTIFICATION DU NOMBRE DE SUJETS INCLUS	25
IX - METHODE D'ANALYSE DES PARAMETRES MESURES	26
X - GESTION DES EVENEMENTS INDESIRABLES	27
XI - ASPECTS LOGISTIQUES	27
A. Rôle des Techniciens d'Etudes Cliniques	27
B. Rôle des investigateurs	27
C. Rôle du Comité de Pilotage de l'étude	28

D. Rôle du biostatisticien et du département de Santé Publique de St Antoine	28
XII - ASPECTS REGLEMENTAIRES	29
A. Rôle du promoteur	29
B. Soumission du protocole au CPPRB	29
C. Déclaration CNIL	29
D. Documentations de la recherche	29
E. Contrôle de Qualité et Assurance Qualité	30
F. Gestion des Evénements Indésirables	30
G. Transcription des données dans le cahier d'observation	32
H. Amendements au protocole de la recherche	32
I. Extension de la recherche	32
J. Responsabilité	32
K. Rapport final de la recherche	32
L. Publications et propriétés des données	33
XIII - ARCHIVAGE	34
XIV - DUREE ET LIEU DE L'ETUDE	35
XV - DATE ET SIGNATURE	36
ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE D'IMPACT DE LA FIBROMYALGIE	37
ANNEXE 2 : REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	40

I - RESUME

JUSTIFICATION : La fibromyalgie est une affection chronique invalidante touchant environ 2 % de la population adulte. La reconnaissance de plus en plus fréquente de cette affection et de l'incapacité fonctionnelle qu'elle entraîne rendent nécessaire une évaluation précise des différents modes de prise en charge de ces patients.

Le programme thérapeutique que nous proposons d'évaluer ici a pour objectif de permettre aux patients atteints de fibromyalgie d'acquérir des compétences thérapeutiques, afin de se les appliquer par la suite à eux-mêmes. Il fait appel à une prise en charge multidisciplinaire en groupes de 8 patients selon cinq axes : **traitement médicamenteux** de la douleur, de la dépression ou des autres symptômes, **thérapie cognitivo-comportementale** visant une adaptation des stratégies de coping, avec séances de relaxation, **suivi éducatif**, **prise en charge physiothérapeutique** avec une réactivation physique individuelle et/ou collective, et **réhabilitation professionnelle**.

Même si l'évaluation débutante de tels programmes, jamais réalisée en France, semble faire apparaître une supériorité à court terme par rapport à un suivi en consultation individuelle, la confirmation à plus long terme, avec des critères standardisés, reste à établir.

OBJECTIF PRINCIPAL : *Comparer deux modalités de traitement non médicamenteux de la fibromyalgie* : « information » (une séance d'information en groupe sur les modalités de gestion de la fibromyalgie) versus « programme éducatif plurimodal » (programme intensif en groupe sur 8 semaines, comprenant, outre la séance d'information, des mesures et exercices permettant la mise en œuvre des principes de gestion de la fibromyalgie).

CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL : *Score du Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie sur la qualité de vie (QIF)*, avec mesures réalisées avant le début du programme, et douze mois après la fin du programme.

HYPOTHESE PRINCIPALE : *Mise en évidence, douze mois après la fin du programme, d'une différence supérieure à 10 unités sur 100, dans l'amélioration du score QIF* du groupe « traitement éducatif plurimodal » par rapport au groupe « information ».

OBJECTIFS SECONDAIRES : Définition de sous-groupes « répondeurs » et « non-répondeurs », recherche de corrélations avec des variables psychologiques ou socioprofessionnelles.

Evaluation contrôlée de l'effet du programme éducatif plurimodal sur le score des douleurs spontanées et le nombre de points douloureux ; sur la qualité du sommeil ; sur l'évolution des signes dépressifs et anxieux ; sur l'acquisition de stratégies de coping et l'efficacité personnelle ; sur la consommation médicamenteuse.

TYPE D'ETUDE ET PLAN EXPERIMENTAL : *Etude comparative, contrôlée, en 2 groupes parallèles, randomisée, monocentrique*. Durée totale : 36 mois dont 19 mois d'inclusion et 15 mois de participation pour le patient.

NOMBRE DE SUJETS ETUDIES ET JUSTIFICATION : Avec un écart-type de la mesure de qualité de vie (QIF) dans la population estimée d'après les données de la littérature médicale, d'environ 15 unités sur 100, une différence de score QIF de qualité de vie à mettre en évidence d'au moins 10 unités sur 100, pour un risque α de 0.05 et une puissance de 80%, et avec une marge suffisante pour tenir compte des éventuels perdus de vue, le nombre de sujets à inclure est de 50 patients dans chaque bras.

RESULTATS ATTENDUS : *Diminution supérieure à 10 unités du score QIF* de qualité de vie dans le groupe « programme éducatif plurimodal » par rapport au groupe « information », à 12 mois de la fin du programme.

IMPLICATIONS POSSIBLES : *Standardisation et diffusion* du programme de traitement de la fibromyalgie ; *mise en route d'études bénéfice/coût* sur le traitement de la fibromyalgie.

III - JUSTIFICATION DE L'ETUDE

A. PRESENTATION DU PROBLEME : LA FIBROMYALGIE, UNE MALADIE A FORT IMPACT SOCIAL, ET LA NECESSITE D'UNE EVALUATION DES TRAITEMENTS

I. LA FIBROMYALGIE ET SES TRAITEMENTS

La fibromyalgie est une affection chronique invalidante dont la prévalence semble pouvoir être estimée à 2 % de la population adulte (10% des consultations douleur, 5 à 7% des consultations rhumatologie) et qui concerne préférentiellement les femmes (plus de 90%) d'âge moyen (début entre 30 et 50 ans) [1].

Les critères diagnostiques ont été standardisés en 1990 par l'*American College of Rheumatology* et associent les deux critères suivants [2] :

- Douleurs diffuses évoluant depuis plus de trois mois
- Sensibilité accrue avec douleur à la pression d'au moins 11 sur 18 sites prédéfinis.

La répartition des douleurs doit concerner les deux hémicorps droit et gauche, le squelette axial, et aussi bien la moitié inférieure que la moitié supérieure du corps.

De nombreuses hypothèses physiopathologiques ont été avancées et étudiées sans conclusion définitive [3] [4] [5] [6] [7]. On admet que la fibromyalgie est liée à une très probable sensibilisation périphérique amplifiée et généralisée par un dysfonctionnement central du système de contrôle de la douleur [8].

La fibromyalgie peut évoluer pendant des années avec fluctuations sur un fond douloureux permanent. L'évolution peut aboutir à un handicap fonctionnel très important. Avec une moyenne de consultations médicales supérieure à 10 par an et un fort recours aux médecines dites « non-traditionnelles », une hospitalisation tous les trois ans, près de trois médicaments différents essayés par an, une consommation élevée d'actes chirurgicaux [9] [10] [11] [12] [13], la fibromyalgie est responsable d'un coût social important, largement augmenté par une invalidation professionnelle et sociale progressive [14], et dépassant celui des lombalgies chroniques, ou des spondylarthropathies [15].

La pharmacopée traditionnelle de la douleur est ici peu ou pas efficace ou pour une courte période, entraînant patient et thérapeute dans une déception progressive à mesure de l'essai de nouveaux traitements, pour la plupart empiriques. La durée moyenne d'essai d'un médicament évolue entre 3 et 6 mois. Plus de 90% des patients prennent au moins un médicament [16]. Les seules pistes convenablement évaluées manquent encore sérieusement d'études d'efficacité à long terme ; ce sont les antidépresseurs tricycliques [17] [18]; et les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine [17].

B. PRESENTATION ET JUSTIFICATION DE L'ETUDE

I. OBJECTIFS ET METHODES PROPOSES DANS CETTE ETUDE

Notre objectif est de réaliser une évaluation contrôlée de l'efficacité à long terme (un an) d'un tel programme, sur l'amélioration de la qualité de vie des patients. Les données de la littérature discutées plus haut ([26] à [34]) nous permettent d'espérer mettre en évidence une supériorité, en terme de qualité de vie, par rapport au suivi individuel classique, d'une prise en charge de patients fibromyalgiques au moyen d'un tel programme éducatif plurimodal intensif en groupe. Une inconnue est la persistance de cette supériorité un an après la fin du programme.

L'étude consistera donc à évaluer en parallèle une population de patients participant à un programme éducatif plurimodal intensif en groupe, et une population de patients bénéficiant de la prise en charge habituelle, considérés comme « non traités » (séance unique d'information sur la fibromyalgie et les principes de traitement, correspondant à la première séance du programme éducatif plurimodal, et suivi individuel en consultation par le médecin traitant habituel). Le suivi sera prolongé durant un an après la réalisation du programme.

L'évaluation des patients se fera au moyen d'outils standardisés et parfaitement validés, en premier lieu le Questionnaire d'impact de la Fibromyalgie sur la qualité de vie (QIF), dont l'amélioration du score de plus de 10 unités sur 100 constituera notre critère de jugement principal ; en second lieu, outre une évaluation clinique de la douleur et des troubles du sommeil, une batterie d'auto-questionnaires ou d'échelles explorant tous les aspects du retentissement fonctionnel, psychique, social et professionnel de la fibromyalgie, ainsi que les stratégies d'adaptation du patient : questionnaires STAI-Y et BDI-II, questionnaire ANAES de retentissement de la douleur chronique, questionnaire de stratégies de coping CSQ, questionnaire d'état de santé SF36, échelle d'impression globale de changement CGI. On trouvera au paragraphe VII, page 22 le détail des critères d'évaluation proposés, ainsi que leur discussion.

IV - OBJECTIFS DE L'ETUDE

A. OBJECTIF PRINCIPAL

Comparer deux modalités de traitement non médicamenteux de la fibromyalgie :

Traitement 1 (groupe « ISH », information suivi habituel): « information » seule, sous la forme d'une brochure et d'une séance d'information en groupe sur les modalités de gestion de la fibromyalgie.

Traitement 2 (groupe « PEP », programme éducatif plurimodal): programme intensif en groupe sur 8 semaines, comprenant, outre la séance d'information (de contenu identique à celle du groupe « ISH ») et la remise de la brochure, des mesures permettant la mise en œuvre des principes de gestion de la fibromyalgie.

Dans les deux cas, les patients seront ensuite suivis individuellement en consultation par leur médecin traitant habituel.

B. CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL

Score du Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie sur la qualité de vie (QIF), avec mesures réalisées avant le début du programme, et douze mois après la fin du programme éducatif plurimodal.

C. HYPOTHESES TESTEES:

HYPOTHESE PRINCIPALE : Mise en évidence, douze mois après la fin du programme, d'une différence supérieure à 10 unités sur 100 dans l'amélioration du score QIF du groupe « traitement éducatif plurimodal » par rapport au groupe « information ».

D. OBJECTIFS ET HYPOTHESES SECONDAIRES

Objectifs secondaires :

Évaluation contrôlée de l'effet du programme éducatif plurimodal sur le score des douleurs spontanées et le nombre de points douloureux ; sur la qualité du sommeil ; sur l'évolution

- des signes dépressifs et anxieux ; sur l'acquisition de stratégies de coping et l'efficacité personnelle ; sur la consommation médicamenteuse (arrêt de classes).
- Définition de sous-groupes « répondeurs » et « non-répondeurs » ; recherche de corrélations statistiques avec les variables suivantes : niveau d'anxiété ou de dépression de départ sur les échelles STAI-Y et BDI-II, existence d'une prise en charge psychothérapeutique avant l'étude, statut par rapport au travail, existence d'un litige lié à la fibromyalgie, niveau d'invalidation fonctionnelle de départ, niveau de scolarisation.
- Mise en évidence d'une différence supérieure à 10 unités sur 100 dans l'amélioration du score QIF entre les deux groupes dès la fin du programme, et analyse de l'évolution de cette différence à six mois et douze mois de la fin du programme.

Hypothèses secondaires :

Il existe des variables pronostiques de l'évolution de la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie mesurée par le Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie (QIF).

A l'aide de ces variables pronostiques, il est possible de définir un profil « répondeur » et un profil « non-répondeur » au traitement plurimodal.

V - PLAN EXPERIMENTAL

A. POPULATION ETUDIEE ET RECRUTEMENT

Les patients volontaires seront recrutés par le centre d'évaluation et de traitement de la douleur de l'hôpital Saint-Antoine (CETD) à Paris. La sélection sera réalisée dans la population de patients souffrant de fibromyalgie

- o soit adressés au CETD par leur médecin traitant (médecin de ville, spécialiste hospitalier) pour prise en charge thérapeutique de leur fibromyalgie.
- o Soit recrutés par courrier adressé aux patients suivis en consultation individuelle par des médecins (du CETD ou d'autres services de l'hôpital St Antoine) ne participant pas à l'étude.

Seront en particulier écartés les patients ayant déjà participé à un tel programme. Un courrier sera adressé aux médecins correspondants du Centre, pour les informer de l'existence de l'étude et des conditions d'inclusion des patients.

Avant d'être adressés au médecin investigateur, les patients fibromyalgiques se verront expliquer les principes et les modalités de l'étude, avec une notice explicative qui leur sera remise et détaillée, afin que tous reçoivent une information standardisée et identique. Un formulaire de consentement éclairé leur sera également délivré et expliqué. Ils le rapporteront chez eux pour pouvoir en parler avec leurs proches et leur médecin traitant, et le rapporteront signé lors de la visite d'inclusion avec le médecin investigateur s'ils acceptent de participer à l'étude.

Les patients refusant de participer à l'étude rentreront dans le cadre de la prise en charge avec suivi en consultation au CETD ou en ville.

Les patients seront vus en consultation individuelle d'inclusion par le médecin investigateur qui vérifiera si le patient peut-être inclus dans l'étude et pratiquera la randomisation du patient dans l'un ou l'autre groupe par tirage au sort.

B. CRITERES D'INCLUSION DES PATIENTS

- Patients fibromyalgiques selon les critères de *l'American College of Rheumatology* définis par :

- Douleurs diffuses évoluant depuis plus de trois mois
- Douleur à la palpation d'au moins 11 des 18 sites répertoriés
- Âge entre 18 et 65 ans
- Score QIF supérieur à 35/100 à l'inclusion
- Participation à l'étude sur la base d'un consentement éclairé et volontaire
- Capacité à répondre à des questionnaires
- Possibilité de suivi pendant au moins un an
- Affiliation à la Sécurité Sociale

A. CRITERES DE NON-INCLUSION DES PATIENTS

- Association à des douleurs chroniques d'autre origine étiologique interférant avec l'évaluation de la fibromyalgie.
- Impossibilité de se rendre aux différentes consultations programmées, ou de suivre la totalité du programme éducatif
- Antécédent de participation à un programme éducatif de même nature.
- Trouble psychologique (trouble de la personnalité ou du comportement, schizophrénie), empêchant la participation au programme de groupe.

B. PROTOCOLE EXPERIMENTAL

1. TYPE D'ETUDE

Étude comparative, en deux groupes parallèles, randomisée, monocentrique.

2. ORGANISATION DE L'ETUDE

TRAITEMENTS COMPARES :

Traitement 1 : information (groupe « ISH ») : Une séance, en groupe, d'information et d'éducation aux principes de gestion de la fibromyalgie.

Traitement 2 : programme éducatif plurimodal (groupe « PEP »), associant réactivation physique, éducation générale du patient, apprentissage de techniques de relaxation et de stratégies de coping, réhabilitation professionnelle. Ce programme est constitué de 8 séances hebdomadaires sur une durée totale de 2 mois, en groupe de 8 patients ; à l'issue du programme, les patients sont repris en charge individuellement par leur médecin traitant.

Le contenu du programme éducatif plurimodal est détaillé dans le paragraphe III B (Justification de l'étude, Description du Programme thérapeutique évalué, page 5).

Une discussion de possibles biais de comparaison est effectuée dans les paragraphes II A et II B (Discussion de certains points méthodologiques, pages 3 à 5).

METHODE D'ALLOCATION ALEATOIRE

Les patients inclus dans l'étude sont répartis de façon aléatoire en deux groupes (groupe recevant le programme plurimodal et groupe « information » recevant le traitement habituel).

Une liste de randomisation correspondant au nombre de patients à inclure sera fournie, avant le début de l'étude, par le Service de Santé Publique de l'Hôpital St Antoine ; une copie de la liste

de randomisation sera stockée au Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur de l'hôpital St Antoine et une autre copie datée et signée sera stockée chez le promoteur.

La randomisation est demandée par téléphone pour chaque patient lors de la visite d'inclusion par le médecin investigateur, après le remplissage des questionnaires par le patient ; la procédure est effectuée par le Technicien d'Études Cliniques affecté à l'étude à l'aide d'enveloppes de randomisation ; il est attribué à chaque patient un numéro d'allocation qui garantira l'anonymat des données recueillies.

A chaque randomisation, le Technicien d'Études Cliniques ouvrira l'enveloppe correspondant au numéro suivant de la liste, et découvrira le programme alloué au patient (groupe ISH ou PEP). Il remplira la feuille en détaillant la date et l'heure d'appel, ainsi que l'identité de l'interlocuteur, et son identité propre.

DEROULEMENT PRATIQUE DE L'ETUDE

Constitution des groupes traités

Un Technicien d'Études Cliniques sera recruté pour la durée de l'étude ; il :

- Réalisera l'adressage du courrier aux médecins traitants
- Procèdera à la sélection des patients à qui pourra être proposé une participation à l'étude,
- s'assurera de la programmation d'une visite d'inclusion pour tout patient à qui il sera proposé une participation à l'étude,
- programmera l'organisation des 8 séances de programme éducatif plurimodal, ainsi que de la séance éducative unique pour le groupe « information », pour chaque tranche de 8 patients inclus dans chaque bras de l'étude.
- S'assurera de la réalisation des visites d'évaluation programmées ; en cas d'absence d'un patient à une visite, il s'assurera de la programmation d'une nouvelle visite dans un délai inférieur à un mois.
- Sera présent à toutes les visites d'évaluation afin d'apporter une information standardisée et une aide technique identique pour tous les patients, et de s'assurer de la validité du remplissage des auto-questionnaires
- Assurera la randomisation des patients inclus sur demande téléphonique du médecin investigateur.
- assurera la saisie des données issues des cahiers d'observations.

Rythme et contenu des visites

Quatre visites sont prévues pour tous les patients.

La première visite, dite visite d'inclusion, sera réalisée moins de un mois avant le début du programme thérapeutique, par un médecin investigateur, étranger au patient et n'assurant pas la réalisation des thérapeutiques évaluées, qui

- recueillera le consentement du patient
- procèdera à un examen clinique et à la vérification des critères d'inclusion et de non inclusion de l'étude
- procèdera au recueil des données démographiques, professionnelles, thérapeutiques et cliniques
- procèdera à l'évaluation clinique initiale (*baseline*) du patient

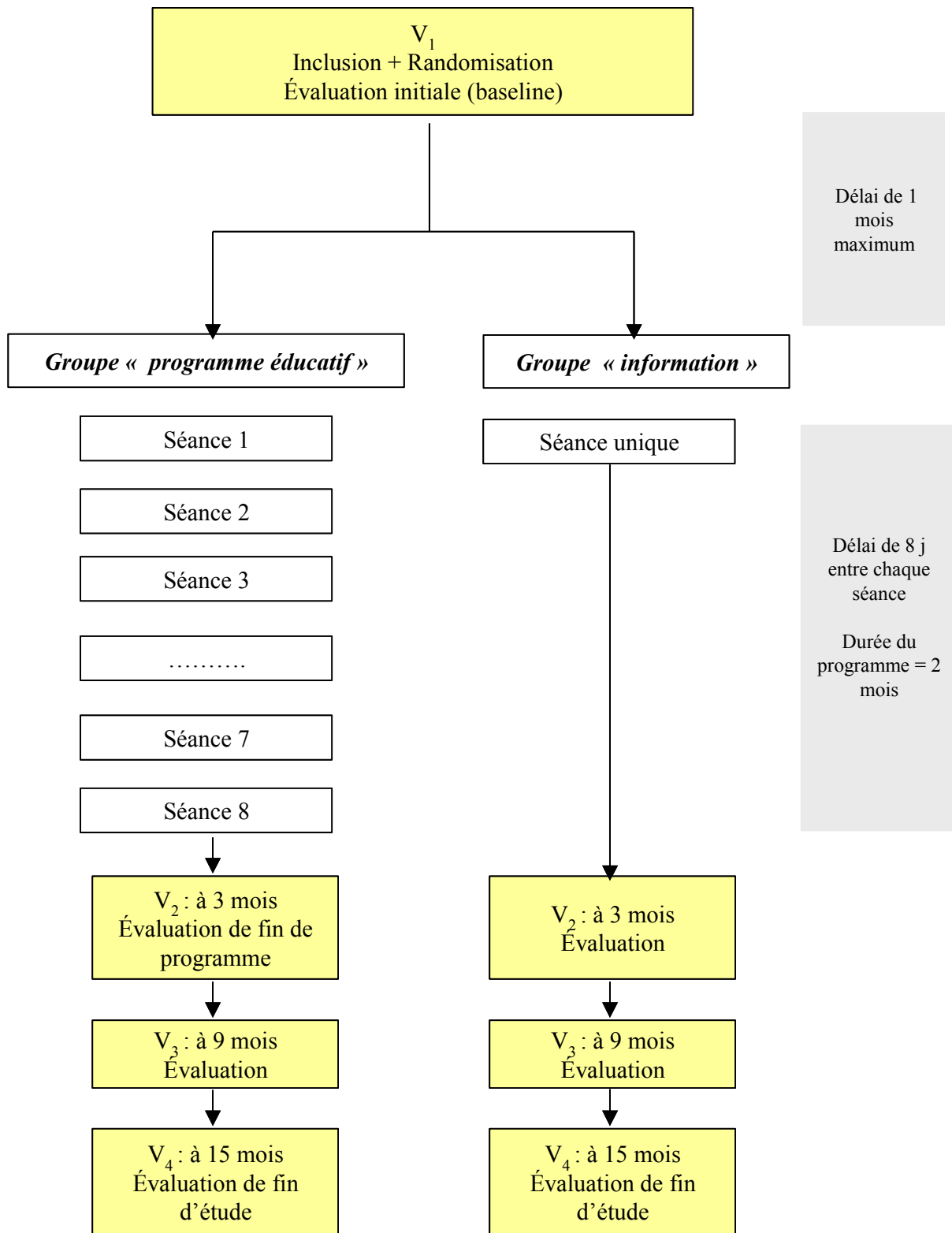
la première évaluation comporte en outre le remplissage d'échelles et auto-questionnaires par le patient. Les formulaires seront remplis par le patient, au calme,

- dans de bonnes conditions de confort, dans un local différent des locaux de consultation et des locaux où sont dispensés les programmes thérapeutiques, en présence du Technicien d'Études Cliniques, qui pourra lui délivrer une information standardisée ou une aide technique.
- Procèdera ensuite, en fin de visite, à la randomisation, selon la procédure décrite plus haut, et l'affectation du patient dans l'un ou l'autre bras de l'étude (programme plurimodal ou groupe « information »)

Pour les patients inclus dans le groupe « PEP », la deuxième, la troisième et la quatrième visites auront lieu respectivement un mois, six mois et douze mois après la fin du programme éducatif plurimodal ; pour les patients inclus dans le groupe « ISH », ces visites auront lieu respectivement trois mois, huit mois et quatorze mois après la séance d'information ; chacune de ces visites donnera lieu à une évaluation à l'aide des auto-questionnaires et échelles inclus dans le cahier d'observation, dans les mêmes conditions que la deuxième visite.

I. SYNOPSIS DU PLAN EXPERIMENTAL :

Organigramme du suivi de l'étude, de la première visite (V₁) d'inclusion à la dernière visite (V₄) d'évaluation de fin d'étude.



XI - ASPECTS LOGISTIQUES

A. ROLE DES TECHNICIENS D'ETUDES CLINIQUES

Le Technicien d'Etudes Cliniques:

- s'assurera de la programmation d'une visite d'inclusion pour tout patient à qui il sera proposé une participation à l'étude, et de sa convocation par courrier.
- programmera l'organisation des 8 séances de programme éducatif plurimodal, ainsi que de la séance éducative unique pour le groupe « information », pour chaque tranche de 10 patients inclus dans chaque bras de l'étude.
- s'assurera de la programmation des consultations de suivi de chaque patient à l'issue, soit du programme plurimodal, soit de la séance éducative unique.
- S'assurera de la réalisation des visites d'évaluation programmées ; en cas d'absence d'un patient à une visite, il s'assurera de la programmation d'une nouvelle visite dans un délai inférieur à un mois
- S'assurera du remplissage des cahiers d'observations et de l'adressage à leurs destinataires
- S'assurera de la réalisation de toutes les séances du programme plurimodal, ainsi que des séances éducatives uniques destinées aux patients du groupe « information » ; contrôlera la présence des patients aux séances.

Un Technicien d'Etudes Cliniques Senior de l'Unité de Recherche Clinique URC-EST

- Contrôlera de façon hebdomadaire la réalisation de ce programme

B. ROLE DES INVESTIGATEURS

- Les investigateurs suivants : Christian GUY-COICHARD, Françoise LAROCHE sont responsables de la réalisation des programmes thérapeutiques des deux bras de l'étude, pendant toute la durée de celle-ci. Ils seront secondés dans cette tâche par la psychologue Lizet JAMMET.

- Les investigateurs suivants : Sylvie ROSTAING, Bich DANG VU, Jean-Baptiste FASSIER, Gaëlle LENCLUD, Esther SOYEUX, sont responsables des visites d'inclusion et/ou d'évaluation des patients, pendant toute la durée de l'étude.

- L'investigateur coordonnateur de l'étude : Christian GUY-COICHARD, est responsable

- De la rédaction des cahiers d'observation des différentes visites de l'étude, en liaison avec l'URCEST
- De la rédaction des documents nécessaires à la liaison avec les médecins hospitaliers ou libéraux susceptibles d'adresser des patients pour participation à l'étude
- De la présentation du déroulement de l'étude et des tâches aux différents intervenants
- De la soumission du protocole de recherche au CCPPRB de St Antoine
- De l'animation des réunions du Comité de Pilotage de l'étude.

CENTRE HOSPITALIER
ET UNIVERSITAIRE
SAINT-ANTOINE
184, rue du fg Saint-Antoine
75571 PARIS Cedex 12

Chef de Service :
Professeur J.C. DUSSAULE

**CENTRE D'EVALUATION
ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR
FRANÇOIS BOUREAU**

Responsable :
Dr. S. ROSTAING-RIGATTIERI
sylvie.rostaing@sat.aphp.fr
CONSULTATION PLURIDISCIPLINAIRE

Consultants :
Dr V. BLANCHET
Dr. E. BOCCARD
Dr B. CAROUGE
Dr B-H. DANG-VU
Dr J.F. DOUBRERE
Dr. E. FERTOUT
Dr. C. GUY-COICHARD
Dr. J. GUERIN
Dr. F. LAROCHE
Dr. B. LUTZ
Dr. M. MOREL-FATIO
Dr. A. PASSARD
Dr. S. ROSTAING-RIGATTIERI
Dr. E. SOYEUX
Dr. PRUNIERES-THEVENOT
Kinésithérapeute :
B. MARTI

RESEAU VILLE-HOPITAL

Dr. E. SOYEUX
Dr N. MARCIANO

reseau.lcd@free.fr
Dr F. LAROCHE

**EQUIPE MOBILE
DOULEUR SOINS PALLIATIFS**

Médecins consultants :
Dr. V. BLANCHET
Dr. B-H. DANG-VU
Dr J. GUERIN
Dr S. ROSTAING-RIGATTIERI
Psychologue : M. LARBI
Infirmière : S. MAUBOUSSIN
Inf Anesthésiste : L. GEOFFROY

**LITS IDENTIFIES
SOINS PALLIATIFS**

Dr. C. GUY-COICHARD
Psychologues :
A.S LE BIHAN
L. ZIVKOVIC
Cadre supérieur :
J. DROUIN
Jocelyne.drouin@sat.aphp.fr
V. BREDON
Accueil : 01 49 28 23 09
Secrétariat :
E. DENYS
D. REINALDOS
Tél. : 01 49 28 23 08
Secretariat.douleur@sat.aphp.fr

A l'attention de Mme Myriem CARRIER,
Chef de Projet
Direction Recherche et Développement
AP-HP

Paris, le 02 novembre 2010

Madame,

Vous voudrez bien trouver ci-joint une demande émanant de Mme Lizet JAMMET, psychologue préparant actuellement une thèse de doctorat, qui souhaite pouvoir utiliser certaines des données issues de l'étude AQUAVIP ; cette étude a fait l'objet d'un financement par le biais d'un Protocole Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC AOR05005), dont l'AP-HP est le promoteur et dont vous êtes le Chef de Projet.

Mme Jammet a largement participé à l'élaboration et au fonctionnement du protocole Aquavip, qui a terminé sa phase d'inclusion actuellement, et devrait fournir les données analysables à partir de fin 2011. Le travail de recherche qui constitue sa thèse est dans le droit fil des hypothèses de l'étude Aquavip, et pourrait en fournir un des prolongements espérés. Pour cette raison, je me permets d'appuyer sa demande ; nous restons bien sûr tous deux à votre disposition pour en discuter plus avant.

Vous remerciant par avance de l'attention que vous accorderez à cette demande, je vous prie, Madame, de recevoir l'expression de ma meilleure considération.

Dr Christian GUY-COICHARD,
Investigateur Principal et Coordonnateur de l'étude AQUAVIP (PHRC PO51029 - AOR05005).

De : christian.guy-coichard <christian.guy-coichard@sat.aphp.fr>
A : 'Lizet & Jean Jammet' <lyjjammet@aol.com>
Sujet : TR: demande de Mme Jammet/étude Aquavip
Date : Mardi, 16 Novembre 2010 10:23

Bonne nouvelle du jour !
Christian

Dr Christian GUY-COICHARD
Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur "François Boureau"
Hôpital Saint Antoine
184 rue du Faubourg Saint Antoine
75571 PARIS Cedex 12
téléphone: 01.49.28.33.02.
secrétariat: 01.49.28.32.20 ou 23.08 .
fax: 01.49.28.21.22.
mail: christian.guy-coichard@sat.aphp.fr

De : myriem.carrier [<mailto:myriem.carrier@sls.aphp.fr>]
Envoyé : mardi 16 novembre 2010 09:39
À : christian.guy-coichard
Cc : julie.tequi-lebras@sls.aphp.fr
Objet : demande de Mme Jammet/étude Aquavip

Bonjour,

Je fais suite au courrier de Mme Jammet qui souhaite utiliser, pour sa thèse de doctorat en psychologie, certaines données issues de l'étude "AQUAVIP" coordonnée par vous et dont l'AP-HP est promoteur.

Après avoir recueilli également l'avis du Pr Olivier Chassany, coordonnateur Médical du DRCD, nous vous informons que nous sommes d'accord sur le principe. Nous notons que l'AP-HP sera citée et remerciée.

Je vous laisse le soin d'en informer Mme Jammet.

Bien cordialement,

Myriem TOUHAMI-CARRIER
Gestion et suivi des projets de recherche

Département de la Recherche Clinique
et du Développement (DRCD)
(Délégation Interrégionale à la Recherche
Clinique d'Ile de France)

Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Carré historique de l'Hôpital Saint-Louis, porte 23
1 avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris cedex 10

Bureau +33 (0)1 44 84 17 52 Fax +33 (0)1 44 84 17 99

E-mail myriem.carrier@sls.aphp.fr

Web www.dirc.aphp.fr



Economisons le papier: n'imprimez ce message que si nécessaire

Annexe 2 – Statistiques descriptives à T0

Cette annexe présente les statistiques descriptives réalisées sur les variables sociodémographiques et cliniques mesurées à T0 (n=112).

Variable	Moyenne	Minimum	Maximum	Ecart-type
AGE_A	46,39	23	65	9,01
SEXE	1,94	1	2	0,24
ANC_M	129,26	0	569	109,50
NBRCS	5,34	0	33	4,60
SS	1,29	1	2	0,46
%W	1,79	1	3	0,87
AT	1,68	1	2	0,47
DAT_J	88,26	0	1807	229,03
DOU-MAX	6,28	2,00	10,00	1,83
DOU-MOY	6,98	3,00	10,00	1,45
STAI-A	52,15	22,00	80,00	13,07
STAI-B	54,58	28,00	77,00	10,79
BDI	13,26	2,00	38,00	6,50
SF36-T	46,63	28,19	67,79	8,11
SF36-MCS	32,10	16,00	49,00	7,47
SF36-PCS	37,38	23,00	53,00	6,48
QIF-G	67,68	33,28	93,21	12,81
QIF-FONC	5,14	0,00	8,67	1,81
QIF-BIEN	8,12	0,00	10,00	2,02
QIF-ABS	0,74	0,00	10,00	2,16
QIF-CAP	2,74	0,00	9,60	3,46
QIF-DOU	7,02	1,70	9,90	1,65
QIF-FAT	7,87	3,45	9,90	1,50
QIF-MAT	7,47	1,40	9,95	1,90
QIF-RAID	7,40	0,90	10,00	1,93
QIF-ANX	6,90	0,00	10,00	2,04
QIF-DEP	5,94	0,00	10,00	2,74
CSQ-DRA	20,13	0,00	36,00	8,01
PSOCQ-INT	40,26	30,00	50,00	4,23
PSOCQ-MAIN	30,03	17,00	47,00	6,89

Annexe 3 – Corrélations à T0

Cette annexe présente la matrice des corrélations entre toutes les variables puis celle des corrélations des variables cliniques pour l'ensemble des patients (n=112).

Variables	AGE_A	SEXE	ANC_M	NBRCS	SS	%W	AT	DAT_J	QIF-G	STAI-A	STAI-B	BDI	CSQ-DRA	PSOCQ-INT	PSOCQ-MAIN	DOU-MAX	DOU-MOY	SF36-T	SF36-MCS	SF36-PCS
AGE_A	1,000															-0,191*				
SEXE		1,000											0,197*							
ANC_M			1,000															0,248**	0,227*	0,201*
NBRCS				1,000			-0,221*													
SS					1,000											-0,289**	-0,274**			
%W						1,000	0,374**	-0,241*					0,200*							
AT							1,000	-0,562**										0,226*		0,262**
DAT_J								1,000												
QIF-G									1,000	0,425**	0,396**	0,402**	0,364**		-0,264**	0,499**	0,423**	-0,699**	-0,581**	-0,634**
STAI-A										1,000	0,656**	0,435**	0,362**		-0,354**	0,262**	0,241*	-0,563**	-0,657**	-0,292**
STAI-B											1,000	0,688**	0,551**		-0,425**			-0,662**	-0,733**	-0,389**
BDI												1,000	0,661**		-0,276**			-0,661**	-0,612**	-0,526**
CSQ-DRA													1,000	0,257**	-0,318**			-0,500**	-0,496**	-0,361**
PSOCQ-INT														1,000	0,205*					
PSOCQ-MAIN															1,000			0,373**	0,401**	0,232*
DOU-MAX																1,000	0,545**	-0,369**	-0,318**	-0,322**
DOU-MOY																	1,000	-0,372**	-0,322**	-0,322**
SF36-T																		1,000	0,886**	0,844**
SF36-MCS																			1,000	0,498**
SF36-PCS																				1,000

* : Corrélations significatives à $p < 0.05$; ** : Corrélations significatives à $p < 0.01$

Matrice des corrélations à T0 (toutes les variables, $n=112$)

	QIF-G	STAI-A	STAI-B	BDI	CSQ-DRA	PSOCQ-INT	PSOCQ-MAIN	DOU-MAX	DOU-MOY	SF36-T	SF36-MCS	SF36-PCS	TOTAL
QIF-G	1.000	0.425**	0.396**	0.402**	0.364**		-0.264**	0.499**	0.423**	-0.699**	-0.581**	-0.634**	10 corr
STAI-A		1.000	0.656**	0.435**	0.362**		-0.354**	0.262**	0.241*	-0.563**	-0.657**	-0.292**	10 corr
STAI-B			1.000	0.688**	0.551**		-0.425**			-0.662**	-0.733**	-0.389**	8 corr
BDI				1.000	0.661**		-0.276**			-0.661**	-0.612**	-0.526**	8 corr
CSQ-DRA					1.000	0.257**	-0.318**			-0.500**	-0.496**	-0.361**	9 corr
PSOCQ-INT						1.000	0.205*						2 corr
PSOCQ-MAIN							1.000			0.373**	0.401**	0.232*	9 corr
DOU-MAX								1.000	0.545**	-0.369**	-0.318**	-0.322**	6 corr
DOU-MOY									1.000	-0.372**	-0.322**	-0.322**	6 corr
SF36-T										1.000	0.886**	0.844**	10 corr
SF36-MCS											1.000	0.498**	10 corr
SF36-PCS												1.000	10 corr

* : corrélations significatives à $p < 0.05$; ** : corrélations significatives à $p < 0.01$; corrélations fortes = $r > .40$, modérées = $.40 > r > .20$,

Matrice des corrélations à T0 (variables cliniques, n=112)

Annexe 4 - Evolution de GTCC « t de Student »

Analyses des scores réalisés par les patients du groupe GTCC aux temps T0 (avant traitement), T1 (trois mois après le début du traitement), T2 (suivi à six mois après la fin du traitement) et T3 (suivi à douze mois après la fin du traitement) en les comparant avec le test « t de Student ».

Variable	T0 (n=57)		T1 (n=42)		T0-T1 (n=42)			T2 (n=36)		T0-T2 (n=36)			T3 (n=34)		T0-T3 (n=34)		
	Moyenne (écart type)	Intervalle confiance 95%	Moyenne (écart type)	Intervalle confiance 95%	diff. Moy.	t Student	d Cohen	Moyenne (écart type)	Intervalle confiance 95%	diff. Moy.	t Student	d Cohen	Moyenne (écart type)	Intervalle confiance 95%	diff. Moy.	t Student	d Cohen
DOU-MAX	6,24 (1,72)	[5,78-6,7]	5,82 (2,08)	[5,17-6,47]	0,42	1,439	0,223	6,28 (2,36)	[5,48-7,08]	-0,17	-0,485	-0,018	5,9 (1,91)	[5,23-6,56]	0,22	0,532	0,192
DOU-MOY	6,97 (1,51)	[6,57-7,37]	6,21 (1,8)	[5,65-6,77]	0,76	2,793**	0,464	6,39 (2,08)	[5,68-7,09]	0,75	2,787**	0,334	6,19 (1,93)	[5,52-6,86]	0,84	3,122**	0,467
STAI-A	52,7 (13,57)	[49,1-56,3]	46,38 (12,67)	[42,43-50,33]	5,29	3,192**	0,479	48,06 (15,37)	[42,85-53,26]	3,72	1,708	0,325	44,97 (14,76)	[39,82-50,12]	7,32	2,978**	0,551
STAI-B	54,37 (10,17)	[51,67-57,07]	49,1 (11,09)	[45,64-52,55]	5,05	3,664***	0,499	48 (12,12)	[43,9-52,1]	5,72	3,951***	0,581	48,15 (13,19)	[43,54-52,75]	5,62	3,111**	0,547
BDI	12,95 (6,36)	[11,26-14,64]	10,88 (6,97)	[8,71-13,05]	1,55	1,936	0,312	10,03 (5,83)	[8,06-12]	2,22	2,88**	0,474	10,24 (6,17)	[8,08-12,39]	2,24	2,618*	0,431
SF36-T	46,27 (8,59)	[43,99-48,55]	54,55 (10,88)	[51,15-57,94]	-8,00	-6,83***	-0,859	54,33 (13,7)	[49,69-58,96]	-7,35	-3,472**	-0,742	54,4 (13,54)	[49,68-59,13]	-7,34	-3,348**	-0,760
SF36-MCS	31,51 (7,48)	[29,52-33,49]	37,74 (9,07)	[34,91-40,57]	-5,88	-5,27***	-0,761	38,44 (10,95)	[34,74-42,15]	-6,31	-3,961***	-0,773	37,56 (10,74)	[33,81-41,31]	-5,29	-3,469**	-0,685
SF36-PCS	37,44 (6,77)	[35,64-39,23]	43,54 (8,77)	[40,8-46,27]	-6,04	-5,405***	-0,794	42,5 (10,44)	[38,97-46,03]	-4,64	-2,642*	-0,605	43,5 (10,83)	[39,72-47,28]	-5,65	-2,82**	-0,713
QIF-FONC	5,03 (1,81)	[4,55-5,51]	4,79 (2,03)	[4,16-5,43]	0,25	1,133	0,126	4,38 (2,24)	[3,62-5,14]	0,48	1,451	0,328	4,49 (2,26)	[3,7-5,28]	0,42	1,302	0,272
QIF-BIEN	8,22 (2,29)	[7,62-8,83]	6,26 (2,98)	[5,34-7,19]	1,94	3,417**	0,753	6,55 (2,97)	[5,55-7,56]	1,47	2,511*	0,650	6,56 (2,92)	[5,54-7,58]	1,43	2,188*	0,654
QIF-ABS	0,53 (1,76)	[0,06-0,99]	0,41 (1,19)	[0,04-0,78]	0,10	0,314	0,076	0,6 (1,85)	[-0,03-1,22]	-0,08	-0,192	-0,038	0,38 (1,13)	[-0,02-0,77]	0,04	0,113	0,095
QIF-CAP	2,39 (3,31)	[1,51-3,27]	2,88 (3,04)	[1,93-3,83]	-0,29	-0,782	-0,154	3,18 (3,45)	[2,01-4,35]	-0,55	-0,988	-0,236	3,27 (3,41)	[2,08-4,46]	-0,60	-1,021	-0,265
QIF-DOU	7,04 (1,7)	[6,59-7,5]	5,88 (1,89)	[5,29-6,47]	1,15	3,721***	0,651	5,89 (2,37)	[5,08-6,69]	1,01	2,605*	0,583	6,03 (2)	[5,33-6,73]	0,72	1,827	0,556
QIF-FAT	7,94 (1,46)	[7,55-8,32]	6,88 (1,9)	[6,29-7,47]	1,04	3,689***	0,639	6,8 (2,51)	[5,95-7,65]	1,12	2,943**	0,591	6,98 (2,02)	[6,28-7,68]	0,88	2,632*	0,568
QIF-MAT	7,61 (1,94)	[7,09-8,13]	6,48 (2,21)	[5,79-7,17]	1,13	3,887***	0,548	6,63 (2,68)	[5,72-7,54]	0,93	2,111*	0,434	6,29 (2,4)	[5,45-7,13]	1,13	2,724*	0,621
QIF-RAID	7,27 (2,06)	[6,72-7,81]	5,91 (2,36)	[5,17-6,64]	1,35	4,089***	0,621	6,46 (2,75)	[5,53-7,39]	0,70	1,383	0,342	6,16 (2,81)	[5,18-7,15]	0,94	1,717	0,465
QIF-ANX	7,15 (1,82)	[6,67-7,63]	4,83 (2,46)	[4,06-5,59]	2,23	5,464***	1,100	4,97 (2,82)	[4,01-5,92]	2,04	5,146***	0,966	4,53 (2,64)	[3,61-5,45]	2,50	6,003***	1,213
QIF-DEP	6,23 (2,61)	[5,53-6,92]	4,07 (2,61)	[3,25-4,88]	1,87	3,907***	0,828	4,06 (2,86)	[3,09-5,02]	1,79	3,872***	0,802	4,43 (2,91)	[3,42-5,44]	1,45	2,991**	0,660
QIF-G	68,48 (13,53)	[64,89-72,07]	53,56 (15,94)	[48,59-58,53]	14,03	5,7***	1,022	54,45 (20,51)	[47,51-61,39]	12,06	3,667***	0,847	54,26 (17,16)	[48,28-60,25]	11,81	3,606**	0,949
CSQ-DRA	20,37 (7,49)	[18,38-22,36]	16,45 (8,67)	[13,75-19,15]	3,88	3,687***	0,489	14,64 (9,81)	[11,32-17,96]	5,44	4,435***	0,677	15,94 (10,03)	[12,44-19,44]	4,06	3,217**	0,520
PSOCQ-INT	39,95 (4,33)	[38,8-41,1]	36,5 (4,7)	[35,03-37,97]	3,29	3,965***	0,768	34,69 (5,09)	[32,97-36,42]	5,31	5,939***	1,133	35,91 (5,26)	[34,08-37,75]	4,32	4,466***	0,860
PSOCQ-MAIN	29,28 (6,95)	[27,44-31,13]	39,48 (6,77)	[37,37-41,59]	-10,05	-7,666***	-1,483	39,17 (6,43)	[36,99-41,34]	-9,28	-6,131***	-1,463	39,32 (7,48)	[36,71-41,93]	-9,21	-5,381***	-1,404

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001 ; d≤0.20 = effet faible ; d≈0.50 = effet moyen ; d≥0.80 = effet important

Evolution des scores du GTCC à T1, T2 et T3 comparés à T0 par le test « t de Student »

Annexe 5 - Comparaison GTCC et GTEM

Analyses multivariées ANOVA comparant les scores des tests réalisés aux temps T0 (avant traitement), T1 (trois mois après le début du traitement), T2 (suivi à six mois après la fin du traitement) et T3 (suivi à douze mois après la fin du traitement) sur les patients des groupes GTCC (n=32) et GTEM (n=33).

Temps Variable	bras	T0	T1	T2	T3	F1	Eta ² F1	F2	Eta ² F2	F3	Eta ² F3
		Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)						
DOU- MAX	GTCC	6.09 (0.33)	5.41 (0.36)	6.15 (0.4)	5.92 (0.38)	0.585	0.009	0.23	0.004	1.97	0.03
	GTEM	6.08 (0.34)	6.45 (0.36)	6.13 (0.4)	5.64 (0.39)						
DOU- MOY	GTCC	7.06 (0.23)	5.88 (0.34)	6.21 (0.35)	6.2 (0.32)	3.72*	0.056*	1.385	0.022	1.359	0.021
	GTEM	7.02 (0.24)	6.81 (0.35)	6.45 (0.35)	6.61 (0.33)						
STAI-A	GTCC	52 (2.3)	43.67 (2.05)	46.82 (2.68)	45.09 (2.58)	2.573	0.039	1.512	0.023	4.361**	0.065**
	GTEM	49.72 (2.33)	51.84 (2.09)	51.38 (2.72)	49.06 (2.62)						
STAI-B	GTCC	53.45 (1.8)	46.88 (1.9)	47.15 (2.34)	47.91 (2.43)	7.758***	0.11***	3.019	0.046	2.94*	0.045*
	GTEM	55.16 (1.83)	54.94 (1.93)	52.06 (2.37)	52.31 (2.47)						
BDI	GTCC	12.18 (0.9)	9.39 (0.92)	9.91 (1.15)	10.03 (1.13)	6.69***	0.096***	3.602	0.054	0.811	0.013
	GTEM	14.25 (0.92)	12.72 (0.94)	12.63 (1.17)	11.59 (1.15)						
SF36-T	GTCC	47.16 (1.38)	56.35 (1.54)	55.24 (2.28)	54.81 (2.29)	12.558***	0.166***	2.34	0.036	3.584*	0.054*
	GTEM	47.02 (1.4)	48.28 (1.56)	52.39 (2.32)	51.93 (2.33)						
SF36- MCS	GTCC	32.45 (1.31)	39.27 (1.39)	39.06 (1.95)	37.73 (1.99)	8.787***	0.122***	1.342	0.021	3.254*	0.049*
	GTEM	33.06 (1.33)	33.28 (1.41)	36.84 (1.98)	35.97 (2.03)						
SF36- PCS	GTCC	37.82 (1.05)	44.68 (1.22)	43.24 (1.69)	43.94 (1.64)	12.76***	0.168***	2.948	0.045	2.71*	0.041*
	GTEM	37 (1.07)	38.66 (1.24)	41.22 (1.72)	41.41 (1.67)						
QIF-G	GTCC	66.25 (2.36)	50.06 (2.46)	53.13 (3.23)	53.85 (3.12)	13.139***	0.173***	2.25	0.034	2.503	0.038
	GTEM	65.79 (2.4)	60.74 (2.5)	57.09 (3.28)	58.51 (3.17)						
CSQ- DRA	GTCC	19,85 (1,28)	15,03 (1,43)	14,33 (1,71)	15,79 (1,74)	13,841***	0,18***	0,187	0,003	1,065	0,017
	GTEM	20,22 (1,3)	16,25 (1,46)	16,69 (1,73)	15,22 (1,77)						
PSOCQ- INT	GTCC	40.12 (0.72)	36.76 (0.76)	34.3 (0.98)	35.67 (0.9)	16.902***	0.212***	3.119	0.047	1.685	0.026
	GTEM	39.88 (0.73)	39.09 (0.78)	36.63 (1)	37.53 (0.91)						
PSOCQ- MAIN	GTCC	30.33 (1.28)	41.06 (1.19)	39.91 (1.15)	39.39 (1.27)	37.99***	0.376***	5.794*	0.084*	5.837***	0.085***
	GTEM	30.47 (1.3)	34.06 (1.2)	36.25 (1.17)	36.53 (1.29)						

* = p<0.05 ; ** = p<0.01 ; *** = p<0.001

F1: effet intra-sujet (effet temps) ; F2: effet inter-sujet (effet groupe) ; F3: effet d'interaction
Eta²<0.06 = effet faible ; Eta² de 0.06 à 0.14 = effet moyen ; Eta²≥0.14 = effet important

Annexe 6 - Descriptif de l'analyse de régressions multiples

Nous avons commencé par une l'analyse de régression linéaire complète. Les prédicteurs pour chaque analyse complète sont choisis sur la base de l'analyse de corrélation simple et des connaissances théoriques. Par la suite, la construction de chaque modèle de régression linéaire multiple est faite par l'intégration progressive des prédicteurs, en vérifiant à chaque étape la significativité de chaque prédicteur déjà introduit dans le modèle, jusqu'à trouver le modèle final qui semble le plus « utile » en terme de « prédiction » pour expliquer la variable dépendante. Avant de valider chaque modèle, nous avons d'abord examiné les suppositions de base de chaque modèle. Il s'agit de :

- la normalité de distribution des résidus à l'aide d'un test graphique Quantile-Quantile plot où les points forment une droite alignée sur la diagonale principale ;
- l'indépendance des résidus vérifiée par le test de Durbin-Watson si $[d_2 < DW < 4 - d_2]$;
- l'homoscédasticité examinée par un test graphique représentant l'évolution de chaque prédicteur en fonction des résidus qui seront répartis dans une bande de valeurs horizontales autour de 0.

Ensuite, nous avons étudié la robustesse de la régression ; d'un côté au niveau des observations :

- détection des observations influentes et atypiques « outliers » ; les Résidus Standardisés ou Studentisés qui ne doivent pas être supérieurs à 2 ;
- le Levier, où une observation est anormalement élevée si supérieure à $2 \cdot (p+1)/n$ où p = nombre de prédicteurs, n = effectifs de notre échantillon ;
- la distance de Cook qui devrait être inférieure à 1 ; et,

d'un autre côté, au niveau des prédicteurs :

- analyse de multicolinéarité : nous jugeons qu'il y a un problème de colinéarité quand la corrélation entre les prédicteurs est ≥ 0.80 ;
- le Facteur d'Inflation de la Variance ≥ 4 (VIF) ;
- la Tolérance $< 0,25$.

Tous les modèles finaux sélectionnés dans notre résultat sont en général conformes à ces règles et n'ont pas d'observation qui puisse être considérée vraiment comme atypique et influente.

Annexe 7 - Analyses de régression GTCC

Analyses de régression linéaires multiples réalisées sur les scores des tests réalisés au temps T0 (avant traitement), pour essayer de prédire certaines variables au temps T1 (trois mois après le début du traitement), et T3 (suivi à douze mois après la fin du traitement) sur les patients du groupe GTCC.

	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Modèle 1 : DOU-MAX à T1									
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.60	0.36	0.33	F (2,39) = 10.98***	1.71				
DOU-MAX						0.48	3.64***	0.50	0.47
PSOCQ-MAIN						-0.28	-2.16*	-0.33	-0.28
Modèle 2 : DOU-MOY à T3									
Prédicteurs au temps T0 (n= 34)	0.78	0.61	0.57	F (3,30) = 15.80****	1.26				
DOU-MOY						0.57	4.96****	0.67	0.56
PSOCQ-MAIN						0.47	3.94***	0.58	0.45
BDI						0.36	3.04**	0.49	0.35
Modèle 3 : BDI à T1									
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.79	0.58	0.55	F (3,38) = 17.38****	4.70				
BDI						0.57	5.11****	0.64	0.54
STAI-A						0.30	2.7*	0.40	0.28
SS						-0.25	-2.31*	-0.35	-0.24
Modèle 3bis : BDI à T1 (non retenu)									
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.73	0.53	0.50	F (2,39) = 21.83****	4.91				
BDI						0.66	5.97****	0.69	0.66
DOU-MOY						0.28	2.53**	0.38	0.28
Modèle 4 : BDI à T3									
Prédicteurs au temps T0 (n= 34)	0.70	0.49	0.46	F (2,31) = 15.05****	4.53				
BDI						0.57	4.4***	0.62	0.56
DOU-MOY						0.33	2.56*	0.42	0.33

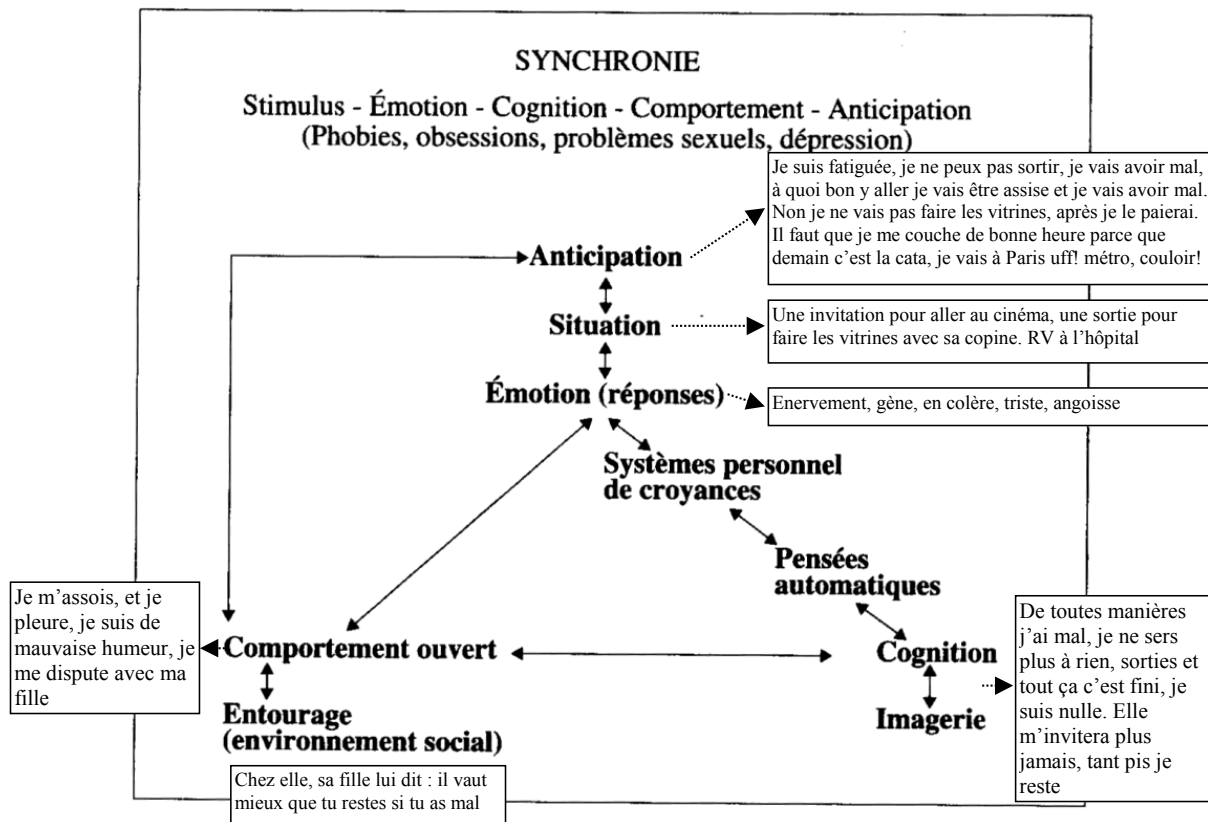
* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$; **** = $p < .0001$ au risque $\alpha = 5\%$

	R multiple	R2	R2 ajusté	Significativité F	Erreur type estimation	Bêta	t Student	Corr part	Corr semi-part
Modèle 5 : SF36-T à T1									
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.84	0.70	0.67	F (4,37) = 21.73****	6.26				
BDI						-0.57	-6.18****	-0.71	-0.55
DOU-MOY						-0.51	-5.61****	-0.68	-0.50
%W						0.27	2.98**	0.44	0.27
NBRCS						-0.22	-2.41*	-0.37	-0.22
Modèle 5bis : SF36-T à T1 (non retenu)									
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.72	0.51	0.48	F (3,38) = 13.37****	7.89				
DOU-MOY						-0.45	-3.82****	-0.53	-0.43
CSQ-DRA						-0.40	-3.34****	-0.48	-0.38
NBRCS						-0.24	-2.12*	-0.33	-0.24
Modèle 6 : SF36-T à T3									
Prédicteurs au temps T0 (n= 34)	0.68	0.47	0.43	F (2,31) = 13.48***	10.22				
BDI						-0.55	-4.12****	-0.59	-0.54
DOU-MOY						-0.33	-2.49*	-0.41	-0.33
Modèle 7 : QIF-G à T1									
Prédicteurs au temps T0 (n= 42)	0.65	0.43	0.40	F (2,39) = 14.57****	12.37				
BDI						0.47	3.90****	0.53	0.47
DOU-MOY						0.43	3.53****	0.49	0.43
Modèle 8 : QIF-G à T3									
Prédicteurs au temps T0 (n= 34)	0.63	0.39	0.35	F (2,31) = 9.96***	13.81				
BDI						0.45	3.14**	0.49	0.44
DOU-MOY						0.38	2.65*	0.43	0.37

* = p < .05 ; ** = p < .01 ; *** = p < .001 ; **** = p < .0001 au risque $\alpha = 5\%$

Annexe 8 - Cas de Madame S.

Grille d'analyse fonctionnelle SECCA (Cottraux).

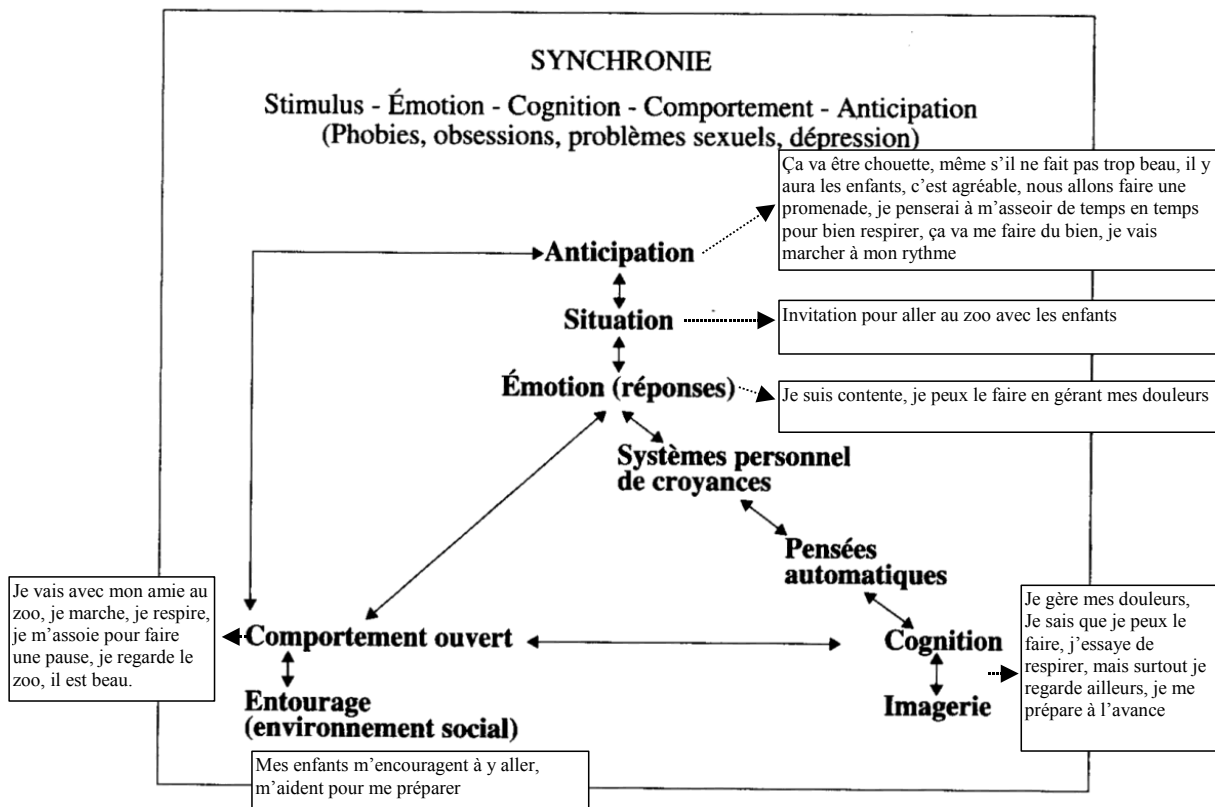


Grille analyse SECCA Mme S. avant GTCC

Jours de la semaine	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di
1. Lecture brochure, livre							
2. Relaxation : respiration, détente musculaire, détente mentale, imagerie							
3. Activité physique : Marche, gymnastique, vélo (ou autre)							
4. Réadaptation physique : Exercices d'exposition							
5. Gestion du stress							
6. Activités loisir- plaisir : lecture, musique, sorties, cours, autres							

Agenda de gestion de la fibromyalgie de Mme S.

Grille d'analyse fonctionnelle SECCA (Cottraux).



Grille analyse SECCA Mme S. après GTCC

Lizet FERNANDEZ-JAMMET

Evaluation longitudinale de l'efficacité d'une prise en charge cognitivo-comportementale de groupe destinée à des patients atteints de fibromyalgie

Une recherche menée au Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) de l'Hôpital St Antoine (Paris)

Résumé

L'objectif de cette étude longitudinale est d'évaluer l'efficacité d'un programme cognitivo-comportemental de groupe d'auto-gestion de la fibromyalgie (GTCC) proposé à 112 patients âgés de 23 à 66 ans, répartis au hasard en deux groupes : un groupe GTCC (8 séances TCC, deux heures par semaine) et un groupe témoin GTEM (1 séance unique de deux heures d'éducation thérapeutique), en groupes de 5 à 9 patients, et évalués avant et après l'intervention à 3, 6 et 12 mois. Les résultats GTCC versus GTEM sont équivalents, sauf pour la motivation envers le maintien des acquis. L'évolution du GTCC à 3 et 12 mois montre une amélioration significative de l'intensité de la douleur moyenne, de l'anxiété, de la dépressivité, l'état de santé général, de la qualité de vie spécifique à la fibromyalgie, du coping dramatisation, et de la motivation envers le maintien des acquis. La douleur maximale varie en revanche très peu. L'intensité douloureuse et la dépressivité initiales sont des prédicteurs de la douleur, de la dépressivité, de l'état de santé, et de la qualité de vie après GTCC. Nos résultats suggèrent que notre programme GTCC est efficace à court et long terme (3 et 12 mois).

Mots-clés : fibromyalgie, douleur chronique, thérapie comportementale et cognitive, éducation thérapeutique

Résumé en anglais

The aim of this longitudinal study is to assess the efficacy of a cognitive and behavioral program (GTCC) with 112 fibromyalgia (FM) hospital outpatients, aged 23 to 66. They were randomized in treatment group GTCC (8 weekly two hours of cognitive and behavioral sessions) and reference group GTEM (one single two hours therapeutic patient education session), both organized with 5 to 9 patients, and evaluated before and after intervention at 3, 6 and 12 months. GTCC and GTEM group results were found equivalent excepted for the motivation to maintain the new strategies. GTCC results evolution show significant 3 and 12 months improvement in average pain intensity, anxiety, depression propensity, and health status. We note also a positive impact on quality of life, catastrophizing coping and motivation to maintain the new strategies. Small changes in maximum pain were found. Initial pain and depression tendencies can predict the evolution of pain intensity, depression propensity, health status, and FM impact on quality of life after GTCC. Our findings suggest this fibromyalgia self-management CBT program is efficient at short and long term (3 and 12 months).

Key words: fibromyalgia, chronic pain, cognitive and behavioural therapy, therapeutic patient education