



HAL
open science

Effet de la spiritualité explicite et implicite sur la satisfaction de vie, la fatigue et la douleur des personnes atteintes de fibromyalgie : fibromyalgie, spiritualité et stratégies de coping

Éliane Biccheri

► **To cite this version:**

Éliane Biccheri. Effet de la spiritualité explicite et implicite sur la satisfaction de vie, la fatigue et la douleur des personnes atteintes de fibromyalgie : fibromyalgie, spiritualité et stratégies de coping. Psychologie. Nantes Université, 2022. Français. NNT : 2022NANU2031 . tel-04142946

HAL Id: tel-04142946

<https://theses.hal.science/tel-04142946>

Submitted on 27 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE DE DOCTORAT DE

NANTES UNIVERSITE

ECOLE DOCTORALE N° 603

Education, Langages, Interaction, Cognition, Clinique

Spécialité : *Psychologie*

Par

Eliane BICCHERI

Effet de la spiritualité explicite et implicite sur la satisfaction de vie, la fatigue et la douleur des personnes atteintes de fibromyalgie

Fibromyalgie, spiritualité et stratégies de coping

Thèse présentée et soutenue à Nantes, le 13 décembre 2022

Unité de recherche : Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire LPPL

Rapporteurs avant soutenance :

Nathalie BAILLY Professeure, Université de Tours
Oscar NAVARRO Professeur, Université de Nîmes

Composition du Jury :

Présidente :	Anne CONGARD	Professeure, Université de Nantes
Examineurs :	Nathalie BAILLY	Professeure, Université de Tours
	Anne CONGARD	Professeure, Université de Nantes
	Patty VAN CAPPELLEN	Assistant Research Professor, Duke University
	Oscar NAVARRO	Professeur, Université de Nîmes
Dir. de thèse :	Nicolas ROUSSIAU	Professeur, Université de Nantes

Effet de la spiritualité explicite et implicite sur
la satisfaction de vie, la fatigue et la douleur
des personnes atteintes de fibromyalgie

Eliane Biccheri

Thèse de doctorat en vue de l'obtention du grade de docteur

Nantes Université

Psychologie Sociale

Sous la direction de Nicolas Roussiau

Le 13 décembre 2022

A mes enfants et à mes petits-enfants, qu'ils puissent trouver et développer suffisamment de spiritualité sur leur chemin de vie pour adoucir leur existence dans un monde en perpétuels changements, un monde qui mêle bouleversements écologiques, politiques, sociaux et sanitaires.

Résumé

Effet de la spiritualité explicite et implicite sur la satisfaction de vie, la fatigue et la douleur des personnes atteintes de fibromyalgie

L'objectif de cette recherche est d'identifier les effets de la spiritualité sur la vie des personnes atteintes de fibromyalgie. Trois études ont été réalisées à ce sujet : la première concerne 590 personnes sur la satisfaction de vie, la deuxième 714 personnes sur le bien-être subjectif et la fatigue, et enfin 125 personnes sur la douleur et le catastrophisme.

Les données sur le coping ont été recueillies pour les trois études à l'aide de la version française du WCC de [Cousson et al. \(1996\)](#), The Ways of Coping Checklist). Pour la spiritualité, le questionnaire de spiritualité explicite de [Roussiau et al. \(2018\)](#) a été utilisé pour la première étude et le questionnaire de spiritualité implicite d'[Ameline et al. \(2019\)](#) pour les deux autres.

Les données statistiques montrent l'existence d'une corrélation entre la spiritualité et les différentes formes de coping ainsi qu'entre ces différentes formes de coping et les différentes variables étudiées. Une analyse plus approfondie montre que les différentes stratégies de coping peuvent être des variables médiatrices permettant un lien indirect entre la spiritualité et la qualité de vie. L'analyse des données textuelles révèle le désarroi des malades ainsi qu'un manque d'écoute et de compréhension de la part de l'entourage.

De nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie ressentent des douleurs musculaires et articulaires généralisées et une fatigue extrême, mais souffrent également du sentiment de ne pas être suffisamment comprises.

La spiritualité semble améliorer la satisfaction de la vie grâce à l'utilisation spécifique de certaines stratégies.

Abstract

Effect of explicit and implicit spirituality on life satisfaction, fatigue, and pain in people with fibromyalgia

The objective of this research is to identify the effects of spirituality on the lives of people with fibromyalgia. Three studies were carried out on this matter: first, 590 people on life satisfaction, second 714 people on subjective well-being and fatigue, and lastly, 125 people on pain and catastrophism.

Coping data was collected for all three studies using the French version of the WCC from Cousson et al. (1996, The Ways of Coping Checklist). For spirituality, with the explicit spirituality questionnaire from Roussiau et al. (2018) was used on the first study and the implicit spirituality questionnaire from Ameline et al. (2019) for the other two.

The statistical data shows the existence of correlation between spirituality and the different forms of coping as well as between these different forms of coping and the different variables studied. Further analysis shows that the different coping strategies can be mediating variables allowing an indirect link between spirituality and quality of life. The analysis of the textual data reveals the patients despair, lack of listening and understanding from their immediate environment.

Many people with fibromyalgia experience all-over muscle and joint pain and extreme fatigue, but also suffer because of the feeling they have not to be enough understood.

Spirituality seems to improve life satisfaction through the specific use of certain strategies

Table des matières

NANTES UNIVERSITE	1
INTRODUCTION.....	13
PREMIERE PARTIE : LA FIBROMYALGIE.....	16
I. Le tableau clinique	17
II. Les difficultés du diagnostic	18
III. Les divergences	19
IV. Les recherches récentes.....	20
DEUXIEME PARTIE : LE CADRE THEORIQUE	23
I. La spiritualité	24
1.1. Définitions	25
1.2. La spiritualité, la religion et la laïcité.....	29
1.3. Spiritualité religieuse, areligieuse, explicite et implicite.....	36
1.4. Les pratiques spirituelles et la santé.....	39
II. Le coping	45
2.1. Le concept de coping et différentes approches.....	45
2.1.1. Le coping comme ressource adaptative	45
2.1.2. Le coping comme ressource préventive ou proactive	51
2.2. Les stratégies de coping et la santé	53
III. Satisfaction de vie, fatigue, douleur et catastrophisme	56
3.1. Qualité de vie/satisfaction de vie / bien-être	56
3.2. Fatigue, douleur et catastrophisme	58
3.2.1. La fatigue	58
3.2.2. La douleur	59
3.2.3. Le catastrophisme	60

IV. La problématique générale	61
TROISIEME PARTIE : CONTRIBUTIONS EMPIRIQUES.....	72
PREMIERE ETUDE : SPIRITUALITE, COPING ET SATISFACTION DE VIE	73
I. Méthode	73
1.1. La population	73
1.2. Hypothèses et variables	74
1.3. Le matériel et la procédure.....	75
II. Les résultats	78
2.1. Etude quantitative	78
2.1.1. Les corrélations.....	79
2.1.2. Les régressions.....	81
2.1.3. Les calculs de médiation	84
2.1.4. Effet de la spiritualité sur la satisfaction de vie	86
2.1. Etude qualitative.....	90
III. Discussion	95
3.1. Interprétation des résultats chiffrés.....	95
3.2. Interprétation du recueil des données	98
IV. Les limites de l'étude	100
V. Conclusion de la première étude	101
DEUXIEME ETUDE : SPIRITUALITE, FATIGUE, COPING ET BIEN-ETRE SUBJECTIF	102
I. Méthode	103
1.1. La population	103
1.2. Hypothèses et variables	106
1.3. Le matériel et la procédure.....	107
II. Les résultats	110
2.1. Etude quantitative	110
2.1.1. Les corrélations.....	111
2.1.2. Les régressions.....	115
2.1.3. Les calculs de médiation	123

2.1.4. Les effets de la spiritualité implicite sur la fatigue	123
2.1. Etude qualitative.....	131
III. Discussion	137
TROISIEME ETUDE : SPIRITUALITE, DOULEUR, COPING ET CATASTROPHISME	142
I. Méthode	142
1.1. La population	142
1.2. Hypothèses et ses variables.....	143
1.3. Le matériel et la procédure.....	145
II. Les résultats	146
2.1. Etude quantitative	146
2.1.1. Les corrélations.....	146
2.1.2. Les régressions.....	150
2.1.3. Les calculs de médiation	153
2.1.4. Les effets entre la spiritualité implicite et la douleur.....	154
2.2. Etude qualitative.....	161
III. Discussion troisième étude	167
LIMITES GENERALES DE L'ETUDE	170
DISCUSSION GENERALE ET CONCLUSION	173
LES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :	177
TABLE DES FIGURES	200
TABLE DES TABLEAUX.....	202
ANNEXES.....	II
ANNEXE A : LETTRE INFORMATIVE D'ACCOMPAGNEMENT	III
ANNEXE B : QUESTIONNAIRE EN LIGNE SPIRITUALITE, COPING ET SATISFACTION DE VIE	IV
ANNEXE C : DIAGRAMME CONCEPTUEL DE HAYES	VII

ANNEXE D : EXTRAIT CORPUS DE TEXTE PREMIERE ETUDE (SATISFACTION DE VIE).....	VIII
ANNEXE E : MAIL EXPLICATIF POUR L'ASSOCIATION.....	XIV
ANNEXE F : DOCUMENT INFORMATIF ACCOMPAGNANT LES QUESTIONNAIRES DEUXIEME ETUDE	XV
ANNEXE G : QUESTIONNAIRE SPIRITUALITE, COPING, BIEN-ETRE ET FATIGUE	XVI
ANNEXE H : EXTRAIT CORPUS DE TEXTE DEUXIEME ETUDE (BIEN-ETRE SUBJECTIF ET FATIGUE).....	XXI
ANNEXE I : QUESTIONNAIRE SPIRITUALITE, COPING, DOULEUR ET CATASTROPHISME.....	XXXVI
ANNEXE J : CORPUS DE TEXTE TROISIEME ETUDE (DOULEUR ET CATASTROPHISME)	XL

Remerciements

Je remercie mon directeur de thèse, Nicolas Roussiau, pour m'avoir incitée à réaliser ce travail de recherche même si parfois je me suis demandée devant les difficultés rencontrées ce que je venais faire dans cette galère, pour plagier la célèbre réplique de Géronte¹ dans *Les fourberies de Scapin* (Molière, 1671). Merci pour son encadrement et la confiance qu'il m'a accordée ainsi que pour les échanges que nous avons eu pendant ce travail.

Je remercie Constance Mambet Doué pour l'aide précieuse qu'elle m'a accordée notamment sur les analyses de médiation et les remarques constructives concernant la problématique de la thèse. Je remercie aussi Anaïs Ameline pour son aide à la prise en main des logiciels spécifiques, ses conseils, ainsi que pour la validation de l'échelle de spiritualité implicite auprès des personnes atteintes de fibromyalgie.

Je remercie particulièrement Patty Van Cappellen pour avoir répondu rapidement et favorablement à ma demande d'utiliser puis de valider l'échelle de spiritualité utilisée dans son article « Les croyants sont-ils plus heureux » (2014).

Un grand merci à toutes les personnes atteintes de fibromyalgie qui ont bien voulu prendre du temps pour répondre aux questionnaires, celles qui ont bien voulu me recevoir pour échanger et aussi celles qui ont critiqué la démarche car elles ont permis des ajustements et des modifications notamment concernant les échelles de spiritualité. Je sais que la plupart de ces personnes attendent une solution plus radicale pour venir à bout de leurs symptômes, mais en attendant l'évolution des recherches médicales, j'espère qu'à travers cette étude elles pourront trouver des pistes pour un peu de réconfort et d'apaisement.

Je remercie les membres du comité de pilotage, Madame Nathalie Bailly et Monsieur André Ndobbo pour leur confiance ainsi que tous les membres du jury.

Je remercie toutes les personnes que j'ai pu rencontrer sur mon chemin de vie et qui m'ont permis d'avancer sur mes réflexions et notamment sur le chemin de la spiritualité.

¹ « Que diable allait-il faire dans cette galère ? » (*Les fourberies de Scapin*, Acte II scène 7)

Citations

« Peu de médecins connaissent la maladie. Le corps médical ne peut pas nous soulager ni nous accompagner. »

« Vous parlez de quelle spiritualité ? Un dieu ou juste ce qu'il y a dans la tête ? »

« La spiritualité est indispensable pour le mieux-être. Le mental doit s'écarter et même s'effacer pour laisser place au spirituel. »

« Je trouve que la spiritualité est trop axée sur les croyances religieuses. »

Entretiens de pré-enquête réalisés lors de la recherche spiritualité et fibromyalgie

(Biccheri & al. 2016 dans [Biccheri Barron, 2018](#), p.159)

Citations

« Car nous sommes entrés dans une civilisation technique si puissamment outillée, si dominée par les sciences dures aux remarquables avancées certes mais si peu maîtrisées, qu'avant peu, nous serons, nous hommes, numérisés, sans repères spirituels et culturels. »

Jean Malaurie (2008, *Terre Mère*, p. 18)

« Car quelle que soit la source, la spiritualité s'éprouve avant de se penser »

Jean-Louis Servan-Schreiber (2010, www.psychologies.com)²

² <https://www.psychologies.com/Culture/Spiritualites/Pratiques-spirituelles/Articles-et-Dossiers/La-spiritualite-un-nouveau-besoin/La-spiritualite-laique-existe>

Introduction

La présente étude porte sur le rôle et/ou les effets que peut avoir la spiritualité sur les stratégies d'adaptation à la maladie des personnes atteintes de fibromyalgie et les conséquences sur leur satisfaction de vie, leur niveau de fatigue, la douleur ressentie. L'étude de tels effets utilise les médiations simples décrites par [Preacher et Hayes \(2008\)](#).

Bien qu'il existe plusieurs études sur la fibromyalgie, les personnes interrogées ont l'impression que l'on ne s'occupe pas d'elles, elles attendent surtout une avancée sur le plan médical. Or dans ce domaine les résultats se font attendre. Entre le rapport de la Haute Autorité de Santé ([HAS de 2010](#)) sur la fibromyalgie et celui de l'Institut National de la Santé et de la Recherche médicale ([Inserm de 2020](#)) le constat est quasi identique : on ne connaît toujours pas l'origine de la pathologie même s'il existe des hypothèses. Les traitements antidouleurs ne sont pas toujours suffisamment efficaces au regard des effets secondaires parfois invalidants et redoutés par les patients. Cette maladie peut engendrer d'importantes douleurs physiques, une grande fatigue, associées à de nombreux autres symptômes, et la médecine n'ayant encore trouvé ni l'origine ni le traitement adéquat pour les malades ceux-ci se sentent souvent démunis et incompris.

Etant donné la difficulté pour les patients de trouver un traitement leur apportant un soulagement si ce n'est une guérison, il est intéressant de se tourner vers la spiritualité dont certains auteurs ont montré l'intérêt dans le domaine de la santé. La plupart des articles consultés pour écrire cette thèse font part de l'importance ou non d'intégrer la spiritualité et/ou la religion dans des approches de santé, psychologiques ou psychothérapeutiques, mais peu partent du potentiel spirituel et/ou religieux des patients et de l'influence possible de ce potentiel sur la gestion de la maladie. De nombreuses recherches et de nombreux écrits se penchent sur d'éventuels liens entre la spiritualité et/ou la religion et la santé physique et mentale ([Bailly & al., 2011](#) ; [Berghmans & Torres, 2012](#) ; [Jobin, 2011](#) ; [Koenig, 2012](#) ; [Rippentrop & al., 2005](#) ; [Simard, 2006](#)) mais aussi sur des soins spirituels pouvant être apportés aux malades notamment dans les soins infirmiers ([Dyson & al., 1997](#) ; [Gaillard Desmedt & Shaha, 2013](#) ; [Vonarx & Lavoie, 2011](#)) et particulièrement en soins palliatifs ([Pujol & al., 2014](#) ; [Rosselet, 2009](#) ; [Vonarx & Lavoie, 2011](#)) où à la prise en charge de personnes âgées ([Brandt & al., 2017](#)). Ces recherches concernent aussi la prise en charge de la fibromyalgie ([Biccheri & al., 2016](#) ; [Biccheri & al., 2018](#) ; [Grossman & al., 2007](#) ; [Offenbaecher & al., 2013](#)). Quelles solutions s'offrent alors aux patients pour faire face à cette pathologie ?

Aux Etats Unis, la pratique et la croyance religieuse sont considérées « comme un facteur d'adaptation important » (Berghmans, 2012a, p. 59). La distinction entre spiritualité et religion est rarement approfondie même s'il est souvent mentionné que la spiritualité peut être religieuse ou non. Les deux mots, spiritualité et religion sont souvent cités ainsi : « spiritualité/religion » ou « spiritualité et religion » (dans Büssing & al., 2009 ; Koenig, 2009 ; Rippentrop & al., 2005 ; Van Cappellen & Rimé, 2014 ; Underwood, 2006 ; Wachholtz & al., 2007) sans que cette formulation n'indique toujours de différences ou de points communs entre les deux termes. Le concept de spiritualité est proche de celui de religion et nécessite d'être précisé (Camus & Poulain, 2008). Historiquement ces deux concepts ont été si proches qu'ils ont été confondus (Carmody & al., 2008). Ecrire sur la spiritualité se révèle plus que complexe. Renard (2018) indique que le concept de spiritualité est ambigu. D'autres auteurs relèvent la complexité ou la difficulté de définir la spiritualité (Charron, 2018 ; Koenig, 2009 ; Rippentrop & al., 2005 ; Walach & Kohls, 2021 ; Vecoli, 2018) mais aussi de définir la religion et la religiosité comme sujet d'étude (Walach & Kohls, 2021). Pourtant selon Pérez (2008) « La spiritualité touche à l'essence même de l'expérience humaine. Elle offre un cadre d'expérimentation de la plénitude, du sens de la vie et de la connexion avec les autres êtres humains. » (p.29). On retrouve une explication similaire chez Elkins et al. (1988) qui après avoir étudié plusieurs recherches écrivent que la spiritualité est une manière d'être et d'expérimenter qui se réalise par la conscience d'une dimension transcendante et qui se caractérise par certaines valeurs identifiables à l'égard de soi, des autres, de la vie et que l'on considère comme ultime.

Au-delà de l'aspect religieux ou d'un simple positionnement de la personne vis-à-vis du sens de la vie ou d'un sens à donner à sa vie, la spiritualité se développe aussi sur le plan commercial. La tendance du retour à la nature et la demande relative aux pratiques méditatives en font un marché porteur dans une perspective marchande (Camus & Poulain, 2008). Mêler la religion et la spiritualité à des considérations commerciales engendre ainsi une confusion dans la perception de ces deux concepts.

Une recherche du mot « spiritualité » sur Internet avec le moteur de recherche Google trouve, à ce jour³, environ 17 millions de résultats en moins d'une seconde. Certains sites proposent de commencer un éveil spirituel ou de s'initier à la spiritualité au travers différents exercices gratuits ou payants. Pour quelqu'un qui serait à la recherche d'une aide pour comprendre la spiritualité ou d'une aide au développement spirituel il est facile de se perdre dans les méandres de ces routes vers la spiritualité. Entre les sites reliés à des auteurs reconnus pour leurs publications religieuses, philosophiques, sociologiques ou scientifiques et les sites

³ 10 août 2021

opportunistes ou très axés sur l'ésotérisme, il existe une multitude d'informations liées à la méditation, à la recherche du sens de la vie, à différentes religions, au développement personnel.

Dans son blog, la philosophe et économiste [Swaton \(2020\)](#) pose la question « Pourquoi le mot "spiritualité" fait-il peur ? ». Elle indique se sentir obligée de préciser ce qu'elle entend par spiritualité en utilisant ce mot c'est-à-dire une utilisation « de manière étendue, large pour tout dire "laïque" ». En outre, travailler avec le concept de spiritualité peut s'avérer difficile au-delà de la définition même du concept. Utiliser le concept de spiritualité pour faire cette recherche n'a pas été simple dans le sens où beaucoup de personnes interrogées ont directement associé la religion à la spiritualité. Ceci a parfois été un frein et a engendré quelques remarques virulentes de personnes ayant été « choquées » par le questionnaire, pouvant aller à le qualifier comme venant d'une « sorte de secte » ou de « formulaire pour dépressifs qui veulent changer la terre entière », ce qui a souvent nécessité des précisions. Pour cette raison, les échelles de spiritualité utilisées entre la première étude et la deuxième étude sont différentes. La première étude utilise une échelle de spiritualité explicite ([Roussiau & al., 2018](#)) et la deuxième étude une échelle de spiritualité implicite ([Ameline & al., 2019](#)) afin d'éviter l'utilisation d'un vocabulaire pouvant porter à confusion et de permettre à des personnes religieuses ou non de répondre aux différents items.

Avant d'aborder la problématique de l'étude, la fibromyalgie, la spiritualité et le coping seront définis au vu des recherches déjà effectuées. Ensuite l'articulation entre ces concepts permettra de mieux appréhender leurs interactions et aussi leurs conséquences sur la satisfaction de vie des patients, la fatigue et la douleur. [Sullivan et al. \(1998 ; Sullivan, Rodgers & al., 2001 ; Sullivan, Thorn & al., 2001\)](#) ont étudié le rôle du catastrophisme en lien avec la douleur et il est apparu intéressant de vérifier si des liens pouvaient exister entre la spiritualité et le catastrophisme. En outre, plusieurs études longitudinales sur les personnes atteintes de fibromyalgie ont mis en avant une fatigue persistante pour 75 % des personnes cependant les échelles utilisées n'ont pas été validées pour la fibromyalgie ([Inserm, 2020](#)).

Première partie : la fibromyalgie

I. Le tableau clinique

En 1990, l'American College of Rheumatology (ACR) a défini la fibromyalgie par la présence d'une douleur généralisée combinée avec 11 points sensibles à la pression sur 18 points répertoriés dans différentes parties du corps ; les troubles du sommeil, la fatigue et la raideur sont d'autres symptômes présents aussi chez la plupart des patients (Wolfe & al., 1990). Donc pour établir le diagnostic, le médecin retient la présence de points douloureux à la pression associés à de la fatigue et des troubles du sommeil (Nacu & Benamouzig, 2010). L'Inserm (2020) indique cependant que ces 11 points sont sujets à critique car ils ne tiennent pas compte des autres symptômes et ne sont pas systématiquement évalués. En 2016 ces critères disparaissent et sont remplacés par un indice de douleurs diffuses, une échelle de sévérité des symptômes⁴ et des douleurs généralisées depuis au moins trois mois (ACR, Wolfe & al., 2016).

A l'heure actuelle, la ou les causes de la fibromyalgie ne sont pas connues et sa prise en charge ainsi que son diagnostic et sa réalité clinique font encore débat (Inserm, 2020). La théorie prédominante indique une prédisposition génétique des individus à la sensibilisation centrale définie comme étant un dérèglement qui accentue à la hausse les mécanismes d'excitation à la douleur et à la baisse ceux permettant de l'enrayer (Albrecht & al., 2013 ; Camerlain, 2010). Les résultats d'autres recherches axées sur les neurotransmetteurs, la génétique et l'épigénétique, bien qu'encourageants, restent insuffisants et ne sont pas spécifiques de la fibromyalgie (Inserm, 2020). Depuis 2006, la classification internationale des maladies, la CIM-10, répertoriait cette affection dans les maladies du système ostéo-articulaire des muscles et du tissu conjonctif et plus précisément sous le code M.79 : « Autres affections des tissus mous, non classés ailleurs ». Depuis 2018, la CIM-11 classe la fibromyalgie dans la section MG 30.01 « Chronic widespread pain ⁵ » qui inclut un « fibromyalgia syndrome ». Les douleurs sont caractérisées comme diffuses et persistantes et engendrent un amoindrissement des capacités fonctionnelles variable dans le temps et en fonction des personnes. La présence de douleurs, de troubles de la mémoire, de difficultés de concentration, de troubles de l'attention et de fatigue qui se manifestent de manière plus ou moins forte chez les patients, entraîne des difficultés dans la vie quotidienne. Ces difficultés ont des répercussions sur la vie de famille, le travail, la vie sociale et peuvent engendrer un isolement et un repli sur soi. Rippentrop et al. (2005) indiquent aussi que les douleurs chroniques engendrent des bouleversements dans la vie

⁴ Widespread pain index (WPI) ≥ 7 and symptom severity scale (SSS) score ≥ 5 OR WPI of 4–6 and SSS score ≥ 9 (Wolfe & al., 2016, p.326)

⁵ Douleur chronique généralisée.

familiale et dans le travail et peuvent avoir des répercussions économiques non négligeables dans la vie des malades.

La tranche d'âge 45-55 ans est celle qui recense le plus de personnes atteintes de fibromyalgie et les femmes sont particulièrement touchées (80 à 90%). Les études montrent que d'une manière générale les hommes présentent moins de symptômes. La prévalence, dans la population générale française, se situerait entre 1.4% et 2.2% (HAS, 2010 ; Inserm, 2020).

Dans une enquête réalisée en Espagne, les personnes atteintes de fibromyalgie affirment que la maladie diminue leur qualité de vie et devient parfois invalidante (Escudero-Carretero & al., 2010). Aïni et al., (2010), indiquent aussi la détérioration de nombreux domaines de la qualité de vie chez les personnes souffrant de fibromyalgie. Ces notions de qualité de vie et de satisfaction de vie semblent être un point important dont il faut tenir compte chez ces malades notamment lors du diagnostic et des différentes consultations.

II. Les difficultés du diagnostic

La fibromyalgie fait l'objet de nombreux questionnements et oppose les personnes qui la considèrent comme une vraie maladie et celles qui pensent que les troubles occasionnés seraient le fruit de « constructions sociales » (Nacu & Benamouzig, 2010). L'utilité de la prise en charge des patients n'est pas toujours considérée par manque d'éléments cliniques consistants (Inserm, 2020). Une étude publiée en 2010 (Wolfe & al., dans la HAS, 2010) propose pour le diagnostic, une méthode qui serait basée sur les symptômes décrits par les patients ainsi que sur la sévérité de ces symptômes, et ce notamment dans le but de faciliter le diagnostic par des médecins non spécialistes de cette pathologie. Cette étude ne permet pas de différencier la fibromyalgie d'autres pathologies avec douleurs chroniques. Selon Rice (2013), le diagnostic peut être difficile à établir et peut se faire souvent par défaut, en excluant tout le reste. Dans la pratique, le diagnostic, complexe à établir est souvent tardif et ce d'autant plus chez les patients qui cumulent d'autres pathologies. Nacu et Benamouzig (2010, p. 557) rajoutent que ces patients sont « réputés exigeants » auprès des médecins, « leur prise en charge exige une approche pluridisciplinaire » dans laquelle doivent intervenir « rhumatologie, neurologie, rééducation fonctionnelle, psychiatrie ainsi qu'un accès à des ressources rares : rééducation, gymnastique ou thérapies comportementales et cognitives. » Le traitement médicamenteux semble complexe car il s'agit d'identifier pour chaque patient, la molécule qui soulage le mieux avec le moins d'effets secondaires. L'amélioration n'est pas toujours durable et les

variations interindividuelles sont importantes. Le rapport de la [HAS \(2010\)](#) indique que les études sur les médicaments ne montrent pas d'effets significatifs supérieurs aux placebos et génèrent de surcroît des effets secondaires pas toujours inoffensifs. [Thorpe et al. \(2018\)](#), dans une revue réalisée sur 16 recherches, font le même constat sur le manque d'efficacité des médicaments et les intolérances. Certains patients peuvent être soulagés à des degrés différents alors que d'autres voient leurs symptômes évoluer vers une invalidité plus ou moins forte :

Les perceptions individuelles du syndrome fibromyalgique par les patients, confrontés à des symptômes invisibles pour les autres mais ressentis par eux-mêmes, sont responsables de stress. Elles influencent la construction de leurs représentations du syndrome et conditionnent leur réponse en termes de stratégies pour y faire face et de recours aux soins. ([HAS, 2010, p. 20](#))

III. Les divergences

Depuis les années 1990, on assiste à une augmentation du nombre de diagnostics en même temps que le nombre de publications sur le sujet. Parallèlement l'industrie pharmaceutique propose une gamme plus large de médicaments, notamment pour le sommeil et la douleur. Les firmes pharmaceutiques contribuent largement à la diffusion de la notion de fibromyalgie, notamment à travers la sponsorship de nombreuses conférences ou congrès médicaux sur le sujet ([HAS, 2010 ; Nacu & Benamouzig, 2010](#)), l'intérêt étant la conquête de nouveaux marchés.

Il existe plusieurs controverses au sujet de la fibromyalgie, [Nacu et Benamouzig \(2010\)](#) de même que le rapport de la [HAS \(2010\)](#) en recensent trois : l'étiologie de la maladie, la distinction maladie-syndrome et l'effet de l'annonce du diagnostic.

L'étiologie de la maladie : les troubles psychiques constituent-ils les causes ou les conséquences de la fibromyalgie, ou les deux à la fois ? Les associations de patients défendent la cause organique, notamment un dérèglement de la perception de la douleur avec une origine inconnue du dérèglement, alors que certains médecins, désignés comme « fibro-sceptiques » ([HAS, 2010, p. 31 ; Inserm, 2020, p. 12](#)) n'adhèrent pas à cette hypothèse.

La distinction entre maladie et syndrome : dans le cas où la fibromyalgie est considérée comme une maladie avec des causes organiques possibles, les douleurs deviennent des

conséquences de la pathologie. Dans le cas contraire, la fibromyalgie est confondue avec les douleurs et devient alors un syndrome regroupant un ensemble de maux.

Le diagnostic et ses effets sur le patient : si l'annonce du diagnostic de fibromyalgie permet de mettre un nom sur les symptômes, d'avoir une prise en charge adaptée, elle peut également induire une tendance à se focaliser sur des souffrances et à les amplifier.

En d'autres termes pour ce dernier point, le diagnostic de la fibromyalgie instaurerait la croyance en la maladie donnant ainsi encore plus de consistance aux symptômes qui risquent alors de se cristalliser. Tout comme dans la prophétie autoréalisatrice définie par [Merton \(1948\)](#) où une prédiction devient une partie intégrante de la situation et affecte les développements ultérieurs, ainsi ce modèle peut aboutir à la concrétisation et/ou à la survenue d'autres symptômes de la fibromyalgie par le simple fait de poser le diagnostic – si j'ai cette pathologie alors je vais avoir ces symptômes-. [Demailly \(2008\)](#) indique aussi l'existence possible de la mise en place d'une telle prophétie lors de la mise en vente de nouveaux médicaments ou la présentation de nouvelles pratiques thérapeutiques qui pourraient faire penser à certaines personnes qu'elles sont atteintes de la maladie. Ce dernier point rejoint ce qui a été dit plus haut sur la sponsorship faite par les firmes pharmaceutiques pour la diffusion de la notion de fibromyalgie. On peut illustrer ce phénomène par exemple chez des étudiants en médecine ou en psychologie qui pourraient ressentir certains symptômes présentés lors de leurs études et penser qu'ils développent telle ou telle pathologie alors que ce n'est pas le cas.

IV. Les recherches récentes

Du point de vue étiologique, des recherches publiées dans le numéro de juin 2013 de la revue *Pain Medicine*, mettent en évidence, chez les femmes atteintes de fibromyalgie, une anomalie en lien avec les terminaisons nerveuses de la peau de la paume de la main ([Albrecht & al., 2013](#)). L'équipe de chercheurs a découvert une importante augmentation des fibres nerveuses sensorielles autour de structures spécifiques de vaisseaux sanguins situés dans les paumes de la main. Cette particularité pourrait avoir une incidence sur le flux sanguin dans les muscles et l'ensemble du corps. Cette découverte pourrait expliquer la sensibilité extrême au niveau des mains, mais aussi les douleurs et la fatigue généralisée chez les personnes atteintes de fibromyalgie. La découverte est récente et demande encore à être validée sur la population masculine. Elle ouvre cependant des perspectives quant à une meilleure compréhension des états douloureux, de fatigue et de fatigabilité et pourrait

conduire à des stratégies préventives et thérapeutiques plus efficaces ([Albrecht & al., 2013](#)). Actuellement les hypothèses s'inscrivent dans deux directions :

1. une pathologie du système nerveux central ;
2. une pathologie en lien à des anomalies du système nerveux périphérique et/ou des muscles squelettiques ([Inserm, 2020](#), p. 24).

Le rapport de l'Inserm évoque aussi de possibles influences de certains facteurs psychologiques : d'ordre relationnel (sentiment de solitude, manque de soutien social), d'ordre émotionnel (incertitude, injustice, anxiété...), de représentations de la maladie et de catastrophisme élevé. Ce dernier point sera évoqué plus loin dans l'étude d'un éventuel lien avec le niveau de spiritualité implicite.

La complexité du diagnostic, la diversité des patients et de leur ressenti ainsi que les multiples causes évoquées pour cette maladie, impactent la prise en charge. Cette prise en charge est considérée par certains professionnels de santé comme difficile au regard de nombreuses comorbidités, pas suffisamment valorisante et consommant beaucoup de temps ([Inserm, 2020](#)). Certains médecins préconisent une approche pluridisciplinaire et non médicamenteuse avec, par exemple, une rééducation à l'effort et une approche psychothérapeutique. Selon le rapport de le [HAS \(2010, p. 45\)](#) « de plus en plus d'auteurs soulignent l'importance de programmes pluriprofessionnels intégrant des stratégies individualisées ». Cette réflexion est aussi inscrite dans le rapport de l'[Inserm \(2020\)](#). Les recommandations de The European League Against Rheumatism ([EULAR, 2016](#)) vont dans la même direction en préconisant plusieurs approches simultanées et la priorisation d'une prise en charge non médicamenteuse en première intention sans exclure les traitements médicamenteux. Ces recommandations pour la prise en charge non médicamenteuse indiquent entre autres des traitements tels que : des exercices d'aérobic et de renforcement musculaire, des thérapies comportementales et cognitive (TCC), de l'acupuncture, de l'hydrothérapie, de la méditation, des exercices de relaxation... Ces préconisations ne sont cependant pas remboursées par la sécurité sociale pour la plupart et partiellement remboursées par certaines mutuelles ce qui laisse un important reste à charge pour des patients qui n'ont pas toujours la possibilité de financer de telles dépenses.

En outre, d'autres pistes thérapeutiques ont été testées. Une étude de [Grossman et al. \(2007\)](#), a montré l'intérêt de la Mindfulness chez les personnes atteintes de fibromyalgie. La Mindfulness est souvent traduite en français par la « pleine conscience », c'est un état de conscience qui est la conséquence du fait de porter attention, intentionnellement, au moment présent, sans jugement, sur l'expérience qui se déploie moment après moment

(Kabat-Zinn, 2003 ; Site Francophone sur la pleine conscience en psychothérapie⁶). « La pleine conscience est une ancienne pratique bouddhiste qui s'applique parfaitement à nos vies contemporaines. » (Kabat-Zinn, 1994/2012, p. 17). Le programme de l'étude de Grossman et al. (2007), porte sur la Mindfulness basée sur la réduction du stress (MBSR) et met en évidence des améliorations sur le bien-être général, la qualité de vie et les stratégies d'adaptation à la maladie des personnes atteintes de fibromyalgie, ainsi qu'une baisse de l'anxiété et de la dépression. La MBSR est basée sur des pratiques de méditation empruntées notamment à la philosophie bouddhiste. Le programme entraîne les personnes à éprouver une conscience immédiate et continue des sensations, des perceptions et des états affectifs à travers des représentations mentales (utilisation d'images mentales). La pratique entraîne à cultiver une attitude bienveillante, d'acceptation, de générosité et de patience face aux émotions désagréables ou face à des pensées négatives. L'étude a montré des améliorations qui perdurent sur le long terme quand les personnes pratiquent la MBSR. De nombreuses autres études ont montré que la MBSR pouvait aider pour soulager les douleurs chroniques mais aussi avait un impact positif sur l'anxiété (Davidson & Begley, 2012/2018). La pleine conscience peut faire partie du chemin permettant le développement spirituel. La pratique de la pleine conscience permet « d'apprendre comment s'établir en soi-même, dans ses propres ressources internes, en contact avec sa capacité naturelle à tendre vers une meilleure santé, libre de toute anxiété, l'esprit paisible » (Site Association pour le développement de la Mindfulness⁷). D'autres études suggèrent que la méditation est particulièrement efficace pour réduire la douleur (Koenig, 2012) et pour ses vertus thérapeutiques et de bien-être psychologique à condition de choisir le type de méditation adéquate (Akhtar, 2012/2014). La méditation est l'une des pratiques corporelles les plus importantes inspirée de la spiritualité orientale qui permet la mise en place d'un processus agissant sur la transformation du corps grâce à ce même corps (Bergeron, 1999).

Afin de pouvoir identifier les liens entre spiritualité, coping et gestion de la fibromyalgie, il semble nécessaire de définir les termes de spiritualité et de coping au vu des écrits et des recherches scientifiques faites dans ce domaine ainsi que de définir les notions de satisfaction de vie, douleur, et catastrophisme.

⁶ : <http://www.cps-emotions.be/mindfulness/> (recherche 2014).

⁷ <http://www.association-mindfulness.org/mbsr.php> (2014)

Deuxième partie : le cadre théorique

I. La spiritualité

La spiritualité est un phénomène humain qui existe potentiellement en toute personne (Elkins & al., 1988). La religiosité et la spiritualité ont fait partie de l'expérience humaine à travers une multitude d'activités différentes allant de diverses formes d'art à la guerre en passant par de l'inspiration et de la dévotion et ce tout au long de l'histoire de l'humanité (Zinnbauer & Pargament, 2005). Des traces de l'existence d'une certaine spiritualité remontent à loin. On retrouve dans les premières tombes, découvertes sur une zone géographique regroupant l'Europe et le Proche Orient et datant d'environ cent mille ans, des indices prouvant l'existence d'une certaine forme de spiritualité en lien avec la mort (Welté & Lambert, 2005). Sans remonter aussi loin dans le temps, rechercher des définitions semble cependant être une quête sans fin. La spiritualité semble difficile à décrire et souvent expliquée par ce qu'elle n'est pas (Pérez, 2008). Chaque auteur s'inspire d'un autre auteur qui lui-même s'inspire d'un autre auteur pour former des définitions « à tiroir ». Pour ce qui concerne la définition de la spiritualité dans la littérature médicale, Jobin (2012) indique, que sans faire de références spécifiques à une tradition, les différents auteurs se citent les uns les autres (cité dans Pujol & al., 2014). Cette remarque pourrait expliquer cette sensation de définition « à tiroirs » comme dans certaines définitions de dictionnaire. Il n'existe pas d'accord sur ce que la spiritualité inclut (Lapierre, 1994) et il est vrai que les scientifiques ne s'accordent pas non plus sur une définition commune de la spiritualité (Roussiau & Renard, 2021), même si certains éléments semblent récurrents, il manque un cadre théorique, une définition appropriée (Dyson & al., 1997). Chaque individu semble en avoir sa propre définition. Vecoli (2018) utilise aussi le terme de « tiroir » mais pour indiquer que l'on met derrière cette notion de spiritualité ce que l'on ne pourrait pas attribuer à d'autres domaines concernant l'humain. Relier la spiritualité à la recherche scientifique paraît alors comme un défi. Delruelle (2009, p. 2) écrit que « l'époque moderne serait celle où la spiritualité a été recouverte et oubliée » car il fut un temps où science et spiritualité étaient liés. A l'origine, en Occident, les premiers hôpitaux sont des lieux fondés par l'Eglise pour accueillir les pauvres et les malades et ils sont administrés par des ordres religieux, par le Clergé (Koenig, 2012 ; « Un peu d'histoire »⁸, 2015 ; « Grandes et petites histoires sur les hôpitaux parisiens »⁹, 2020) avant d'être nationalisés et laïcisés à la révolution et devenir des lieux où se transmet le savoir (« Grandes et petites histoires sur les hôpitaux parisiens », 2020). Au moyen âge

⁸<https://www.hopital.fr/Droits-demarches/La-vie-a-l-hopital/La-religion-a-l-hopital/Un-peu-d-histoire>

⁹ <https://www.paris.fr/pages/grandes-et-petites-histoires-sur-les-hopitaux-parisiens-7694>

la médecine est pratiquée par les moines et s'apprend dans les monastères et les abbayes, c'est une médecine monastique et vers le XII^{ème} siècle cette médecine devient scolastique et son enseignement se déplace vers les universités (Mambet Doué, 2015). Il en reste encore des traces dans l'appellation « Hôtel-Dieu » de certains hôpitaux.

En 2007, van Kalmthout et Ducroux-Biass écrivaient que durant les derniers siècles, la croyance en Dieu avait fortement chuté. Cependant si en France le phénomène de sécularisation montre une augmentation de la population se disant « sans religion » (27 % en 1981 et 58 % en 2018) ce n'est pas aussi évident pour d'autres pays d'autant plus que certains indicateurs, comme la déclaration d'appartenance, n'offrent plus une image aussi fiable que par le passé en occultant l'évolution des croyances en la vie après la mort, au paradis, à l'enfer et à la réincarnation (Dargent, 2020).

De nos jours, de plus en plus de recherches se penchent sur les liens et/ou l'impact de la spiritualité sur la santé physique et mentale des individus. Google Scholar nous indique plus de 55 mille résultats¹⁰ sur la requête « spiritualité et santé » et Psycinfo plus de 12 mille¹¹ sur la requête « spirituality » et « health ». E. Desjardins¹² (dans A. Desjardins & E. Desjardins, 2009/2021, p. 14) écrit : « Le dessein de toute spiritualité est de nous rapprocher de l'absolu. »

Alors quelles définitions utiliser ? Quels outils utiliser ? Ne risque-t-on pas de faire la confusion entre le développement spirituel et le développement personnel ? L'un n'excluant pas l'autre. Et comment qualifier la spiritualité non religieuse ? Les origines disciplinaires différentes ainsi que les points de vue très divers engendrent de multiples approches et il semble quasiment impossible de proposer une définition consensuelle.

1.1. Définitions

Les écrits sur les soins infirmiers sont une ressource intéressante pour identifier ce qui se cache derrière les définitions de religion, religiosité et spiritualité. À l'origine le personnel infirmier était principalement représenté par des religieuses qui prenaient soin des patients, la religion ne pouvait que transparaître dans la relation de soins. En 1992, Emblen réalise une analyse de la littérature en soins infirmiers pour trouver des définitions permettant de préciser le concept de religion et celui de spiritualité entre l'année 1963 et l'année 1989. Cette analyse a été basée sur une compilation de listes de mots clés. Le concept de religion a fait ressortir les mots : systèmes, croyances, organisé, personne, culte, pratiques et, celui de spiritualité les mots : personnel, vie, principe, animateur, être,

¹⁰ Août 2021

¹¹ Août 2021 et plus d'un million sur Google Scholar

¹² Livre de dialogue entre Emmanuel Desjardins et Arnaud Desjardins

Dieu (dieu), qualité, relation, transcendance (p. 41). Suite à cette compilation et analyse, la religion a été définie comme « System [of] organized beliefs and worship [which the] person practices¹³. » et la spiritualité a été définie comme « Personal life principle [which] animates transcendent quality [of] relationship [with] God or god being¹⁴ » (Emblen, 1992, p. 45).

Plus récemment, d'autres auteurs indiquent qu'il existe un grand nombre de définitions en ce qui concerne la spiritualité (Carignan & Bellehumeur, 2019 ; Elkins & al., 1988 ; de Jager Meezenbroek & al., 2012 ; Underwood, 2006 ; Walach & Kohls, 2021), pas de consensus (Dyson & al., 1997 ; Zinnbauer & Pargament, 2005) et beaucoup de controverses et de désaccords (Koenig, 2012). Les définitions de la religiosité et de la spiritualité manquent de cohérence d'un chercheur à l'autre, la religiosité est en substance associée aux institutions, à des croyances formelles et à des pratiques de groupe (Zinnbauer & Pargament, 2005). Elle n'est pas la même chose que la spiritualité et est définie comme signifiant la participation à des croyances, des activités particulières de la religion traditionnelle (Elkins & al., 1988). La religiosité est un concept multidimensionnel rassemblant un ensemble de croyances, de valeurs, de pratiques délimitées par une institution (Pérez, 2008).

D'une manière générale, les définitions peuvent s'appuyer sur du religieux ou du non religieux. Les deux définitions suivantes sont tirées du Larousse en ligne (s. d.) :

- « Ce qui concerne la doctrine ou la vie centrée sur Dieu et les choses spirituelles » ;
- « Qualité de ce qui est esprit, de ce qui est dégagé de toute matérialité ».

L'une est plus centrée sur « Dieu » et par conséquent fait penser à un lien avec le fait religieux et l'autre est plus centrée sur l'esprit et ne laisse pas entrevoir de lien avec la religion. Vergely (2007) rapporte la spiritualité au latin « spiritus » dans le sens de « souffle » qui renvoie à la respiration : « On vit alors l'esprit. On est inspiré. On inspire les autres. » (p. 171). La transformation récente du sens de la notion de spiritualité rend son explication difficile à appréhender (Vecoli, 2018). Vecoli retrace la signification du mot spiritualité et indique que « la première attestation du mot latin "spiritualitas" se trouve dans l'œuvre de l'ascète breton Pelage (+423 - 429), où il est utilisé pour désigner cette vie de l'Esprit à laquelle doit adhérer le Chrétien baptisé. » (p. 51) alors que Bisson (2012) place l'apparition du terme spiritualité au XVI^{ème} siècle pour tout ce qui concerne l'âme par opposition au corps dans un contexte essentiellement religieux et Frick (2006) date l'origine ancienne et religieuse du mot latin « spiritualitas » au V^{ème} siècle. Ces

¹³ Qui pourrait être traduit par : un système de croyances et de culte organisé que la personne pratique.

¹⁴ Qui pourrait être traduit par : un principe de vie personnel qui anime la qualité transcendante de la relation avec Dieu ou l'être divin.

explications renvoient la spiritualité au domaine du religieux. La Bhagavad Gîtâ, ouvrage initialement rédigé en sanskrit, transmet une connaissance spirituelle hindouiste. Le nombre important de traductions a parfois pu en altérer le sens, l'édition de référence prise pour cette étude indique en introduction que la voie spirituelle est le chemin qui mène à « Dieu, La Personne Suprême, Krishna » ([Sri Srimad Bhaktivedanta Swami Prabhupada, 1975/2004](#)).

Pour [Swaton \(2020\)](#), la spiritualité se différencie de la religion en ce sens qu'elle se réfère à une double dimension définie par : une dimension verticale qui peut s'expliquer au travers de questions dites « métaphysiques » comme « y-a-t-il une vie après la mort » ? ou « quel est le sens de la vie » ? Et ceci en dehors de toute religion ou philosophie ; une dimension horizontale qui exprime un rattachement, un lien qui nous unit à ce qui nous entoure que ce soit des personnes, des animaux ou des végétaux « au point parfois de ne faire qu'un avec cet autre, l'Univers ». [Lavoie \(2006, p. 49\)](#) décrit la spiritualité comme « une dimension de l'esprit humain indépendante de la religion. » et donne la définition suivante : « la spiritualité désigne ce qui est opposé à la matérialité, ce qui n'appartient pas au monde physique, mais qui est de l'ordre de l'esprit » ; elle permet de s'interroger sur le sens de l'existence ainsi que sur la recherche de la sagesse et du bonheur. [Apostel \(1998, cité dans van Kalmthout & Ducroux-Biass, 2007\)](#) introduit le concept de spiritualité athéiste et sépare le concept de Dieu du concept de religieux, le concept de Dieu étant construit par les hommes. [Van Kalmthout et Ducroux-Biass \(2007\)](#) écrivent que « le mot spirituel est aussi ambigu que le mot religieux » (p. 31) et qu'il ne faut pas le confondre avec les croyances d'une religion. [Underwood \(2006\)](#) indique avoir rencontré plus de deux cents définitions différentes de la spiritualité et lorsque la spiritualité est sortie du contexte religieux, sa définition peut devenir si vague qu'elle en perd finalement son sens. Pour [Walach et Kohls \(2021\)](#) « Les définitions qui tentent d'appréhender des phénomènes complexes tels que la spiritualité souffrent naturellement de problèmes conceptuels. » (p. 129). Ils retiennent la définition suivante après en avoir étudié plus de trois cents : « la spiritualité est un sentiment implicite ou explicite de connexion avec une réalité qui dépasse les besoins de l'égo individuel, en termes de cognition, d'émotion, d'intention, de motivation et d'action » ([Walach, 2017 dans Walach & Kohls, 2021, p. 130](#)). [Rivier et al. \(2009\)](#) écrivent « La spiritualité est une démarche cognitive de l'homme se caractérisant par la recherche d'un sens et d'un but pour son existence. » (p. 88) ; la recherche de sens pouvant s'appuyer aussi bien sur du religieux que sur d'autres domaines tels que les arts, les sciences, la philosophie ou toute autre croyance, les patients pouvant trouver une définition de leur spiritualité au travers du sens, de la transcendance et des valeurs. La spiritualité est un concept flou ([Underwood & Vagnini, 2021](#)) et possède de nombreuses

définitions fluctuantes, et lorsqu'elle est reliée à un contexte religieux, elle peut exprimer une dimension plus personnelle de la vie religieuse, soit dans une relation à Dieu soit dans des pratiques visant la culture de la compassion (Underwood, 2006). Pujol et al. (2014) définissent la spiritualité comme :

La recherche de sens ; recherche d'une transcendance ; recherche de valeurs ; ciment de l'identité des individus ; et enfin, relation à soi, aux autres et/ou à une force supérieure en laquelle la personne croit. Une définition peut ne contenir qu'une seule caractéristique, ou toutes les contenir. (p. 77).

On retrouve dans cette définition les trois mêmes mots utilisés par Rivier et al. (2009) : le sens, la transcendance et les valeurs.

Arnaud Desjardins, écrivain français défini comme précurseur des traditions spirituelles vivantes de l'Orient en France dans les années 1970, explique qu'afin de mieux comprendre la littérature spirituelle il convient de la diviser en trois niveaux : le premier décrit la « condition humaine ordinaire », le troisième décrit la « condition de l'homme éveillé » et le deuxième correspond au chemin pour aller de l'un à l'autre ; les trois niveaux sont nécessaires à chaque instant pour avoir une vision globale afin de « prendre conscience de ma condition d'être humain limité et égocentrique, me souvenir de mon but et comprendre ce qui me permet de faire un pas de l'un vers l'autre » (A. Desjardins & E. Desjardins, 2009/2021, p. 78). D'autres auteurs évoquent des chemins spirituels, des voyages et/ou des expériences plus ou moins subjectives (Bergeron, 1999 ; Charron, 2018 ; Harari, 2015/2017 ; Lapierre, 1994 ; Simard, 2006 ; Swaton, 2020) qui demandent des efforts, soulèvent des doutes et nécessitent parfois une aide extérieure (Charron, 2018). Même s'il existe pléthore de définitions de la spiritualité, dont certaines devenues plus ou moins vagues, elles s'orientent généralement vers des aspects de la vie personnelle incluant la transcendance, au-delà de ce qu'il est possible de voir, de toucher ou d'entendre (Underwood, 2006). Pour Bailly et al. (2011) la multiplicité des indicateurs tant théoriques que méthodologiques pour aborder la spiritualité et/ou la religion serait à la source de nombreuses controverses. Alors qu'il existe quantité de définitions populaires, de variétés d'expériences religieuses et spirituelles, un manque de cohérence pour définir ces concepts dans le domaine de la psychologie peut s'avérer problématique, le défi consiste à produire des études capables d'appréhender la richesse et la diversité de la spiritualité et de la religiosité tout en atteignant la précision requise par la recherche scientifique (Zinnbauer & Pargament, 2005).

1.2. La spiritualité, la religion et la laïcité.

En 2003, Hill et Pargament écrivent que le terme de spiritualité est de plus en plus utilisé pour désigner le côté personnel et subjectif de l'expérience religieuse. La religion et la spiritualité permettraient de vivre différemment le sentiment de connexion avec « un tout plus vaste dans la vie et dans le monde » (Walach & Kohls, 2021, p. 131). Les descriptions fonctionnelles qui étaient autrefois appliquées à la religion deviennent des descriptions attenantes à la spiritualité, cette dernière représentant les efforts des personnes pour atteindre des objectifs sacrés ou existentiels, trouver un sens à la vie ou une interconnexion avec autrui (Zinnbauer & Pargament, 2005).

Harari (2015/2017, p. 203) écrit : « La religion est un *deal*, la spiritualité est un voyage. », un deal dans le sens d'un marché clair et précis indiquant les règles à suivre alors que la spiritualité est plus un cheminement emportant l'individu mystérieusement vers quelque chose d'inconnu. Pour Saroglou, (2003, p. 473) , définir « la spiritualité ainsi que sa délimitation par rapport au religieux est plus qu'épineux » et Lapierre (1994) parle de relations parfois ambiguës entre les domaines de la spiritualité et du religieux. Chez Tardan-Masquelier, (2008), on retrouve la notion de souffle : « spiritualité » et « respiration » ont une racine commune « qui désigne la dynamique d'un souffle reçu et donné » (p. 156) et « la spiritualité est en rapport avec l'expérience du corps à travers le souffle » (p. 157). Pour Delruelle (2009, p. 1), « la spiritualité n'est qu'un aspect de la religion ». La vision chrétienne de la spiritualité, où l'âme se trouve séparée du corps, est profondément ancrée dans les esprits alors que pour les orientaux, l'approche de la spiritualité est plus philosophique (A. Desjardins & E. Desjardins, 2009/2021). Lamarre (2020) écrit que s'il existe une opposition entre la spiritualité et la religion, cette dernière est cependant une référence symbolique pour la spiritualité. Cette référence symbolique pourrait peut-être expliquer les difficultés de s'accorder sur une définition, un symbole étant une forme plus abstraite et par là même plus complexe à expliquer.

La religion est une construction multidimensionnelle incluant divers éléments tels que des croyances et des rituels (Koenig, 2012) et a des contours bien définis contrairement à la spiritualité (Lamarre, 2020). Mais la spiritualité est elle aussi multidimensionnelle (Elkins & al., 1988 ; Lapierre, 1994 ; Rippentrop & al., 2005) et polymorphe (Pujol & al., 2014). Lavoie (2006) définit la religion par l'ensemble des croyances, des rituels et des symboles reliant les individus ou les groupes de personnes à un être surnaturel plus communément appelé « Dieu » en occident alors que pour Durkheim (1913, p. 51) « Une religion est un système solidaire de croyances et de pratiques relatives à des choses sacrées, c'est-à-dire séparées, interdites, croyances et

pratiques qui unissent en une même communauté morale, appelée Église, tous ceux qui y adhèrent. ». Pour [Walach et Kohls \(2021, p. 132\)](#) « La religion est l'expression narrative, rituelle, éthique et morale de la spiritualité dans son environnement culturel, social, historique et politique. » alors que [Lapierre \(1994\)](#) la définit comme un ensemble de règles, de rituels et de modes de vie auxquels il est nécessaire d'adhérer pour être reconnu dans un groupe religieux.

Plusieurs auteurs mettent en évidence les représentations du terme spiritualité en regard des représentations de la religion et, d'un point de vue religieux, il apparaît que la spiritualité est englobée dans le concept de religion au même titre que d'autres concepts ou domaines ([Delruelle, 2009](#) ; [Saroglou, 2003](#) ; [Vergely, 2007](#)). Ainsi la dimension spirituelle fait partie intégrante de la religion et se retrouve dans chaque religion ([Roussiau & al., 2018](#)).

Pour [Vergely \(2007\)](#) la spiritualité ne peut pas exister sans Dieu et il n'est pas concevable de parler de spiritualité en mettant de côté ce que Dieu y a apporté. [Harari \(2015/2017, p. 200\)](#) explique que la religion est une création des hommes :

Or la religion est une création des hommes, non des dieux, et elle se définit par sa fonction sociale plutôt que par l'existence de déités. La religion est un récit qui englobe tout, conférant une légitimité surhumaine aux lois, normes et valeurs humaines. Elle légitime les structures sociales humaines en affirmant qu'elles reflètent des lois surhumaines.

Il est possible de schématiser ce concept de spiritualité inclus dans la religion de manière suivante dans la Figure 1 ci-dessous.



Figure 1 : Représentation schématique du concept de religion englobant la spiritualité¹

Zinnbauer et Pargament (2005) ont rassemblé une sélection de plusieurs définitions de la religiosité dans le Tableau 1. Le contenu du tableau est resté en anglais, les traductions pouvant parfois dénaturer ce qu'a voulu dire l'auteur d'autant plus qu'il existe une certaine dose de subjectivité dans ces concepts de religion et de spiritualité. Une traduction possible mais non objective des différentes définitions est proposée en note de bas de page¹⁵.

Tableau 1 :

Past and Present Definitions of Religion (dans Zinnbauer & Pargament, 2005, p. 23)

Argyle and Beit-Hallahmi (1975, p. 1) : A system of beliefs in a divine or superhuman power, and practices of worship or other rituals directed towards such a power.

Batson, Schoenrade, and Ventis (1993, p. 8) : Whatever we as individuals do to come to grips personally with the questions that confront us because we are aware that we and others like us are alive and that we will die.

Bellah (1970, p. 21) : A set of symbolic forms and acts that relate man to the ultimate conditions of his existence.

Clark (1958, p. 22) : The inner experience of the individual when he senses a Beyond, especially as evidenced by the effect of this experience on his behavior when he actively attempts to harmonize his life with the Beyond.

Dollahite (1998, p. 5) : A covenant faith community with teachings and narratives that enhance the search for the sacred.

James (1902/1961, p. 42) : The feelings, acts, and experiences of individual men in their solitude, so far as they apprehend themselves to stand in relation to whatever they may consider the divine.

O'Collins and Farrugia (1991, p. 203) : Systems of belief in and response to the divine, including the sacred books, cultic rituals, and ethical practices of the adherents.

Peteet (1994, p. 237) : Commitments to beliefs and practices characteristic of particular traditions.

¹⁵ **Argyle et Beit-Hallahmi (1975)** : un système de croyances en un pouvoir divin (ou une puissance divine) ou surhumain, et la pratique d'un culte ou d'autres rituels dirigés vers un tel pouvoir.

Batson, Schoenrade, et Ventis (1993) : quoi que nous fassions en tant qu'individus pour nous saisir personnellement des questions auxquelles nous sommes confrontés parce que nous sommes conscients que nous et d'autres comme nous sommes vivants et que nous allons mourir.

Bellah (1970) : un ensemble de formes et d'actes symboliques qui relie l'homme aux conditions ultimes de son existence

Clark (1958) : l'expérience intérieure de l'individu lorsqu'il perçoit un Au-delà, notamment comme en témoigne l'effet de cette expérience sur son comportement lorsqu'il tente activement d'harmoniser sa vie avec l'Au-delà.

Dollahite (1998) : une communauté de foi avec des enseignements et des récits qui améliorent la recherche du sacré.

James (1902/1961) : les sentiments, les actes et les expériences des hommes individuels dans leur solitude, dans la mesure où ils s'estiment en rapport avec tout ce qu'ils considèrent comme le divin.

O'Collins et Farrugia (1991) : systèmes de croyances et de réponses au divin, y compris les livres sacrés, les rituels de culte et les pratiques éthiques des adhérents.

Peteet (1994) : engagements envers les croyances et les pratiques caractéristiques de traditions particulières.

(dans Zinnbauer & Pargament, 2005)

Charron (2018) observe un déplacement du religieux vers le spirituel, aussi bien en Europe qu'en Amérique du nord, et ce déplacement amène les chercheurs à considérer leurs recherches sur la spiritualité comme un objet différent de la religion et ce dans différents domaines (santé, psychologie, sociologie...), et selon Gaillard Desmedt et Shaha (2013) la lecture de plusieurs définitions permet de distinguer clairement les concepts de spiritualité et de religion. Il paraît important de pratiquer une distinction conceptuelle entre la religion et la spiritualité (Walach & Kohls, 2021). La spiritualité est propre à chacun, à chaque être humain, alors que les religions sont élaborées culturellement, cela confère à la spiritualité un caractère d'universalité mais il ne peut pas en être de même pour les religions (Cherblanc & Jobin, 2013). En outre, d'autres auteurs évoquent des spiritualités différentes telles que : une forme de spiritualité « laïque » (Berceville & al., 2010 ; Berghmans, 2012a ; Bisson, 2012 ; Comte-Sponville, 1998 ; Guibal, 2007) ; une spiritualité « New Age » et une spiritualité « bouddhistes » (Berceville & al., 2010) ; une « nouvelle spiritualité » (Bergeron, 1999) ; une spiritualité « athée » (Bisson, 2012) ; une spiritualité « areligieuse » (Renard, 2018) où « la dénomination areligieuse a pour fonction de dissocier la spiritualité de la religion. » (Roussiau & al., 2018, p. 279).

Lavoie (2006) renvoie la spiritualité à la recherche de la sagesse et au questionnement sur l'existence. On retrouve le terme de « sagesse » dans un entretien de Barbier avec Morisson (2010). En effet, le psycho-sociologue Barbier préfère le terme de « sagesse » qui demande moins d'explications que celui de « spiritualité laïque », les mots « spiritualité » et « laïque » ne se mariant pas vraiment. Spiritualité renvoie à « esprit » qui renvoie à « philosophie » et en « particulier les philosophies monothéistes ». Qui dit monothéiste dans notre société occidentale, « renvoie immédiatement à l'image du Dieu Judéo-chrétien » (p. 23).

On peut lire dans Rosselet (2009) que dans un contexte de laïcité, tout ce qui provient d'une croyance religieuse exprimée publiquement peut être mal toléré et provoquer des conflits. La définition de « laïcité » commence, elle aussi, à poser problème et le gouvernement français pense à former les enseignants¹⁶ sur ce qu'est la laïcité afin d'éviter toute forme de dérive au regard d'événements demandant à être expliqués dans une société laïque ayant fait le choix de la séparation de l'Eglise et de l'Etat. En 2018 Bianco, dans Les Cahiers Pédagogiques, posaient la question de l'enseignement de la laïcité à l'école et des polémiques sur le sujet alors que la loi paraissait claire. Alors associer deux

¹⁶ Annonce de Jean-Michel Blanquer, Ministre de l'éducation Nationale (juin 2021)

termes tels que « spiritualité » et « laïque » pourrait risquer d'augmenter encore plus les confusions.

Le terme « spiritualité » serait un terme trop empreint de religion et ne permettrait pas de savoir si parler de quelque chose de spirituel ou de développement spirituel revient à se placer dans une démarche religieuse ou non. Un conflit peut exister entre une prise en charge spirituelle effectuée par des professionnels de santé et le respect de la laïcité dans les institutions de soins (Frick, 2006). Utiliser le mot spiritualité peut engendrer de la confusion par le simple fait que spiritualité et religion ont longtemps été liées (Berghmans, 2012 ; Carmody & al., 2008 ; Rosselet, 2009) et souvent confondus (Simard, 2006) alors que sagesse n'est pas connectée au fait religieux. La sagesse renvoie peut-être plus aux caractéristiques d'une personne et s'acquiert par l'expérience, les expériences, au fil de la vie, ces expériences pouvant être spirituelles ou non ou connotées spirituellement. Il y a peu de choses qui distinguent la spiritualité d'autres réponses aux problèmes existentiels (Zinnbauer & Pargament, 2005).

Les différents termes et les différentes explications données par la littérature montrent la difficulté de définir la notion de spiritualité. Cependant le développement spirituel semble prendre de plus en plus de place dans notre société et exister ainsi en dehors de toute religion. Il prend notamment appui sur l'ensemble des techniques et des pratiques de développement personnel qui sont de plus en plus proposées et censées donner un sens à la vie. Dans cette perspective, le concept de religion se trouve inclut dans celui de spiritualité. La religion faisant partie « d'une vaste série de réalités » (Saroglou, 2003, p. 479). D'autres auteurs s'accordent aussi pour définir une spiritualité englobant le religieux (Pujol & al., 2014) ou allant bien au-delà de la religion (Rosselet, 2009). S'attacher au spirituel plutôt qu'au religieux est important car le spirituel est utilisé dans un contexte plus large que le religieux (Emblen, 1992). Cependant Walach et Kohls (2021) écrivent que « Si la religion inclut souvent la spiritualité, l'inverse n'est pas vrai. » (p. 132) alors que pour Bisson (2012) les champs du religieux et du spirituel « s'interpénètrent » mais ne se confondent pas. Il donne une définition de la spiritualité par la négative en indiquant ce qu'elle n'est pas : ni une religion, une religiosité ou une mystique ; elle serait cependant une forme de croyance et ne pourrait donc pas être confondue avec une philosophie même si la spiritualité s'en rapproche. La religion peut exister sans spiritualité et la spiritualité peut exister sans religion (Guillaud, 2008) et pour Bergeron (1999, p. 6) « La spiritualité ne vise pas à définir le rapport de soi à Dieu, mais le rapport de soi à soi ». Il s'avère alors qu'inclure la spiritualité dans la religion ou la religion dans la spiritualité sont des schémas qui ne

conviennent plus. Chacun des concepts aurait sa propre existence et il existerait une zone commune où spiritualité et religion cohabitent.

Pour définir la spiritualité, certains auteurs s'attachent à l'importance du contexte historique et/ou culturel (Bisson, 2012 ; Charron, 2018 ; Day, 2017 ; Zinnbauer & Pargament, 2005). Il semble important de remettre la définition dans son contexte de lieu et d'époque tant les différences peuvent être grande d'un pays à l'autre, d'une culture à l'autre, d'une région du monde à l'autre et d'une époque à l'autre mais aussi d'une personne à l'autre. Par exemple, le Zen est la vie et non un ensemble de rituels ou pratiques et il s'avère difficile de calquer des traditions spirituelles orientales sur un public occidental car les modes de vie diffèrent (Nhat Hanh, 1999/2001). Il est possible d'aborder la spiritualité de différentes manières qui vont partiellement dépendre de celui qui l'aborde (Roussiau & Renard, 2021) mais aussi de sa conception qu'il se fait de l'être humain (Berceville & al., 2010).

La spiritualité se définit au-delà de la religion et la plupart du temps les auteurs définissent la spiritualité comme une recherche personnelle (Guillaud, 2008) de quelque chose qui donne sens à l'existence où la personne se sent alors en lien avec ce et ceux qui l'entourent bien au-delà de la vie elle-même (Akhtar, 2012/2014). D'autres auteurs font référence au sens de la vie ou au questionnement sur le sens de la vie (Aponte, 2001 ; Bailly & al., 2011 ; Berceville & al., 2010 ; Bisson, 2012 ; Dyson & al., 1997 ; Frankl, 1982/2019 ; Harari, 2015/2017 ; Koenig, 2012 ; Lapierre, 1994 ; Pérez, 2008 ; Renard & al., 2019 ; Rosselet, 2009 ; Simard, 2006). Si on se réfère aux composantes de la spiritualité, il n'est pas, non plus, simple de trouver une unité. Roussiau et Renard (2021) donnent quatre dimensions de la spiritualité qui semblent faire consensus : la quête de sens, la transcendance et le sacré et la connexion. Le sacré peut s'exprimer dans de nombreuses situations en fonction des cultures et/ou des personnes et va bien au-delà de la religion, il « était là bien avant Jésus-Christ, et même avant Dieu. » et toute chose peut devenir sacrée à un moment et ne plus l'être à un autre moment (Debray, 2016, p. 95). Le sacré est détaché de l'ordinaire et de la religion mais comprend les concepts de transcendance, de divin et de Dieu (Walach & Kohls, 2021), il est aussi un point commun de la vie spirituelle et de la vie religieuse (Hill & Pargament, 2003). Le concept de sacré est le cœur de la religiosité et de la spiritualité faisant référence aux concepts de Dieu, de puissance supérieure et d'êtres transcendants (Zinnbauer & Pargament, 2005) cependant « par choses sacrées, il ne faut pas entendre simplement ces êtres personnels que l'on appelle des dieux ou des esprits; un rocher, un arbre, une source, un caillou, une pièce de bois, une maison en un mot une chose quelconque peut être sacrée » (Durkheim, 1913, p. 42). Quant à la transcendance, elle exprime le dépassement de soi et/ou fait référence à quelque chose de supérieur. Van

Cappellen et Zhang (2021) parlent de « quelque chose de plus “grand” et de plus “élevé” comme étant “central dans l’expérience spirituelle” » (p. 38). Pujol et al. (2014), eux, donnent cinq catégories possibles que l’on retrouve dans les définitions mais pas nécessairement toutes ensemble. Ils conservent la quête de sens et la transcendance indiquées par Roussiau et Renard (2021) et rajoutent la recherche de valeurs, le ciment de l’identité des individus et la relation à soi, aux autres et/ou à une force supérieure. On retrouve dans ces définitions les termes de sens, de transcendance et de valeurs déjà rencontrés plus haut pour définir la spiritualité. Berghmans (2012a) quant à lui indique que « la religiosité et la spiritualité se situent à la jonction de deux sphères d’influence : le sacré avec la dimension transcendante, et la quête de sens. » (p. 65). Welté et Lambert (2005) décrivent trois constituantes complémentaires de la « spiritualité au sens large » : le savoir, les croyances et les exercices qui concernent leur mise en œuvre. Zinnbauer et Pargament (2005) ont rassemblé une sélection de plusieurs définitions de la spiritualité qui viennent compléter celles données plus haut (dans le Tableau 2).

Tableau 2 :

Past and Present Definitions of Spirituality (dans Zinnbauer & Pargament, 2005, p. 23)

Armstrong (1995, p. 3): The presence of a relationship with a Higher Power that affects the way in which one operates in the world.

Benner (1989, p. 20): The human response to God’s gracious call to relationship with himself.

Doyle (1992, p. 302): The search for existential meaning.

Elkins, Henderson, Hughes, Leaf and Saunders (1988, p. 10): A way of being and experiencing that comes about through awareness of a transcendent dimension and that is characterized by certain identifiable values in regard to self, life, and whatever one considers to be the Ultimate.

Fahlberg and Fahlberg (1991, p. 274): That which is involved in contacting the divine within the Self or self.

Hart (1994, p. 23): The way one lives out one’s faith in daily life, the way a person relates to the ultimate conditions of existence.

Shafranske and Gorsuch (1984, p. 231): A transcendent dimension within human experience... discovered in moments in which the individual questions the meaning of personal existence and attempts to place the self within a broader ontological context.

Tart (1975, p. 4): That vast realm of human potential dealing with ultimate purposes, with higher entities, with God, with love, with compassion, with purpose.

Vaughan (1991, p. 105): A subjective experience of the sacred.

Une traduction possible mais non objective est indiquée en note de bas de page pour les différentes définitions du Tableau 2¹⁷.

En conclusion, définir la spiritualité reste encore complexe, trouver un sens à sa vie peut se réaliser à travers Dieu et/ou à travers autre chose tel que : le souffle, la vie, l'esprit, le rapport à la nature, etc., mais aussi grâce à des pratiques dites spirituelles ou spirituellement connotées. La spiritualité ne peut pas se définir à travers des croyances sociales déjà établies, c'est « une expérience avant tout subjective, elle est personnelle et relève de l'intime. » (Roussiau & al., 2018, p. 279), et cette expérience personnelle permet de trouver la dimension spirituelle (Bergeron, 1999).

A la lecture de ces différentes définitions de la spiritualité et des différentes représentations que peut s'en faire chaque personne en fonction de ses croyances, son éducation, sa culture, est-il possible de parvenir à une définition unique permettant les comparaisons entre les différentes études sur le sujet ? Il semble finalement plus simple de marcher sur le chemin de la spiritualité que de vouloir l'expliquer.

1.3. Spiritualité religieuse, areligieuse, explicite et implicite,

Si on se réfère aux précédentes définitions, il en ressort que certains auteurs donnent des définitions de la religion où la spiritualité est incluse dans la religion, mais ils ne donnent pas précisément de définition de la spiritualité religieuse (Bisson, 2012 ; Delruelle, 2009 ; Frick, 2006 ; Saroglou, 2003 ; Vergely, 2007), alors que d'autres précisent

¹⁷ **Armstrong (1995)** : la présence d'une relation avec une Puissance Supérieure qui affecte la façon dont on agit dans le monde.

Benner (1989) : la réponse humaine à l'appel gracieux de Dieu à une relation avec lui-même.

Doyle (1992) : la recherche du sens existentiel.

Elkins, Henderson, Hughes, Leaf et Saunders (1988) : une façon d'être et d'expérimenter qui émane de la conscience d'une dimension de transcendance et qui est caractérisée par certaines valeurs identifiables en ce qui concerne soi, la vie, et tout ce que l'on considère comme étant l'Ultime.

Fahlberg et Fahlberg (1991) : ce qui est impliqué dans le contact avec le divin à l'intérieur du Soi ou de soi-même.

Hart (1994) : la manière dont on vit sa foi au quotidien, la manière dont une personne se connecte aux conditions ultimes de l'existence.

Shafraanske et Gorsuch (1984) : une dimension transcendante dans l'expérience humaine... découverte dans des moments où l'individu questionne le sens de l'existence personnelle et tente de se situer dans un contexte ontologique plus large.

Tart (1975) : ce vaste domaine du potentiel humain qui traite des fins ultimes, des entités supérieures, de Dieu, de l'amour, de la compassion, du but.

Vaughan (1991) : une expérience subjective du sacré.

(dans Zinnbauer & Pargament, 2005)

que la spiritualité peut exister en dehors de toute religion (Lavoie, 2006 ; Rosselet, 2009 ; Swaton, 2020) ou encore inclure la religion (Pujol & al., 2014 ; Saroglou, 2003). Ce contexte de définitions fait qu'il devient complexe de s'y retrouver. Comparer la religion à la spiritualité revient à comparer quelque chose d'institutionnel, de culturel, à quelque chose de personnel. Aussi, comme le disent Zinnbauer et Pargament (2005), de nombreux auteurs comparent les aspects institutionnels, organisés et sociaux de la religion avec les qualités personnelles alors que la religion devrait être comparée à l'esprit et la religiosité à la spiritualité. Il a été évoqué plus haut que la spiritualité pouvait aussi bien être considérée comme religieuse, c'est-à-dire être incluse dans la religion, ou bien aller bien au-delà du concept religieux ou en être totalement exclue. Il s'avère que religion et spiritualité réveillent la sphère émotionnelle aussi bien des croyants que des non croyants et activent bon nombre de préjugés pouvant être dus à l'ignorance ou à l'incompréhension (Roussiau, 2022). Aussi parler de spiritualité areligieuse va permettre de dissocier le spirituel du religieux (Roussiau & Renard, 2021). L'échelle de spiritualité areligieuse développée par Roussiau et al. (2018) explicite clairement la spiritualité sans faire référence à la religion cependant le terme « spiritualité » est cité dans 15 items sur les 16 que comporte l'échelle comme par exemple « Ma spiritualité m'apporte force et réconfort » ou « Ma spiritualité me permet de vivre en meilleure harmonie avec les autres ». Or l'utilisation de cette échelle a révélé que dans certains cas, des non croyants ou non religieux attribuaient quand même une connotation religieuse à ces items (Biccheri & al., 2016). Parler explicitement de la spiritualité peut créer des ambiguïtés dans l'esprit des personnes interrogées ne sachant pas si ce terme recèle ou non une connotation religieuse. Alors comment aborder la spiritualité sans éveiller d'éventuels préjugés chez les personnes interrogées qui n'adhèrent pas à la dimension religieuse ? Car il semble que pour les personnes religieuses, la spiritualité a du mal à être exprimée en dehors de la religion (Debrays & al., 2022 ; Roussiau & Renard, 2021 ; Roussiau, 2022). Aussi utiliser le mot « spiritualité » nécessite souvent d'être complété par des explications pour justifier dans quel sens ou contexte ce concept de spiritualité est utilisé, comme le précise Sawton (2020). Par exemple, lorsque le titre de cette thèse a été évoqué, soit auprès de personnes malades, soit auprès de personnes curieuses de ce travail, le sujet a souvent provoqué de l'incompréhension avec des réflexions du type « Alors il faut être croyant ! » ou « Qu'est-ce que la religion a à voir avec la maladie ? » ou encore « Nous ne pouvons pas accepter de diffuser un questionnaire qui évoque la spiritualité », le sujet semblait trop épineux. Cette dernière réflexion a amené à se poser la question de l'implicite et de l'explicite. Quand la spiritualité est évoquée explicitement cela a posé des problèmes à un certain nombre de personnes (Biccheri & al., 2016), aussi dans un tel contexte, un moyen

simple d'accéder au contenu de la spiritualité est de ne pas la nommer et de parler de spiritualité implicite (Roussiau, 2022). Ainsi, l'échelle de spiritualité implicite, validée auprès des personnes atteintes de fibromyalgie, d'Ameline et al. (2019) n'a pas suscité autant de controverse (voir plus loin la deuxième étude). Cette échelle comprend des items qui ne comportent ni le mot « spiritualité » ou ses dérivés, ni aucune référence à quelque chose de religieux avec par exemple « Je crois qu'il y a un sens de la vie qui englobe toute chose. » ou encore « Je crois qu'il y a une raison de vivre qui nous dépasse. »

Se pose alors la question des dimensions structurant les échelles de spiritualité. Roussiau et Renard (2021) énoncent quatre dimensions retrouvées le plus souvent dans les définitions : la transcendance, la quête de sens, le sentiment de connexion et le sacré. Cependant il existe d'autres approches possibles comme le soi, les valeurs, le rapport au temps, l'émerveillement, et il est alors nécessaire de faire des choix.

La schématisation du concept de spiritualité s'avère être très complexe. Cependant il semble possible de tenter une première représentation rassemblant les dimensions communes et les différences (Figure 2). Ainsi la zone floue peut exister par elle-même ou pencher plus ou moins du côté de la religion ou de la spiritualité et ces deux concepts peuvent être séparés ou se relier via cette zone floue.

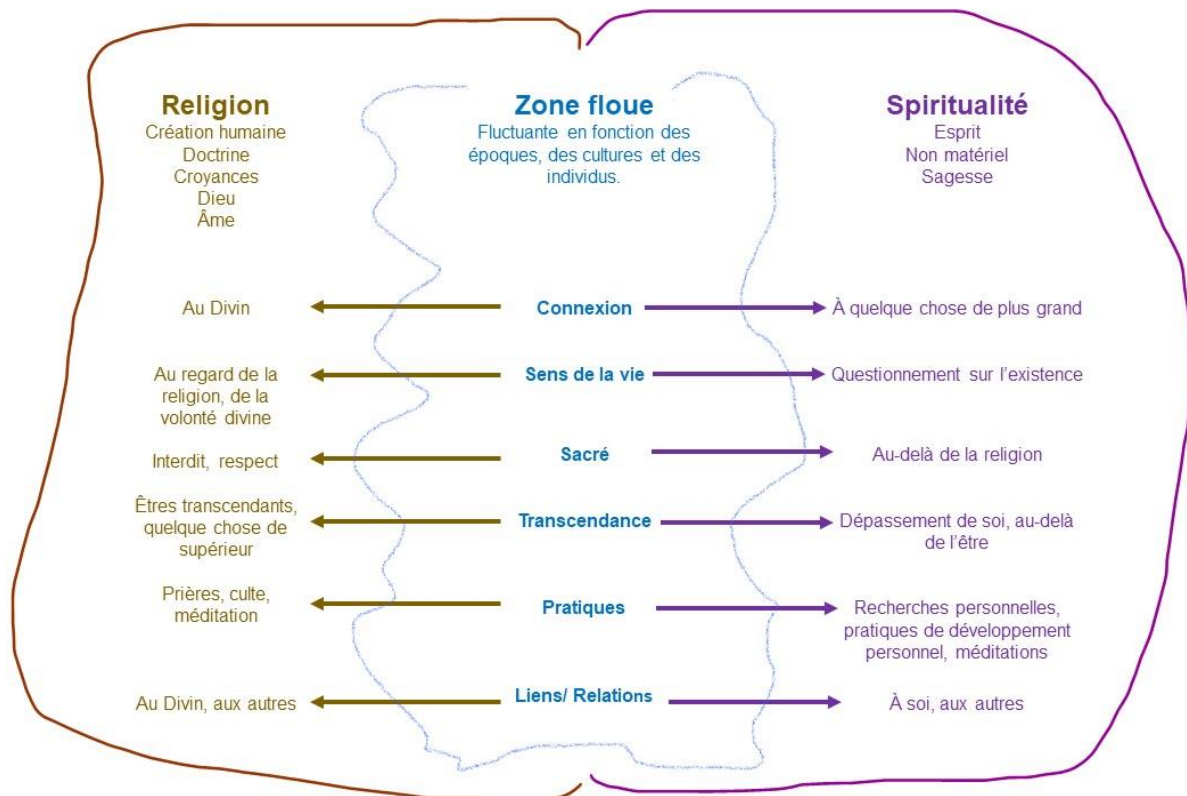


Figure 2 : Tentative de schématisation des concepts de religion et de spiritualité au regard de diverses définitions.

1.4. Les pratiques spirituelles et la santé

Trouver un sens à sa vie peut s'avérer primordial lorsque l'on souffre d'une pathologie lourde ou chronique. Quel peut être l'impact de la spiritualité religieuse ou non religieuse sur la santé ?

En un siècle, les psychologues et les psychanalystes ont montré un certain intérêt pour la spiritualité et la religion, mais alors que la religion a suscité de nombreuses critiques jusqu'à être exclue, la spiritualité s'est progressivement placée dans le champ de la psychothérapie (Bellehumeur, 2021 ; Lavoie, 2006). Lavoie (2006) parle de « l'émergence d'un nouveau courant appelé "la troisième force" en psychologie » (p. 59), intégrant les valeurs et la spiritualité en psychothérapie, porté dans les années cinquante et soixante principalement par Carl Rogers et Abraham Maslow. On observe des transformations dans la nature de l'accompagnement spirituel qui s'éloigne des traditions religieuses classiques de l'occident et s'ouvre à d'autres traditions religieuses ainsi qu'à des traditions humanistes ou laïques et varient selon les pays et en fonction des institutions et des orientations politiques (Jobin, 2016).

Il semble important de clarifier les concepts de religion et de spiritualité afin d'éviter la confusion dans les soins infirmiers pour ne pas répondre aux malades d'une manière non appropriée (Emblen, 1992). Emblen précise qu'au travers des différentes définitions recueillies, il est possible de préciser que les soins religieux consistent à aider les personnes à maintenir leur système de croyances et leur pratique de culte alors que les soins spirituels consistent à aider les personnes à identifier le sens et les buts de leur vie et à transcender un moment donné. Ce dernier point sur les soins spirituels peut s'appliquer aussi bien si la personne est ancrée dans la religion que si elle ne l'est pas. Emblen (1992) précise que la douleur spirituelle n'est pas objectivement identifiable. Büssing et Koenig (2010) définissent quatre dimensions fondamentales dans les besoins spirituels qui ont été recensés chez des patients atteints de maladies chroniques a) la connexion (lien, appartenance...), b) la paix (paix intérieure, équilibre...), c) la transcendance (ressources spirituelles, relation à Dieu, au sacré...), d) le sens (sens de la vie, but...), qui peuvent engendrer un sentiment d'impuissance chez le personnel soignant insuffisamment formé. Ces besoins recourent les dimensions décrites dans les différentes définitions. Il ressort dans une étude allemande évaluant les besoins spirituels des patients souffrant de fibromyalgie que les besoins de paix intérieure et de don/généralité ont obtenus des résultats supérieurs aux besoins existentiels ou religieux (Offenbaecher & al., 2013). Cependant, Emblen (1992), Büssing et Koenig (2010) et Offenbaecher et al. (2013) décrivent ici des besoins spirituels face à la maladie et non comment un niveau de spiritualité et/ou de religion peut avoir une incidence sur la maladie.

Dans une période plus récente Park (2007) écrivait qu'en examinant la littérature pour mieux comprendre les rôles de la religion/spiritualité dans la santé physique on observe qu'une grande partie de la recherche a été réalisée sans un cadre théorique solide et que la grande quantité des résultats obtenus montrait beaucoup de contradictions et compliquait la compréhension des constituants religion/spiritualité et santé. Encore plus récemment, Underwood et Vagnini (2021) écrivent qu'il existe de nombreuses personnes disant trouver de l'aide dans la spiritualité pour différentes circonstances de leur vie même si ces personnes n'arrivent souvent pas à définir ce qu'elles entendent par spiritualité et Brandt et al. (2021) disent s'appuyer plus sur « l'usage plus flou et vague » de la spiritualité donnée et utilisée par les patients pour exprimer « leur propre compréhension du sens de la vie, des causes de leur maladie et des raisons de leur adhésion ou non au traitement » que sur les travaux réalisés par des spécialistes (p. 70).

Frankl (1982/2019) donne trois dimensions de l'être humain pour mieux comprendre son fonctionnement : une dimension somatique, une dimension psychique et une dimension spirituelle. Il ajoute :

Un thérapeute qui ignore le côté spirituel de l'être humain, et qui est par conséquent obligé d'ignorer la volonté-de-sens, se prive de l'un de ses atouts les plus précieux, puisque c'est à cette volonté que la psychothérapie devrait en appeler. (p. 50).

Ce sens, étant spécifique à chacun à un moment donné de sa vie, permettrait de mieux appréhender la souffrance. On retrouve cette notion holistique chez Akhtar (2012/2014) où le bien-être humain nécessite l'interaction du corps, du mental et de l'esprit. Cette unité de l'être humain se retrouve aussi dans les pratiques de soins de l'ayurvéda et dans la médecine chinoise traditionnelle. Comme l'indiquent Cherblanc et Jobin (2013) :

L'acception donnée à la notion de « sens », dans l'expression « quête de sens », est en effet synonyme de « finalités à poursuivre » mais également de « signification à la vie et à ma vie en particulier ». Cette représentation de la spiritualité comme une quête de sens place l'humain au cœur du processus de signification et d'élaboration de sens, comme le seul acteur – le constructeur – d'un sens à sa vie, sens propre à chacun, toujours temporaire et contextuel, toujours en élaboration. (p.50).

Cette explication du sens porté par l'être humain dans ce contexte spirituel est différente de celle du sens donné dans un contexte traditionnel chrétien où le sens de la vie est défini par Dieu que l'on peut prier pour obtenir aide et soutien dans l'acceptation du déroulement de la vie (Cherblanc & Jobin, 2013).

Foucault (cité dans Delruelle, 2009, p. 1) définit la spiritualité comme étant une expérience, une pratique, qui amène la personne à réaliser les modifications qui lui sont essentielles pour accéder à ce qu'il appelle « la vérité ». On retrouve cette notion d'expérience plus que de savoir chez Swaton (2020) et d'expérience plus que de croyance chez A. Desjardins (dans A. Desjardins & E. Desjardins, 2009/2021). Pour bien comprendre ce qu'est la pratique spirituelle et en mesurer les progrès, il est nécessaire de pratiquer régulièrement et pendant longtemps ; cependant le mot « pratique » peut limiter la compréhension en enfermant dans des exercices spécifiques alors que la pratique c'est « transformer les idées de l'enseignement en expériences personnelles convaincantes. » (A. Desjardins & E. Desjardins, 2009/2021, p. 70). Pour Walach et Kohls (2021) « la pratique spirituelle confère

particulièrement de la résilience et la possibilité de faire face à des expériences négatives » (p.132) alors que « le manque de pratique spirituelle peut être un facteur de risque pour la santé mentale » (p. 132) notamment si la personne se sent atteinte dans son intégrité par des situations particulièrement difficiles comme la maladie. De nombreuses études ont montré que la spiritualité était associée à un moindre taux de dépression toutefois la plupart de ces études sont transversales et réalisées par autoévaluation qui peut limiter la possibilité d'étudier les mécanismes utilisés ainsi que la relation de causes à effets (Pérez, 2008).

De nos jours, les personnes attirées par la spiritualité en dehors de la religion se soucient de leur esprit et de leur corps en pratiquant des activités telles que la méditation, le yoga, les arts martiaux, et d'autres pratiques dans le but d'accéder à une meilleure santé physique et un meilleur mental voire une certaine zénitude ou plénitude. « Les thèmes de la découverte et de la connaissance de soi, ou de retour à soi s'imposent de manière continue dans les quêtes spirituelles » (Tardan-Masquelier, 2008, p.158). Certains vantent la méditation de la pleine conscience. Des études ont montré l'intérêt positif de la pleine conscience tant sur la santé mentale que sur la santé physique et ce aussi bien chez les patients que chez les thérapeutes qui ont développé plus d'empathie, de compassion, d'attention et de capacités d'écoute (Ngô, 2013). La méditation de la pleine conscience permet de prendre conscience du moment présent et d'entrer dans un état d'éveil (Kabat-Zinn, 1994/2012). A. Desjardins (dans A. Desjardins & E. Desjardins, 2009/2021) oppose la « présence » au « sommeil », la présence étant un état de veille attentif à ce qui est dans l'instant et qui permet de développer son état spirituel. Ce positionnement sur la spiritualité décrit par A. Desjardins se rapproche de la pleine conscience qui préconise de se centrer sur le moment présent dans le but d'obtenir un mieux-être. Kabat-Zinn (1994/2012) explique que nous sommes dans le moment présent à chaque instant de notre vie sans toutefois en être toujours réellement conscient, et si nous oublions ce moment présent nous risquons de vivre plus comme un robot en nous éloignant de notre personnalité profonde et en perdant des possibilités de créativité et d'apprentissage au risque de nous sentir perdu sur notre chemin.

Des recherches ont montré que les croyances religieuses et/ou spirituelles peuvent être associées positivement à la santé mentale et physique (Baetz & Bowen, 2008 ; Bailly & al., 2011 ; Braam & al., 2001 ; Rippentrop & al., 2005 ; Pérez, 2008). Koenig (2012) indique, dans une revue de la littérature, qu'à la mi 2010, 79 % des études réalisées sur les éventuels liens entre religion/spiritualité et la santé mentale et physique indiquaient des résultats significatifs associant religion/spiritualité et bien-être/bonheur. Il ne fait cependant pas de distinction entre la religiosité, la religion et la spiritualité. Toujours dans la même

revue, Koenig indique qu'un grand nombre de recherches montrent que les personnes qui sont le plus religieuses ou spirituelles ont une meilleure santé mentale et s'adaptent plus rapidement aux problèmes de santé que les personnes qui le sont moins ; et tous les résultats de la recherche soulignent la nécessité d'intégrer la spiritualité dans les soins aux patients. [Bailly et al. \(2011\)](#) indiquent que les liens entre spiritualité et santé existent depuis longtemps et que les religions, à travers les différents continents, ont toujours fait des liens entre la maladie et la religiosité. Dans leur étude ils ont mis en évidence des liens positifs des croyances, qu'elles soient religieuses ou spirituelles, sur la santé et sur la dépression. La spiritualité joue un rôle dans la prise en charge globale des patients bien au-delà du rôle thérapeutique pouvant favoriser le bien-être des résidents en institution ([Brandt & al., 2017](#)) et, pour les personnes âgées, les membres d'organisations religieuses seraient une source de soutien la plus courante en dehors de la sphère familiale ([Koenig & al., 2003](#)). De plus en plus reconnue dans les soins de santé, la spiritualité permet un apport évident tant sur le plan physique que psychique, aussi bien dans la prévention que dans la guérison ([Simard, 2006](#)). Pour les personnes atteintes de maladies chroniques ainsi que pour celles atteintes de cancer, la spiritualité semble être une ressource importante pour lutter contre la maladie ([Pérez, 2008](#)). [Oman et Thoresen \(2002\)](#) posent la question suivante : « Does Religion cause Health ?¹⁸ » (p.1). Ils suggèrent plusieurs directions par lesquelles la religion pourrait influencer la santé : des comportements différents, un soutien social religieux ou spirituel, des meilleurs états psychologiques, plus positifs. Ainsi la religion et la spiritualité pourraient avoir une influence sur la santé via ces différentes directions.

Des études au Mexique ont montré qu'il existait des relations entre la spiritualité et le bien-être mais que ces relations semblaient être rattachées à des éléments du contexte des personnes ([Tapia-V. & Tinoco-Amador, 2012](#)). [McClain-Jacobson et al. \(2004\)](#) indiquent que les mécanismes liant la spiritualité, la religiosité et le bien-être psychologique qui interviennent positivement sur la santé ne sont pas encore élucidés, et [Rippentrop et al. \(2005\)](#) précisent que bien que la religion et/ou la spiritualité soient liées à la santé physique et mentale, ils n'ont trouvé aucune relation directe avec le niveau de douleur dans leur étude. Il peut être intéressant de faire une différence entre les études faites sur le continent américain où la religion a encore une place prépondérante et celles faites en France où le contexte religieux est beaucoup moins visible. En effet, entre 83 % et 87 % des américains disent croire en Dieu, 55 % disent prier régulièrement alors qu'en France ce pourcentage tombe à 10 % et seulement 7 % des français disent aller à la messe régulièrement ([Lindell, 2021 ; Viala-Gaudefroy, 2020](#)).

¹⁸ La religion cause-t-elle la santé ?

La plupart des religions ont des règles de vie qui peuvent avoir une influence sur la santé telle que : une vie plus saine, une alimentation choisie, moins ou pas de tabac ni d'alcool, une activité physique régulière... (Koenig, 2012 ; Simard, 2006), ainsi qu'un soutien de la communauté ou soutien social lié à la pratique religieuse (Akhtar, 2012/2014 ; Bailly & al., 2011 ; Simard, 2006). Les personnes adoptent des comportements moins risqués et ont une meilleure hygiène de vie (Pérez, 2008). Et dans la pratique spirituelle, l'action au même titre que la thérapie agit sur l'inconscient et permet de détruire les croyances limitantes (A. Desjardins & E. Desjardins, 2009/2021) de même que des pensées positives peuvent influencer le mental et favoriser le bien-être et la guérison (Berghmans, 2012b). Plusieurs recherches montrent les capacités neuroplastiques du cerveau tant dans ses capacités à modifier sa structure que dans celles à modifier son fonctionnement (Davidson & Begley, 2012/2018), ce qui pourrait avoir une influence sur la santé en dehors et au-delà de l'aspect spirituel. De la même manière, le soutien social qui peut exister dans et en dehors du religieux, se révèle important pour le bien-être tant sur le plan physique que psychologique (Bailly & al., 2011) et peut aussi permettre d'activer une certaine forme de coping (Berghmans, 2012a). Il existe d'ailleurs de nombreuses preuves indiquant la relation entre la religion et/ou la spiritualité et le soutien social (Koenig & al., 2003).

Lors d'un processus douloureux qui se prolonge dans le temps, comme pour la fibromyalgie, s'installe alors une douleur chronique avec des conséquences parfois dramatiques pouvant devenir handicapantes. La douleur comporte une dimension affective et peut être modulée par la peur, la détresse, l'anxiété (Calvino & Grilo, 2004). Radat (2014) mentionne l'utilité du concept de stress dans le traitement clinique de la douleur et Koenig (2012) indique que la religion et/ou la spiritualité sont souvent utilisées pour faire face à la douleur. La croyance religieuse est d'ailleurs utilisée et étudiée aux Etats Unis comme une stratégie pertinente pour faire face (stratégie de coping) (Berghmans, 2012a) et pour Pargament et al. (2000) les mesures d'adaptation (coping) qui ne tiennent pas compte de la religiosité manqueraient d'une dimension importante. Lapierre (1994) écrit que même la souffrance n'empêche pas de vivre la vie comme un cheminement spirituel. Alors la spiritualité peut-elle aider dans la souffrance ?

Il existe une diversité de résultats de recherches concernant la spiritualité car ce concept peut comporter divers domaines de la vie très différents, allant de l'appartenance à une religion à l'appartenance culturelle en passant par le soutien social religieux, et conduire à de la confusion pour le choix des mesures à utiliser pour améliorer les situations (Underwood & Vagnini, 2021). Il n'est pas étonnant d'observer des contradictions, de la confusion et de l'inconstance dans les recherches concernant la religion, la spiritualité et la

santé étant donné leur caractère récent et les opinions divergentes sur le bien-fondé de ces études dans un contexte scientifique (Walach & Kohls, 2021).

L'HAS (2010) a recensé différentes stratégies mises en place par les patients atteints de fibromyalgie. Elle recense les stratégies combative, adaptative, désespérée et une stratégie de capitulation.

Avant d'étudier les éventuelles interactions entre la spiritualité, la qualité de vie, la fatigue et la douleur personnes atteintes de fibromyalgie, il est utile d'aborder les différentes stratégies pour faire face en introduisant le concept de coping.

II. Le coping

C'est en 1967 que l'on rencontre pour la première fois le mot « coping » en psychologie (Chabrol & Callahan, 2013). Paulhan et Bourgeois (1995) donnent une « étymologie supposée » :

To cope (affronter, faire face, venir à bout, s'en tirer, etc.), mot de la langue anglaise, le fait venir du vieux français : coup, couper (frapper), et au-delà, du latin *colpus*, *colaphus*, et du grec *Kolaphos* : frapper de façon vive et répétitive, en particulier de la main. Cela souligne l'aspect actif et même combatif du concept de *coping*. Il a été traduit, approximativement, par *Stratégies d'ajustement*. (p. 7)

D'abord traduit par « stratégie d'ajustement », le terme « coping » est accepté depuis 1999 dans une utilisation en français (Bruchon-Schweitzer, 2001b).

2.1. Le concept de coping et différentes approches

2.1.1. Le coping comme ressource adaptative. A partir de l'analyse de 100 évaluations sur le coping, Skinner et al. (2003) ont réalisé une critique des différentes stratégies et pratiques utilisées dans ces études pour identifier quelles seraient les meilleures classifications de stratégies de coping à utiliser. Il en ressort qu'il existe peu de consensus sur la manière de conceptualiser ou de mesurer ce concept de coping, ce qui entraîne aussi des difficultés de comparaison des résultats étant donné que le nombre et le type des différentes stratégies de coping sont spécifiques à chacune des études. La manière d'être particulière à chaque individu qui entraîne un comportement ou une réaction qui lui

est propre ainsi que les différents facteurs situationnels pouvant exister rend très difficile la mesure du coping de manière satisfaisante (Schwarzer & Knoll, 2003).

Paulhan et Bourgeois (1995) indiquent que dans une approche traditionnelle, le coping ressemble aux « défenses du Moi » qui correspond à des « opérations cognitives inconscientes » permettant la réduction de phénomènes pouvant engendrer de l'angoisse (p. 42) ; ces mécanismes de défense sont activés de manière automatique et inconsciente dès lors qu'une menace est perçue. Les notions d'inconscient et de défense renvoient à une approche psychanalytique et définissent des mécanismes de défense qui sont différents des capacités de coping. Le coping renvoie à des réponses conscientes d'ordre cognitif, comportemental ou émotionnel utilisées face à une situation considérée comme stressante. Il correspond à une approche cognitive et comportementale. Chabrol (2005) indique aussi la même distinction entre les mécanismes de défense, phénomènes non contrôlés par la volonté, et le coping où l'action est volontaire et contrôlée pour répondre à une situation problématique. Selon Chabrol et Callahan (2004) le contexte (la situation à laquelle il faut faire face) et la disposition (ce dont la personne dispose pour faire face à la situation) sont deux approches conceptuelles de la notion de coping. Les conditions stressantes ne produisent pas les mêmes effets dans des situations données et ces effets dépendent aussi des personnes qui vont avoir des capacités de résistance plus ou moins importantes car il existe une analogie dans l'étude des traits de personnalité et les processus de coping pour expliquer ces différences (Lazarus, 1993a). Lazarus et Folkman (1984) mettent l'accent sur les processus mis en œuvre par la personne et décrivent le coping comme des efforts cognitif et comportementaux en constante évolution pour gérer des exigences internes et/ou externes spécifiques qui sont évaluées comme mettant à mal ou dépassant les ressources dont la personne dispose. La description du coping ou du comportement d'ajustement dans des situations perçues comme stressantes ou difficiles par un individu implique deux choses simultanées : un problème réel ou imaginaire et la mise en œuvre d'actions au regard de ce problème pour le solutionner ou l'atténuer (Ray & al., 1982).

Lazarus (1993a) met en avant le concept d'évaluation comme processus de médiation dans une situation stressante mais préfère le terme de négociation entre d'un côté les exigences, les contraintes et les ressources de l'environnement et de l'autre la hiérarchie des objectifs et les convictions personnelles de l'individu. Lazarus et Folkman (1984) décrivent les situations en tenant compte d'une part de l'agent stressant et de l'individu et d'autre part de l'importance de la relation entre cet individu et l'environnement. Ils décrivent une approche transactionnelle : l'évènement stressant n'est pas à lui seul ce qui va déterminer la réaction ou le ressenti d'une personne, c'est l'évaluation de la situation qui rend cette dernière stressante ou non. Ils définissent le stress comme une relation

particulière entre la personne et l'environnement dans lequel elle va évaluer la situation comme grevant ou dépassant ses ressources et donc comme pouvant mettre en danger son bien-être. La transaction implique que le stress reflète la conjonction d'une personne possédant certaines croyances avec un environnement dont les caractéristiques peuvent posséder des menaces, des préjudices ou des défis (Lazarus, 1990). Ainsi un déménagement lié à un changement de travail peut s'avérer traumatisant pour certains membres de la famille alors que pour d'autres cela peut engendrer l'occasion d'améliorer les conditions de vie et faire de nouvelles connaissances. Chaque fois qu'une situation engendre un sentiment de déséquilibre entre les ressources personnelles et la situation cela peut faire apparaître un stress. La personne peut se sentir dépassée par les événements qu'elle n'arrive plus à contrôler en raison de ressources insuffisantes. Chabrol et Callahan (2013) évoquent aussi l'apparition possible d'un stress quand les ressources personnelles sont insuffisamment exploitées en donnant l'exemple de personnes au chômage qui, de fait, ont des ressources non exploitées ou de personnes surqualifiées pour un emploi qui ne peuvent pas utiliser l'étendue de leurs compétences, ainsi « la contrôlabilité d'un événement a un effet sur le stress perçu. » (p. 164).

Lors de l'annonce d'une maladie, la personne peut se sentir démunie, du moins dans un premier temps, car elle ne sait pas comment elle va pouvoir contrôler ni même si elle va pouvoir le faire. Il est possible de distinguer deux formes de contrôle différentes. D'une part un contrôle cognitif, dans ce cas la personne va agir mentalement sur les effets que la situation va avoir sur elle-même et d'autre part un contrôle comportemental, dans ce cas la personne va pouvoir agir de manière concrète sur la situation (Chabrol & Callahan, 2013).

Selon Folkman et Lazarus (1985, cité dans Lazarus, 1993a), on peut définir des styles d'adaptation stables mais l'adaptation va fortement dépendre du contexte car pour être efficace elle doit évoluer dans le temps et en fonction des conditions de stress. Certaines stratégies comme la pensée positive sont considérées comme relativement stables et dépendent de la personne alors que la recherche de soutien social est plus instable et va plus dépendre du contexte social.

La construction de systèmes de catégories pour conceptualiser et mesurer le coping est rendu difficile par la complexité du coping. Les différentes façons ou manières de faire face (ways of coping) à une situation stressante sont des unités descriptives de base déterminées pour comprendre comment les personnes réagissent réellement au stress lorsqu'elles font face à des problèmes réels ; l'examen des catégories de coping actuelles (résolution de problème, recherche de soutien social, rumination, fuite) distingue la recherche sur le coping des travaux liés au stress (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). Skinner et al. (2003) recensent deux

approches principales nécessaires pour créer une structure de coping : une approche ascendante inductive et une approche descendante déductive. L'approche ascendante inductive se réfère aux stratégies basées sur les indications individuelles des participants aux études, assez faciles à identifier ou à classer et dans laquelle on retrouve le plus souvent : la résolution de problème, la recherche de soutien, l'évitement, l'action directe, la distraction, mais aussi dans une moindre mesure : l'agression, l'auto-accusation, la fuite, le retrait social, la religion, la restructuration cognitive positive, l'expression affective, le cognitif, la recherche d'informations, l'acceptation et aussi prendre ses désirs pour des réalités (vœu pieux), le soutien social émotionnel et l'inquiétude (Skinner & al., 2003). Cependant certaines de ces stratégies pourraient être reliées comme par exemple l'évitement, la distraction et la fuite ou la recherche de soutien et le soutien social émotionnel ou encore la résolution de problème avec l'action directe et/ou la recherche d'informations qui peut être une action directe pour résoudre un problème. L'approche descendante déductive recense dans un premier ensemble les fonctions d'adaptation dont la plus courante comprend le coping centré sur le problème et le coping centré sur les émotions et dans un deuxième ensemble les caractéristiques typologiques pouvant être utilisées pour définir les différents modes de coping : actif, passif, cognitif ou comportemental, l'approche et l'évitement étant les distinctions les plus courantes (Skinner & al., 2003). Paulhan en 1992 indiquait que les stratégies mises en place pour moduler le stress peuvent être soit de type « évitement » (se détourner de la source de stress), soit de type « vigilance » (porter son attention sur cette source de stress). La vigilance pouvant se rapprocher de l'approche puisque l'attention est portée sur la source de stress. Malgré des différences dans les approches théoriques et les dimensions du coping, les analyses conceptuelles et empiriques convergent vers un petit nombre de familles de coping (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). Les travaux de Skinner et al. (2003) montrent un exemple de douze familles de coping ainsi qu'une tentative d'analyse de fonction qui leur sont attribuées : la résolution de problème (ajuster les actions pour être efficace), la recherche d'informations (trouver des éventualités supplémentaires), l'impuissance (trouver les limites des actions), la fuite (échapper à un environnement non conciliant), l'autonomie (protéger les ressources sociales disponibles), la recherche de soutien (utiliser les ressources sociales disponibles), la délégation (trouver les limites des ressources), l'isolation (se retirer d'un contexte défavorable), l'adaptation (ajuster les préférences aux options avec souplesse), la négociation (trouver de nouvelles options), la soumission (renoncer, abandonner des préférences), l'opposition (supprimer les contraintes).

Globalement, deux grands types de coping cités par différents auteurs ressortent : un coping centré sur le problème ou la résolution du problème et un coping centré sur les émotions ou la régulation des émotions (Koleck & al., 2003 ; Lazarus, 1993a, 1993b ; Montel &

Bungener, 2010 ; Skinner & al., 2003). Les processus d'adaptation peuvent être centrés sur le problème (résoudre ou éviter) ou centrés sur l'émotion (modifier la manière de comprendre ou interpréter). Il existe une distinction entre un coping qui vise à gérer ou modifier le problème qui cause la détresse et le coping qui vise à réguler la réponse émotionnelle à ce problème (Lazarus & Folkman, 1984). Lorsque les processus sont centrés sur le problème, la personne déploie des efforts comportementaux actifs pour agir et modifier la situation et aussi l'état de vigilance pour faire face. La personne modifie la relation avec l'environnement de manière positive et cela prédomine quand agir est possible (Lazarus, 1993a), elle peut élaborer un plan d'action, rechercher des informations, trouver une évaluation positive à la situation... (Bruchon-Schweitzer, 2001a). Le coping centré sur les émotions va plutôt correspondre à la manière dont la personne interprète la situation. Le déni et la distance sont des techniques puissantes pour contrôler le stress et cela prédomine quand agir n'est pas possible (Lazarus, 1993a). La personne peut éviter le problème par exemple en dormant plus que nécessaire ou en n'y pensant pas, elle peut chercher à se distraire ou à dramatiser la situation et développer des émotions négatives telles que l'anxiété ou la colère (Bruchon-Schweitzer, 2001a). Dans les deux cas, ce qui importe pour faire baisser le stress c'est l'évaluation que fera la personne de la situation rencontrée (Lazarus, 1993a). Il est à noter que selon Folkman et Lazarus (1988b), le coping centré sur le problème peut parfois être utilisé pour réguler les émotions (réduire l'anxiété en s'attaquant à la tâche qui cause cette anxiété) et le coping centré sur les émotions peut avoir une fonction centrée sur le problème, par exemple prendre un tranquillisant pour réduire une anxiété qui perturbe un travail lié à la tâche, cela va dépendre du contexte. Dans le modèle transactionnel, ce qui dans un premier temps est une conséquence de la situation peut devenir une cause inerrante à la personne ou à l'environnement dans un deuxième temps et inversement, c'est un processus de changement (Lazarus & Folkman, 1984).

Le stress psychologique définit une relation défavorable entre la personne et son environnement. Comme indiqué par Lazarus (1993a), la personne va évaluer si elle peut agir ou pas sur la situation. Si la personne peut agir alors elle va utiliser plus largement des stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Dans le cas contraire, les stratégies seront plus largement centrées sur les émotions. Une évaluation primaire de la situation considère la menace. S'il s'avère que la situation est menaçante alors la personne effectue une évaluation secondaire qui correspond à l'évaluation de ses ressources pour faire face à la situation. La mise en place de stratégies de coping va avoir des effets immédiats (changements physiologiques, affectifs, amélioration ou dégradation des performances) et des effets à plus long termes (bien-être, mal-être, maladie). Le feedback va permettre un ajustement des stratégies et une réévaluation, si la stratégie fonctionne alors les émotions positives engendrées seront prédominantes et si la stratégie ne convient pas alors les

émotions négatives vont prédominer (Folkman & Moskowitz, 2004). Or les émotions positives servent de marqueur d'épanouissement ou d'un meilleur bien-être (Fredrickson, 2001). Les émotions font partie intégrante de toutes les phases du processus de coping, de vigilance, de détection et d'évaluation de la menace (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007), elles sont une sorte de radar, de système rapide de réponse, d'outils grâce auxquels il est possible d'évaluer l'expérience et de se préparer à agir sur les situations (Cole & al., 2004). La régulation de émotions et le coping deviennent pratiquement synonymes dans le cas du coping centré sur les émotions (Rossman, 1992).

« Le coping peut moduler l'émotion de différentes façons. » (Paulhan & Bourgeois, 1995, p. 50). Le stress peut être modulé en utilisant des stratégies comme la relaxation, les activités sportives et/ou divers loisirs qui vont permettre d'évacuer le trop plein afin de se sentir mieux. Il est aussi possible d'éviter le problème source de stress par la fuite qui consiste à utiliser diverses substances plus ou moins toxiques en pensant que l'élément stressant va disparaître. Le coping-vigilant, où la personne se centre sur la situation stressante, semble permettre une réduction du stress face à la situation à condition que les informations trouvées permettent de pouvoir agir, dans le cas contraire, l'état de stress pourrait augmenter. Cela peut parfois être le cas lors de la découverte de pathologies lourdes où pour lesquelles il n'y a pas de traitement des causes. Les activités apparentées au déni telles que se distraire pour oublier, exagérer les aspects positifs, utiliser l'humour, etc., consistent « à altérer la signification subjective de l'évènement » (Paulhan & Bourgeois, 1995, p. 51). Ces comportements suscitent une vision déformée de la réalité qui fait que l'on minimise les désagréments et/ou, à l'inverse, on maximise les avantages que l'on va trouver face à cette situation stressante. Pour Paulhan et Bourgeois (1995, p. 51),

Ces stratégies, souvent génératrices d'émotions positives se sont révélées efficaces pour abaisser la tension émotionnelle dans le cas d'expériences stressantes de courte durée et surtout quand le coping centré sur le problème n'est pas possible (la perte d'un proche, une maladie grave, par exemple).

Cole et al. (2004) supposent que les émotions sont des processus biologiquement dotés permettant des évaluations très rapides et une préparation à agir aussi rapide afin de maintenir des conditions favorables pour faire face à des conditions défavorables, ainsi les émotions sont en partie définies comme un moyen d'évaluer une expérience. Cependant les émotions n'engendrent pas toujours des conditions favorables pour faire face à une situation défavorable. Parfois les émotions peuvent entraîner une chaîne de réactions négatives qui viennent plomber l'accès aux conditions favorables. Ces émotions peuvent cependant créer un signal d'alerte qui indique à la personne qu'elle doit réagir ou

réagir différemment pour ne pas sombrer et dans ce cas les conditions peuvent devenir favorables.

2.1.2. Le coping comme ressource préventive ou proactive. Les stratégies de coping présentées ci-dessus sont des stratégies d'adaptation principalement utilisées pour permettre de pallier le stress perçu en fonction de l'appréciation de la situation (environnement/ressources personnelles). Ce concept de coping s'est élargi dans le contexte du mouvement de psychologie positive en incluant des stratégies permettant l'atteinte d'objectifs et de développement personnel (Schwarzer & Knoll, 2003). Dans une perspective classique du coping, l'accent est mis sur des événements appartenant au passé ou au présent alors que la théorie du coping proactif permet une approche où s'intègre des événements à venir (Hartmann, 2008).

Schwarzer et Knoll (2003) distinguent quatre types de coping, avec le coping proactif comme modèle (schématisés dans la Figure 3) : « reactive coping », « anticipatory coping », « preventive coping » et « proactive coping »¹⁹ situés par rapport à un axe horizontal allant de « pertes et préjudices passés » à « menaces et défis futurs » et un axe vertical allant de « certain » à « incertain ».

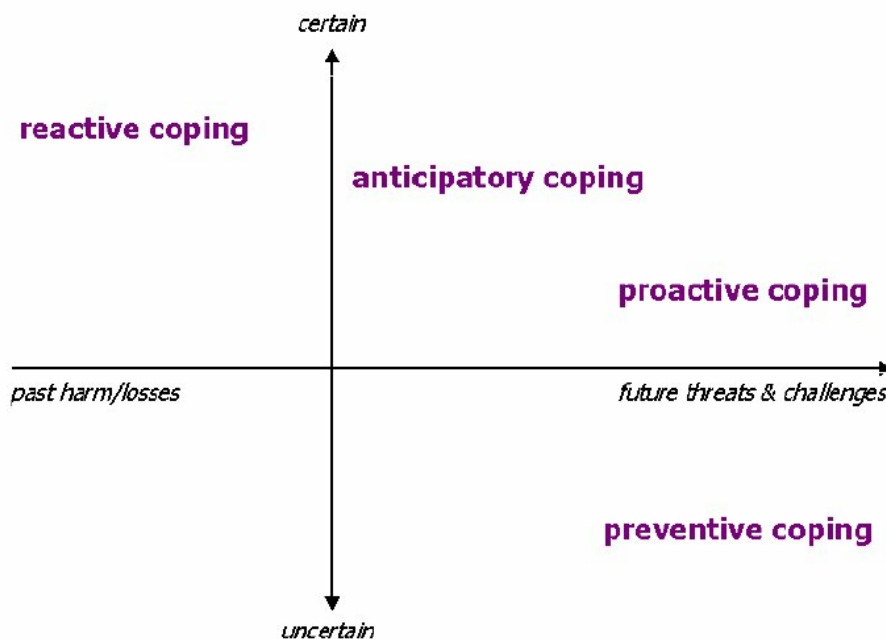


Figure 3 : « Four perspectives of coping in terms of timing and certainty » (Schwarzer & Knoll, 2002, p. 4)²⁰

¹⁹ Que nous avons traduit par : coping réactif, coping anticipatif, coping préventif et coping proactif.

²⁰ Qui pourrait être traduit par : Quatre perspectives de coping en termes de temporalité et de certitude

Ces quatre types de coping sont expliqués par [Schwarzer et Knoll \(2003\)](#) comme suit :

- Reactive coping (coping réactif) : il permet de faire face à une situation passée ou présente en compensant une perte ou en atténuant un préjudice ou bien encore en réajustant ses objectifs. Ce type de coping peut être centré sur le problème, les émotions ou le soutien social (comme indiqué dans l'approche transactionnelle décrite plus haut) ;
- Anticipatory coping (coping anticipatif) : ici le risque est imminent mais ne s'est pas encore produit, il est connu mais fait partie d'un futur proche comme par exemple un entretien d'embauche ou un rendez-vous important. La personne peut alors gérer le risque perçu et résoudre le problème en augmentant ses efforts, en demandant de l'aide ou en investissant d'autres ressources pour préparer cet événement certain et proche ;
- Preventive coping (coping préventif) : permet d'agir face à des événements pouvant survenir dans le long terme. Ici l'objectif est d'accumuler des ressources de résistance afin de réduire les tensions à venir lors d'un événement stressant qui pourrait se produire dans un avenir lointain comme par exemple une perte d'emploi, une maladie ou une catastrophe ou simplement une méfiance vis-à-vis de quelque chose de plus ou moins menaçant. Ce type de coping correspond plus à une gestion de risques futurs incertains mais possibles. Les personnes peuvent se préparer à ces éventuelles situations en épargnant, souscrivant une assurance, en se protégeant d'une manière ou d'une autre au cas où quelque chose se produirait ;
- Proactive coping (coping proactif) : aussi appelé « the prototype of positive coping » (p. 6). Ce coping correspond aux efforts de renforcement de ressources générales orientés vers des objectifs stimulants et aussi vers le développement personnel. Les personnes ont une vision des risques et des différentes opportunités pouvant se présenter dans un avenir plus lointain, elles les considèrent comme des situations exigeantes, des défis mais pas comme des menaces potentielles. On se retrouve dans une situation de gestions d'objectifs différente de situations de gestion des risques. La personne agit en créant de manière proactive de meilleures conditions de vie en accumulant des ressources assurant progrès et qualité, ce qui permet de donner un but à la vie, donner un sens à la vie ([Schwarzer & Knoll \(2003\)](#)).

Dans cette dernière explication sur le coping proactif, on rejoint l'idée du sens de la vie abordée dans la partie spiritualité.

A l'inverse d'un coping adaptatif, le coping proactif implique de se fixer des objectifs. Il correspond à la gestion de ses objectifs, est plus orienté vers le futur, il peut prédire des résultats positifs importants en matière de santé et de bien-être alors que le coping utilisé en réaction à une situation est considéré comme une gestion des risques (Greenglass & Fiksenbaum, 2009).

2.2. Les stratégies de coping et la santé

D'une manière générale, les chercheurs travaillant sur le concept de coping soutiennent que la façon dont les personnes traitent le stress peut réduire ou amplifier les effets, sur la santé physique ou mentale, de situations indésirables et ce aussi bien sur le court-terme que sur le long terme (Skinner & al., 2003). Lors d'une maladie physique, le patient peut être confronté à différentes sources de stress : douleurs, hospitalisations, invalidité... ; en même temps il doit gérer son quotidien : famille, travail, finances, relations sociales... Ces différentes situations nécessitent la mise en place de stratégies de coping différentes et ne peuvent pas dépendre uniquement du profil de la personne (Paulhan, 1992).

Selon Bruchon-Schweitzer (2001a, p. 07), le modèle de Lazarus et Folkman « valorise le rôle des processus transactionnels et minimise ou occulte celui des autres déterminants de la santé (situationnels et dispositionnels) ». Il ne tient pas suffisamment compte des facteurs environnementaux comme la culture ou le niveau socio-économique de la personne ni de son histoire personnelle, ses croyances, sa personnalité...

Les stratégies de coping semblent nombreuses et diffèrent en fonction des situations. Bruchon-Schweitzer (2001a) ajoute la recherche de soutien social au coping défini par Lazarus et Folkman et propose un regroupement des stratégies de coping selon trois axes : le coping centré sur le problème, le coping centré sur les émotions et le coping centré sur la recherche de soutien social qui correspond « aux efforts du sujet pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui » (p. 26). Dans ce cas, le soutien social ne correspond pas au réseau relationnel de la personne mais à une action délibérée pour obtenir de l'aide (Bruchon-Schweitzer, 2001a). Cependant pour Bacqué (2002) la recherche de soutien social correspond à un coping centré sur la résolution de problème de même que la recherche d'informations et l'évitement et Lazarus et Folkman (1984) évoquent le soutien social comme une ressource que la personne peut utiliser pour une meilleure adaptation à la situation mais indiquent que ce soutien se superpose en partie à un soutien émotionnel, tangible et informationnel. Cela pourrait dépendre de ce que les auteurs entendent par soutien social.

Pour [Bruchon-Schweitzer \(2001a, p. 29\)](#) « le stress perçu et un coping centré sur les émotions sont généralement dysfonctionnels ». Le contrôle perçu, le coping centré sur le problème et la recherche de soutien social interviennent plutôt favorablement dans la santé physique alors que la perception d'un manque de contrôle agit de manière défavorable sur la santé en augmentant de surcroît le risque de voir se développer des pathologies graves. Cependant cette généralisation ne convient pas dans toutes les situations et lorsque la maladie est lourde ou incurable, le coping centré sur le problème peut s'avérer néfaste dans un premier temps quand il s'agit de rechercher des informations. Le coping centré sur les émotions peut permettre une protection à court terme quand la situation n'est pas contrôlable ([Bacqué, 2002](#) ; [Bruchon-Schweitzer, 2001a](#)), par exemple en fin de vie, les stratégies de coping sont principalement centrées sur les émotions et il ne reste plus beaucoup de possibilités à un malade pour agir sur la souffrance si ce n'est d'adapter les derniers soins au mieux en lui permettant de vivre pleinement ses derniers moments avec ses proches ([Brandt & al., 2021](#)). Généralement, plus une situation aura un caractère incontrôlable et plus sa perception sera stressante. La Figure 4 résume le processus qui détermine les stratégies de coping d'après [Bruchon-Schweitzer \(2001a, p. 9\)](#).

Dans ce modèle, le type A renvoie à des personnes susceptibles d'être associées aux risques de cardiopathie et regroupe des caractéristiques telles que : l'impatience, l'hostilité, la compétitivité... ; et le type C correspondrait à des personnes susceptibles de développer un cancer. Une approche transactionnelle, souvent étudiée en psychologie de la santé comme rôle médiateur ayant une influence sur la maladie, permet de compléter une approche basée sur des facteurs situationnels qui ont finalement un plus faible impact sur la santé physique ([Koleck & al., 2003](#)). Chaque individu réagissant différemment face à une situation identique.

Une étude de [Montel et Bungener \(2010\)](#) portant sur la sclérose en plaques (SEP) et la maladie de Parkinson (MP) indique l'influence de la maladie sur l'utilisation des stratégies de coping et la qualité de vie des malades. Il en ressort que l'utilisation du coping émotionnel est liée à une mauvaise qualité de vie aussi bien chez les personnes atteintes de SEP que de MP tout en signalant qu'il existe des différences entre les deux groupes. Dans une étude faite sur la population canadienne, [Baetz et Bowen \(2008\)](#) ont trouvé que les personnes religieuses et les personnes spirituelles étaient significativement plus susceptibles d'utiliser des mécanismes d'adaptation positifs et aussi de ressentir un meilleur bien-être cependant la population souffrant de douleur chronique et de fatigue était moins susceptible d'utiliser des stratégies d'adaptation

positives même si en parallèle les personnes éprouvant de la douleur et de la fatigue et se disant religieuse avaient un meilleur bien-être psychologique.

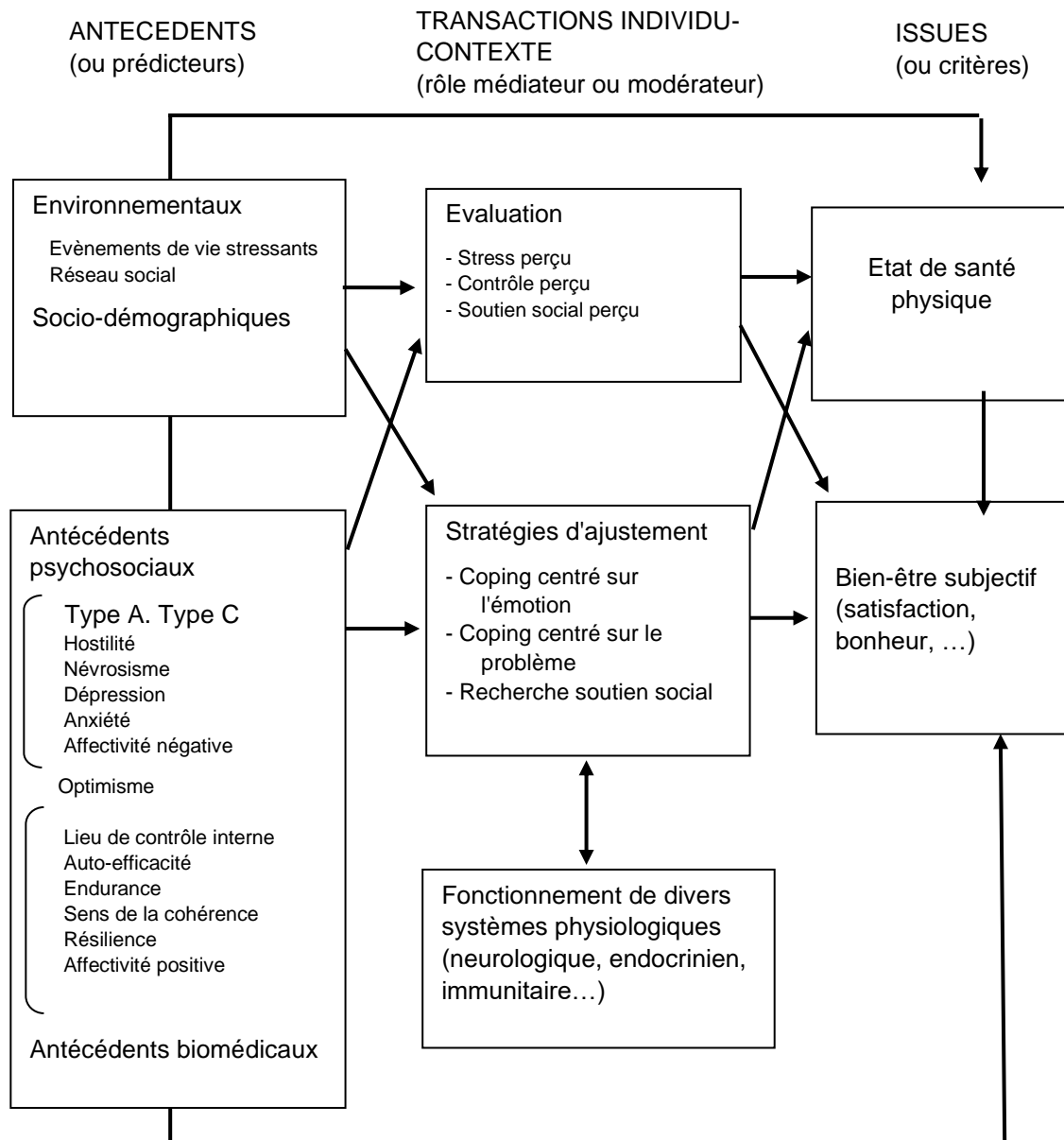


Figure 4 : Un modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé (dans Bruchon-Schweitzer, 2001a, p. 9).

Faire face à la situation ne signifie pas maîtriser l'environnement, et certaines situations nécessitent de tolérer, minimiser, accepter ou ignorer ce qui ne peut pas être maîtriser pour une adaptation efficace (Lazarus & Folkman, 1984).

Il existe aussi de nombreuses stratégies de coping spirituel pouvant être utilisées dans différents types de maladies, ainsi on peut évaluer à nouveau la situation en s'aidant de systèmes de croyances, pratiquer la méditation de la pleine conscience, prier, utiliser le soutien apporté par les personnes appartenant à la même communauté religieuse, ainsi que différentes formes de rituels (Brandt & al., 2021). Certaines de ces stratégies spirituelles peuvent très bien s'inclure dans celles décrites plus haut comme par exemple associer la recherche de soutien social au soutien apporté par les personnes appartenant à la même communauté religieuse ou la méditation de la pleine conscience à la recherche de solutions pour résoudre une situation problème ou évacuer le trop plein d'émotions. Plusieurs études associent une meilleure santé spirituelle, psychologique et physique à l'utilisation d'un coping religieux positif ainsi qu'une moins bonne santé spirituelle, psychologique et physique à l'utilisation d'un coping religieux négatif (Pargament & al., 2004). De nombreuses études s'intéressent au coping religieux (Bosworth & al., 2003 ; Bush & al., 1999 ; Keefe & al., 2001 ; Koenig, 2009 ; Krägeloh, 2011 ; Lewis & al., 2005 ; Pargament & al., 1998 ; Pargament & al., 2004). Le coping religieux évalue les comportements religieux utilisés pour faire face à un trop plein d'émotions engendrées par des situations stressantes. Le coping religieux est constitué de différentes méthodes qui peuvent être actives, passives ou défensives, utilisant des activités aussi bien axées sur le problème que sur les émotions (Pargament & al., 2004).

III. Satisfaction de vie, fatigue, douleur et catastrophisme

3.1. Qualité de vie/satisfaction de vie / bien-être

L'Organisation Mondiale de la Santé (World Health Organization (WHO), 1996, p. 384) définit la qualité de vie comme « la façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent et en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations ». Les domaines retenus par l'OMS sont les états physique et psychologique, le niveau de dépendance, les rapports sociaux, l'environnement et la spiritualité, les croyances personnelles et la religion. L'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) évalue la qualité de vie sous deux angles :

- L'évaluation de la situation d'une personne à partir de critères objectifs tels que les conditions de vie matérielles, la santé, l'insécurité économique et physique, l'environnement, les liens sociaux, la confiance dans la société ;

- Le bien être ressenti (subjectif) ou quelle satisfaction les personnes retirent de leur vie (Amiel, 2013).

Launois (1996) indique que le concept de qualité de vie pourrait englober quasiment tout ce qui concerne les facteurs environnementaux, les revenus, les habitudes et les styles de vie, et pour Lourel (2007) le concept de qualité de vie prend en compte de nombreuses dimensions : le bonheur, le bien-être subjectif, le bien-être matériel, la satisfaction de vie. Selon Ferrans et Powers (2007), il n'y a pas de consensus pour la mesure de la qualité de vie, les aspects pouvant être mesurés sont multiples, cependant il semble se développer un consensus autour de la mesure de la satisfaction de vie. L'INSEE (2020)²¹ mesure la satisfaction de vie en s'intéressant à six domaines de la vie des personnes : « la vie menée actuellement, le logement, le travail, les loisirs, les relations familiales et les relations amicales », ces critères englobent des critères objectifs. Mesurer la qualité de vie nécessite donc de choisir un angle ou un axe d'approche le plus près possible de ce que l'on cherche à démontrer.

Dans cette étude, la qualité de vie ou la satisfaction de vie s'inscrit dans un axe plus restreint et ne prend pas en compte des critères socio-économiques comme indiqués dans les rapports de l'INSEE. Ce que l'on cherche à démontrer ici ce sont les éventuels liens entre le niveau de spiritualité implicite ou explicite et la satisfaction de vie des patients. La satisfaction de vie s'inscrit dans l'une des trois composante du bien-être subjectif faisant référence à un processus de jugement ou d'évaluation cognitif, les deux autres composantes étant l'affect positif et l'affect négatif (Diener & al., 1985). Shankland et Martin-Krumm (2012) ont évalué des échelles utilisées en psychologie positive et considèrent que l'échelle de Satisfaction de Vie traduite et validée par Blais et al. (Satisfaction With Life Scale, 1989) est un outil fiable et facile à utiliser dans la recherche. Ils font simplement remarquer que cet outil ne tient pas compte des composantes affectives du bien-être subjectif et ne mesure que la composante cognitive. L'échelle étant très courte et facile à utiliser, c'est celle qui sera utilisée pour la première étude de cette recherche. Pour pallier les lacunes des composantes affectives de l'échelle de Diener, la deuxième étude utilise une échelle de mesure du bien-être subjectif de Antoine et al. (2007) qui s'inscrit dans le cadre de recherches en psychologie positive. C'est un outil qui mesure la fréquence des affects positifs et négatifs au travers des émotions positives et des émotions négatives. Selon Fredrickson (2001) il émerge un consensus pour dire que les émotions ne sont qu'un sous-ensemble d'une classe plus large de phénomènes affectifs. La psychologie positive est définie comme l'étude scientifique des processus et conditions contribuant à

²¹ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4797628?sommaire=4928952&q=domaines+de+satisfaction+de+vie>

l'épanouissement optimal des personnes et au fonctionnement optimal des groupes et des organisations (Gable & Haidt, 2005).

3.2. *Fatigue, douleur et catastrophisme*

3.2.1. La fatigue. Dans plusieurs études longitudinales sur les personnes atteintes de fibromyalgie, il est noté une fatigue persistante pour 75 % des personnes, cependant les échelles utilisées n'ont pas été validées pour la fibromyalgie (Inserm, 2020). La fatigue, aussi appelée asthénie « devient anormale lorsqu'elle perdure malgré le sommeil et le repos. Elle peut être passagère et réactionnelle [...], ou durable, en lien avec une maladie chronique ou une souffrance psychique. » (<https://www.ameli.fr>, avril 2022)²².

La plupart des études s'intéressant à la fatigue décrivent des situations de syndrome de fatigue chronique mais ne définissent pas la fatigue liée à une pathologie spécifique. Le Vidal en ligne (2022)²³ donne la définition suivante « En médecine, on distingue la fatigue normale, dont on connaît la cause et qui disparaît avec le repos, de la fatigue pathologique qui est un symptôme ou une maladie à part entière. » La fatigue peut être ressentie soit parce que le système nerveux central ne veut pas ou ne peut pas intervenir alors que les muscles ont la capacité de réagir ou soit parce que les muscles sont incapables de réagir, de fonctionner après avoir été sollicités pour des exercices (Macintosh & Rassier, 2002).

Dans une étude de 2003, Kochman et al. (2003) indiquent qu'il existe entre la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique plus de point de convergence que de divergences, ces deux pathologies recensent douleurs, asthénie, troubles cognitifs, troubles du sommeil. Le syndrome de fatigue chronique²⁴ (SFC) se caractérise par un état de fatigue invalidant et persistant qui dure depuis au moins six mois et qui s'accompagne de douleurs, de troubles du sommeil et d'une déficience cognitive (Afari & Buchwald, 2003). Cependant, même s'il existe beaucoup de ressemblances entre la fibromyalgie et le SFC, ce dernier est une maladie à part entière, aussi il ne semble pas nécessaire de s'attarder ici sur ce syndrome.

La fatigue ressentie par les malades atteints de fibromyalgie pourrait alors correspondre à un symptôme découlant de la situation engendrée par les autres symptômes à moins qu'elle ne soit un symptôme à part entière ? La réponse n'a pas été trouvée dans

²² <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/definition-symptomes-causes>

²³ Mise à jour le 7 septembre 2021

²⁴ aussi appelé encéphalomyélite myalgique

les lectures réalisées pour cette étude cependant il est apparu que cet état de fatigue pouvait devenir très handicapant.

3.2.2. La douleur. La douleur est un état récurrent chez les personnes atteintes de fibromyalgie, on peut se demander si la spiritualité et/ou l'utilisation de stratégies de coping spécifiques peuvent avoir une influence sur sa perception. La douleur peut être expliquée par des mécanismes physiques qui font intervenir les noyaux du thalamus ventro-postéro-latéral, les sites de projection bulbaires et mésencéphaliques, l'hypothalamus et le complexe amygdalien, sa perception se trouve modulée par des facteurs externes faisant partie de l'environnement du patient tels l'état affectif, le contexte socioculturel, la situation géographique, l'état psychologique... (Calvino & Grilo, 2004). On retrouve ici les facteurs environnementaux cités plus haut par Bruchon-Schweitzer (2001a). Les personnes qui vont faire preuve d'une certaine acceptation de la douleur utilisent moins les stratégies d'évitement, sont moins anxieuses et moins dépressives (McCracken, 1998). Keefe et al. (1997) évoquent le sentiment de contrôle et d'auto-efficacité comme semblant être en relation avec une meilleure tolérance à la douleur chez les personnes souffrant d'arthrite, ainsi que l'existence de plus en plus d'études démontrant qu'il est possible d'évaluer de manière fiable si les stratégies utilisées sont prédictives de la douleur chez les personnes souffrant de douleurs persistantes. Aussi, dans l'approche transactionnelle du coping, la personne évalue bien ses capacités à faire face à la situation en fonction de son environnement et de ses possibilités de contrôle de la situation. Si l'expérience de la douleur est bien réelle, sa perception reste subjective et semble liée à la personnalité du patient, à ses expériences passées et à son environnement. Dans le cadre théorique explicité ci-dessus, plusieurs facteurs peuvent intervenir pour moduler la douleur et/ou les conséquences de symptômes d'une maladie telle que la fibromyalgie sur la qualité de vie des personnes. Davidson (dans Davidson & Begley, 2012/2018), qui a étudié grâce à l'IRM, ce qu'il se passe dans le cerveau pendant différents types de méditation, indique comment la méditation vipassana²⁵ permet de ressentir la douleur autrement ; la douleur est un concept qui peut s'expliquer par un ensemble de sensations (picotements, brûlures, pressions), et en se concentrant sur ces sensations on peut modifier la perception globale de la douleur et la faire disparaître pour ne garder qu'une sensation qui devient alors beaucoup plus acceptable, ce qui ne se produit pas sans un certain apprentissage pas toujours facile à mettre en œuvre surtout quand la douleur semble insupportable. D'autres facteurs peuvent cependant venir accentuer la sensation de douleur.

²⁵ Vipassana : « voir les choses en vrai », telles qu'elles sont, en s'observant soi-même, en portant l'attention sur les sensations physiques dans l'instant présent afin de purifier l'esprit.

3.2.3. Le catastrophisme. Le catastrophisme semble être une caractéristique souvent rencontrée chez les personnes présentant des douleurs chroniques (Wrobel, 2013). Le catastrophisme en lien avec la santé peut être défini chez une personne comme une propension à empirer ce qui lui arrive et à n'envisager que le côté négatif. Certes, en ce qui concerne les douleurs et d'autant plus si elles sont fortes et chroniques, il semble difficile voire impossible de les envisager sous un angle plus positif. Cependant les personnes ne sont pas toutes égales devant le ressenti douloureux et plusieurs facteurs peuvent être pris en compte pour travailler à une réduction du ressenti douloureux surtout quand les traitements se révèlent être insuffisants et/ou trop lourds à supporter. Plusieurs études publiées par Sullivan et différents collaborateurs ont mis en évidence des liens entre le niveau de catastrophisme et la douleur (Sullivan & al., 1998 ; Sullivan, Rodgers & al., 2001 ; Sullivan, Thorn & al., 2001). Le catastrophisme chez les personnes souffrant de douleurs peut entraîner un cercle vicieux en instaurant la peur de la douleur, la peur de déclencher une douleur et de provoquer des réactions pour éviter ces douleurs qui peuvent à leur tour être responsables de l'instant douloureux (Vlaeyen & Crombez, 2009, p. 512) (Figure 5).

Une meilleure considération du catastrophisme permettrait une meilleure prise en charge des personnes (Sullivan, 2014). S'intéresser au catastrophisme en partant de la spiritualité pourrait être une piste supplémentaire pour aider les personnes à améliorer leur état. La qualité relationnelle entre le médecin et le malade peut avoir un impact positif sur la pensée catastrophique (Wrobel, 2013) et un impact tout court sur la maladie grâce aux effets bénéfique de l'empathie dans la relation de soin (Rogers, 1975).

Baetz et Bowen (2008) indiquent dans leur étude que les personnes religieuses semblent avoir de meilleurs résultats sur le niveau de douleur chronique et de fatigue, cependant ces résultats ne déterminent pas si cela correspond à moins de douleur en général ou à une meilleure gestion de la douleur. Ils indiquent que s'interroger sur les croyances religieuses et spirituelles des patients peut permettre l'exploration de formes positives ou négatives possibles de coping et/ou de croyances qui autrement n'émergeraient pas. Il est ensuite possible de travailler sur ces stratégies et croyances en les renforçant quand elles sont positives et en les diminuant quand elles sont négatives.

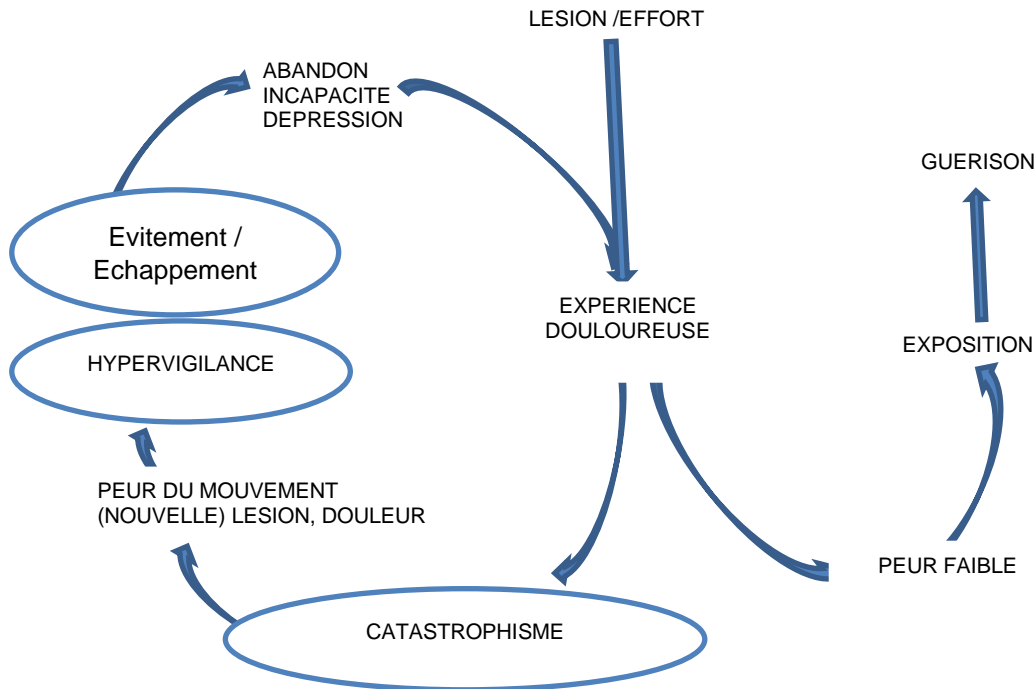


Figure 5 : Modèle cognitivo-comportemental de la peur liée à la douleur. D'après Vlaeyen et Crombez (2009, p. 512).

IV. La problématique générale

Si une maladie est curable, la personne va pouvoir agir concrètement en prenant des médicaments ou en acceptant une opération mais si c'est une maladie dite incurable, pour laquelle les médicaments ne font qu'atténuer partiellement les symptômes alors cette stratégie comportementale se révèle insuffisante. La personne dans ce cas peut mettre en place d'autres stratégies comportementales permettant de changer l'environnement pour le rendre plus en accord avec les symptômes de la maladie : changer de lieu de vie pour un climat meilleur, changer de travail, changer d'alimentation... Ce peut être aussi des stratégies cognitives permettant de voir la vie sous un autre angle et donc la maladie aussi sous un autre angle : pratiquer la relaxation, la sophrologie, se distraire, prier, méditer, développer sa spiritualité...

Une étude de [Desbordes et al., \(2012\)](#) montre notamment que l'entraînement à la méditation chez les adultes en bonne santé peut modifier l'activation de l'amygdale et ainsi modifier le processus émotionnel de personnes pratiquant la méditation de la pleine conscience. Ce processus est visible après huit semaines de pratique et se maintient en dehors des périodes de méditation. Ce processus est également présenté par [Davidson et Begley \(2012/2018\)](#). La pratique de la spiritualité et/ou de la religion peut moduler l'expérience de la douleur chronique et de la fatigue et pourrait être un élément

supplémentaire dans la prise en charge des douleurs chroniques et de la fatigue chronique (Baetz & Bowen, 2008).

Berghmans et Torres (2012) se posent la question de savoir si la spiritualité peut avoir un rôle curatif dans certains cas, une influence positive sur le bien-être, et aussi jouer un rôle de prévention devant la maladie.

L'étude de Bailly et al. (2011), mesure les liens entre religiosité, spiritualité et santé et confirme les liens entre religiosité, spiritualité et santé. « Il y a un lien non négligeable entre le degré de religiosité -dans une optique sociale- et la santé objective. Le lien est aussi important quand il s'agit de pratiques, qu'elles soient religieuses ou spirituelles. » (p. 151). C'est l'association des deux dimensions, publique et comportementale, qui induit sur la santé, les effets positifs les plus importants. Les auteurs distinguent la dimension publique de la religion (fréquentation des églises et des offices religieux) qui comporte un volet social en permettant la rencontre d'autres personnes et une dimension privée, individuelle (prière, méditation, lecture spécifiques) qui correspond à un aspect plus spirituel de la recherche d'un sens à donner à sa vie. Cependant on voit aujourd'hui fleurir des lieux de pratiques méditatives en groupe ou des rencontres d'échanges spirituels qui permettent aussi de développer du lien social et aussi du soutien social.

Une étude de cas faite au Canada (Morin, 2003) montre une patiente atteinte de fibromyalgie en rémission complète à la suite d'un travail psychologique et spirituel. Cette étude ne fait pas de lien direct entre spiritualité et guérison mais « permet d'entrevoir comment la dimension spirituelle d'une personne s'est manifestée dans un cheminement conduisant à la rémission de ses symptômes de fibromyalgie » (p. 97). Dans l'étude présentée par Morin, le chemin spirituel de la patiente est axé côté religion. La patiente est passée d'un état « d'une vision du monde, de soi et de Dieu insatisfaisante » (p. 90) à un état « d'adaptation à l'absence de symptômes, accord avec son moi réel, ses valeurs, ses croyances, ses intuitions et ses sentiments et ouvertures aux autres » (p. 97). Ce dernier état pouvant aussi s'obtenir par un cheminement spirituel en dehors de la religion. Dans l'étude de cas présentée par Morin, la patiente parlait au début de la maladie, d'une vie « dénuée de sens » (p. 91), de « refus de vivre la souffrance » (p. 92), et par conséquent elle a cherché par tous les moyens des solutions pouvant permettre des changements dans sa vie. Cette recherche de solutions s'apparente à une stratégie de coping basée sur la résolution de problème (soit centrée sur le problème). Les changements ne peuvent intervenir que si la personne met en place les moyens de ce changement. Les traitements

médicamenteux peuvent permettre de soulager la douleur mais n'interviennent pas dans le changement comportemental ou le sens de la vie.

[Bruchon-Schweitzer \(2001a\)](#) s'intéresse aux différents concepts et modèles en psychologie de la santé. Cette dernière tente de donner des explications sur les différences existant entre les individus dans les domaines tels que la santé, le bien-être, la qualité de vie, la survenue et l'évolution de la maladie. En résumé, la psychologie de la santé s'intéresse à tout ce qui peut affaiblir les personnes ou au contraire les renforcer tant sur le plan de la santé que sur celui de la maladie.

Le modèle transactionnel de [Lazarus & Folkman \(1984\)](#) fait entrer en jeu le coping. Ce modèle s'attache à montrer comment la personne réagit pour se trouver en accord avec une situation plus ou moins déplaisante. Elle va dans un premier temps évaluer la situation et dans un deuxième temps utiliser des stratégies de coping centrées sur le problème et/ou centrées sur les émotions et/ou centrées sur la recherche de soutien social (en fonction du sens donné par [Bruchon-Schweitzer, 2001a](#)). Même s'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise manière de faire face à une situation donnée en fonction des facteurs de stress et de la situation, tout moyen peut devenir approprié ([Skinner & al., 2003](#)), et même si en combinant les étapes d'une situation stressante complexe nous obtenons une fausse image du processus de coping ([Lazarus, 1993a](#)), il semble cependant intéressant de pouvoir faire une première étude avec une échelle de coping n'utilisant que trois dimensions du coping (centré sur le problème, centré sur les émotions et centré sur la recherche de soutien social) certes simplifiée mais pouvant permettre d'orienter une analyse de la situation dans une direction pouvant ultérieurement aider les malades et permettre des réajustements. Aussi l'échelle de coping que nous avons utilisée est la validation française de la Ways of Coping Checklist (WCC) ([Cousson & al., 1996](#)) qui mesure ces trois dimensions du coping : centré sur le problème, centré sur les émotions et centré sur la recherche de soutien social. Cette échelle permet de prévenir les différences individuelles ainsi que la possibilité de ne pas se référer à une situation spécifique et elle permet aussi d'avoir une stabilité des résultats ([Delelis & al., 2011](#)).

Quelle que soit la stratégie utilisée par la personne pour faire face ou éviter une situation, elle devra dans un premier temps percevoir, définir, reconnaître la situation stressante afin d'élaborer la stratégie qui lui convient. « La perception du stresser est influencée par les expériences antérieures avec des stressers similaires, le soutien social et les croyances y compris religieuses » ([Paulhan & Bourgeois, 1995](#), p. 46).

[Bourdon \(2012\)](#) a étudié les changements spirituels en développement et en déclin face à la maladie, notamment le mélanome, et le lien entre ces changements et les stratégies de coping. Les résultats montrent d'une part que « plus les individus ont le sentiment que Dieu ou une force supérieure peut avoir une incidence sur le cours de leur maladie, plus ils mettent en place les changements spirituels dans le sens d'un développement » (p. 170) et d'autre part qu'il n'y a « aucun lien entre les changements spirituels en développement et les stratégies de coping mises en place par les participants » (p. 182), que ce soit du coping palliatif, distractif ou instrumental. En revanche, l'étude de Bourdon montre qu'il existe une corrélation positive entre les changements spirituels en déclin et le coping émotionnel.

Contrairement à [Bourdon \(2012\)](#) qui a étudié les changements spirituels face au cancer, la présente étude ne s'intéresse pas à une modification du développement spirituel, mais cherche seulement à savoir si le fait d'avoir une spiritualité plus ou moins forte a un lien avec les stratégies permettant de faire face différemment à la maladie et par conséquent avoir un impact positif sur la satisfaction de vie des personnes soit par un niveau plus élevé de bien-être soit par une diminution des ressentis de la douleur et/ou de la fatigue et/ou une diminution du catastrophisme. Dans le cas présent, la maladie n'est pas la même que celle étudiée par [Bourdon \(2012\)](#) et les impacts sur la santé et la vie quotidienne des personnes ne sont pas les mêmes que ceux rencontrés dans le mélanome. [Oman et Thoresen \(2002\)](#) conceptualisent les effets de la religion et de la spiritualité sur la santé comme principalement des effets indirects faisant appel à des comportements, du soutien social et des états psychologiques spécifiques. Ce qui va dans le même sens que l'étude de stratégies spécifiques comme stratégies médiatrices entre la spiritualité et la qualité de vie en général.

Si la pratique de la méditation de la pleine conscience entraîne un bénéfice pour les personnes atteintes de fibromyalgie, une amélioration du bien-être général et de la qualité de vie, cela n'est pas suffisant pour en déduire qu'une spiritualité élevée aurait les mêmes effets. La méditation de la pleine conscience peut certes faire partie d'un cheminement spirituel (ou pas) mais toute personne avec une démarche spirituelle ne pratique pas forcément la méditation.

Une fois la tentative de délimiter au mieux la spiritualité, reste à savoir comment déterminer un niveau de spiritualité chez les personnes afin d'évaluer si ce niveau a une influence quelconque sur la manière dont les personnes vont gérer la maladie et éventuellement si cela peut avoir un impact sur l'intensité des symptômes. Les deux échelles utilisées ici ne sont pas exhaustive de toutes les variables listées dans les différentes

définitions et l'étude faite ici. Les échelles de spiritualité utilisées ne précisent pas les pratiques permettant le développement spirituel ni de quel type de spiritualité il s'agit, religieuse, indépendante de la religion ou humaniste, mais partent du principe que dans ces différents cas, la spiritualité a des dimensions, en terme de fonctionnement, qui sont essentielles et identiques quel que soit le type de spiritualité : connexion, sens de la vie, sacré, transcendance, pratiques, liens (en référence à la Figure 2 : Tentative de schématisation des concepts de religion et de spiritualité au regard de diverses définitions). Il n'est donc pas toujours nécessaire, même si cela est souhaitable dans certains cas, de savoir à quel type de spiritualité on a affaire. La spiritualité a été abordée ici à partir des espaces sémantiques suivants : le bien-être et la force que procure la spiritualité, la question du sens de la vie, la transcendance (la recherche du dépassement de soi), la relation à autrui et au sacré qui sont des items que l'on retrouve plus ou moins dans les différentes définitions et qui ne stigmatisent pas le religieux ou le non religieux.

Les items de l'échelle explicite que nous avons utilisée parlent de spiritualité, de force spirituelle, de conscience de la spiritualité, de croyance et de dimension spirituelle et ceux de l'échelle implicite que nous avons utilisée évoquent les dimensions de transcendance, de lien intergénérationnel et d'humanité.

Pour [Walach et Kohls \(2021\)](#), il existe deux types d'études qui portent :

- Soit sur la pratique comme intermédiaire pour la religiosité permettant par exemple d'étudier des relations entre la santé et la fréquentation des édifices religieux ;
- Soit sur des déclarations plus intimes faisant appel à des structures cognitives concernant la foi et les croyances, reliées à d'autres variables telle que le coping pour étudier l'impact sur la santé.

A la lecture de cette explication, la présente recherche se situe plus dans la deuxième partie mettant en relation des phrases comme « J'ai la sensation que nous partageons tous un lien commun à un niveau plus élevé » ou « J'ai encore des liens émotionnels forts avec une personne qui est décédée » ([Ameline & al., 2019](#), p. 4) avec les différentes dimensions du coping (centré sur le problème, centré sur les émotions ou centré sur la recherche de soutien social), tout du moins pour le volet quantitatif de l'étude. [Walach et Kohls \(2021\)](#) suggèrent d'aller chercher le plus possible parmi les expériences vécues afin de faire la différence entre ces formes expérientielles et les formes cognitives. L'analyse du volet qualitatif permet peut-être d'intégrer en partie une forme expérientielle quand les personnes indiquent que les pratiques telles que : la méditation, la sophrologie, les liens

d'amour familial, le retour à la nature... leur procurent, si ce n'est une nette amélioration de leur pathologie, une amélioration de leur qualité de vie et une certaine énergie pour continuer à vivre d'une manière plus apaisée malgré les difficultés. Le qualitatif ici n'est pas basé sur une anamnèse spirituelle mais sur le ressenti spontané des personnes ayant répondu aux questionnaires.

Il semble potentiellement possible de mesurer un certain niveau de spiritualité existant chez certaines personnes grâce à leurs déclarations au travers de différentes échelles, il ne semble cependant pas encore possible de vérifier, de mesurer, ce niveau de spiritualité au travers des expériences vécues dont la transcription reste subjective à chacun et l'on ne peut que se fier aux dires des personnes sur le fait qu'elles disent avoir une vie spirituelle riche ou pas.

On peut imaginer que la spiritualité peut avoir une importance sur la manière de gérer la maladie et par conséquent sur les symptômes de la fibromyalgie et écrire que l'hypothèse générale de cette étude suppose que les personnes ayant une forte spiritualité (religieuse ou non religieuse) gèrent différemment la maladie que celles qui ont une faible spiritualité avec des liens et des effets sur la satisfaction de vie, la fatigue et la douleur.

On s'intéresse aux liens pouvant exister entre la spiritualité et les variables citées ci-dessus : satisfaction de vie, fatigue, douleur. Ces liens peuvent parfois nécessiter l'intervention d'autres variables qui vont avoir un effet médiateur, ici les dimensions du coping (centré sur le problème, centré sur les émotions, centré sur la recherche de soutien social), le bien-être subjectif et le catastrophisme. On parle alors d'effet indirect de la spiritualité sur la variable dépendante via la variable médiatrice. L'analyse de médiation a pour objectif d'exprimer les processus expliquant l'influence d'une variable sur une autre (Klein & al., 2008). Les modèles de médiation permettent alors de mettre en évidence le rôle ou les effets de la variable indépendante (VI) sur la variable dépendante (VD) via la variable médiatrice (VM) (Figure 6).

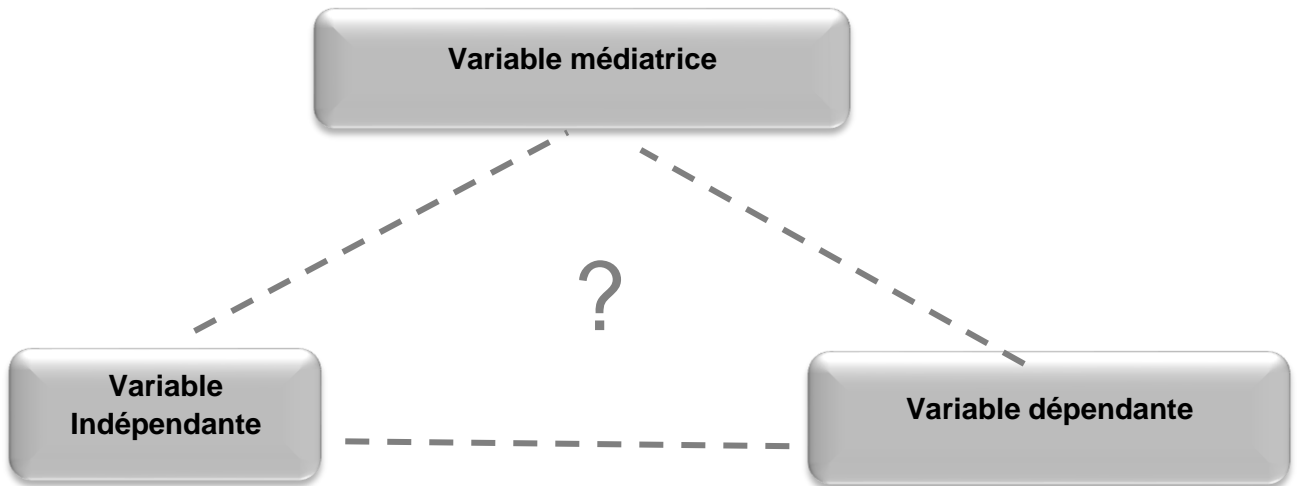


Figure 6 : Effets possibles de la variable médiatrice sur la variable dépendante

L'étude se déroule alors en trois temps :

Le premier temps s'intéresse à la spiritualité (VI) et la satisfaction de vie (VD) avec les dimensions du coping comme variables médiatrices (VM) (Figure 7).

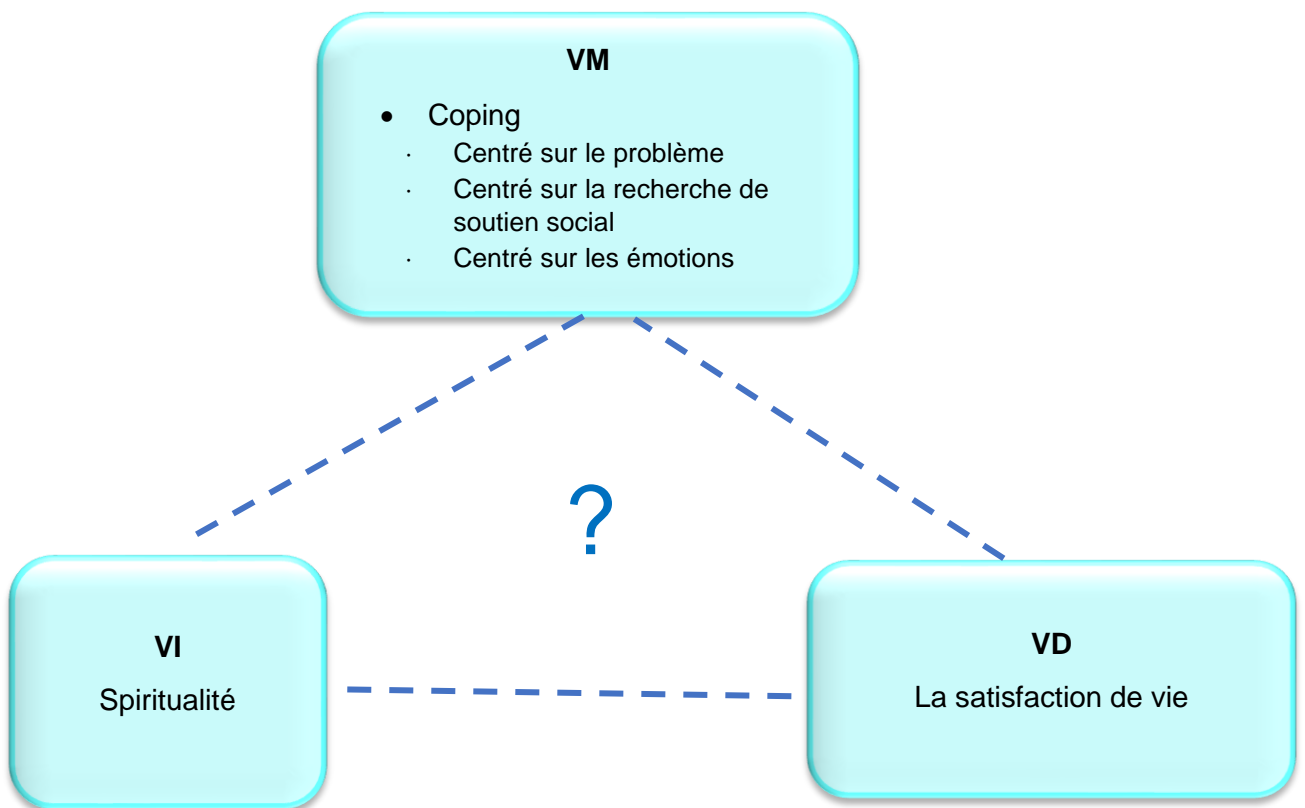


Figure 7 : Quels effets de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping ?

Le deuxième temps s'intéresse à la spiritualité (VI) et la fatigue (VD) avec toujours les dimensions du coping comme variables médiatrices mais aussi avec le bien-être subjectif comme variable médiatrice supplémentaire (VM) (Figure 8).

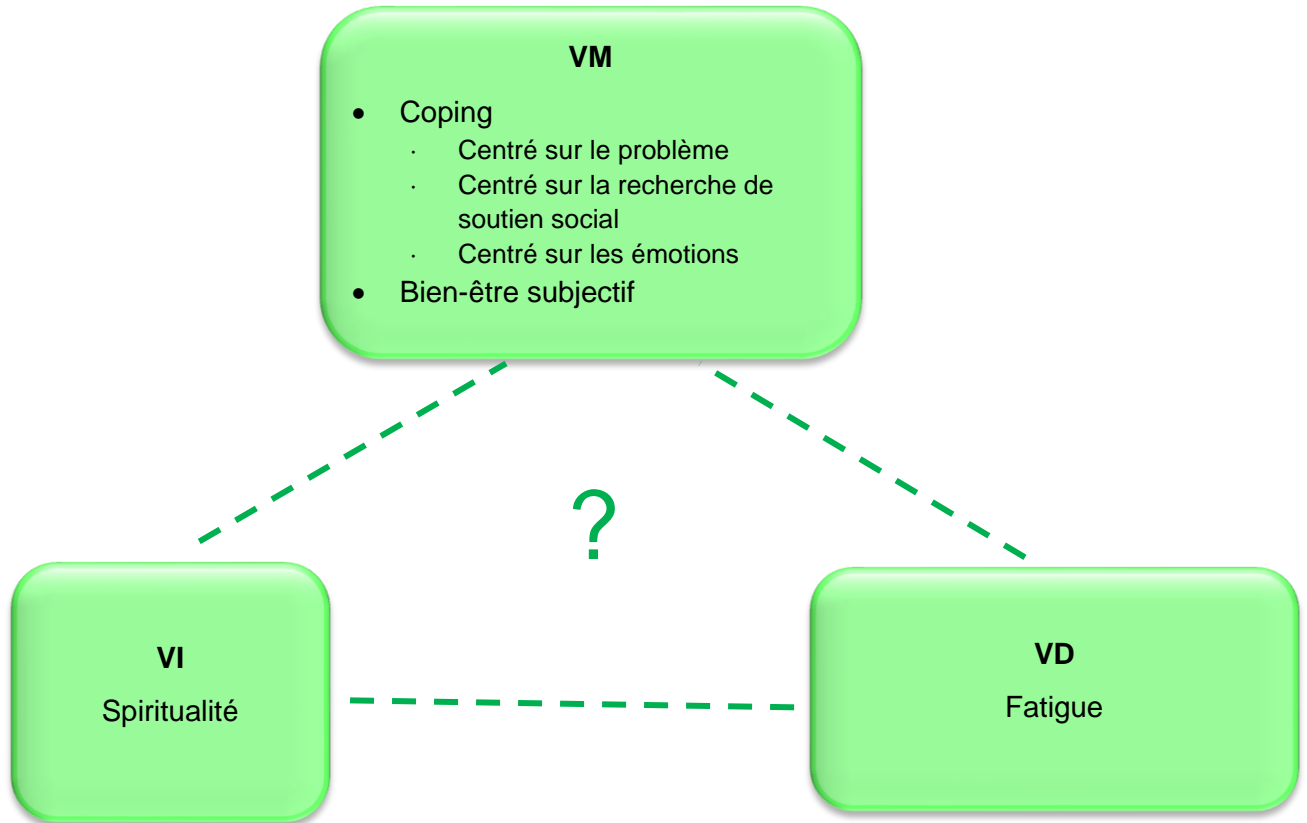


Figure 8 : Quels effets de la spiritualité sur la fatigue via le coping et le bien-être subjectif ?

Le troisième temps s'intéresse à la spiritualité (VI) et la douleur (VD) avec les dimensions du coping comme variables médiatrices et le catastrophisme comme variable médiatrice supplémentaire (VM) (Figure 9).

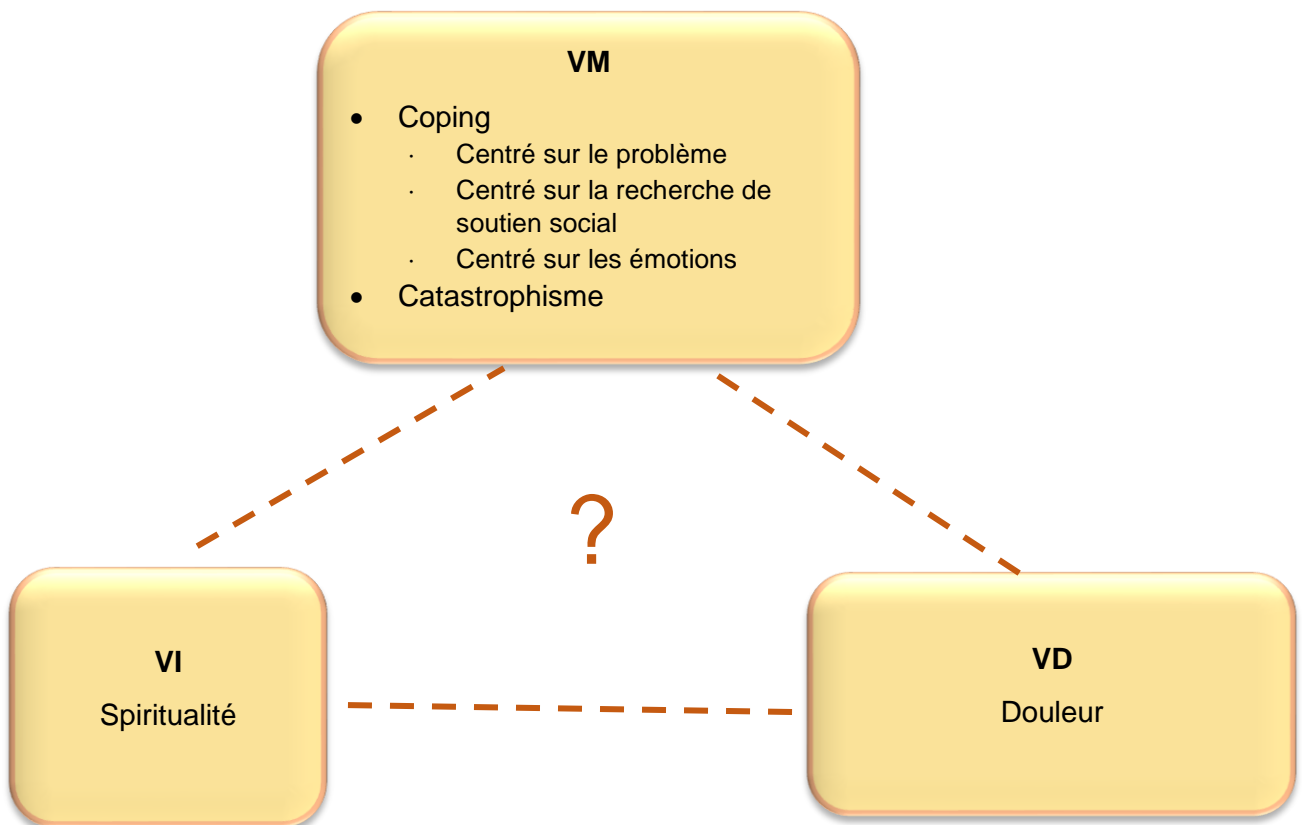


Figure 9 : Quels effets de la spiritualité sur la douleur via le coping et le catastrophisme ?

L'analyse de médiation simple :

L'analyse de médiation va permettre faire une distinction entre l'effet sur la variable dépendante pouvant être directement imputé à la variable indépendante : c'est l'effet direct de la VI sur la VD, et l'effet d'une variable médiatrice intermédiaire : c'est l'effet indirect de la VI sur la VD (Klein & al., 2008). Pour tester les hypothèses de médiation il est nécessaire de vérifier les conditions suivantes :

- La VI devrait influencer la VM (analyse de régression multiple) ;
- La VI devrait avoir un effet sur la VD ;
- La VM devrait avoir un effet sur la VD en présence de la VI (analyse de régression multiple) ;

- L'effet de la VI sur la VD disparaît ou diminue en présence du médiateur (VM) (Baron & Kenny, 1986 ; Klein & al., 2008 ; Mambet Doué, 2015 ; StuDoc²⁶ 2016/2017).

Cependant Rucker et al. (2011) indiquent que si la relation de la VI sur la VD est traditionnellement testée avant la médiation pour en tester la pertinence, et après pour en vérifier l'effet total ou partiel, il n'est pas indispensable de s'attarder sur cette relation entre la VI et la VD comme condition nécessaire au calcul de médiation. Dès lors, l'effet significatif de la VI sur la VD peut ne pas exister avant la médiation et cela n'empêche pas d'étudier les effets de l'introduction d'une variable médiatrice dans la relation (Hayes, 2009).

Les calculs sont exécutés avec le logiciel SPSS 20 macro PROCESS (Hayes, 2013²⁷). Ce procédé permet de tester des médiations entre variables, il suffit de préciser les différentes variables (indépendante, dépendante et médiatrice). L'analyse de régression se pratique en deux temps : La VI (X) prédit la VM (M) puis la VM prédit la VD (Y). Le diagramme statistique est présenté Figure 10, il est construit à partir du diagramme conceptuel du modèle 4 de Hayes (Annexe C). La méthode fournit des intervalles de confiance pour les effets indirects qui ne doivent pas contenir de zéro pour être significatifs.

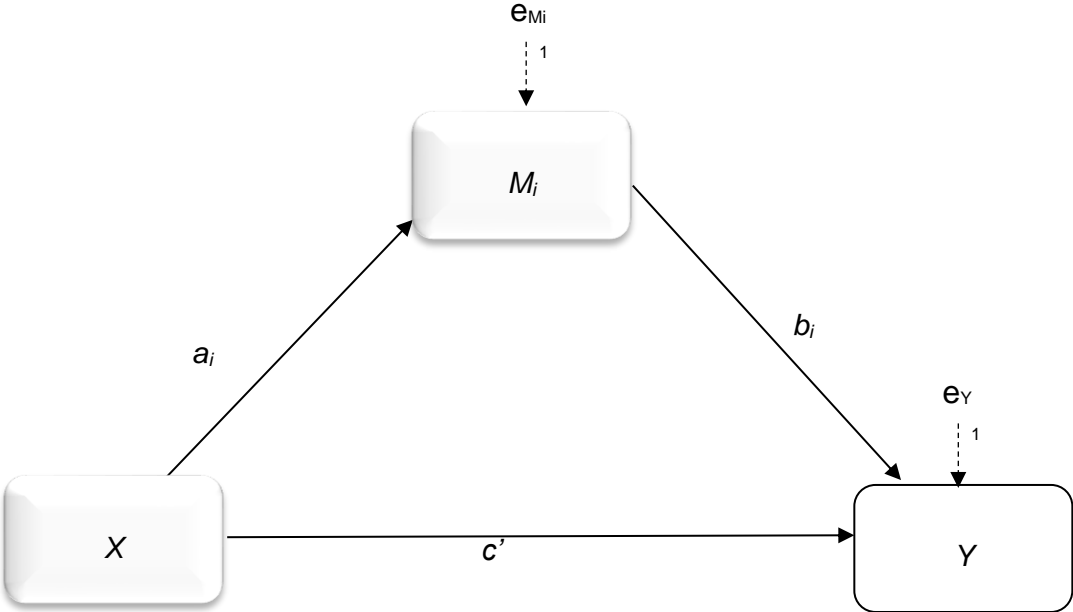
Cette analyse permet de déterminer les effets directs, indirects, et l'effet total de la VI sur la VD (Borau & al., 2015 ; Hayes & Preacher, 2010 , Pollaris & Lefèvre, 2017 ; Preacher & Hayes, 2008) :

- L'effet indirect de X sur Y par M_i peut être quantifié comme le produit de a_i et b_i ($a_i b_i$) et correspond à la quantité dont Y devrait être modifiée lorsque X change d'une unité ; une modification de la VI provoque une modification de la VM qui à son tour va provoquer une modification de la VD.
- L'effet direct de X sur Y indique de combien un changement d'unité de X affecte Y indépendamment de son effet sur M_i .
- L'effet total de X sur Y est la somme des effets directs et indirects.

L'effet indirect doit être supérieur à l'effet direct qui pourrait éventuellement exister entre la VI et la VD (Mambet Doué, 2015).

²⁶ <https://www.studocu.com/row/document/air-university/fluid-mechanics/moderation-meditationresearch/1156717>

²⁷ <http://www.afhayes.com/>



Effet indirect de X sur Y via $M_i = a_i b_i$
Effet direct de X sur Y = c'

Figure 10 : d'après le diagramme statistique Model 4 de Hayes (2013)

Troisième partie : Contributions empiriques

Première étude : spiritualité, coping et satisfaction de vie

L'hypothèse générale suppose que les personnes atteintes de fibromyalgie ayant une forte spiritualité gèrent différemment la maladie que celles atteintes de fibromyalgie qui ont une faible spiritualité, avec un impact sur la satisfaction de vie différent.

Le travail a consisté en un recueil de données puis s'est déroulé de la manière suivante :

- dans un premier temps réalisation de calculs de corrélations, de régressions et recherche de médiations ;
- dans un deuxième temps réalisation de l'étude des données qualitatives et ;
- dans un troisième temps interprétation des résultats obtenus.

I. Méthode

1.1. La population

L'étude porte sur les réponses au questionnaire de 590 personnes atteintes de fibromyalgie, 541 femmes et 49 hommes qui font, pour la plupart, partie d'une association. Les âges vont de 18 ans à 76 ans avec une moyenne de 48.5 ans et un écart-type de 10.31 ($M = 48.5$; $ET = 10.31$). Les résultats détaillés sont indiqués dans la Figure 11.

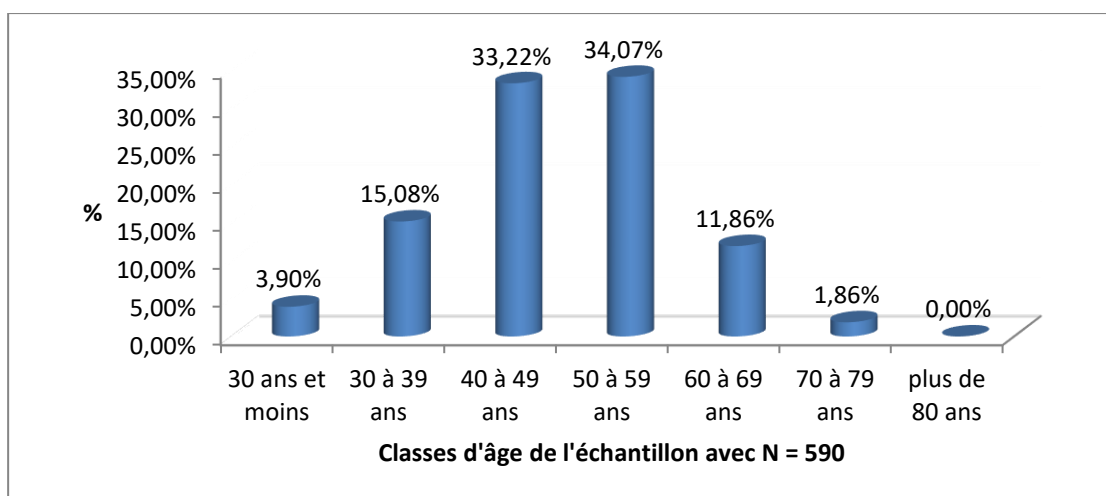


Figure 11 : Répartition de la population en fonction de l'âge

Parmi ces 590 personnes, 214 ont laissé des commentaires libres en fonction de leur ressenti par rapport à l'étude. La répartition par classe d'âge correspond à celle donnée par la HAS (2010) qui indique que la majorité de la population se retrouve dans la classe d'âge 45-55 ans.

1.2. Hypothèses et variables

Les hypothèses :

On cherche à connaître le niveau de satisfaction de vie ainsi que les stratégies de coping utilisées en fonction du niveau de spiritualité avec comme hypothèse que les personnes atteintes de fibromyalgie ayant un plus fort niveau de spiritualité utilisent des stratégies de coping permettant une satisfaction de vie supérieure aux personnes atteintes de fibromyalgie ayant un niveau de spiritualité plus faible ou nulle.

On étudie les hypothèses opérationnelles (HO) suivantes :

Hypothèse opérationnelle 1 : Un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème.

Hypothèse opérationnelle 2 : Un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social.

Hypothèse opérationnelle 3 : Un niveau de spiritualité élevé réduit l'utilisation de stratégies de coping centrées sur les émotions.

Cette hypothèse suppose que la spiritualité permettrait de ne pas utiliser cette stratégie de coping qui s'avère plutôt délétère sur la santé selon les études présentées dans le chapitre sur le coping.

Hypothèse opérationnelle 4 : L'utilisation importante de stratégies de coping centrées sur le problème prédit un niveau de satisfaction de vie plus élevé.

Hypothèse opérationnelle 5 : L'utilisation importante de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social prédit un niveau de satisfaction de vie plus élevé.

Hypothèse opérationnelle 6 : L'utilisation de stratégies de coping centrées sur les émotions prédit un moindre niveau de satisfaction de vie.

Hypothèse opérationnelle 7: Un niveau de spiritualité élevé prédit un niveau de satisfaction de vie élevé

Les variables :

La spiritualité est une variable indépendante (VI) invoquée continue.

La satisfaction de vie (SV) est une variable dépendante (VD) continue.

Le coping est une variable dépendante dans un premier temps puis servira de variable médiatrice dans un deuxième temps. L'échelle de coping utilisée dans cette recherche se décompose ici en trois dimensions : coping centré sur le problème, coping centré sur les émotions et coping centré sur la recherche de soutien social.

1.3. Le matériel et la procédure

Les personnes ont été contactées, pour la plupart, via des associations spécialisées dans la fibromyalgie.

Dans un premier temps, des questionnaires papiers ont été proposés à deux associations, l'une sur Nantes et l'autre en Vendée. Ces questionnaires étaient accompagnés d'une lettre informative (Annexe A) indiquant que le recueil des données garantissait l'anonymat des réponses. Les questionnaires ont été envoyés par courrier et accompagnés d'une enveloppe timbrée pour le retour, les adhérents se déplaçant peu au siège des associations en raison des symptômes de douleur et de fatigue (raisons invoquées par les responsables). Cependant le taux de retour a été très faible et souvent inexploitable. [Rippentrop et al. \(2005\)](#) font aussi remarquer que lors de leur étude ils ont reçu un grand nombre de questionnaires incomplets sans comprendre pourquoi les personnes n'avaient pas répondu à l'ensemble des questions. Le questionnaire a alors été proposé à une association nationale qui a décidé de mettre l'enquête en ligne sur leur site. Une introduction présentait brièvement l'étude avant le début du questionnaire (Annexe B). Les personnes pouvaient demander des informations complémentaires par mail ou par téléphone, ce que certaines ont fait. Ce dispositif a permis de récupérer en quelques jours 590 réponses exploitables dont certaines étaient accompagnées de commentaires. Quelques réponses ne comportaient que des commentaires. Au final, plus de 90% des réponses proviennent de l'enquête en ligne. La collecte papier s'est avérée peu efficace avec seulement 50% de retour et environ 20% seulement des questionnaires retournés exploitables.

Le questionnaire était composé de cinq parties :

1. Une partie regroupant des données sociodémographiques : âge, date du diagnostic, sexe, situation sociale actuelle : en activité, en arrêt maladie, retraité, autre.
2. Un questionnaire sur les stratégies de coping : validation française de la Ways of Coping Checklist (WCC) par [Cousson et al. \(1996, Bruchon-Schweitzer, 2001b\)](#). L'échelle comprend 27 items et permet de calculer les scores de coping centré sur le problème (10 items), centré sur l'émotion (9 items) et sur la recherche de soutien social (8 items). Cette échelle comporte des qualités psychométriques très satisfaisantes ([Lourel, 2006](#)), « les coefficients de consistance interne sont très satisfaisants (0.71 à 0.82)²⁸ » ([Bruchon-Schweitzer, 2001b](#), p. 76).

Les personnes répondaient à la consigne suivante : Face aux difficultés liées à votre maladie, vos actions et réactions sont multiples. Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si vous l'avez utilisée au cours de ces deux dernières semaines pour faire face aux problèmes liés à la situation actuelle. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate :

- « non »,
- « plutôt non »,
- « plutôt oui »,
- « oui ».

Les réponses sont additionnées pour chacune des dimensions afin de déterminer un score pour les différents modes de coping.

3. Un questionnaire sur la spiritualité explicite de [Roussiau et al. \(2018\)](#). Le niveau de consistance interne est élevé (α de Cronbach²⁹ = 0.97). Les personnes répondaient à la consigne suivante : Cochez la case qui correspond le plus à ce que vous pensez, ce que vous faites, avec des réponses de type Likert allant de 1 à 5 :

- 1 « tout à fait d'accord »
- 2 « d'accord »
- 3 « ni d'accord ni en désaccord »
- 4 « pas d'accord »
- 5 « pas du tout d'accord ».

²⁸ 0.79 pour le coping centré sur le problème (F = 0.82 et H = 0.74) ; 0.72 pour le coping centré sur l'émotion (F = 0.71 et H = 0.73) ; 0.73 pour le coping centré sur la recherche de soutien social (F = 0.76 et H = 0.74) ([Cousson & al., 1996](#)).

²⁹ Pour juger d'une bonne consistance interne d'un questionnaire, la valeur 0.60 de l'alpha de Chronbach est le seuil minimal acceptable.

Les scores sont additionnés pour trouver le niveau de spiritualité.

4. Un questionnaire sur la satisfaction de vie : Satisfaction With Life Scale de Diener traduite en français par [Blais et al. \(1989\)](#). C'est une des plus utilisée internationalement et dont les qualités psychométriques sont reconnues ([Shankland & Martin-Krumm, 2012](#)). La cohérence interne est élevée (α de Cronbach = 0.80 pour la validation française et 0.87 pour la version originale). Les personnes devaient se positionner pour cinq items sur une échelle en sept points allant de 1 à 7 :

- 1 « fortement en désaccord »
- 2 « en désaccord »
- 3 « légèrement en désaccord »
- 4 « ni en accord ni en désaccord »
- 5 « légèrement en accord »
- 6 « en accord »
- 7 « fortement en accord ».

Les scores sont additionnés pour trouver le niveau de satisfaction de vie.

5. Un espace permettant l'expression libre à la fin des questionnaires.

Pour chacune des échelles utilisées, le calcul des alphas de Chronbach a donné les résultats suivants : WCC : 0.75 ; Spiritualité explicite : 0.98 ; Satisfaction de vie : 0.84.

La procédure

La procédure utilisée pour les différents calculs statistiques se déroule en trois temps :

1. Mettre en évidence les éventuelles corrélations entre la VI et les VD.
2. Réaliser des calculs de régression afin d'évaluer les relations de causalité entre les variables.
3. Effectuer les calculs de médiation pour déterminer si les variables du coping interviennent entre la spiritualité et la satisfaction de vie.

Les données ont été standardisées pour suivre une loi Normale (utilisation des scores standardisés : scores Z)

II. Les résultats

2.1. Etude quantitative

Le Tableau 3 récapitule les données concernant l'âge et le sexe des participants. On retrouve une population féminine très supérieure (91.7 %) à la population masculine (8.3 %), ces résultats sont en accord avec les données de la [HAS \(2010\)](#). La durée moyenne de la maladie est de cinq ans et demi avec un diagnostic minimum daté depuis moins d'un an et le plus vieux diagnostic daté depuis 30 ans ($ET = 4.91$).

Tableau 3

Répartition de la population en fonction de l'âge et du sexe

Population	Population		Age			
	Nombre	%	Moyenne	Min	Max	Ecart type
Total	590	100	48.5	18	76	10.31
Femme	541	91.7	48.5	18	76	10.31
Homme	49	8.3	49.4	26	76	10.41

Moins de la moitié de la population diagnostiquée est en activité et ce constat peut se faire aussi bien sur l'ensemble de la population que sur les femmes ou les hommes (Figure 12).

Le score moyen de la satisfaction de vie est de 17.5 ($ET = 7$) et celui de la spiritualité est de 44.9 ($ET = 16.83$).

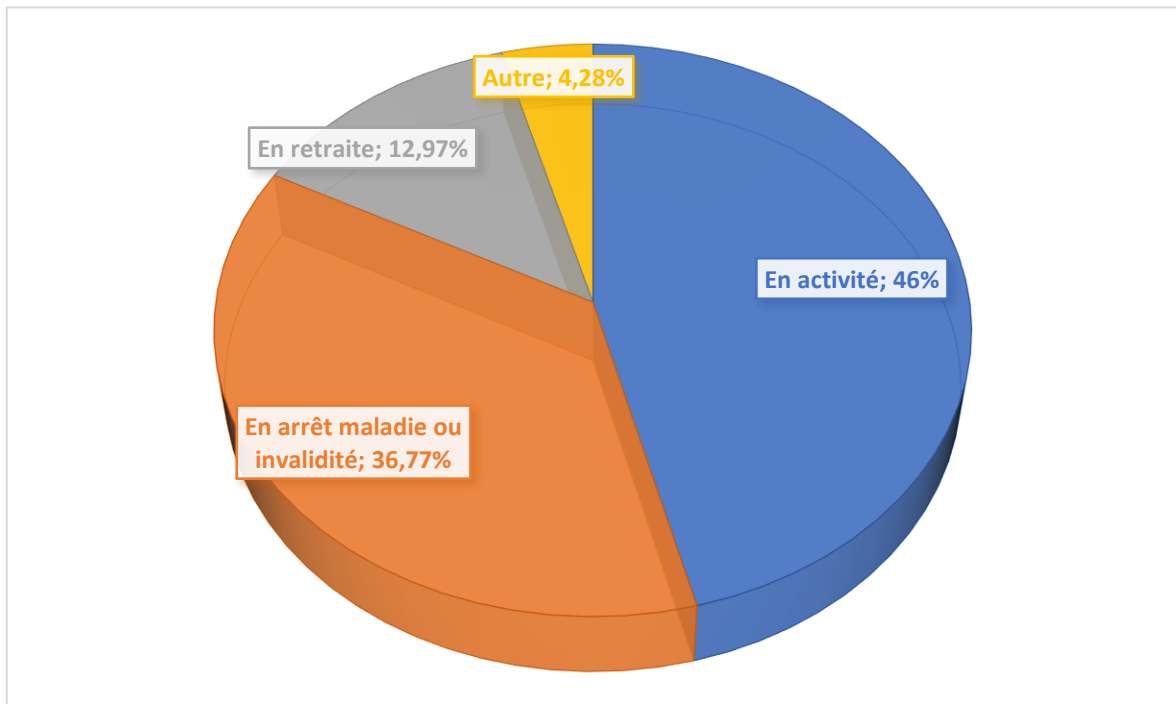


Figure 12 : Répartition de la population en fonction de la situation d'activité.

2.1.1. Les corrélations. Dans un premier temps, des tests de corrélation ont été effectués sur l'ensemble de la population et pour chacune des variables dépendantes en fonction du score de spiritualité continu (Tableau 4).

Les calculs suivants sont réalisés avec le logiciel JASP (version 0.14).

Tableau 4

Corrélations entre la variable indépendante spiritualité et les variables dépendantes satisfaction de vie (SV) et coping.

Variables	ZSpiritualité	ZSVie	Coping centré sur		
			ZProblème	ZEmotion	ZRecherche soutien social
Total ZSpiritualité	--				
ZSatisfaction Vie	0.08	--			
ZCoping problème	0.25**	0.33**	--		
ZCoping émotion	0.01	-0.25**	-0.11	--	
ZCoping recherche soutien social	0.10*	0.16**	0.42	0.11	--

Corrélations significatives marquées à * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 590$

(1) Corrélations entre la spiritualité et la satisfaction de vie. Il n'a pas été trouvé de corrélation significative entre la spiritualité et la satisfaction de vie (Tableau 4). L'hypothèse opérationnelle HO 7 qui prédisait qu'un taux plus élevé de spiritualité permettait une meilleure qualité de vie n'est pas directement validée.

(2) Corrélations entre la spiritualité et les variables de coping. Le calcul des coefficients de corrélation dans le Tableau 4 ci-dessus nous donne les résultats suivants : les stratégies de coping centrées sur le problème et celles centrées sur la recherche de soutien social varient positivement en même temps que la spiritualité avec un coefficient de corrélation significatif inférieur à .5 (respectivement $r = .25$, $p < .01$ et $r = .10$, $p < .05$). On n'observe pas de corrélation entre la spiritualité et le coping centré sur les émotions.

(3) Corrélations entre coping et satisfaction de vie. Un calcul de corrélation entre les variables de coping et la satisfaction de vie a permis d'obtenir les résultats significatifs suivants (Tableau 4) : la satisfaction de vie est corrélée positivement avec le coping centré sur le problème ($r = .33$, $p < .01$) et avec la recherche de soutien social ($r = .16$, $p < .01$) et négativement avec le coping centré sur les émotions ($r = -.25$, $p < .01$).

Résumé des corrélations :

En résumé, les calculs de corrélation nous indiquent que les hypothèses opérationnelles HO 3 (un niveau de spiritualité élevé réduit l'utilisation du coping centré sur les émotions) et HO 7 (un niveau de spiritualité élevé prédit un niveau de satisfaction de vie élevé) ne sont pas vérifiées. En revanche, il existe des liens entre la spiritualité et les dimensions « centré sur le problème » (HO 1) et centré sur la recherche de soutien social » (HO 2) du coping ainsi qu'entre toutes les dimensions du coping et la satisfaction de vie (HO 4, HO 5 et HO6). Des analyses de régression vont permettre de préciser ces résultats.

2.1.2. Les régressions. Les calculs sont effectués avec les logiciels JASP (version 0.14) et SPSS (version 20).

(1) Régressions entre la spiritualité et les différentes dimensions du coping.

Régression entre la spiritualité et le coping centré sur le problème

Tableau 5

Régression entre la spiritualité et le coping centré sur le problème.

	Bêta	Erreur standard	t	p
Zspiritualité coping problème	.25***	.04	6.15	< .001
Résumé	$F(1,588) = 37.87, p < .001, R^2 = .06$ et $R = .25$			

Régressions significatives marquées à * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 590$

Une analyse de régression simple réalisée montre qu'une spiritualité élevée prédit une utilisation plus élevée des stratégies de coping centrées sur le problème chez les personnes atteintes de fibromyalgie avec $F(1,588) = 37.87, p < .001, R^2 = .06$ et $R = .25$ (Tableau 5).

Les résultats du modèle de régression sont significatifs même si notre modèle ne semble pas robuste, le coefficient de régression $R = .25$ est faiblement ajusté aux données³⁰, la spiritualité explique 6 % de l'utilisation des stratégies de coping centrées sur le problème.

³⁰ Plus le coefficient est proche de 1 et plus le modèle est ajusté aux données.

Régression entre la spiritualité et le coping centré sur la recherche de soutien social

Tableau 6

Régression entre la spiritualité et le coping centré sur la recherche de soutien social.

	Bêta	Erreur standard	t	p
Zspiritualité et Zcoping soutien social	.10*	.04	2.47	< .014
Résumé	$F(1,588) = 6.09, p < .014$ avec $R^2 = .01$ et $R = .10$			

Régressions significatives marquées à * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 590$

Dans ce cas, l'analyse de régression nous donne les valeurs suivantes : $F(1,588) = 6.09, p < .014$ avec $R^2 = .01$ et $R = .10$. La spiritualité explique 1 % du coping centré sur la recherche de soutien social (Tableau 6). Ici aussi, les résultats du modèle de régression sont significatifs même si notre modèle ne semble pas robuste, le coefficient de régression $R = .10$ est très faiblement ajusté aux données³¹.

(2) Régressions entre le coping et la satisfaction de vieRégression entre le coping centré sur le problème et la satisfaction de vie

Tableau 7

Régression entre le coping centré sur le problème et la satisfaction de vie

	Bêta	Erreur standard	t	p
Zcoping problème et ZSV	.33	.04	8.57	< .001
Résumé	$F(1,588) = 73.47, p < .001$ avec $R^2 = .11$ et $R = .33$			

Régressions significatives marquées à * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 590$

En prenant comme VI le coping centré sur le problème et comme VD la satisfaction de vie, on obtient les résultats suivants : $F(1,588) = 73.47, p < .001$ avec $R^2 = .11$ et $R = .33$. Les résultats sont significatifs, l'analyse de régression montre qu'une utilisation élevée du coping centré sur le problème prédit un niveau plus élevé de la satisfaction de vie et explique 11 % de la satisfaction de vie (Tableau 7).

³¹ Plus le coefficient est proche de 1 et plus le modèle est ajusté aux données.

Régression entre le coping centré sur la recherche de soutien social et la satisfaction de vie

Tableau 8

Régression entre le coping centré sur la recherche de soutien social et la satisfaction de vie

	Bêta	Erreur standard	t	p
Zcoping recherche soutien social et ZSV	.16	.04	3.84	< .001
Résumé	$F(1,588) = 14.78, p < .001$ avec $R^2 = .03$ et $R = .16$			

Régressions significatives marquées à * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 590$

Le coping centré sur la recherche de soutien social explique 3 % de la satisfaction de vie avec $F(1,588) = 14.78, p < .001$ et $R^2 = .03, R = .16$ (Tableau 8). Là encore les résultats sont significatifs avec un modèle faiblement ajusté aux données avec $R = .16$.

Régression entre le coping centré sur les émotions et la satisfaction de vie

Tableau 9

Régression entre le coping centré sur les émotions et la satisfaction de vie

	Bêta	Erreur standard	t	p
Zcoping émotion et ZSV	-.25	.04	-6.36	< .001
Résumé	$F(1,588) = 40.49, p < .001$ avec $R^2 = .06$ et $R = .25$			

Régressions significatives marquées à * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 590$

Le coping centré sur les émotions explique 6 % de la détérioration de la satisfaction de vie avec $F(1,588) = 40.49, p < .001$ et $R^2 = .06$ et $R = .25$ (Tableau 9) avec un modèle faiblement ajusté aux données.

Résumé des régressions :

Les hypothèses opérationnelles HO 1 (un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation du coping centré sur le problème), HO 2 (un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation du coping centré sur la recherche de soutien social), HO 4 (l'utilisation importante du coping centré sur le problème prédit une satisfaction de vie plus élevée), HO 5 (l'utilisation importante du coping centré sur la recherche de soutien social prédit une satisfaction de vie plus élevée) et HO 6 (l'utilisation

importante du coping centré sur les émotions prédit un moindre niveau de satisfaction de vie) sont validées. Des analyses de médiation vont permettre de préciser si les dimensions du coping « centré sur le problème » et « centré sur la recherche de soutien social » peuvent être de variables médiatrices entre la spiritualité et la satisfaction de vie.

2.1.3. Les calculs de médiation. Dans cette étude, l'hypothèse générale de départ suppose que les personnes ayant une forte spiritualité gèrent différemment la maladie que celles qui ont une faible spiritualité avec un questionnement sur le rôle que peuvent jouer les différentes dimensions du coping dans la relation spiritualité-satisfaction de vie. Les différents calculs de corrélation et de régression montrent qu'il existe des liens et des effets significatifs entre la spiritualité et deux variables du coping (centré sur le problème et centré sur la recherche de soutien social) ainsi qu'entre ces deux mêmes variables du coping et la satisfaction de vie. Même si les coefficients de détermination sont très faibles, on peut rechercher s'il existe un effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie via ces mêmes variables du coping. Les calculs de médiation vont permettre de préciser si les dimensions du coping peuvent être des variables médiatrices entre la spiritualité et la satisfaction de vie.

L'analyse de médiation va permettre de faire une distinction entre l'effet sur la variable dépendante (ici VD = satisfaction de vie) pouvant être directement imputé à la variable indépendante (ici VI = spiritualité) : c'est l'effet direct de la VI sur la VD, et l'effet d'une variable médiatrice intermédiaire (ici VM = dimensions du coping) : c'est l'effet indirect de la VI sur la VD. Un bootstrapping a été effectué pour corriger les biais des intervalles de confiance (bootstrap = 5000 ; niveau de confiance = 95 %). Le bootstrapping est une procédure de rééchantillonnage ainsi qu'une méthode n'imposant pas l'hypothèse de normalité pour tester les médiations (Hayes, 2009 ; Preacher & Hayes, 2008). Le principe du bootstrapping permet d'augmenter le nombre de données et de spécifier un processus générateur de données le plus similaires possibles aux données initiales. C'est une simulation de réplication des données (Flachaire, 2000 ; Mambet Doué, 2015) avec l'idée d'obtenir une *p*-value voisine de celle d'origine avec une inférence fiable (Flachaire, 2000). Le bootstrap génère une représentation empirique de la distribution d'échantillonnage de l'effet indirect en traitant l'échantillon obtenu de taille *n* comme une représentation de la population en miniature qui est rééchantillonnée à plusieurs reprises au cours de l'analyse comme un moyen d'imiter le processus d'échantillonnage d'origine (Hayes, 2009). Un rééchantillonnage de 5000 est recommandé, la répétition de ce processus d'échantillonnage permet de construire des intervalles de confiance pour l'effet indirect (Hayes, 2009 ; Preacher & Hayes, 2008).

Pour cette troisième étape de calculs, on considère toujours la spiritualité comme VI et la satisfaction de vie comme VD. Le coping centré sur le problème et le coping centré sur la recherche de soutien social deviennent des variables médiatrices dont on va tester l'effet (figure 13).

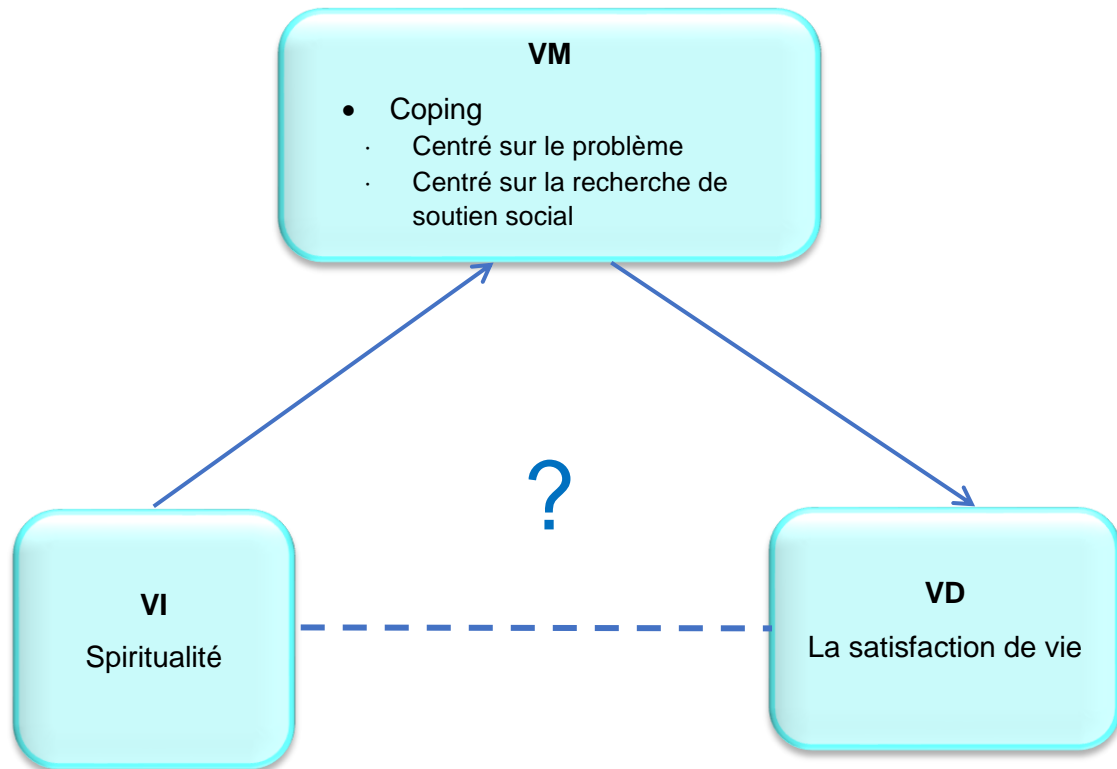


Figure 13 : Les variables du coping centré sur le problème et sur la recherche de soutien social ont-elles un rôle de médiateur entre la spiritualité et la satisfaction de vie ?

Les hypothèses opérationnelles de médiation (HOM) sont les suivantes :

- *Hypothèse opérationnelle de médiation 1* : On s'attend à un effet positif de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur le problème.
- *Hypothèse opérationnelle de médiation 2* : On s'attend à un effet positif de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur la recherche de soutien social.

Etant donné qu'il n'existe pas de corrélation significative entre la spiritualité et le coping centré sur les émotions, les conditions ne sont pas réunies pour calculer une médiation entre la spiritualité et la satisfaction de vie avec le coping centré sur les émotions comme médiateur.

2.1.4. Effet de la spiritualité sur la satisfaction de vie.

(1) Le coping centré sur le problème (Zproblème) comme variable médiatrice.

Tableau 10

Résultat avec Zproblème comme variable médiatrice et la spiritualité explicite (VI)

Modèle	Coefficient Bêta	Erreur standard	t	Signifiant <i>p</i>	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.00	1.0000	-.08	.08
Zspiritualité	.25***	.04	6.14	.0000	.17	.32
Résumé du modèle	$F(1,587) = 37.73, p < .0000, R^2 = .06, R = .25$					

Régressions significatives marquées à * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec N = 590

Dans un premier temps on observe une régression significative entre la spiritualité explicite et le coping centré sur le problème ($\beta = .25, p < .0000$). Il existe un effet positif de la spiritualité sur le coping centré sur le problème avec $F(1,587) = 37,73, p < .0000, R^2 = .06, R = .25$ (Tableau 10). La spiritualité explique 6 % de l'utilisation de stratégies de coping centré sur le problème (comme vu précédemment).

Tableau 11

Résultat avec Zproblème comme variable médiatrice et la satisfaction de vie

Modèle	Coefficient Bêta	Erreur standard	t	Signifiant <i>p</i>	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.08	.08
Zproblème	.34***	.04	8.34	.0000	.26	.41
Zspiritualité	-.004	.04	-.09	.93	-.08	.08
Résumé du modèle	$F(2,586) = 36.82, p < .0000, R^2 = .11, R = .33$					

Régressions significatives marquées à * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec N = 590

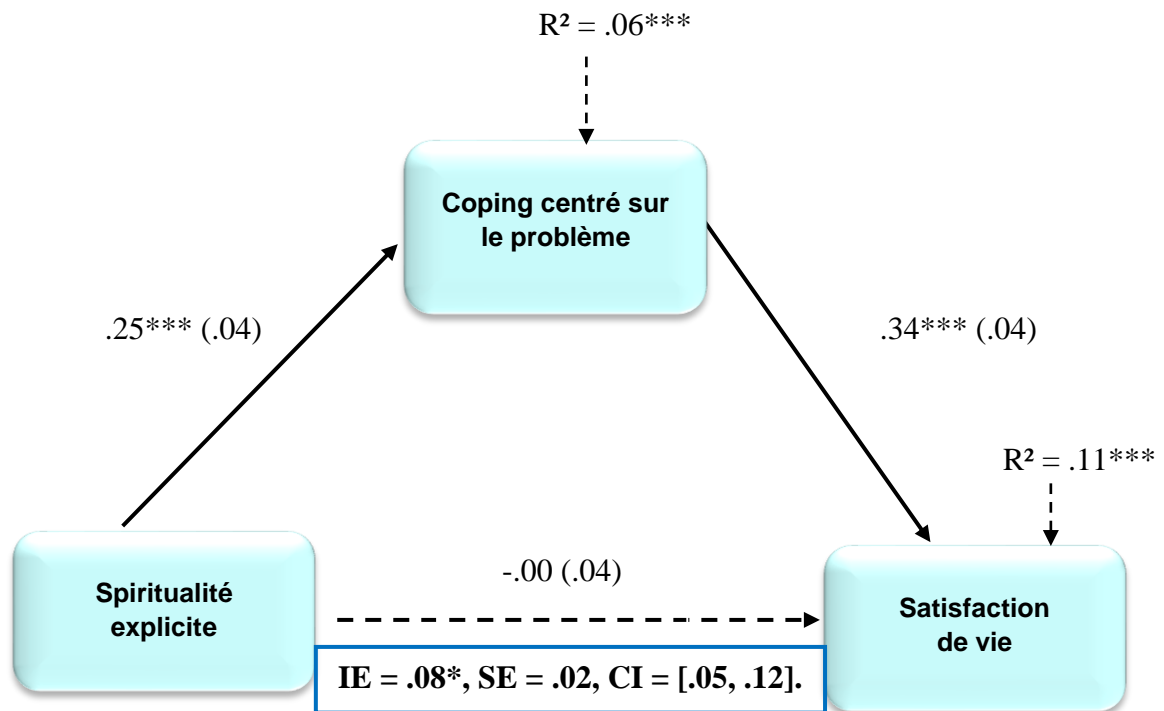
Dans un deuxième temps on observe une régression significative entre le coping centré sur le problème et la satisfaction de vie ($\beta = .34, p < .0000$). Les calculs suivant nous indiquent l'existence d'un effet positif entre ces deux variables avec $F(2,586) = 36.82, p < .0000, R^2 = .11, R = .33$ (Tableau 11). Le coping centré sur le problème explique 11 % de la satisfaction de vie. On retrouve les mêmes valeurs que précédemment.

Tableau 12
 Effet direct et effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur le problème

	Effet	Boot SE	Borne inf.	Borne sup.
Zspiritualité/ZSV effet indirect	.08*	.02	.05	.12
Zspiritualité/ZSV effet direct	-.01	.04	-.08	.07

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

La dernière étape permet de vérifier l'existence d'un lien médiatisé par le coping centré sur le problème entre la spiritualité et la satisfaction de vie. On n'observe pas d'effet direct de la spiritualité sur la satisfaction de vie, les bornes de l'intervalle de confiance se situant de chaque côté du zéro, et donc l'effet disparaît complètement. En revanche on observe un effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie significativement supérieur à zéro avec le coping centré sur le problème comme médiateur (IE = .08, SE = .02, 95% intervalle de confiance [CI] = [.05, .12]) (Tableau 12, Figure 14). La médiation est totale dans la relation indirecte entre la spiritualité et la satisfaction de vie : un niveau de spiritualité élevé prédit une meilleure satisfaction de vie via l'utilisation du coping centré sur le problème.



Note * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec N = 590

Figure 14: Diagramme statistique de l'effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur le problème.

(2) La recherche de soutien social (Zsocial) comme variable médiatrice. La même démarche est appliquée pour vérifier l'existence de l'effet médiateur du coping centré sur la recherche de soutien social.

Tableau 13

Résultat avec Zsocial comme variable médiatrice et la spiritualité (VI)

Modèle	Coefficient Bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.08	-.08
Zspiritualité	.10*	.04	2.47	.0139	.02	.18
Résumé du modèle	$F(1,587) = 37.73, p < .02, R^2 = .01, R = .10$					

Note * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 590$

Dans un premier temps on observe une régression significative entre la spiritualité et le coping centré sur la recherche de soutien social ($\beta = .10, p < .05$). Ce résultat montre qu'il existe un effet positif de la spiritualité sur la recherche de soutien social avec $F(1,587) = 37.73, p < .02, R^2 = .01, R = .10$ (Tableau 13). Comme précédemment, la spiritualité explique 1 % de l'utilisation du coping centré sur la recherche de soutien social.

Tableau 14

Résultat avec Zsocial comme variable médiatrice et la satisfaction de vie

Modèle	Coefficient Bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.08	.08
Zsocial	.15***	.04	3.67	.0003	.07	.23
Zspiritualité	.06	.04	1.55	.12	-.02	.14
Résumé du modèle	$F(2,586) = 8.60, p < .001, R^2 = .03, R = .17$					

Note * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 590$

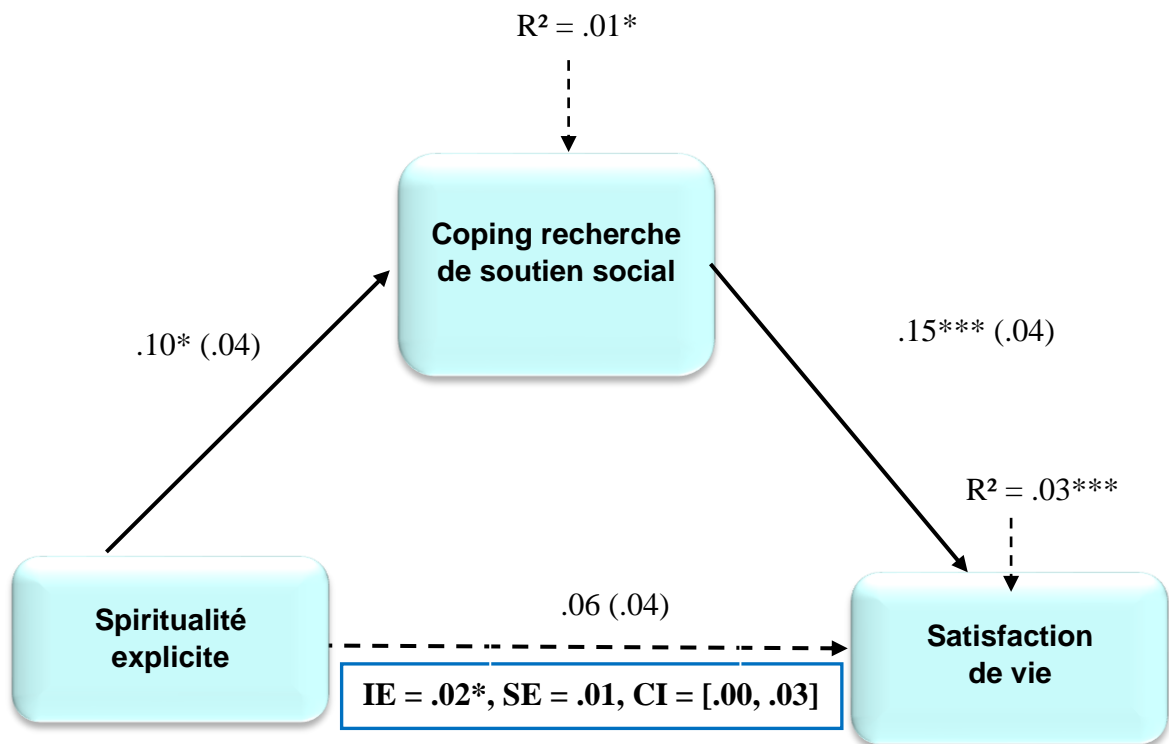
Dans un deuxième temps les résultats montrent une régression significative entre le coping centré sur la recherche de soutien social et la satisfaction de vie ($\beta = .15, p < .001$). Il existe un effet positif entre ces deux variables avec $F(2,586) = 8.60, p < .001, R^2 = .03, R = .17$ (Tableau 14). Le coping centré sur la recherche de soutien social expliquant 3 % de la satisfaction de vie.

Tableau 15
 Effet direct et effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie via la recherche de soutien social

	Effet	Boot SE	Borne inf.	Borne sup.
Zspiritualité/ZSV effet indirect	.02*	.01	.003	.034
Zspiritualité/ZSV effet direct	.06	.04	-.02	.14

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

La dernière étape permet de vérifier l'existence d'un lien, médiatisé par la recherche de soutien social entre la spiritualité et la satisfaction de vie. Comme précédemment on n'observe pas d'effet direct de la spiritualité sur la satisfaction de vie (l'intervalle de confiance admet la valeur zéro) mais on observe un effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie significativement supérieur à zéro avec la recherche de soutien social comme médiateur (IE = .015, SE = .0078, 95% intervalle de confiance, [CI] = [.003, .034]) (Tableau 15, Figure 15). La médiation est totale dans la relation indirecte entre la spiritualité et la satisfaction de vie : un niveau de spiritualité plus élevé prédit une meilleure satisfaction de vie via l'utilisation du coping centré sur la recherche de soutien social.



Note * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec N = 590

Figure 15: Diagramme statistique de l'effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie via la recherche de soutien social.

Résumé des confirmations des effets médiateurs :

Les calculs précédents ont mis en évidence les effets médiateurs de deux variables du coping - centré sur le problème et centré sur la recherche de soutien social – sur la satisfaction de vie. Ainsi le niveau de spiritualité va avoir une incidence sur l'utilisation de ces stratégies de coping qui vont permettre une meilleure satisfaction de vie. Ces résultats vont dans le même sens que les hypothèses opérationnelles de médiation HOM 1 (on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur le problème) et HOM 2 (on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur la recherche de soutien social).

2.1. Etude qualitative

Sur 590 personnes, 216 personnes ont laissé des commentaires suite au questionnaire : 183 commentaires directement à la suite des questions, 33 mails reçus par l'association ayant mis l'enquête sur son site, et une dizaine de mails reçus à l'adresse donnée pour l'étude. Les commentaires vont d'un simple remerciement pour l'intérêt porté à la maladie à plusieurs lignes racontant le parcours depuis les premières douleurs jusqu'aux conditions de vie actuelles, en passant par les difficultés d'obtenir un diagnostic. Plusieurs informations sont ressorties.

Les commentaires et les mails exploitables ont été regroupés dans un seul fichier afin de permettre une analyse de l'ensemble des remarques (extrait du corpus en Annexe D). Une exploitation avec le logiciel Iramuteq³² n'a pas donné de résultats intéressants. Le logiciel a permis le comptage des mots mais n'a pas permis les nuances et l'expression des négations (par exemple fauteuil roulant est apparu sept fois pour parler de handicap mais n'est pas ressorti dans cette catégorie avec le logiciel, les expressions telles que « ne peut pas remédier aux douleurs » étaient mal exploitées).

Une analyse thématique manuelle a été effectuée pour l'analyse des réponses afin d'en extraire les informations revenant le plus souvent. Sur l'ensemble des témoignages récupérés, on peut dégager neuf thèmes qui reviennent le plus souvent : maladie, spiritualité, douleur, questionnaire, remerciements, solitude, reconnaître, psychologie et vie. Les Tableaux 16 et 17 (ci-dessous) montrent les mots associés à ces thèmes et donnent un résumé de ce que les personnes ont dit dans leurs commentaires.

³² Interface de R pour des analyses multidimensionnelles de textes, logiciel libre construit avec des logiciels libres.

Ces thèmes sont ensuite réduits à cinq et ramenés au nombre de personnes pour ne plus compter les redondances dans le texte. Ainsi « Maladie » est groupé avec « Douleur » et le comptage est fait sur le nombre de personnes qui ont donné leur ressenti sur l'un ou l'autre des deux thèmes ou les deux mais qui cette fois ne compte qu'une fois. « Reconnaissance » est groupé avec « Merci » et là aussi ne comptent qu'une fois même si les deux sont donnés par la même personne car souvent les personnes ont remercié dans un sens proche de reconnaissance. « Solitude », « Vie » et « Psychologie » ne sont pas comptés ici car ces thèmes sont nommés soit dans le questionnaire pour le sens donné aux questions, soit dans la maladie qui entraîne la solitude, soit dans les conditions difficiles de vie qui se retrouvent avec douleur et/ou maladie. « Spiritualité », qui est au cœur de cette étude, a été séparée en deux : « rejet » et « aide ». Il reste cinq classes de mots qui semblent être les plus significatives : « remise en cause du questionnaire », « rejet de la spiritualité », « aide avec la spiritualité », « maladie », « reconnaissance ».

Sur 216 personnes, 21.76 % (47 personnes) ont remis le questionnaire en cause pour son orientation trop axée spiritualité ou psychisme et/ou pour des questions mal posées ou incompréhensibles ; 24.07 % (52 personnes) ont rejeté la notion de spiritualité trop axée sur la religion, trop intime et/ou trop loin de leurs préoccupations quotidiennes ; 18.06 % (39 personnes) ont trouvé une aide grâce à leur spiritualité ou au développement de leur spiritualité ; 24.07 % (52 personnes) ont insisté sur le côté très douloureux, invalidant, handicapant physiquement et socialement, de la maladie ; 18.98 % (41 personnes) ont mis en avant le besoin d'être reconnues, écoutées, prises en compte et remerciées pour des démarches qui pourraient faire reconnaître cette maladie et qui pourraient faire changer l'opinion de la société mais aussi du corps médical (voir Tableau 16).

Tableau 16
Pourcentage de personnes dans chacune des classes de mots retenues.

Intitulé des classes	Nbre	%
Maladie	52	24.07 %
Rejet spiritualité	52	24.07 %
Remise en cause du questionnaire	47	21.76 %
Reconnaissance	41	18.98 %
Aide avec la spiritualité	39	18.06 %
Nombre de personnes ayant laissé un commentaire	216	
Nombre total d'occurrences	967	

Tableau 17
Analyse du corpus des commentaires

Mots et mots associés	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Maladie	117		
Malade	21		Ces personnes insistent sur le fait que leur maladie est bien réelle, que cela ne se passe pas dans leur tête comme certains le pensent. Que ce n'est pas une maladie psychosomatique.
Réel, réelle, réellement	5		
Physique	7		
Handicap, handicapé, handicapant(e), invalide, invalidant(e), ne peux pas conduire, marcher, travailler, corps ne répond pas, mi-temps thérapeutique	25	219	
Fauteuil roulant.	7		
Epuisante, épuisé(e), fatigante, fatigue, fatigué(e).	24		
Ne sait pas soigner, indéfinissable, sournoise, toujours là, difficile au quotidien.	13		Ici les personnes mettent en évidence le côté indéfinissable et sournois de la maladie, toujours présente malgré les efforts et les traitements.
Spiritualité	77		
Spirituel(le)	16		Ces personnes ont trouvé une aide dans la spiritualité pour supporter la maladie et la douleur. Certaines ont pu redonner un sens à leur vie grâce à la spiritualité. C'est une aide au quotidien, souvent pour se recentrer sur l'essentiel de leur vie.
Sens de la vie, questions existentielles	6		
Pour accepter, apprivoiser	3		
Aide, pratiques de développement	30	184	
Religion, religieux, religieuse, Dieu	15		Pour ces personnes, le mot spiritualité a été très mal perçu, rattaché à des pratiques religieuses, au bien, au mal, à la religion, au psychologique. Certaines ont trouvé déplacé que ce questionnaire leur soit adressé (personne n'était pourtant obligé de répondre, l'accès en ligne étant libre).
Secte	4		
Trop axé mental, que vient faire le spirituel ? Choqué	33		

Mots et mots associés (suite 1)	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Douleur	81		
Douloureux	12		
Dur	9		
Difficile, difficultés	34	175	La douleur est toujours présente, rien ne semble pouvoir soulager. Le quotidien est difficile.
Insupportable	1		
Souffrance, souffrir, souffrant	38		
Questionnaire	94		
Trop vague, stupide, ne comprend pas le lien avec la fibromyalgie, ne comprend pas les questions, incompréhension. Questionnaire trop orienté, superficiel, tendancieux.	47	141	Ici ce sont les questions qui sont remises en cause, les personnes ne comprennent ni l'utilité, ni le sens de certaines questions, ni la redondance. On voit apparaître une des limites de cette façon de procéder. Les personnes auraient préféré des questions plus concrètes sur les conditions de vie et les moyens pour faire face, pour soulager.
Merci	26		
Remerciements, encouragement, bravo	19	45	Les personnes remercient pour cette étude, l'intérêt porté à cette maladie, l'importance de parler de la maladie pour avancer dans la recherche.
Solitude	4		
Isolé	3	9	La maladie et la douleur isolent les personnes car elles ne peuvent plus suivre leur famille, travailler normalement, sont mal comprises par les autres.
Isolement	1		
Isoler	1		
Reconnaitre	15		
Reconnaissance, connaître, connue, inconnue	16	41	Les personnes se plaignent de ne pas être reconnues, que leur maladie n'est pas connue (même par certains médecins, psychologues et autres personnels de santé). Elles sont ou se sentent incomprises, ignorées par l'entourage et/ou la société et/ou le monde médical et la sécurité sociale.
Incompris	8		
Ignorée, minimisée	2		

Mots et mots associés (suite 2)	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Psychologie	-/+		
Psychologique, psy, psychiatre, psychiatrique, psychanalyse, Psychosomatique	16		(-) Ces personnes indiquent avoir été trop souvent cataloguées dans une maladie psychiatrique, leur maladie n'est pas prise au sérieux, leurs douleurs sont classées comme psychosomatiques, les psychologues et les médecins ne sont pas formés pour une vraie prise en charge.
		29	(+) Ces personnes suivent ou ont suivi une prise en charge psychologique qui les aide au quotidien, meilleure acceptation de la maladie, meilleure compréhension des symptômes et modification de leur attitude qui rend la maladie plus facile à vivre même si elle est toujours là. Deux personnes indiquent avoir eu beaucoup de bénéfices d'une prise en charge TCC (thérapie comportementale et cognitive), une avec la Gestalt Thérapie et une autre avec une prise en charge psychanalytique.
Vie	49		
N'aime pas, plus de vie sociale, plus de vie familiale, plus de vie professionnelle	28		Les personnes indiquent la difficulté de la vie au quotidien : détruite, gâchée, compliquée, réduite, « pourrie ». Pour certaines, la vie est un calvaire, s'est arrêtée.
		124	Il y a nécessité de modifier sa vie, son travail quand il est encore possible de travailler. La vie sociale est réduite, la vie familiale modifiée. La gestion du quotidien difficile.
Modifiée	17		
Vivre	26		Certaines personnes vivent très difficilement, et quelques-unes parlent de survie.
Survie, survivre	4		
Satisfait, améliorée	6		Ces personnes se disent être satisfaites de leur vie malgré la maladie.

III. Discussion

La recherche réalisée tentait d'examiner la relation entre la spiritualité, les stratégies de coping et la satisfaction de vie chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Elle s'inscrit dans un cadre plus large concernant l'influence de la spiritualité sur la santé des personnes et sur leur qualité de vie.

3.1. *Interprétation des résultats chiffrés*

La méthode utilise un questionnaire de spiritualité explicite (Roussiau & al., 2018), un questionnaire de coping (WCC, (Cousson & al., 1996) et un questionnaire de satisfaction de vie (Blais & al., 1989) qui permettent de calculer trois scores et de procéder à des calculs de corrélation, de régression et de médiation entre les différentes variables. Il ressort de ces calculs que la satisfaction de vie n'est pas directement corrélée avec la spiritualité et qu'il n'est pas possible de conclure que le niveau de spiritualité soit directement et positivement liée à la satisfaction de vie ou l'inverse.

Les résultats de l'étude réalisée ici montrent cependant des effets indirects entre les deux variables spiritualité et satisfaction de vie. L'hypothèse de départ supposait que les personnes atteintes de fibromyalgie ayant un niveau plus élevé de spiritualité utilisent des stratégies de coping permettant une satisfaction de vie supérieure aux personnes atteintes de fibromyalgie ayant un niveau de spiritualité plus faible ou nulle, ce qui semble être le cas, les stratégies de coping centrées sur le problème et celles centrées sur la recherche de soutien social jouent un rôle de médiateur.

Les résultats indiquent la confirmation d'un effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur le problème : la spiritualité varie positivement avec le coping centré sur le problème et ce dernier varie positivement avec la satisfaction de vie. Ceci laisse supposer qu'un niveau de spiritualité plus élevé favorise l'utilisation du coping centré sur le problème qui aurait sur le long terme un impact sur la santé plus positif que l'utilisation d'une autre forme de coping. L'hypothèse de médiation opérationnelle 1 est par conséquent validé et va dans le sens décrit par Bruchon-Schweitzer (2001a) selon qui les stratégies centrées sur le problème sont plus efficaces sur le long terme pour des événements contrôlables mais en revanche sont plus défavorables sur la qualité de vie à long terme dans les pathologies de longue durée comme le cancer par exemple. L'évolution de la fibromyalgie ne présentant pas le même profil morbide que le cancer, on peut penser que les personnes avec un niveau plus élevé de spiritualité vont mettre en place des pratiques permettant de réduire l'impact des symptômes sur leur qualité de vie. Ainsi les

pratiques méditatives telle la Mindfulness ont montré leur efficacité sur le bien-être général (Davidson & Begley, 2012/2018), la qualité de vie et les stratégies d'adaptation à la maladie des personnes atteintes de fibromyalgie (Grossman & al., 2007). Bien que les techniques méditatives ne soient pas toujours pratiquées ou considérées dans un cadre spirituel, elles ont pourtant leur origine dans des pratiques spirituelles.

Dans une moindre mesure, l'étude montre aussi la confirmation d'un effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur la recherche de soutien social : la spiritualité varie positivement avec le coping centré sur la recherche de soutien social et cette dernière varie positivement avec la satisfaction de vie. L'hypothèse de médiation opérationnelle 2 est par conséquent validée, même si l'effet est faible il est significatif et peut venir s'ajouter à l'effet médiatisé par le coping centré sur le problème. Comme l'indiquent Bailly et al. (2011) dans leur étude, il existe une dimension sociale dans la religion quand il s'agit de fréquenter des lieux de culte, et une dimension spirituelle qui comprend des pratiques plus individuelles comme la méditation ou la prière. Une des limites de cette étude est de ne pas avoir explicité la distinction entre la spiritualité areligieuse et la spiritualité religieuse bien que l'échelle utilisée mesure la spiritualité sans connotation religieuse. L'explicitation du terme « spirituel » aurait pu éviter la confusion pour certaines personnes. En outre, le lien indirect entre la spiritualité et la satisfaction de vie médiatisé par la recherche de soutien social peut par conséquent être aussi attribué à une spiritualité plus religieuse. En effet, comme indiqué dans le chapitre sur la spiritualité et dans la partie problématique générale, il n'est pas nécessairement utile de faire la différence entre une spiritualité religieuse et une spiritualité non religieuse étant données les dimensions communes entre ces deux faces d'un même concept. De plus les échelles utilisées ne permettent pas de spécifier le type de spiritualité et s'adresse aussi bien à des personnes religieuses que non religieuses. Dans tous les cas, cette dimension du coping qu'est le soutien social agit positivement dans la relation spiritualité-satisfaction de vie.

En revanche, les résultats montrent que le coping centré sur les émotions n'intervient pas dans la relation spiritualité-satisfaction de vie mais il est négativement corrélé avec la satisfaction de vie. Les calculs de régressions confirment le lien négatif entre le coping centré sur les émotions et la satisfaction de vie. Ces résultats vont dans le même sens que certaines études montrant l'aspect dysfonctionnel de l'utilisation d'un coping centré sur les émotions utilisé notamment sur le long terme et par des sujets malades (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001, cité dans Bruchon-Schweitzer, 2001a ; Montel & Bungener, 2010). On peut postuler que le niveau de spiritualité permet une meilleure gestion des émotions et donc ouvre plus de possibilité pour l'utilisation de stratégies de coping plutôt

centrées sur le problème ou sur la recherche de soutien social et donc plus bénéfiques pour une meilleure satisfaction de vie et/ou une meilleure gestion de la maladie. Il existe une possibilité de régulation émotionnelle pouvant intervenir dans des circonstances émotionnellement positives et différentes des stratégies de coping qui sont, elles, plutôt axées sur la réduction d'affects négatifs ou sur des situations moins connotées émotionnellement (Delelis & al., 2011) ; or la religion et la spiritualité permettent le développement d'émotions positives (joie, plaisir, enthousiasme...) qui procurent une meilleure santé physique et mentale (Van Cappellen, 2014).

En conclusion de l'étude quantitative il ressort que le niveau de spiritualité influence l'utilisation de stratégies de coping spécifiques qui elles-mêmes influencent la satisfaction de vie et que les variables du coping ont un rôle de médiateur dans cette relation. Les hypothèses opérationnelles HO 1, HO 2, HO 4, HO 5 et HO 6 sont vérifiées ainsi que les hypothèses de médiation HOM 1 et HOM 2 (Tableau 18).

Tableau 18

Récapitulatif des hypothèses opérationnelles validées et non validées

Hypothèses opérationnelles	Validation
Hypothèse opérationnelle 1 : Un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème.	Oui
Hypothèse opérationnelle 2 : Un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social.	Oui
Hypothèse opérationnelle 3 : Un niveau de spiritualité élevé réduit l'utilisation de stratégies de coping centrées sur les émotions.	Non
Hypothèse opérationnelle 4 : L'utilisation importante de stratégies de coping centrées sur le problème prédit un niveau de satisfaction de vie élevée.	Oui
Hypothèse opérationnelle 5 : L'utilisation importante de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social prédit un niveau de satisfaction de vie élevée.	Oui
Hypothèse opérationnelle 6 : L'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion prédit un moins bon niveau de satisfaction de vie.	Oui
Hypothèse opérationnelle 7 : Un niveau de spiritualité élevé prédit un niveau de satisfaction de vie élevé	Non
Hypothèses opérationnelles de médiation	
Hypothèse opérationnelle de médiation 1 : On s'attend à un effet positif de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur le problème.	Oui
Hypothèse opérationnelle de médiation 2 : On s'attend à un effet positif de la spiritualité sur la satisfaction de vie via le coping centré sur la recherche de soutien social.	Oui

3.2. Interprétation du recueil des données

Environ 30 % des participants ont laissé des commentaires qu'il est apparu intéressant d'exploiter. Une partie importante des remarques porte sur le terme de spiritualité qui n'a pas toujours été bien compris (24 %) comme le montrent les extraits suivants : « Je trouve que le terme spirituel est trop axé sur les croyances religieuses » ; « J'ai plus eu l'impression de remplir un questionnaire sur mes croyances que sur ma maladie » ; « je n'ai personnellement aucune croyance religieuse ». Une explication aurait été nécessaire. Beaucoup ont associé spiritualité et religion, spiritualité et psychisme. Certaines personnes ont fait un raccourci avec maladie psychosomatique pensant que l'étude allait encore les classer du côté des maladies mentales ou des malades mentaux et que cela n'allait en rien faire avancer leur cause comme dans cette remarque : « Malheureusement, il n'y a pas de croyances, ou autres, puisque cette maladie est bien physique et non psychosomatique » ou encore « Je ne comprends pas pourquoi vous utilisez « un sens à la vie » ce n'est pas une maladie basée uniquement sur votre état d'âme elle n'est pas d'ordre psychiatrique !!! ». D'autres décrivent des pratiques spirituelles mais comme ces pratiques ne sont pas liées à la religion le lien n'est pas fait avec la spiritualité : « Plus que de parler de spiritualité, je parlerai de bien être, de travail sur soi, de travail sur la pensée positive qui vous aide à dépasser vos douleurs, à la mettre en sommeil et à mieux vivre » ou encore « La partie "spiritualité" est très subjective, sans doute une aide pour certain(e)s pour accepter le syndrome de la fibromyalgie [...] il y a d'autres "outils" tels que la sophrologie, la méditation, la pleine conscience, les activités bénévoles, etc. chacun(e) doit trouver ses propres "outils" qui permettent de gérer au quotidien cette maladie invisible ». Le concept de spiritualité pose problème dans la mesure où il n'existe pas de définition précise et où les représentations individuelles varient beaucoup en fonction de l'éducation, de la pratique ou non d'une religion, du niveau ou du type d'études suivies, de la sensibilité de chacun, de l'âge... L'analyse des commentaires laisse penser qu'il aurait fallu poser un cadre à ce concept avant le début de l'étude.

Dans l'analyse des réponses il semblerait que les patients tirent beaucoup de bénéfices de pratiques telles que la sophrologie, le yoga, les massages et aussi certaines psychothérapies comme les thérapies cognitives et comportementales (TCC). Certaines de ces pratiques peuvent s'inscrire dans un cheminement spirituel. Parmi les personnes interrogées, 18.6 % indiquent avoir trouvé une aide avec la spiritualité pour supporter la maladie et la douleur et souvent aussi pour se recentrer sur l'essentiel de leur vie. Certaines ont pu redonner un sens à leur vie grâce à la spiritualité. Les personnes insistent sur le côté handicapant et invalidant de leur maladie ainsi qu'une grande fatigabilité qui les empêche

d'avoir une vie sociale normale. Une personne peut être physiquement malade et spirituellement en bonne santé au même moment ([Emblen, 1992](#)).

On trouve 19 % des participants qui ont laissé un commentaire en lien avec la notion de reconnaissance. Ces personnes se plaignent d'un manque d'écoute, de considération et de compréhension aussi bien de la part du milieu médical que de la famille ou de l'employeur et des collègues de travail. On retrouve ce besoin d'une meilleure écoute et de reconnaissance, tant au niveau médical que social, dans le rapport de la [HAS de 2010](#). Les personnes qui ont écrit ont des profils très différents et montrent des réactions inégales aux divers traitements proposés, ce qui complexifie la prise en charge comme indiqué plus haut dans le paragraphe sur les difficultés du diagnostic. Ces remarques vont dans le même sens que celles apportées par l'étude faite en Espagne par [Escudero-Carretero et al. \(2008\)](#) portant sur des personnes atteintes de fibromyalgie. Les auteurs mettent en évidence la diversité des personnes et la difficulté de proposer un protocole de soin convenant à tous mais aussi le manque de compréhension par les proches et les professionnels de santé. Les personnes demandent du temps pour être écoutées, des informations cohérentes pour pouvoir agir et de l'empathie pour être comprises. Le processus d'empathie permet de rentrer dans le monde de l'autre afin de mieux le comprendre, sans porter de jugement. Il semble nécessaire d'accorder de la valeur à une personne pour être en capacité de ressentir exactement ses sentiments et de lui permettre la mise en œuvre d'un processus thérapeutique envers elle-même. Si quelqu'un peut écouter une personne avec justesse et compréhension, elle pourra s'écouter elle-même avec justesse ([Rogers, 1975](#)).

Dans les commentaires, certaines personnes semblent avoir un trait de catastrophisme marqué comme dans celui-ci « une telle maladie qui nous pénalise de façon permanente, nous anéantit, ne nous permet pas de projeter quoique ce soit, ne nous donne plus droit à rien, au travail, au logement...et où la société ne vous reconnaît même pas et donc ne vous laisse rien entrevoir » ; d'autres ressentent un sentiment d'injustice « pourquoi moi ? », « Pourquoi à cette période de ma vie ? Que dois-je comprendre ? Qu'est-ce que j'ai fait de mal pour subir autant de douleurs ». [Moris \(2011, cité dans Wrobel, 2013\)](#) indique que le catastrophisme chez les personnes souffrant de fibromyalgie, prédispose une mauvaise adhésion au traitement. Dans une revue de la littérature sur les relations pouvant exister entre la douleur et le catastrophisme, [Sullivan, Thorn et al. \(2001\)](#) présentent le catastrophisme comme une exagération négative d'une attitude mentale se construisant lors d'une expérience présente ou future de la douleur. La tendance au catastrophisme, lors d'expériences douloureuses, contribue à rendre cette douleur plus intense et augmente la détresse émotionnelle, elle peut aussi être associée au sentiment d'injustice ([Sullivan,](#)

2014). Etudier l'impact de ces deux dimensions sur le coping pourrait apporter un éclairage différent sur les liens entre spiritualité et satisfaction de vie.

Dans la mesure où chaque commentaire laissé spontanément n'aborde pas l'ensemble des thèmes évoqués dans les résultats, la conclusion de cette exploitation qualitative ne peut que fournir une information partielle de l'expression des personnes. Il est cependant possible de faire ressortir une incompréhension de la dimension spirituelle évaluée par l'étude ainsi que le mal-être des personnes qui se plaignent de ne pas être reconnues. Elles sont ou se sentent incomprises, ignorées par l'entourage et/ou la société et/ou le monde médical et la sécurité sociale et sont en attente de traitements efficaces sur la douleur.

IV. Les limites de l'étude

Beaucoup de personnes ayant laissé un commentaire ont indiqué qu'elles ne comprenaient pas le rapport entre le questionnaire et la fibromyalgie et que l'aspect spirituel était dérangent. Parmi les commentaires il ressort que « spiritualité » et « religion » sont très souvent confondues et cela a pu biaiser les résultats en ce sens où les personnes ont pu répondre en cochant toujours « pas du tout d'accord » ou « ni d'accord ni en désaccord », il est cependant difficile d'exclure des réponses toutes ces personnes car cela correspond peut-être aussi à leur façon de penser. Un commentaire expliquant ce que sous entendait le terme spiritualité aurait évité toutes ces incompréhensions.

L'utilisation d'un questionnaire autoadministré et en ligne ne permet pas de rencontrer les personnes ni de contrôler les conditions de passation. Il n'est pas possible d'apporter les explications nécessaires pour une meilleure compréhension des questions ni de vérifier si les personnes ayant répondues sont toutes bien concernées par cette maladie. Néanmoins, l'avantage d'un questionnaire en ligne est de pouvoir récolter un grand nombre de réponses qui permet des résultats plus exploitables qu'un nombre plus restreint.

Une autre limite concerne l'utilisation de l'échelle de satisfaction de vie qui n'est pas spécialement adaptée à des personnes malades et qui a gêné notamment les personnes les plus touchées par la maladie. Une échelle spécifique aux personnes malades ou atteintes de fibromyalgie aurait pu être utilisée. L'étude cherchait plus à comprendre l'impact de la spiritualité sur la vie des malades souffrant de fibromyalgie et l'échelle de Diener a l'avantage d'être courte et de permettre la réalisation d'une évaluation globale de la qualité de vie d'une personne en fonction de ses propres critères (Shin & Johnson, 1978, cités dans [Blais & al. 1989](#)) et d'être facile à utiliser ([Shankland & Martin-Krumm, 2012](#)).

Il n'a pas non plus été tenu compte de l'effet de l'âge sur le niveau de spiritualité. Or on peut se poser la question de savoir si en avançant en âge on acquiert une certaine sagesse spirituelle d'autant plus que les liens entre l'âge et le niveau de spiritualité et/ou de la religion a été rapporté dans certaines études (Bailly & al., 2011 ; Brandt & al., 2017 ; Rippentrop & al., 2005). De même, la date de début de la maladie n'a pas été contrôlée, elle a peut-être une influence sur les réponses. Cependant l'évolution de cette maladie dépend beaucoup des personnes, certaines trouvent des traitements plus efficaces après l'annonce du diagnostic alors que d'autres au contraire vont voir leur condition physique se dégrader jusqu'à l'invalidité. Les personnes ayant répondu étant majoritairement des femmes (91.7 %) et de ce fait la distinction entre hommes et femmes n'a pas été calculée.

V. Conclusion de la première étude

La présente étude montre que le coping centré sur le problème et la recherche de soutien social sont des variables médiatrices qui permettent un effet indirect de la spiritualité sur la satisfaction de vie des personnes atteintes de fibromyalgie. En effet, comme indiqué dans l'hypothèse de départ, la spiritualité semble améliorer la satisfaction de vie par l'intermédiaire du coping, et plus précisément grâce au coping centré sur le problème et à celui centré sur la recherche de soutien social. Même si les coefficients de détermination restent faibles on ne peut pas nier l'effet sur la satisfaction de vie.

Cependant le terme « spiritualité » aurait gagné à être précisé car la notion de spiritualité a-religieuse et celle de spiritualité religieuse semblent avoir des représentations bien différentes dans l'esprit des personnes qui ont laissé des commentaires. L'analyse des données textuelles indique aussi un désarroi des malades, un manque d'écoute et de compréhension de la part de l'entourage. L'analyse des commentaires rejoint les résultats d'autres études indiquant que les patients aimeraient être pris en charge plus rapidement, être mieux écoutés et compris par l'entourage et le personnel soignant.

De plus, il semble que les notions de catastrophisme et d'injustice ressortent chez certains patients. Une meilleure évaluation et considération de ces tendances pourrait permettre une amélioration de la prise en charge thérapeutique et ainsi une amélioration de l'état du patient (Sullivan, 2014). Il serait donc intéressant de repérer si la dimension catastrophisme est en lien avec le niveau de spiritualité.

Deuxième étude : spiritualité, fatigue, coping et bien-être subjectif

Suite aux conclusions de la première étude et aux remarques reçues sur la spiritualité, une deuxième étude a été décidée en utilisant une échelle de spiritualité implicite. Force est de constater qu'il n'a pas été simple de trouver une échelle validée ou les mots « spiritualité », « Dieu », « religion », n'apparaissaient pas. Alors le plus simple était de valider une échelle de spiritualité implicite destinée aux personnes atteintes de fibromyalgie. D'une manière générale, la spiritualité areligieuse serait une composante de la spiritualité et permettrait donc aussi bien à une personne religieuse qu'à une non religieuse de répondre aux items du questionnaire (Ameline & al., 2019).

La validation de cette échelle a été réalisée à partir de la Spiritual Transcendence Scale (STS) de Piedmont (1999). Une traduction francophone a été proposée par Van Cappellen (2014) mais cette traduction n'a pas fait l'objet d'une validation. Ainsi Ameline, Biccheri et Roussiau (2019) sont partis de la traduction francophone existante afin de valider cette échelle auprès de personnes atteintes de fibromyalgie, où l'absence de notions faisant référence à une religion (areligieux) et le caractère implicite de cette échelle devrait permettre de ne pas écarter les personnes pour qui la religion et/ou la spiritualité représentent un frein comme cela a été le cas dans la première étude. « En effet, une personne qui assimile spiritualité et religion mais qui n'a pas de croyances religieuses risque de rejeter une démarche qu'elle va connoter comme emprunte de religion. » (Biccheri Barron, 2018). De la même manière ces personnes peuvent aussi rejeter une spiritualité ou religiosité mystico-ésotérique. La religiosité mystico-ésotérique participe à une certaine critique de la société moderne et se tourne plus vers des expressions émotionnelles individuelles pour un développement personnel que vers des institutions (Liogier, 1999). Champion (1989) parle de « nébuleuse mystique-ésotérique » du New Age pour définir des groupes plus ou moins bien identifiés qui œuvrent dans des centres de développement personnel et spirituel en proposant diverses activités et formations assez hétéroclites telles que : du yoga, de la méditation, le rebirth, des massages californiens, du zen... mais aussi de l'astrologie, de la psychologie transpersonnelle... De ce fait, la spiritualité a parfois pu être rejetée car elle a pu faire penser à des sectes cachées derrière certaines pratiques (voir l'introduction et les commentaires laissés par les participants). On peut noter que Saroglou (2014) dans un

article fait le postulat que les groupes religieux sont tous à même d'« héberger une tendance sectaire, un risque de dérive » et ce, qu'ils soient « ésotériques » ou « classiques » (p. 82). Aussi l'échelle de spiritualité implicite utilisée peut être utilisée aussi bien auprès de personnes croyantes que de personnes non croyantes.

Cette deuxième étude s'intéresse à la fatigue, qui est un symptôme très fréquemment cité par les personnes atteintes de fibromyalgie, et cherche à comprendre si la spiritualité peut avoir un effet direct sur la fatigue ou des effets indirects via le coping et le bien-être subjectif.

Comme dans la première étude, le travail a consisté en un recueil de données puis s'est déroulé de la manière suivante :

- dans un premier temps réalisation de calculs de corrélations, de régressions et recherche de médiations ;
- dans un deuxième temps réalisation de l'étude des données qualitatives ;
- dans un troisième temps interprétation des résultats obtenus.

L'interprétation des résultats arrive après la présentation de tous les calculs statistiques et de la présentation des données qualitatives.

I. Méthode

1.1. La population

Pour cette étude, 1211 personnes ont commencé à répondre au questionnaire cependant presque la moitié a abandonné en cours de route. On retrouve le même phénomène d'abandon du questionnaire que dans la première étude. L'étude porte donc sur 714 personnes (648 femmes, 50 hommes, 16 n'ont pas renseigné) qui ont entièrement complété le questionnaire et 159 commentaires répartis sur l'ensemble des 1211 personnes, certaines personnes ayant laissé des commentaires sans répondre à toutes les questions. Les âges s'étalent de 18 à 80 ans ($M = 50.15$; $ET = 10.31$) (Figure 16). Près de 45 % des personnes ont déclaré faire partie d'une association en lien avec la fibromyalgie et 16.39 % des personnes ont déclaré avoir une pratique religieuse, 5.3 % n'ont pas répondu à cette question.

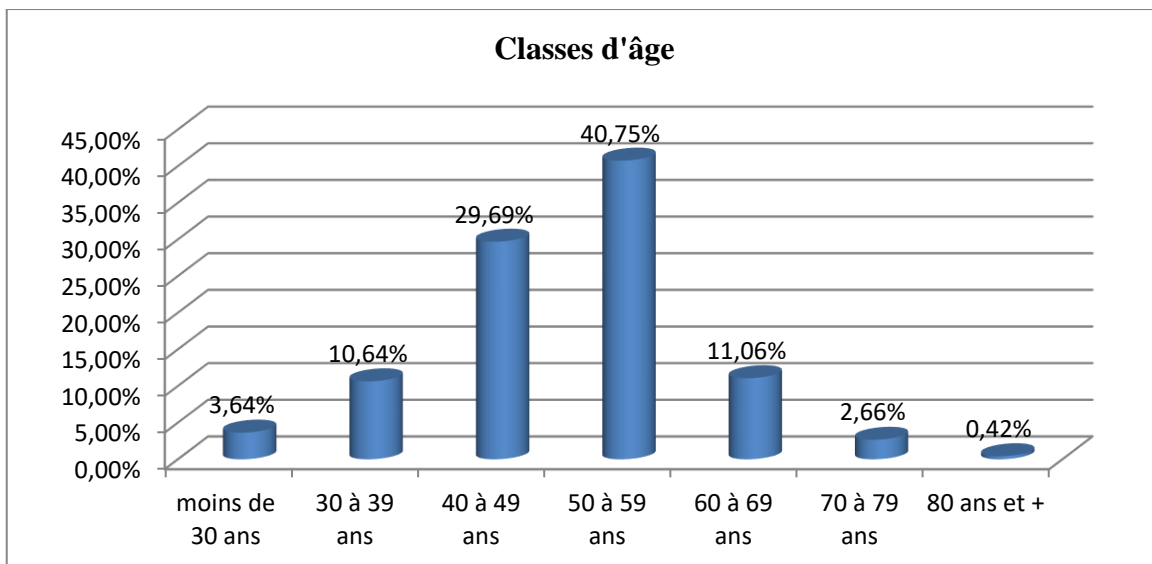


Figure 16 : Histogramme de répartition par classe d'âge

Parmi cet échantillon de 714 personnes, 22.27 % ont déclaré travailler à temps plein, 17.64 % travailler à temps partiel, 14.57 % être en arrêt maladie, 13.3 % sont à la retraite et 30.67 % ont coché la case autre : travailleur handicapé, en invalidité, en formation ou reconversion professionnelle, au foyer, au chômage, en incapacité de travailler... Sur l'ensemble des réponses 32.64 % des personnes sont déclarées en invalidité : 15.27 % en catégorie 1 et 17.37 % en catégorie 2, ces dernières personnes ne pouvant plus exercer d'activité professionnelle (Figure 17).

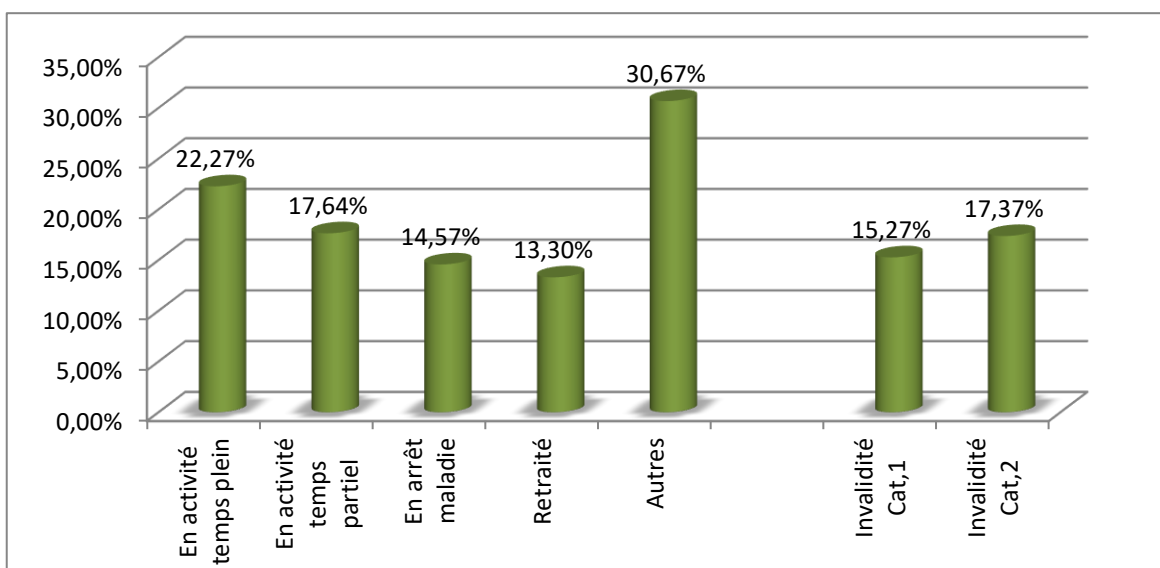


Figure 17 : Répartition de la population en fonction de la situation d'activité

Lors de cette étude, 878 personnes ont renseigné la question : combien de temps entre les premiers symptômes et le diagnostic ? Sur ces 878 personnes seulement 786 ont donné des réponses exploitables, les autres n'ont pas mentionné s'il s'agissait de mois ou d'années. Les résultats sont rassemblés dans la Figure 18 ci-dessous.

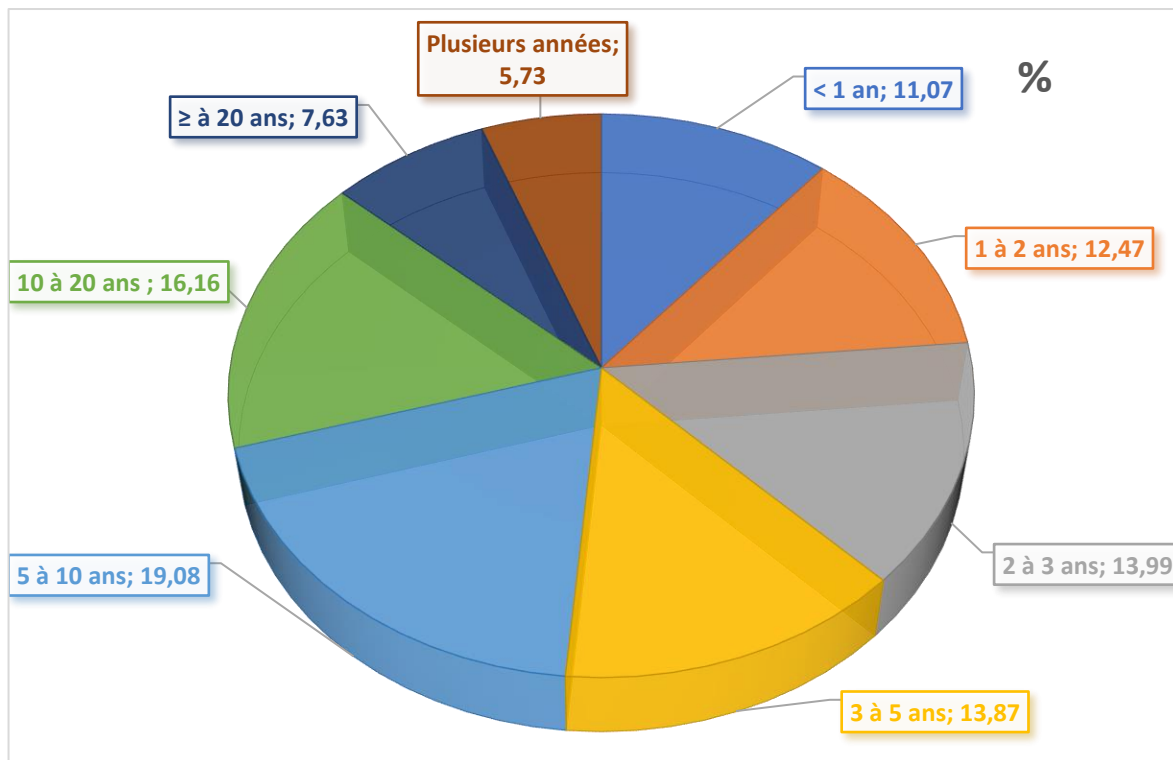


Figure 18 : Temps de latence entre le début des symptômes et le diagnostic

On peut remarquer que le temps qui s'écoule entre le début des symptômes et la pose du diagnostic peut prendre plusieurs années dans la majorité des cas. Les diagnostics inférieurs à deux ans représentent moins d'un quart, et presque la moitié intervient au-delà de cinq ans si on y inclut les valeurs associées à plusieurs années. Le temps le plus court est inférieur à un mois et la durée la plus longue est de 45 ans ($M = 6.6$; $ET = 7.6$). Lors d'une précédente étude centrées sur les personnes âgées entre 50 et 80 ans, la durée moyenne entre le début des douleurs et le diagnostic était de huit ans (Biccheri & Roussiau, 2020). Ces longues durées peuvent s'expliquer par la difficulté de poser le diagnostic comme indiqué dans la description de la maladie et aussi par le fait que cette pathologie est encore mal considérée par certains médecins.

Huit-cent-soixante-sept personnes ont répondu à la question : combien de médecins avez-vous consulté avant le diagnostic ? Les réponses vont de 01 à 55 ($M = 5.47$; $ET = 5.55$). Cinquante-cinq est un chiffre élevé qui pourrait s'expliquer par le fait que la maladie

n'est pas suffisamment reconnue et que certaines personnes se sentent incomprises, comme indiqué dans la première étude, ce qui pourrait entraîner une errance médicale jusqu'à trouver une écoute satisfaisante. Les personnes sont suivies par des généralistes (82.31 %), des rhumatologues (46.61 %), des neurologues (16.08 %), des psychiatres (24.27 %) et 40.34 % ont répondu être suivi par d'autres professionnels de santé : algologues, endocrinologues, psychologues, ostéopathes, kinésithérapeutes, acupuncteurs, centre anti douleur... La plupart consulte plusieurs médecins ou professionnels de santé simultanément.

1.2. Hypothèses et variables

Les hypothèses :

Cette partie concerne l'hypothèse générale qui suppose que les personnes ayant une forte spiritualité gèrent différemment la maladie que celles qui ont une faible spiritualité mais cette fois avec un impact sur la fatigue.

Ainsi les hypothèses opérationnelles testées sont les suivantes :

Hypothèse opérationnelle 1 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation du niveau d'affectivité positive.

Hypothèse opérationnelle 2 : un niveau de spiritualité élevé prédit une réduction du niveau d'affectivité négative.

Hypothèse opérationnelle 3 : un niveau de spiritualité est élevé prédit un moindre niveau de fatigue ressenti.

Hypothèse opérationnelle 4 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème.

Hypothèse opérationnelle 5 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social.

Hypothèse opérationnelle 6 : un niveau de spiritualité élevé prédit une moindre utilisation de stratégies de coping centrées sur les émotions.

Hypothèse opérationnelle 7 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur le problème prédit un moindre niveau de fatigue ressenti.

Hypothèse opérationnelle 8 : l'utilisation importante de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social prédit un moindre niveau de fatigue ressentie.

Hypothèse opérationnelle 9 : l'utilisation importante de stratégies de coping centrées sur les émotions prédit une augmentation du niveau de fatigue ressentie.

Hypothèse opérationnelle 10 : un niveau plus important d'affectivité positive prédit un moindre niveau de fatigue.

Les variables :

On cherche à connaître le ressenti de fatigue ainsi que les stratégies de coping utilisées en fonction du niveau de spiritualité et le niveau de bien-être subjectif.

La spiritualité implicite est la variable indépendante invoquée continue (VI).

La fatigue est une variable dépendante (VD) à deux dimensions : comportementale et affective.

Comme précédemment, le coping est une variable dépendante (VD) qui se décompose en trois dimensions : coping centré sur le problème, coping centré sur la recherche de soutien social, coping centré sur les émotions. Puis le coping sera aussi étudié comme variable médiatrice (VM) entre la spiritualité et la fatigue.

Le bien-être subjectif est une variable dépendante (VD) à deux dimensions : l'affectivité négative et l'affectivité positive. Ces deux dimensions seront étudiées séparément. Puis cette variable sera aussi étudiée comme variable médiatrice.

Il a aussi semblé intéressant de vérifier si l'âge pouvait avoir une quelconque incidence sur la spiritualité.

1.3. Le matériel et la procédure

Un mail (Annexe E) et un document informatif (Annexe F) accompagnaient le questionnaire composé de six parties (Annexe G) :

1. Une partie regroupant des données sociodémographiques ;
2. Le questionnaire sur les stratégies de coping : validation française de la WCC par [Cousson et al. \(1996\)](#). L'échelle comprend 27 items et permet de calculer les scores de coping centré sur le problème, centré sur l'émotion et sur la recherche de soutien social. C'est le même

questionnaire de coping que dans l'étude précédente pour garder une unité et possiblement comparer les résultats.

Pour rappel, les personnes répondaient à la consigne suivante : « Face aux difficultés liées à votre maladie, vos actions et réactions sont multiples. Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si vous l'avez utilisée au cours de ces deux dernières semaines pour faire face aux problèmes liés à la situation actuelle. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate » :

- « non »,
- « plutôt non »,
- « plutôt oui »,
- « oui ».

3. Le questionnaire sur la spiritualité implicite : Spirituality and Fibromyalgia : A Scale Adapted from Piedmont's spiritual Transcendence Scale (1999) ([Ameline & al., 2019](#)). Cette échelle se compose de 14 items sur les thèmes : humanité ($\alpha = .84$), lien intergénérationnel ($\alpha = .77$) et transcendance ($\alpha = .75$), alpha global = .89. Les participants sont invités à y répondre sur une échelle de Likert allant de 1 à 5. La consigne suivante est donnée :

Ce questionnaire évalue votre rapport au monde dans un sens très large. Pour chacune des propositions ci-dessous, indiquez dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas en utilisant la graduation proposée :

- 1 « pas du tout d'accord »
- 2 « pas d'accord »
- 3 « ni en accord ni en désaccord »
- 4 « d'accord »
- 5 « tout à fait d'accord »

4. Le questionnaire Measuring subjective well-being: place of the emotions in positive psychotherapies³³ de [Antoine et al. \(2007\)](#). Il permet de définir un score d'affectivité négative (avec la somme des scores d'émotions négatives, $\alpha = .92$) et un score d'affectivité positive (avec la somme des scores d'émotions positives incluant une dimension bien-être, $\alpha = .81$). Ce

³³ Mesure du bien-être subjectif : place des émotions dans les psychothérapies positives (notre traduction)

questionnaire est composé de 23 mots correspondant à des émotions pour lesquels les participants doivent indiquer la fréquence des ressentis durant le mois écoulé.

La consigne était : Ce questionnaire concerne les émotions que vous avez pu ressentir depuis un mois. Ce sont des émotions ressenties dans votre vie professionnelle, votre entourage familial ou lors de vos loisirs... Indiquez la fréquence avec laquelle vous avez ressenti chacune des émotions durant le mois qui vient de passer. Cochez la case qui vous correspond le mieux :

- Jamais
- 1 fois par mois
- 2 à 3 fois par mois
- 1 fois par semaine
- 2 à 3 fois par semaine
- 1 fois par jour
- Plusieurs fois par jour

5. L'échelle de fatigue révisée de Piper validée en français (Gledhill & al., 2002). Cette échelle est composée de quatre dimensions (comportementale, affective, sensorielle, cognitive/humeur) et de 22 items (α entre .85 et .92). Pour des raisons de longueur, comme indiqué dans la présentation, cette échelle n'a pas été utilisée en entier, seules les dimensions comportementale et affective ont été utilisées (11 items plus deux questions complémentaires). Ces deux dimensions semblaient pertinentes quant à la dimension affective mesurant le ressenti de la personne et le niveau d'affectivité de l'échelle précédente et la dimension comportementale mesurant l'intensité et l'impact sur les activités physiques et mentales et les stratégies de coping.

La consigne générale était : Pour les questions qui suivent, cochez le chiffre qui correspond le mieux à votre état de fatigue en ce moment. Par exemple :

- Pas du tout 1 10 énormément
- Légère 1 10 forte
- Plaisante 1 10 déplaisante
- Protectrice 1 10 destructrice

6. Un espace permettant l'expression libre à la fin des questionnaires.

II. Les résultats

Comme dans l'étude précédente, les calculs ont été réalisés en trois étapes :

1. Calculs de corrélations ;
2. Calculs de régression ;
3. Calculs de médiation.

2.1. Etude quantitative

Il semble important de signaler qu'à la question « Vous sentez-vous fatigué(e) en ce moment ? », 692 personnes, soit 96.91 %, ont répondu positivement. Ce qui est un score très élevé qui laisse déjà entrevoir un grand malaise chez ces personnes d'autant plus que la plupart indique que cette fatigue dure depuis des années. On trouve des moyennes de 7.6 ($ET = 1.7$) sur 10 et 7.8 ($ET = 1.6$) sur 10 pour les scores de fatigue. La moyenne de l'affectivité positive est de 33.9 sur un maximum de 49 ($ET = 9.8$), et celle de l'affectivité négative est à 69.4 sur un maximum de 112 ($ET = 23.2$). Ces données sont rassemblées dans le Tableau 19.

Tableau 19

Récapitulatif des moyennes fatigue et bien-être subjectif

Variables	Moyennes	Ecart type	min	max
Affectivité positive	33.9	9.8	7	49
Affectivité négative	69.4	23.2	16	112
Fatigue dont :	7.7	1.6	1	10
Fatigue comportementale	7.6	1.7	1	10
Fatigue affective	7.8	1.6	1	10

La moyenne de la spiritualité pour l'ensemble de l'échantillon s'élève à 48.5 sur 75 ($ET = 9.4$). Ces résultats sont rassemblés dans le Tableau récapitulatif ci-dessous (tableau 20).

Tableau 20

Récapitulatif moyennes spiritualité.

Variabes	Moyenne	Ecart type	min	max
Spiritualité implicite	48.5	9.4	15	75
Spiritualité implicite des personnes religieuses	52.53	8.88	15	75
Spiritualité implicite des personnes non religieuses	47.49	9.27	15	75

Pour chacune des échelles utilisées, le calcul des alphas de Chronbach a donné les résultats suivants : WCC : .82, Spiritualité implicite : .87, Bien-être subjectif : .89, Fatigue : .93 (pour le global des deux dimensions étudiées : comportementale et affective).

2.1.1. Les corrélations. Les calculs suivants ont été effectués avec les logiciels JASP (version 0.14).

Tableau 21

Corrélations entre les différentes variables : spiritualité, coping, bien-être subjectif et fatigue

Variabes	Spiritualité	Fatigue	Affectivité positive	Affectivité négative	Coping problème	Coping soutien social	Coping émotion
Spiritualité	--						
Fatigue	.019	--					
Affectivité positive	.182***	-.179***	--				
Affectivité négative	.034	.413***	-0.116 **	--			
Coping problème	.22***	-.195***	.37***	-.328***	---		
Coping soutien social	.195***	-.085*	.262***	-.14***	0.579 ***	--	
Coping émotion	.116**	.323***	-.119**	.456***	0.024	0.134 ***	--

Note

Corrélations significatives : *p <.05, **p <.01, ***p <.001 avec N = 714

(1) Corrélations entre la spiritualité implicite et la fatigue. On ne trouve pas de corrélation significative entre le niveau de spiritualité implicite et la fatigue cependant la spiritualité est corrélée avec d'autres variables et la fatigue est elle aussi corrélée avec d'autres variables (Tableau 21).

(2) Corrélation entre la spiritualité implicite et les dimensions du bien-être subjectif. Le calcul des coefficients de corrélation montre que le niveau de spiritualité implicite varie dans le même sens que l'affectivité positive ($r = .182, p < .001$ avec $N = 714$) mais ne montre pas de corrélation significative avec le niveau d'affectivité négative (Tableau 21). Il existe un lien entre la spiritualité implicite et l'affectivité positive.

(3) Corrélations entre la spiritualité implicite et les variables du coping. Le calcul des coefficients de corrélation (Tableau 21) nous montre que le niveau de spiritualité implicite varie dans le même sens que les différentes formes de coping :

- le coping centré sur le problème ($r = .22, p < .001$ avec $N = 714$),
- le coping centré sur la recherche de soutien social ($r = .195, p < .001$ avec $N = 714$)
- le coping centré sur les émotions ($r = .116, p < .01$ avec $N = 714$).

La spiritualité implicite augmente en même temps que les différentes formes de coping. Ici on remarque qu'il existe une corrélation positive entre la spiritualité et le coping centré sur les émotions, ce qui n'était pas le cas dans la précédente étude. On peut se poser la question de savoir pour quelles raisons ces deux variables varient ici dans le même sens ? Est-ce que les pratiques religieuses et/ou les différentes formes de spiritualité peuvent avoir une incidence sur le choix de la stratégie de coping à utiliser ou bien est-ce que l'utilisation du coping centré sur les émotions intervient plus au début de la pathologie ou lors de la pose du diagnostic ? Ces hypothèses n'ont pas été testées ici. Ou encore, comme l'indiquent [Delelis et al. \(2011\)](#), « le coping centré sur les émotions pourrait, donc, porter sur ce qui n'a pas été modifié par des stratégies de régulation émotionnelles » (p. 477), l'utilisation de ces stratégies de régulation émotionnelles paraissant être liée aux différentes stratégies de coping mises en place lors de la confrontation à des situations émotionnelles.

(4) Corrélation entre la fatigue et l'affectivité. Les résultats montrent une corrélation négative entre affectivité positive et fatigue ($r = -.179, p < .001$ avec $N = 714$) et une corrélation positive entre affectivité négative et fatigue ($r = .413, p < .001$ avec $N = 714$). Il existe un lien entre le niveau d'affectivité et la fatigue. On peut penser que plus le niveau

de fatigue s'élève plus le niveau d'affectivité négative augmente et plus le niveau de fatigue augmente plus le niveau d'affectivité positive baisse (Tableau 21) ou alors plus le niveau d'affectivité positive augmente, plus le niveau de fatigue baisse et plus le niveau d'affectivité négative augmente plus le niveau de fatigue augmente.

(5) Corrélations entre la fatigue et les dimensions du coping. Le niveau de fatigue varie positivement avec le coping centré sur les émotions et négativement avec le coping centré sur le problème et le coping centré sur la recherche de soutien social (Tableau 21 ci-dessus).

Les calculs de corrélation nous donnent les résultats suivants : la fatigue varie positivement avec le coping centré sur les émotions ($r = .323, p < .001$ avec $N = 714$) et négativement avec le coping centré sur le problème ($r = -.195, p < .001$ avec $N = 714$). Dans une moindre mesure, la fatigue varie aussi négativement avec le coping centré sur la recherche de soutien social ($r = -.085, p < .05$ avec $N = 714$).

On remarque que les corrélations varient dans le même sens entre les stratégies de coping et l'affectivité négative ainsi qu'entre les stratégies de coping et la fatigue.

(6) Corrélation entre le coping et l'affectivité. L'affectivité positive est corrélée positivement avec le coping centré sur le problème ($r = .37, p < .001$ avec $N = 714$) et avec le coping centré sur la recherche de soutien social ($r = .262, p < .001$ avec $N = 714$) et négativement avec le coping centré sur les émotions ($r = -.119, p < .01$ avec $N = 714$). Inversement l'affectivité négative est corrélée négativement avec le coping centré sur le problème ($r = -.328, p < .001$ avec $N = 714$) et le coping centré sur la recherche de soutien social ($r = -.14, p < .001$ avec $N = 714$) et positivement avec le coping centré sur les émotions ($r = .456, p < .001$ avec $N = 714$) (Tableau 21). On retrouve le même type de corrélation que dans la première étude entre la satisfaction de vie et les différentes formes de coping.

(7) Corrélation avec l'âge. Les calculs de corrélation entre l'âge et les différentes variables montrent que l'âge est corrélé positivement avec la spiritualité ($r = .12, p < .01$ avec $N = 714$). En revanche, l'âge est corrélé négativement avec le coping centré sur les émotions ($r = -.18, p < .001$ avec $N = 714$) ainsi qu'avec l'affectivité positive ($r = -.10, p < .01$ avec $N = 714$) et l'affectivité négative ($r = -.12, p < .01$ avec $N = 714$). Il n'y a pas de corrélation significative entre l'âge et la fatigue ni entre l'âge et les autres modalités du coping (Tableau 22).

On retrouve aussi dans le Tableau 22 les corrélations vues plus haut.

Tableau 22

Corrélations entre l'âge et les variables spiritualité, bien-être, fatigue et coping

Variables	Age	Spiritualit	Affectivité positive	Affectivité négative	Fatigue	Coping problème	Coping soutien social	Coping émotion
Age	--							
Spiritualit	.119**	--						
Affectivité positive	-.098**	.182***	--					
Affectivité négative	-.12**	.034	-.116**	--				
Fatigue	-.037	.019	-.179***	.413***	--			
Coping problème	-.004	.22***	.37***	-.328***	-.195***	--		
Coping soutien social	-.009	.195***	.262***	-.14***	-.085*	.579***	--	
Coping émotion	-.184***	.116**	-.119**	.456***	.323***	.024	.134***	--

Note

Corrélations significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Pour cette étude, la spiritualité implicite est corrélée positivement avec la pratique religieuse ($r = .20$; $p < .001$).

Résumé des corrélations :

En résumé, la spiritualité implicite varie positivement avec l'affectivité positive et avec les différentes dimensions du coping. Pour ce qui concerne les dimensions « centré sur le problème » et « centré sur la recherche de soutien social », on observe une relation négative avec la fatigue. Ainsi, l'utilisation de ces deux stratégies est liée avec une meilleure affectivité et une moindre fatigue.

A l'inverse, le coping centré sur les émotions est corrélé positivement avec le niveau de fatigue et négativement avec l'affectivité positive. L'utilisation de cette dimension du coping est liée à un moins bon niveau d'affectivité ainsi qu'à plus de fatigue, ce qui va dans le sens de la littérature décrite plus haut. On observe aussi l'existence d'un lien entre la spiritualité et l'âge comme indiqué dans d'autres études (Bailly & al., 2011 ; Brandt & al., 2017) ainsi qu'entre la spiritualité et la pratique religieuse.

On aurait pu penser que l'âge pouvait aussi être corrélé avec la fatigue et il semble paradoxal qu'il soit corrélé à la fois à l'affectivité positive et à l'affectivité négative cependant comme les émotions interviennent dans l'affectivité globale et sont corrélées négativement avec l'âge, cela pourrait expliquer ces résultats.

Les calculs de régression vont permettre d'affiner les résultats précédents en lien avec la problématique et les hypothèses de départ, à savoir si les variables du coping et du bien-être subjectif pouvaient avoir un effet médiateur entre la spiritualité implicite et la fatigue.

2.1.2. Les régressions. Les calculs sont effectués avec les logiciels JASP (version 0.14) et SPSS (version 20).

(1) Régressions entre la spiritualité implicite et l'affectivité positive.

Tableau 23

Régression entre la spiritualité et l'affectivité positive

	Bêta	Erreur standard	t	p
Spiritualité affectivité positive	.18***	.04	4.94	<.001
Résumé	$F(1,712) = 24.38, p < .001, R^2 = .033$ et $R = .18$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

L'analyse de régression simple montre qu'une spiritualité élevée prédit une augmentation de l'affectivité positive chez les personnes atteintes de fibromyalgie avec $\beta = .18, F(1,712) = 24.38, p < .001, R^2 = .033$ (Tableau 23). Les résultats sont significatifs mais le modèle ne semble pas être robuste, la spiritualité explique 3.3 % de l'affectivité positive.

(2) Régressions entre la spiritualité implicite et les variables du copingRégression entre la spiritualité implicite et le coping centré sur le problème

Tableau 24

Régression entre la spiritualité et le coping centré sur le problème

	Bêta	Erreur standard	t	p
Spiritualité coping problème	.22***	.022	6.02	<.001
Résumé	$F(1,712) = 36.20, p < .001, R^2 = .05$ et $R = .22$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Une analyse de régression simple montre qu'une spiritualité élevée prédit une utilisation plus élevée de stratégies de coping centrées sur le problème chez les personnes atteintes de fibromyalgie avec $\beta = .22$, $F(1,712) = 36.20$, $p < .001$, $R^2 = .05$ (Tableau 24).

La spiritualité explique 5 % de l'utilisation des stratégies de coping centrées sur le problème. Le coefficient de régression est faiblement ajusté aux données. Les résultats du modèle sont significatifs même si le modèle ne semble pas être robuste.

Régression entre la spiritualité implicite et le coping centré sur la recherche de soutien social

Tableau 25

Régression entre la spiritualité et le coping centré sur la recherche de soutien social

	Bêta	Erreur standard	t	p
Spiritualité coping soutien social	.20***	.02	5.30	<.001
Résumé	$F(1,712) = 28.04, p < .001, R^2 = .04$ et $R = .20$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

L'analyse de régression montre une relation significative entre la spiritualité et le coping centré sur la recherche de soutien social avec $\beta = .20$, $F(1,712) = 28.04$, $p < .001$, $R^2 = .04$ (Tableau 25).

Là encore le coefficient de régression $R = .20$ est faiblement ajusté aux données mais les résultats sont significatifs, la spiritualité explique 4 % du coping centré sur la recherche de soutien social.

Régression entre la spiritualité implicite et le coping centré sur les émotions

Tableau 26

Régression entre la spiritualité et le coping centré sur les émotions

	Bêta	Erreur standard	t	p
Spiritualité coping émotion	.12**	.02	3.12	<.01
Résumé	$F(1,712) = 9.76$ avec $p < .01$, $R^2 = .014$ et $R = .12$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

L'analyse de régression nous donne $\beta = .12$, $F(1,712) = 9.76$ avec $p < .01$, $R^2 = .014$ (Tableau 26). Le coefficient de régression $R = .12$ est faiblement ajusté aux données. Les résultats du modèle sont significatifs même si le modèle ne semble pas être robuste, la spiritualité explique 1.4 % de l'utilisation du coping centré sur les émotions, ce qui est très faible.

(3) Régressions entre le coping et la fatigue.Régression entre le coping centré le problème et la fatigue

Tableau 27

Régression entre le coping centré sur le problème et la fatigue

	Bêta	Erreur standard	t	p
Coping problème fatigue	-.20***	.14	-5.3	<.001
Résumé	$F(1,712) = 28.06$, $p < .001$, $R^2 = .04$ et $R = .20$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

L'analyse de régression indique un effet du coping centré sur le problème sur la fatigue avec $\beta = -.20$, $F(1,712) = 28.06$, $p < .001$ et $R^2 = .04$. L'utilisation du coping centré sur le problème par les personnes atteintes de fibromyalgie prédit une baisse du ressenti de fatigue. Les résultats sont significatifs même si le modèle ne semble pas robuste. Le coping centré sur le problème agit pour 4 % sur la réduction du ressenti de fatigue (Tableau 27).

Régression entre le coping centré la recherche de soutien social et la fatigue

Tableau 28

Régression entre le coping centré sur la recherche de soutien social et la fatigue

	Bêta	Erreur standard	t	p
Coping soutien social fatigue	-0.09*	.12	-2.3	<.05
Résumé	$F(1,712) = 5.24, p < .001, R^2 = .007$ et $R = .09$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Dans ce cas, les calculs indiquent bien que la régression est significative entre ces deux variables avec $\beta = -.09$, $F(1,712) = 5.24$, $p < .05$ et $R^2 = .007$. Cependant les coefficients sont tellement faibles que l'effet du coping centré sur la recherche du soutien social paraît négligeable avec $R = .09$ (Tableau 28), il expliquerait moins de 1 % d'un moindre ressenti de fatigue.

Régression entre le coping centré sur les émotions et la fatigue

Tableau 29

Régression entre le coping centré sur les émotions et la fatigue

	Bêta	Erreur standard	t	p
Coping émotion fatigue	.32***	.13	9.11	<.001
Résumé	$F(1,712) = 83.00, p < .001, R^2 = .10$ et $R = .32$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

L'analyse de régression simple montre que l'utilisation du coping centré sur les émotions par les personnes atteintes de fibromyalgie prédit une augmentation du ressenti de fatigue avec $\beta = .32$, $F(1,712) = 83.00$, $p < .001$ et $R^2 = .10$. Le coping centré sur les émotions agit pour 10 % sur le ressenti de fatigue (Tableau 29). Le modèle est faiblement ajusté aux données.

(4) Régressions entre l'affectivité positive et la fatigue.

Tableau 30

Régression entre l'affectivité positive et la fatigue

	Bêta	Erreur standard	t	p
Affect positif fatigue	-.18***	.04	-4.87	<.001
Résumé	$F(1,712) = 23.67, p < .001, R^2 = .03$ et $R = .18$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

L'analyse de régression simple montre que l'affectivité positive prédit un moindre ressenti de fatigue avec $\beta = .179$, $F(1,712) = 23.67$, $p < .001$ et $R^2 = .03$. L'affectivité positive agit pour 3 % sur le ressenti de fatigue (Tableau 30). Le modèle est faiblement ajusté aux données.

(5) Régressions entre l'âge et les différentes variablesEntre l'âge et la spiritualité implicite

Tableau 31

Régression entre l'âge et la spiritualité implicite

	Bêta	Erreur standard	t	p
Age spiritualité	.12**	.04	3.18	<.01
Résumé	$F(1,704) = 10.13, p < .01, R^2 = .014$ et $R = .12$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Les calculs de régression nous confirment un résultat significatif entre l'âge et la spiritualité avec $\beta = .12$, $F(1,704) = 10.13$, $p < .01$ et $R^2 = .014$. Cependant le modèle est très faiblement ajusté aux données avec $R = .12$ (Tableau 31). L'avancée en âge expliquerait 1.4 % de la spiritualité.

Entre l'âge et le coping centré sur les émotions

Tableau 32

Régression entre l'âge et le coping centré sur les émotions

	Bêta	Erreur standard	t	p
Age coping émotions	-.18***	.02	-4.97	<.001
Résumé	$F(1,704) = 24.68, p < .001, R^2 = .034$ et $R = .18$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Les calculs de régression nous confirment un résultat significatif entre l'âge et le coping centré sur les émotions avec $\beta = -.18$, $F(1,704) = 24.68$, $p < .001$ et $R^2 = .034$. Cependant le modèle est très faiblement ajusté aux données avec $R = .18$ (Tableau 32). L'avancée en âge expliquerait 3.4 % d'une moindre utilisation du coping centré sur les émotions.

Entre l'âge et l'affectivité positive

Tableau 33

Régression entre l'âge et l'affectivité positive

	Bêta	Erreur standard	t	p
Age affectivité positive	-.10**	.04	-2.61	<.01
Résumé	$F(1,704) = 6.82$, $p < .01$, $R^2 = .01$ et $R = .10$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Les calculs de régression nous confirment un résultat significatif entre l'âge et l'affectivité positive avec $\beta = -.10$, $F(1,704) = 6.82$, $p < .01$ et $R^2 = .01$. Cependant le modèle est très faiblement ajusté aux données avec $R = .10$ (Tableau 33). L'avancée en âge expliquerait 1 % d'une moindre affectivité positive.

Entre l'âge et l'affectivité négative

Tableau 34

Régression entre l'âge et l'affectivité négative

	Bêta	Erreur standard	t	p
Age affectivité négative	-.12***	.08	-3.21	<.001
Résumé	$F(1,704) = 10.31$, $p < .001$, $R^2 = .014$ et $R = .12$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Les calculs de régression nous confirment un résultat significatif entre l'âge et l'affectivité négative avec $\beta = -.12$, $F(1,704) = 10.31$, $p < .001$ et $R^2 = .014$. Cependant le modèle est très faiblement ajusté aux données avec $R = .12$ (Tableau 34). L'avancée en âge expliquerait 1.4 % d'une moindre affectivité négative.

Plus les personnes avancent en âge et moins elles sont dans l'affectivité positive et/ou négative, ce résultat va dans le même sens que le précédant si on considère que les affects se rapprochent des émotions.

Entre l'âge et la pratique religieuse

Tableau 35

Régression entre l'âge et la pratique religieuse.

	Bêta	Erreur standard	t	p
Age pratique religieuse	.12**	.4	3.18	<.01
Résumé	$F(1,704) = 10.13, p < .01, R^2 = .014$ et $R = .12$			

Note

Régressions significatives : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Les calculs de régression nous confirment un résultat significatif entre l'âge et la pratique religieuse avec $\beta = -.12$, $F(1,704) = 10.13$, $p < .01$ et $R^2 = .014$. Cependant le modèle est très faiblement ajusté aux données avec $R = .12$ (Tableau 35). L'avancée en âge expliquerait 1.4 % de la pratique religieuse.

Résumé des régressions :

On observe qu'une spiritualité élevée prédit une augmentation de l'affectivité positive (HO 1) ainsi qu'une augmentation des stratégies de coping centré sur le problème (HO 4) et de stratégies de coping centré sur la recherche de soutien social (HO 5). Les résultats sont significatifs même si le modèle ne semble pas robuste au vu des valeurs prédictives. De la même manière, les différentes dimensions du coping ont un effet prédictif plutôt positif sur la fatigue en ce qui concerne les dimensions « centré sur le problème » (HO 7) et « centré sur la recherche de soutien social » (HO 8) et à l'inverse plutôt négatif en ce qui concerne la dimension « centré sur les émotions » (HO 9), cependant pour l'utilisation du coping centré sur les émotions les valeurs sont très faibles et pourraient s'expliquer par le postulat émit plus haut qu'un niveau de spiritualité plus élevé permettrait une meilleure gestion des émotions et donc un moindre recours à l'utilisation d'un coping centré sur les émotions au bénéfice des deux autres formes de coping. De plus un niveau plus élevé d'affectivité positive prédit un moindre niveau de fatigue (HO 10). La relation entre l'âge et la pratique religieuse est confirmée, plus les personnes avancent en âge et plus la ou les pratiques religieuses existent.

Au vu des résultats précédents, on peut se demander si le coping et l'affectivité positive peuvent jouer le rôle de médiateur entre la spiritualité et la fatigue (Figure19).

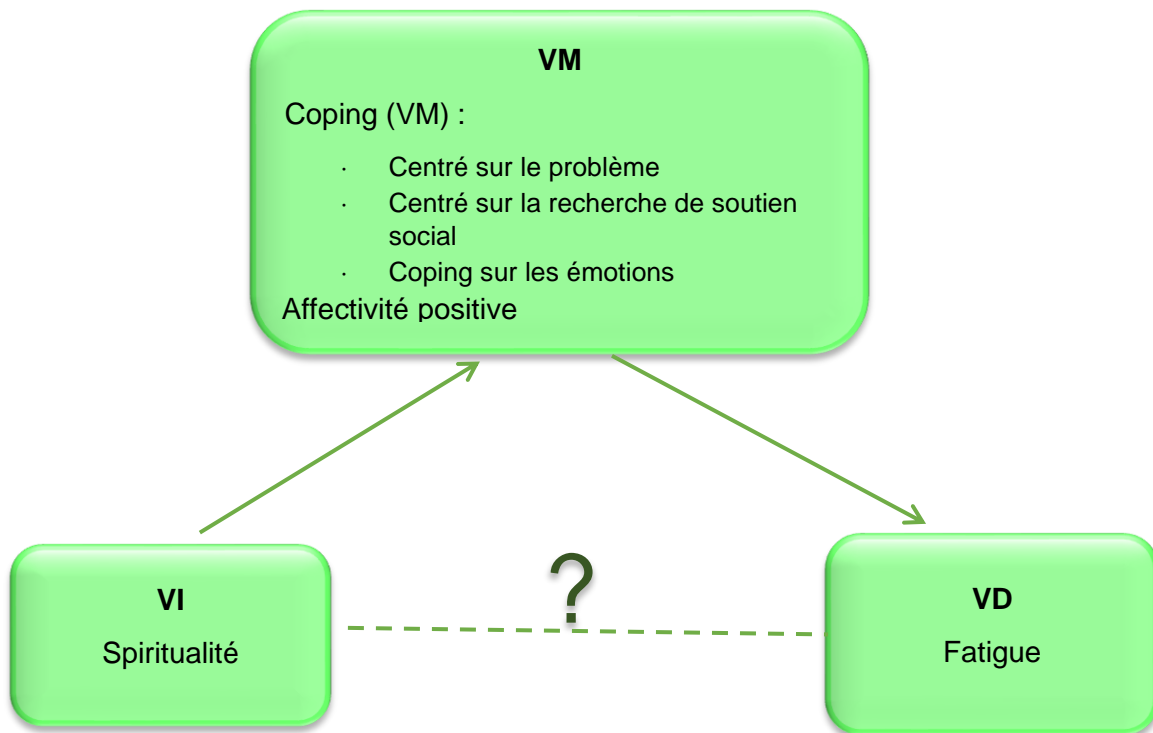


Figure 19 : Les variables du coping et la variable affectivité positive ont-elles un rôle de médiateur entre la spiritualité et la fatigue ?

En partant des résultats précédents et de l'hypothèse générale qui suppose que les personnes atteintes de fibromyalgie ayant un niveau de spiritualité élevé gèrent différemment la maladie que les personnes atteintes de fibromyalgie avec un niveau de spiritualité plus faible, on peut opérationnaliser les hypothèses de médiation comme suit :

Hypothèse opérationnelle de médiation 1 : on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur le ressenti de fatigue des personnes atteintes de fibromyalgie via le coping centré sur le problème.

Hypothèse opérationnelle de médiation 2 : on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur le ressenti de fatigue des personnes atteintes de fibromyalgie via le coping centré sur la recherche de soutien social.

Hypothèse opérationnelle de médiation 3 : on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur le ressenti de fatigue des personnes atteintes de fibromyalgie via l'affectivité positive.

Hypothèse opérationnelle de médiation 4 : on s'attend à un effet négatif de la spiritualité sur le ressenti de fatigue via le coping centré sur les émotions.

2.1.3. Les calculs de médiations. Comme dans la première étude, les calculs sont exécutés avec le logiciel SPSS 20 macro PROCESS (Hayes, 2013³⁴), procédé qui permet de tester des médiations entre variables. Pour rappel, l'analyse de régression se pratique en deux temps : la spiritualité implicite (VI) prédit le coping (VM) puis le coping prédit la fatigue (VD) ; la spiritualité implicite (VI) prédit l'affectivité positive (VM) puis l'affectivité positive prédit la fatigue (VD). La méthode fournit des intervalles de confiance pour les effets indirects qui ne doivent pas contenir de zéro pour être significatifs. Ici aussi les données ont été standardisées pour suivre une loi Normale et un rééchantillonnage effectué pour corriger les biais des intervalles de confiance (bootstrap = 5000 ; niveau de confiance = 95 %). Le diagramme statistique du modèle 4 de Hayes est présenté Figure 10.

Pour cette analyse complémentaire, on considère la spiritualité implicite comme VI et la fatigue comme VD. Le coping centré sur le problème, le coping centré sur la recherche de soutien social, le coping centré sur les émotions et l'affectivité positive deviennent des variables médiatrices dont on va tester l'effet.

2.1.4. Les effets de la spiritualité implicite sur la fatigue. Précédemment on avait trouvé qu'il existait une régression significative entre la spiritualité et l'affectivité positive, la spiritualité expliquant 3.3 % de l'affectivité positive ainsi qu'entre la spiritualité et les différentes dimensions du coping. Pour cette analyse complémentaire on utilise toujours la spiritualité implicite comme VI et la fatigue comme VD. Les dimensions de coping ainsi que l'affectivité positive sont testées comme variables médiatrices.

(1) Le coping centré sur le problème comme variable médiatrice.

Tableau 36

Résultat avec ZProblème comme variable médiatrice et la spiritualité implicite (VI)

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.07	.07
ZSpiritualité	.22***	.04	6.02	.0000	.15	.30
Résumé du modèle	$F(1.711) = 36.20, p < .0000, R^2 = .05, R = .22$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Dans un premier temps on observe une régression significative entre la spiritualité et le coping centré sur le problème ($\beta = .22, p < .0000$). Ce résultat montre qu'il existe un effet positif entre la spiritualité implicite et le coping centré sur le problème avec

³⁴ <http://www.afhayes.com/>

$F(1.711) = 36.20$, $p < .0000$, $R^2 = .05$, $R = .22$ (Tableau 36). La spiritualité explique ici 5 % du coping centré sur le problème comme précédemment.

Tableau 37

Résultat avec ZProblème comme variable médiatrice et la fatigue (VD)

Modèle	Coefficient	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.07	.07
ZProblème	-.21***	.04	-5.56	.0000	-.28	-.14
ZSpiritualité	.07	.04	1.74	.0826	-.008	.14
Résumé du modèle	$F(1.710) = 15.58$, $p < .0000$, $R^2 = .04$, $R = .20$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

La deuxième étape de calcul montre une régression significative inversée entre le coping centré sur le problème et la fatigue ($\beta = -.21$, $p < .0000$). Le coping centré sur le problème agit pour 4 % sur un moindre ressenti de fatigue avec $F(1.710) = 15.58$, $p < .0000$, $R^2 = .04$, $R = .20$ (Tableau 37).

Tableau 38

Effet direct et effet indirect de la spiritualité implicite sur la fatigue via le coping centré sur le problème

	Effet	Boot SE	Borne inf.	Borne sup.
ZProblème effet indirect	-.05*	.01	-.08	-.02
ZProblème effet direct	.07	.04	-.008	.14

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

La troisième étape montre un effet indirect inversé entre la spiritualité implicite et la fatigue (Tableau 38 : IE = $-.05$, SE = $.01$ avec intervalle de confiance 95 % qui n'inclut pas zéro [CI] = $[-.08, -.02]$). Il n'y a pas d'effet direct, l'intervalle de confiance incluant zéro, la médiation est totale. Un niveau de spiritualité élevé permettra un moindre niveau de fatigue via l'utilisation du coping centré sur le problème (Figure 20).

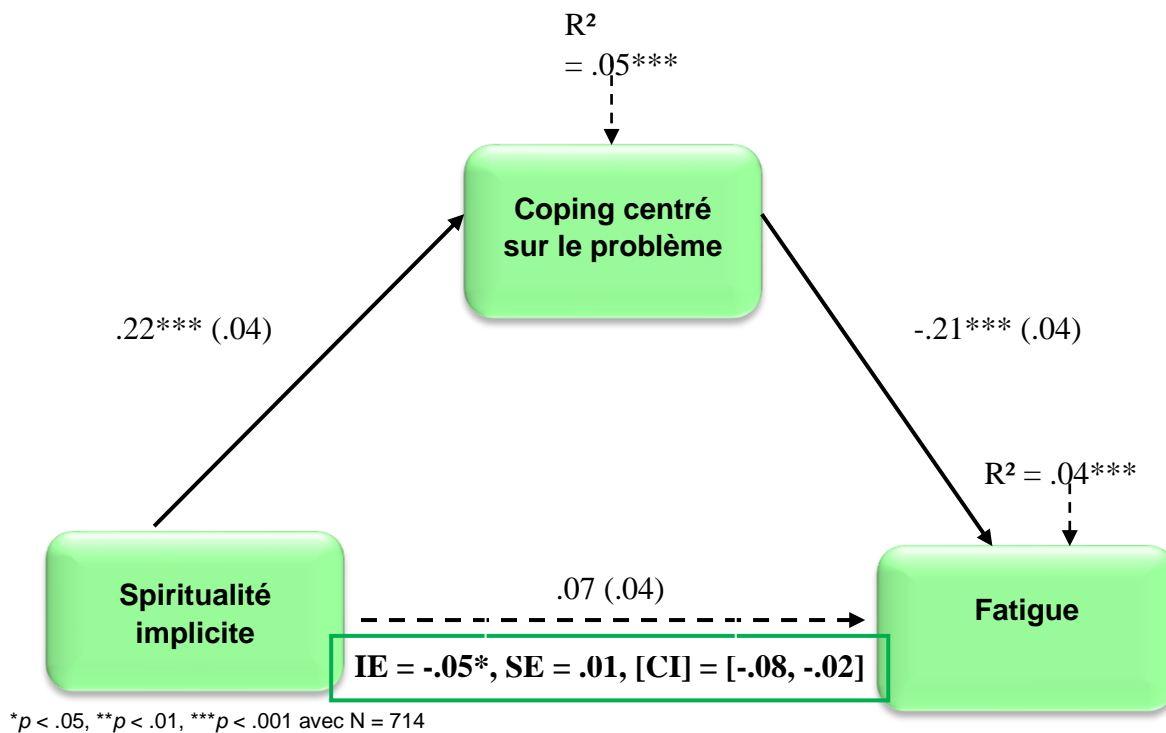


Figure 20 : Diagramme statistique de l'effet indirect de la spiritualité implicite sur la fatigue via le coping centré sur le problème.

(2) Le coping centré sur la recherche de soutien social comme variable médiatrice.

Tableau 39

Résultat avec ZSoutien social comme variable médiatrice et la spiritualité implicite

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.07	.07
ZSpiritualité	.20***	.04	5.3	.0000	.12	.27
Résumé du modèle	$F(1,711) = 28.04, p < .0000, R^2 = .04, R = .19$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

On observe une régression significative entre la spiritualité implicite et le coping centré sur la recherche de soutien social ($\beta = .20, p < .0000$). Il existe un effet positif entre la spiritualité implicite et la recherche de soutien social avec $F(1,711) = 28.04, p < .0000, R^2 = .04, R = .19$ (Tableau 39). Comme précédemment, la spiritualité explique 4 % de l'utilisation du coping centré sur la recherche de soutien social.

Tableau 40

Résultat avec ZSoutien social comme variable médiatrice et la fatigue (VD)

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.07	.07
ZSoutien social	-.09*	.04	-2.44	.0151	-.17	-.02
ZSpiritualité	.04	.04	.98	.3256	-.04	.11
Résumé du modèle	$F(2.710) = 3.10, p < .05, R^2 = .01, R = .09$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Entre le coping centré sur la recherche de soutien social et la fatigue on trouve une régression significative inversée ($\beta = -.09, p = .015$; Tableau 40). Les résultats sont significatifs cependant le modèle est très faiblement ajusté aux données avec $R = .09$. Le coping centré sur la recherche de soutien social n'explique qu'1 % d'un moindre ressenti de fatigue avec $F(2.710) = 3.10, p < .05, R^2 = .01, R = .19$.

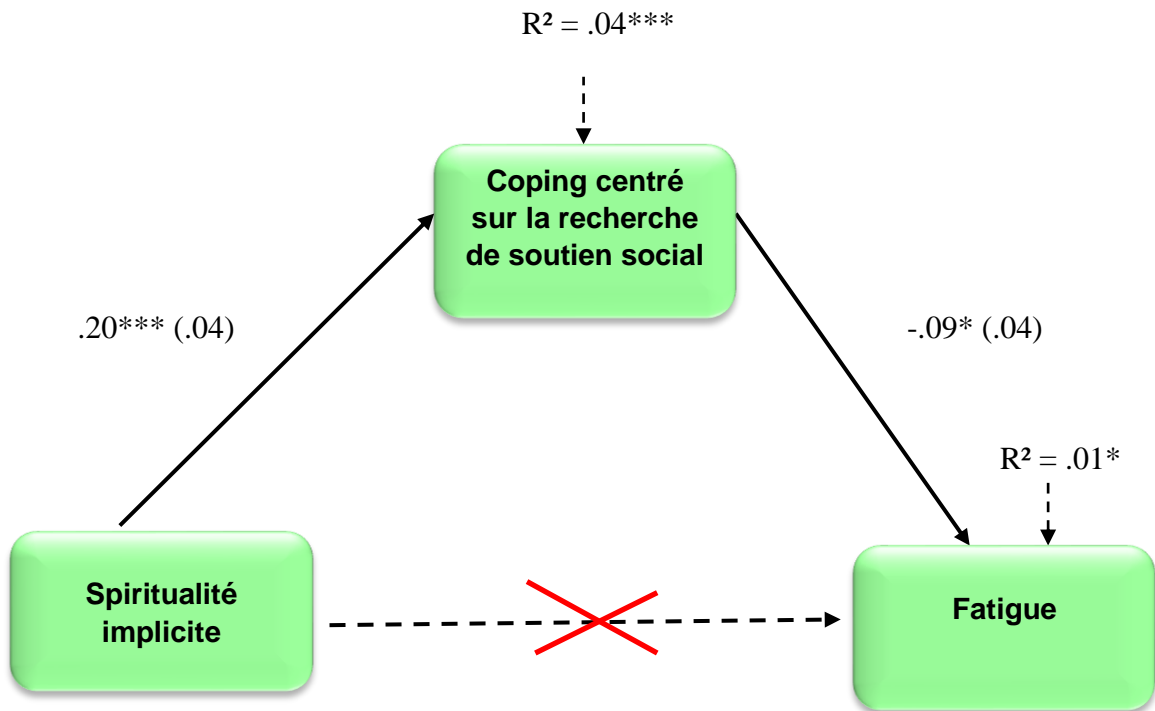
Tableau 41

Effet direct et effet indirect de la spiritualité implicite sur la fatigue via le coping centré sur la recherche de soutien social

	Effet	Boot SE	Borne inf.	Borne sup.
ZSoutien Social effet indirect	-.02	.01	-.04	.0001
ZSoutien Social effet direct	.04	.04	-.04	.11

On n'observe pas d'effet indirect de la spiritualité sur la fatigue³⁵ via le coping centré sur la recherche de soutien social (Tableau 41) : IE = -.02, SE = .01 avec intervalle de confiance 95 % qui inclut zéro [CI] = [-.04, .0001]. Le modèle est très faiblement ajusté aux données (Figure 21).

³⁵ **Remarque** : avant la standardisation, l'échantillon montrait qu'il existait un lien indirect entre la spiritualité et la fatigue via la recherche de soutien social. Après la standardisation des résultats, il n'y a plus d'effet indirect, on ne peut donc pas généraliser les résultats. Des recherches complémentaires pourraient apporter des précisions.



Note
 $*p < .05$, $**p < .01$, $***p < .001$ avec $N = 714$

Figure 21 : Diagramme statistique de l'effet de la spiritualité implicite sur la fatigue via le coping centré sur la recherche de soutien social.

(3) Le coping centré sur les émotions comme variable médiatrice

Tableau 42

Résultat avec ZEmotion comme variable médiatrice et la spiritualité implicite (VI)

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.07	.07
ZSpiritualité	.12**	.04	3.12	.0019	.04	.19
Résumé du modèle	$F(1,711) = 9.76, p < .002, R^2 = .014, R = .12$					

Note
 $*p < .05$, $**p < .01$, $***p < .001$ avec $N = 714$

Pour ce qui concerne la variable médiatrice coping centré sur les émotions, les calculs montrent une régression significative avec la spiritualité ($\beta = .12, p = .0019$). Il existe une relation positive entre la spiritualité implicite et le coping centré sur les émotions avec $F(1,711) = 9.76, p < .002, R^2 = .014, R = .12$ (Tableau 42). On retrouve les mêmes résultats que précédemment, la spiritualité explique 1.4 % de l'utilisation du coping centré sur les émotions avec un modèle faiblement ajusté aux données.

Tableau 43 :

Résultat avec ZEmotion comme variable médiatrice et la fatigue (VD)

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.07	.07
ZEmotion	.33***	.04	9.105	.0000	.26	.40
ZSpiritualité	-.018	.04	-.515	.61	-.09	.05
Résumé du modèle	$F(2.710) = 41.59, p < .0000, R^2 = .10, R = .32$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

On trouve une régression significative entre le coping centré sur les émotions et la fatigue ($\beta = .33, p < .0000$). Le coping centré sur l'émotion agit pour 10 % sur le ressenti de la fatigue avec $F(2.710) = 41.59, p < .0000, R^2 = .10, R = .32$ (Tableau 43).

Tableau 44 :

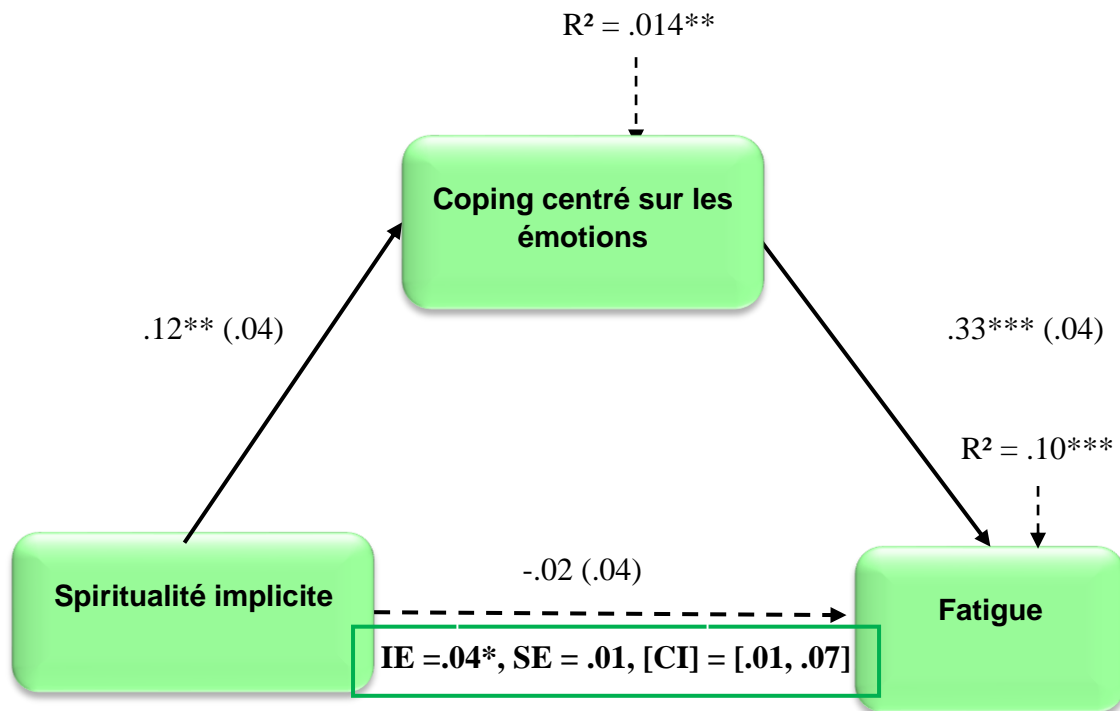
Effet direct et effet indirect de la spiritualité implicite sur la fatigue via le coping centré sur les émotions

	Effet	Boot SE	Borne inf.	Borne sup.
ZEmotion effet indirect	.04*	.01	.01	.07
ZEmotion effet direct	-.02	.04	-.09	.05

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Il existe ici aussi un effet indirect de la spiritualité sur la fatigue via le coping centré sur les émotions et les variables varient dans le même sens (Tableau 44, Figure 22 : IE = .04, SE = .01 avec intervalle de confiance 95 % qui n'inclut pas zéro [CI] = [.01, .07]). On n'observe pas d'effet direct, l'intervalle de confiance incluant zéro, la médiation est totale. Avec l'utilisation du coping centré sur les émotions, on observe une augmentation de la fatigue.



Note
 * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Figure 22 : Diagramme statistique de l'effet indirect de la spiritualité implicite sur la fatigue via le coping centré sur les émotions.

(4) L' affectivité positive comme variable médiatrice

Tableau 45

Résultat avec Zaffectivité positive comme variable médiatrice et la spiritualité implicite

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.00	1.0000	-.07	.07
ZSpiritualité	.18***	.04	4.94	.0000	.11	.25
Résumé du modèle	F(1,711) = 24.38, $p < .0000$, $R^2 = .033$, $R = .18$					

Note
 * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Pour ce qui concerne la variable médiatrice affectivité positive, les calculs montrent une régression significative avec la spiritualité ($\beta = .18$, $p < .0000$). Il existe une relation positive entre la spiritualité implicite et l'affectivité positive avec $F(1,711) = 24.38$, $p < .0000$, $R^2 = .033$, $R = .18$ (Tableau 45). On retrouve les mêmes résultats que précédemment, la spiritualité explique 3.3 % de l'utilisation de l'affectivité positive avec un modèle faiblement ajusté aux données.

Tableau 46

Résultat avec ZaffectP comme variable médiatrice et la fatigue (VD)

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.04	.0000	1.0000	-.07	.07
ZaffectP	-.19***	.04	-5.05	.0000	-.26	-.12
ZSpiritualité	.05	.04	1.44	.15	-.02	.13
Résumé du modèle	$F(2.709) = 12.88, p < .0000, R^2 = .035, R = .19$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

On trouve une régression significative entre l'affectivité positive et la fatigue ($\beta = -.19, p < .0000$). L'affectivité positive agit pour 3.5 % sur le ressenti de la fatigue avec $F(2.709) = 12.88, p < .0000, R^2 = .35, R = .19$ (Tableau 46).

Tableau 47

Effet direct et effet indirect de la spiritualité implicite sur la fatigue via l'affectivité positive

	Effet	Boot SE	Borne inf.	Borne sup.
ZAffectP effet indirect	-.04*	.01	-.06	-.01
ZAffectP effet direct	.05	.04	-.02	.13

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 714$

Il existe ici aussi un effet indirect de la spiritualité sur la fatigue via l'affectivité positive et les variables varient en sens inverse (Tableau 47, Figure 23 : IE = -.04, SE = .01 avec intervalle de confiance 95 % qui n'inclut pas zéro [CI] = [-.06, -.01]). On n'observe pas d'effet direct, l'intervalle de confiance incluant zéro, la médiation est totale. Avec l'utilisation de l'affectivité positive on observe une diminution de la fatigue, le modèle est cependant faiblement ajusté aux données.

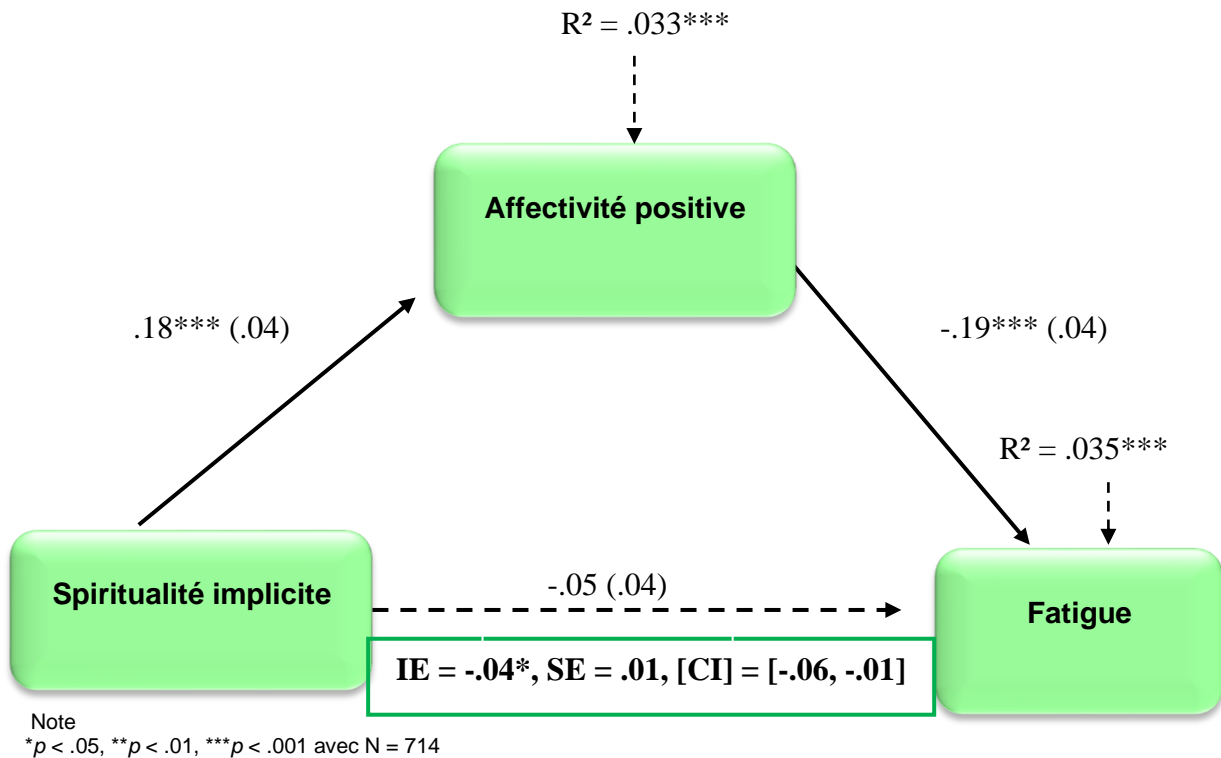


Figure 23: Diagramme statistique de l'effet indirect de la spiritualité implicite sur la fatigue via l'affectivité positive.

Résumé des confirmations des effets médiateurs :

En résumé, la spiritualité implicite a des effets indirects bénéfiques sur la fatigue via le coping centré sur le problème (HOM 1) et l'affectivité positive (HOM 3) même si ce dernier effet est très faible, il est significatif. En revanche, la dimension « recherche de soutien social » n'a pas d'effet médiateur entre la spiritualité implicite et la fatigue. La dimension « centré sur les émotions » a un effet médiateur délétère sur la fatigue (HOM 4). L'hypothèse opérationnelle de médiation qui supposait que le coping centré sur la recherche de soutien social pouvait avoir un rôle de médiateur entre la spiritualité implicite et la fatigue (HOM 2) n'est pas validée.

2.1. Etude qualitative

A la fin du questionnaire, les personnes étaient libres de laisser un commentaire et c'est à partir de ces commentaires qu'est effectuée l'analyse ci-dessous (Annexe H). Les résultats donnent une idée de ce que pensent les personnes étant donné que chacun des commentaires est recueilli à un moment donné sur ce qui préoccupe la personne à ce moment précis et non sur l'ensemble de ce qu'elle pense de la maladie, ses effets, sa prise

en charge... Cependant en recoupant l'ensemble des réflexions il est possible de faire ressortir plusieurs ressentis.

Une analyse thématique manuelle a été effectuée pour l'analyse des réponses afin d'en extraire les informations revenant le plus souvent. Sur l'ensemble des témoignages récupérés, on peut dégager huit thèmes qui reviennent le plus souvent : maladie (qui inclut handicap, fatigue, souffrance), traitement (traitement classique versus alternatif), solitude, reconnaissance (qui inclut, abandon, déni, non écoute, non reconnaissance), spiritualité (qui inclut sens de la vie, amour, travail sur soi, force de vie), psychologie (qui inclut mal être, déprime, hypersensibilité, culpabilité, suicide), questionnaire (difficulté), remerciements (pour enfin prendre en compte cette pathologie). Le comptage est fait à la fois sur le nombre d'occurrence de mots et sur le nombre de personnes qui ont donné leur ressenti sur l'un ou l'autre des thèmes. « Reconnaissance » est groupé avec « Remerciements » car le fait d'être reconnu par le biais de cette étude équivaut à un « merci » de la part de certaines personnes. Le comptage est fait sur le nombre de personnes qui ont donné leur ressenti sur l'un ou l'autre des deux thèmes. Il reste sept classes de mots qui semblent être les plus significatives pour ce recueil (Tableau 48).

Tableau 48

Pourcentage d'occurrences et de personnes dans chacune des classes de mots retenues.

Intitulé des classes	Nbre occurrences	%	Nbre personnes	%
Maladie	157	40 %	81	50.94 %
Psychologie	66	16.8 %	48	30.2 %
Reconnaissance	60	15.27 %	38	23.9 %
Questionnaire	28	7.12 %	22	13.84 %
Spiritualité	34	8.65 %	21	13.2 %
Traitement	34	8.65 %	16	10.06 %
Solitude	14	3.6 %	10	6.29 %
Nombre de personnes ayant laissé un commentaire			159	
Nombre total d'occurrences			393	

Sur 159 personnes ayant laissé un commentaire 50.94 % s'expriment sur la maladie en indiquant les difficultés rencontrées, la grande souffrance, l'épuisement qui ressort aussi bien physiquement que psychologiquement à travers le manque d'écoute et/ou de reconnaissance, le « parcours du combattant », et le peu de solutions qui leur sont proposées. On trouve trente-huit personnes (23.9 %) qui indiquent l'importance de

faire reconnaître cette maladie par le plus grand nombre y compris par le corps médical. Ces personnes se plaignent de ne pas être écoutées et comprises à la hauteur de leurs souffrances et même parfois de ne pas être crues. Presque un tiers des réponses (30.2 %) ont été regroupées sous le terme « psychologie », non pas parce que cette maladie aurait selon certains des origines psychologiques mais parce qu'elle engendre divers symptômes et/ou diverses pensées, émotions qui viennent s'ajouter aux souffrances physiques. Ces personnes indiquent qu'elles ne sont pas malades parce qu'elles sont déprimées mais qu'elles finissent par déprimer parce qu'elles sont malades et certaines parlent même de la mort comme d'une délivrance. Elles décrivent aussi une grande sensibilité. Certaines personnes ont trouvé une aide avec une approche psychologique mais regrettent qu'elle ne soit pas remboursée, d'autres s'y refusent car cette maladie « n'est pas dans leur tête ». La spiritualité, qui est au cœur de cette étude, n'a pas suscité les mêmes rejets que dans l'étude précédente puisque le mot « spiritualité » n'y figurait pas et donc ne regroupe pas les mêmes mots. Elle transparait pour vingt et une personnes (13.2 %) au travers du travail sur soi, de la force de vie, de l'amour des proches, de la bienveillance, de questions existentielles et aussi au travers de la religion pour quelques personnes. Cependant quelques personnes qui ont remarqué le côté spirituel du questionnaire, bien qu'implicite, l'ont trouvé un peu déroutant : « quel lien entre la maladie et la spiritualité ? » ou « pourquoi faites-vous un lien entre la maladie et la spiritualité ? ». Si seulement seize personnes (10.6 %) se sont exprimées sur le traitement il semble cependant important de signaler que toutes se plaignent que la plupart des traitements qui leur font du bien ne sont pas pris en charge. Toutes les personnes qui peuvent se payer un traitement alternatif comme : des médecines dites douces, de la balnéothérapie, de la sophrologie, du yoga, de l'hypnose, des cures... y trouvent un certain réconfort voire une nette amélioration. Certaines personnes regrettent de ne pas y avoir accès plus souvent et même pas du tout pour des raisons financières. Beaucoup ne travaillent plus du fait de leur handicap, de la fatigue, des douleurs intenses. Certaines personnes indiquent le côté lourd, invalidant et pas toujours très efficace des traitements classiques avec aussi des effets secondaires désagréables. La solitude pèse pour dix personnes (6.29%) ayant laissé un commentaire. vingt-deux personnes (13.84 %) ont trouvé le questionnaire difficile, trop vague... ce chiffre cache un peu la réalité car seulement 714 personnes sur 1211 (58.95 %) ont complété le questionnaire en totalité, les autres ont abandonné en cours de route ou ont laissé des pans entiers du questionnaire sans réponse. Est-ce dû à sa longueur ou à la difficulté de répondre à certaines questions ? Le Tableau 49 montre tous les mots associés à ces thèmes et donne un résumé de ce que les personnes ont dit dans leurs commentaires.

Tableau 49
Analyse du corpus des commentaires

Mots et mots associés	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Maladie			
Maladie, malade, symptômes	32		Maladie invisible, sournoise, insidieuse.
Multi pathologie	4		Maladie complexe.
Handicap, handicapé, handicapant(e), invalide, invalidant(e), empêche de vivre, marcher, travailler, existence presque végétative, fauteuil roulant	25	157	Empêche de vivre à 100%, problèmes de mobilité. Corps lourd, douloureux. Douleurs continues, insupportables.
Epuisante, épuisé(e), fatigante, fatigue, fatigué(e).	31		
Souffrir, souffrance, douleur, douloureux, dur, mal	65		
Traitement			
Traitements classiques	11	34	Traitements parfois lourds. Pas toujours efficaces, les douleurs sont toujours présentes. Des effets secondaires parfois graves, fatigue supplémentaire. Certains renoncent à prendre ces médicaments. Indiquent qu'il n'y a pas de spécialiste pour cette maladie et que les médecins sont souvent démunis quant au choix d'un traitement.
Traitements alternatifs, médecines douces, cures thermales, balnéo, nutrition, yoga, kiné...	23		Les malades se plaignent que la plupart de ces traitements ne soient pas remboursés ou trop peu. Tous les commentaires vont dans le sens d'une efficacité de ces traitements dans la prise en charge de la maladie et sans effets secondaires. Déplorent de devoir faire des choix au regard des coûts.

Mots et mots associés (suite 1)	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Solitude			
Sentiment de solitude, seul(e), isolement	14	14	Seul(e) face à la maladie. Souffre en cachette.
Reconnaissance			
Non reconnaissance, connaître, mal connue, inconnue, mal écouté, incompris, dénié, invisible, abandonné(e)	44	44	Beaucoup se plaignent que cette maladie ne soit pas reconnue, on leur dit souvent que c'est dans leur tête que tout se passe. « Je n'invente rien » ; « Mon généraliste pense que c'est psychiatrique » Ils ne se sentent pas pris au sérieux. Aussi bien par la famille que par le corps médical ou la médecine du travail. Difficile. La prise en charge varie beaucoup d'un département à l'autre (Travail, CPAM) et d'un médecin à l'autre. Ils demandent à être écouté.
Spiritualité			
Spirituel(le), spirituellement, croyances, mystique, religion	13		Pas beaucoup de remarques sur le côté spirituel du questionnaire. <u>Côté positif</u> : « j'ai trouvé un sens à ma vie... j'ose dire merci ». « Grâce à ma religion, mon esprit s'éloigne des troubles ». « Je suis agréablement surprise que vous ayez pris en compte la notion d'Univers, les liens énergétiques familiaux et humains, la mémoire cellulaire, les émotions, l'interconnexion énergétique avec les autres. »
Sens de la vie, force de vie, questions existentielles, bienveillance, vivre positivement, changer, entouré(e) d'amour, travail sur soi	20	34	<u>Côté moins positif</u> : « pas facile de se sentir connecté au monde, d'ouvrir les bras quand le corps souffre ». Univers sectaire, le spirituel est associé à des études sur les anxieux, dépressifs, suicidaires. <u>Confusion et/ou incompréhension</u> : pourquoi relier la fibro à la croyance ou au mystique ? la fibro n'est pas due à la spiritualité. La spiritualité est une conséquence de la douleur pour trouver quelque chose à se raccrocher.
Secte, sectaire	1		

Mots et mots associés (suite 2)	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Psychologie			Envie d'en finir, recherche une délivrance. « Je ne fais plus partie du monde des vivants ». « Je n'en peux plus ». Lassitude. Plus envie de se battre. « Votre étude va mettre en avant le fait que notre corps n'est plus sous notre contrôle quoi qu'on fasse » Tout n'est pas psychologique !
Mal être, mal de vivre, mort, enfer, suicide, le pire, emprisonné(e)	15		
Déprime, dépression, tristesse, angoisse, découragement, mélancolie	22		
Emotions, sensibilité, hypersensibilité, culpabilité, honte	22	66	Le trop plein entraîne une augmentation des douleurs et de la fatigue. Influence la qualité de vie. « Grand huit émotionnel »
Psychiatre, psychologue (psychologie, psychologie comportementale et cognitive, hypno thérapie...)	7		La psychothérapie est une aide pour certaines personnes (problème de prise en charge freine l'accès). Le psychiatre est remboursé. L'aide psychologique qui peut être proposée est parfois mal interprété : « ce n'est pas dans ma tête que cela se passe ».
Questionnaire			Plusieurs personnes ont trouvé qu'il était difficile de répondre correctement. Peut-être est-ce le caractère trop abstrait de certaines questions : « bien souvent flou intéressant néanmoins ». L'état fluctuant de la maladie a aussi posé des problèmes pour répondre (aujourd'hui ça va mais le mois dernier pas du tout ou bien l'inverse), certaines ont peur d'avoir mal répondu. Une personne a trouvé bizarre la partie 3 du questionnaire, une autre au contraire a trouvé cette étude « ... une des plus profonde et des plus complète laquelle j'ai participé, parce qu'elle comprend l'être humain dans sa globalité, dans toutes ses dimensions, physiques, psychiques, spirituelles, émotionnelles, généalogiques, sociales et professionnelles. Dans l'énergie et les vibrations ! ».
Difficile.	20		
Trop vague, bizarre, flou, incomplet, ne convient pas...	8	28	
Remerciements			Certaines personnes se sont enfin senties écoutées à travers cette étude, on s'intéresse à eux. D'autres espèrent que cela fera avancer la recherche, que le regard sur les malades changera.
Remerciements, encouragement, bravo		16	

III. Discussion

Cette étude tentait d'examiner la relation entre la spiritualité, les stratégies de coping, le bien-être subjectif et un certain niveau de ressenti de fatigue.

La précédente recherche a montré la difficulté d'utiliser le questionnaire sur la spiritualité explicite areligieuse, le mot « spiritualité » a dérangé un grand nombre de personnes. Pour cette raison, le questionnaire de spiritualité implicite utilisé dans cette étude ne faisait pas apparaître le mot « spiritualité » pour ne pas interférer dans les réponses. La spiritualité est encore trop souvent connotée « religion » et aussi en lien avec une approche psychologique qui a pu déranger certaines personnes. Ce questionnaire de spiritualité implicite ainsi que les questionnaires de coping, de bien-être subjectif et de fatigue ont permis de calculer plusieurs scores et de réaliser différentes régressions et médiations

Il ressort de ces calculs que la spiritualité est directement corrélée avec la dimension affectivité positive du bien-être subjectif et que les calculs de régression viennent confirmer l'effet direct de la spiritualité implicite sur l'affectivité positive. Plus le niveau de spiritualité est élevé et plus le score d'affectivité positive est élevé ce qui valide l'hypothèse opérationnelle HO 1, par conséquent plus le niveau de spiritualité sera élevé meilleur sera le bien-être subjectif d'autant plus qu'il n'existe pas de lien entre la spiritualité implicite et la dimension affectivité négative du bien-être subjectif et donc l'hypothèse opérationnelle HO 2 qui postulait qu'un niveau élevé de spiritualité implicite prédisait un moindre niveau d'affectivité négative n'est pas validée. En revanche il n'existe pas d'effet direct entre la spiritualité et la fatigue, l'hypothèse opérationnelle HO 3 qui indique que plus le niveau de spiritualité est élevé plus le niveau de fatigue ressenti est faible n'est pas validée.

Cependant les résultats nous révèlent l'existence d'effets indirects intervenant entre la spiritualité implicite et la fatigue :

- Avec l'affectivité positive comme variable médiatrice

Un niveau de spiritualité plus élevé permet un moindre ressenti de fatigue via l'affectivité positive, par conséquent l'hypothèse opérationnelle de médiation HOM 3 est validée. On peut imaginer que la dimension émotionnelle positive est activée ou tout du moins est en lien avec un plus haut niveau de spiritualité ainsi qu'avec une meilleure affectivité positive comme le montrent les résultats précédents. On retrouve dans les écrits que les émotions positives sont au cœur des pratiques spirituelles (Van Cappellen, 2014). Les expériences d'affect positif incitent les personnes à s'engager dans leur environnement et à participer à des activités plus

adaptatives pour elles ([Fredrickson, 2001](#)) ce qui pourrait expliquer l'effet de l'affectivité positive sur la fatigue ;

- Avec le coping comme variable médiatrice

Les hypothèses opérationnelles de médiation faites au début de l'étude supposaient qu'un niveau plus élevé de spiritualité permettait un moindre niveau de ressenti de fatigue via le coping centré sur le problème et celui centré sur la recherche de soutien social. Il s'avère que le coping centré sur la recherche de soutien social n'a pas d'effet médiateur entre la spiritualité implicite et la fatigue. Par conséquent, seule l'hypothèse opérationnelle de médiation HOM 1 qui fait intervenir le coping centré sur le problème dans la relation spiritualité implicite/fatigue est validée. D'autre part, on peut aussi remarquer que la relation spiritualité implicite/fatigue est médiatisée par le coping centré sur les émotions et a un effet délétère sur la fatigue (HOM 4), de plus l'utilisation du coping centré sur l'émotion aurait sur le long terme des effets plutôt néfastes sur les personnes malades ([Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001](#), dans [Bruchon-Schweitzer, 2001a](#)).

Comment un niveau de spiritualité plus élevé peut-il permettre à la fois l'utilisation de stratégies de coping centré sur le problème permettant de réduire le ressenti de fatigue et l'utilisation de stratégies de coping centré sur les émotions aggravant le ressenti de fatigue ? Cela peut dépendre de plusieurs facteurs :

- La manière de vivre la spiritualité peut avoir une incidence. Plusieurs études ont révélé l'existence possible d'un plus haut niveau de détresse et d'un moins bon état de santé mental lié à certaines croyances et pratiques ([Pargament & al., 2000](#) ; [Pérez, 2008](#)) d'où l'importance d'évaluer d'une manière plus affinée le potentiel délétère, pour certaines personnes, de la vie religieuse dans un processus de conseil ou d'aide ([Pargament & al., 2000](#)) ;
- La manière de gérer les émotions. On peut rappeler ce que disent [Delelis et al. \(2011\)](#) sur l'utilisation du coping centré sur les émotions, ce dernier interviendrait pour tout ce qui n'aurait pas été résolu par des stratégies de régulation émotionnelle ;
- La période de la maladie où les personnes ont répondu au questionnaire. Les enquêtes sont faites à un instant donné qui n'est peut-être pas toujours le moment le plus opportun pour les personnes qui y répondent. En effet, plusieurs personnes ont évoqué l'évolution très fluctuante de leurs symptômes et de leurs pensées qui pourrait avoir une influence sur leurs réponses, ainsi les stratégies de coping

utilisées pourraient varier non pas en fonction de leur niveau de spiritualité mais en fonction de la circonstance. Ce qui va dans le sens du coping transactionnel (Lazarus, 1993a, 1993b ; Lazarus & Folkman, 1984).

Comme dans l'étude précédente, les stratégies centrées sur le problème ont un effet médiateur entre la variable indépendante spiritualité et la variable dépendante. Des recherches mettent en avant que ces stratégies ont sur le long terme un impact plus positif sur la santé (Bruchon-Schweitzer, 2001a), et on peut penser au vu des résultats du recueil de données que les personnes mettent en place des comportements et des traitements qui vont les aider à mieux supporter la maladie. Pour ce qui concerne le coping centré sur le soutien social, les personnes sont en forte demande de reconnaissance, d'écoute et de compréhension, on peut penser que cette demande n'étant pas suffisamment satisfaite, les personnes n'en tirent pas un profit suffisant pour améliorer leur ressenti de fatigue. Ces résultats restent néanmoins très relatifs dans la mesure où même si ces relations existent elles restent faibles. Cela est peut-être dû au caractère spécifique de la fibromyalgie et à la grande souffrance qu'elle peut entraîner. Cependant les personnes qui ont un score d'affectivité positive élevé ont un score de fatigue inversé et donc moins élevé qu'avec un score d'affectivité négatif élevé. Dans la mesure où la spiritualité est directement corrélée à l'affectivité positive et que ce lien est confirmé par le calcul de régression, il semble intéressant d'accompagner les personnes dans cette direction afin de les aider à réduire leur ressenti de fatigue.

L'utilisation d'une échelle de spiritualité implicite a peut-être aussi eu une influence sur ce résultat. Le fait d'utiliser ou de ne pas utiliser le mot spiritualité a peut-être une influence sur la manière de répondre aux différentes questions concernant le coping et la spiritualité. Le nombre de réponses est aussi différent, 590 pour la première étude et 714 pour la deuxième. Cependant dans les deux études l'échelle de spiritualité était positionnée après l'échelle de coping. Il n'a pas non plus été réalisé de distinction entre les différentes composantes de l'échelle de spiritualité implicite, les personnes se positionnent peut-être différemment en fonction des différentes dimensions, ce qui pourraient avoir un impact sur l'utilisation de telle ou telle stratégie de coping. L'explication de cette différence demande à poursuivre les recherches. Il faudrait peut-être aussi prendre en compte les différentes pratiques spirituelles pour étudier lesquelles ont une influence positive sur l'utilisation de stratégies de coping spécifiques. Dans le recueil de données, on retrouve que l'hypersensibilité, le trop plein d'émotions, sont plutôt délétères. Ils entraînent une augmentation des douleurs et de la fatigue, ils influencent la qualité de vie (« grand huit émotionnel »). On remarque cependant que le niveau de spiritualité a une influence sur le

choix des stratégies de coping et qu'il peut être intéressant d'accompagner les personnes dans un sens d'élévation du niveau spirituel et/ou dans les sens d'utilisation de stratégies de coping plus appropriées pour une meilleure qualité de vie.

L'ensemble des hypothèses validées et non validées est rassemblé dans les Tableaux 50 (hypothèses opérationnelles) et 51 (hypothèses opérationnelles de médiation).

Tableau 50

Récapitulatif des hypothèses opérationnelles validées et non validées

Hypothèses opérationnelles	Validation
Hypothèse opérationnelle 1 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation du niveau d'affectivité positive.	Oui
Hypothèse opérationnelle 2 : un niveau de spiritualité élevé prédit une réduction du niveau d'affectivité négative.	Non
Hypothèse opérationnelle 3 : un niveau de spiritualité élevé prédit un moindre niveau de fatigue ressenti.	Non
Hypothèse opérationnelle 4 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème.	Oui
Hypothèse opérationnelle 5 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social.	Oui
Hypothèse opérationnelle 6 : un niveau de spiritualité élevé prédit une moindre utilisation de stratégies de coping centrées sur les émotions.	Non
Hypothèse opérationnelle 7 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur le problème prédit un moindre niveau de fatigue ressenti.	Oui
Hypothèse opérationnelle 8 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social prédit un moindre niveau de fatigue ressenti. (Significatif mais résultat quasi nul)	Oui
Hypothèse opérationnelle 9 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur les émotions prédit une augmentation du niveau de fatigue ressenti.	Oui
Hypothèse opérationnelle 10 : un niveau plus important d'affectivité positive prédit un moindre niveau de fatigue.	Oui

Tableau 51

Récapitulatif des hypothèses opérationnelles de médiation validées et non validées

Hypothèses opérationnelles de médiation	Validation
Hypothèse opérationnelle de médiation 1 : on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur le ressenti de fatigue des personnes atteintes de fibromyalgie via le coping centré sur le problème.	Oui
Hypothèse opérationnelle de médiation 2 : on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur le ressenti de fatigue des personnes atteintes de fibromyalgie via le coping centré sur la recherche de soutien social.	Non
Hypothèse opérationnelle de médiation 3 : on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur le ressenti de fatigue des personnes atteintes de fibromyalgie via l'affectivité positive.	Oui
Hypothèse opérationnelle de médiation 4 : on s'attend à un effet négatif de la spiritualité sur le ressenti de fatigue via le coping centré sur l'émotion.	Oui

Troisième étude : spiritualité, douleur, coping et catastrophisme

La présentation ci-dessous suit la même démarche que précédemment, l'interprétation des résultats arrive après la présentation de tous les calculs statistiques et de la présentation des données qualitatives.

I. Méthode

1.1. La population

Comme indiqué précédemment, les personnes qui ont répondu à ce questionnaire ont aussi été sollicités par la même association nationale de personnes atteintes de fibromyalgie. Cependant ce questionnaire n'a pas été mis en ligne mais les personnes souhaitant y répondre ont envoyé un mail pour recevoir le lien du questionnaire en ligne. Au total 158 personnes ont demandé le lien et ont commencé à répondre cependant, comme lors des études précédentes, plusieurs personnes n'ont pas répondu à suffisamment de questions pour pouvoir utiliser leurs réponses de manière quantitative. L'étude quantitative porte donc sur 125 personnes (117 femmes, 5 hommes, 3 n'ont pas renseigné). Les âges s'étalent de 20 à 71 ans ($M = 48.69$; $ET = 9.68$. Figure 24). Seulement 14% ont renseigné leur appartenance religieuse. Ce plus faible échantillon peut s'expliquer soit parce que certaines personnes avaient répondu précédemment à la première enquête et/ou à la deuxième et les ont trouvées trop longues, aussi n'ont-elles pas voulu s'engager sur un questionnaire aussi long, soit par le fait que cette population est souvent sollicitée sans jamais avoir de résultats suffisamment satisfaisants quant aux réponses qui leur sont apportées par la suite. Il existe un effet de lassitude qui est parfois ressorti dans des témoignages. L'étude qualitative porte sur l'ensemble des 158 questionnaires.

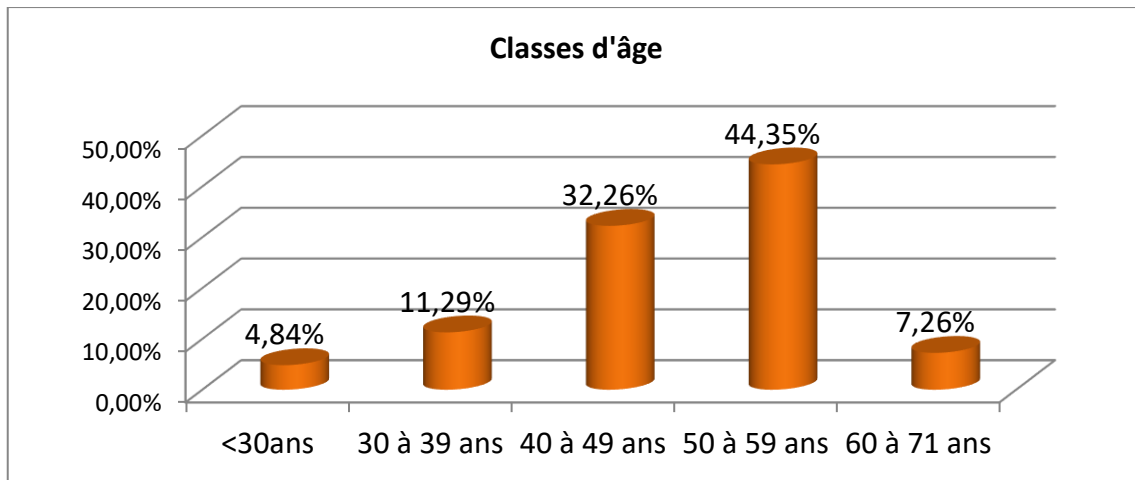


Figure 24 : Histogramme de répartition par classes d'âges

1.2. Hypothèses et ses variables

Les hypothèses :

Cette partie concerne toujours l'hypothèse générale qui suppose que les personnes atteintes de fibromyalgie ayant une forte spiritualité gèrent différemment la maladie que celles qui ont une faible spiritualité mais cette fois avec un impact sur la douleur et sur le catastrophisme, ainsi que les hypothèses opérationnelles suivantes :

Hypothèse opérationnelle 1 : un niveau de spiritualité élevé prédit un moindre niveau de sensation de la douleur.

Suite à la conclusion des deux premières études, on peut penser que le niveau de spiritualité va influencer l'utilisation des stratégies de coping et permettre ainsi de baisser le niveau de douleur. Le niveau de catastrophisme intervenant dans la douleur (Sullivan & al., 1998 ; Sullivan, Rodgers & al., 2001 ; Sullivan, Thorn & al., 2001), on peut se demander comment il se comporte dans la relation spiritualité implicite/douleur. On peut vérifier les hypothèses opérationnelles suivantes :

Hypothèse opérationnelle 2 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centré sur le problème.

Hypothèse opérationnelle 3 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centré sur la recherche de soutien social.

Hypothèse opérationnelle 4 : un niveau de spiritualité élevé prédit une moindre utilisation de stratégies de coping centré sur les émotions.

Hypothèse opérationnelle 5 : un niveau de spiritualité élevé prédit un moindre niveau de catastrophisme.

Hypothèse opérationnelle 6 : un niveau de catastrophisme élevé prédit une augmentation du niveau de sensation de la douleur.

Hypothèse opérationnelle 7 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur le problème prédit un moindre niveau de sensation de la douleur.

Hypothèse opérationnelle 8 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social prédit un moindre niveau de sensation de la douleur.

Hypothèse opérationnelle 9 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur les émotions prédit une augmentation du niveau de sensation de la douleur.

Les variables :

On cherche à connaître le ressenti de la douleur en fonction de la spiritualité implicite et si les dimensions du coping et le catastrophisme interviennent dans la relation spiritualité/douleur.

La spiritualité implicite est toujours la variable indépendante continue invoquée (VI).

Le coping est une variable dépendante qui se décompose comme précédemment en trois modalités : coping centré sur le problème, coping centré sur les émotions, coping centré sur la recherche de soutien social (VD). Le coping sera aussi étudié comme variable médiatrice (VM).

La douleur est une variable dépendante (VD) avec les dimensions : constance, pérennité, mystère et culpabilité.

Le catastrophisme sera étudié comme variable médiatrice entre la spiritualité et la douleur mais aussi comme variable dépendante avec la spiritualité comme VI et comme variable indépendante avec la douleur comme VD.

Ici aussi il a semblé intéressant de vérifier si l'âge pouvait avoir une quelconque incidence sur ces différentes variables.

1.3. Le matériel et la procédure

Le questionnaire est composé de six parties : (annexe I)

1. Une partie regroupant des données sociodémographiques.
2. Le questionnaire sur les stratégies de coping : validation française de la WCC-R par [Cousson et al. \(1996\)](#), idem études précédentes).
3. Le questionnaire sur la spiritualité areligieuse implicite : Spirituality and Fibromyalgia : A Scale Adapted from Piedmont's spiritual Transcendence Scale (1999) ([Ameline & al., 2019](#). Idem étude précédente).
4. L'adaptation et la validation française de l'inventaire de croyances et perception associées à la douleur (PBPI, [Dany & al., 2009](#) ; [Roussel & al. 2010](#). ICPD).

Ce questionnaire est composé de 15 items répartis en quatre sous échelles. Les différentes dimensions de la douleur s'expriment de la manière suivante :

- la dimension « constance » évalue la douleur dans un espace-temps se situant sur sa persistance sur le court terme ($\alpha = .79$),
- la dimension « pérennité » évalue aussi la douleur dans un espace-temps mais plutôt sur le long terme avec le risque de chronicité ($\alpha = .70$),
- la dimension « mystère » évalue le fait que la personne ne sache pas d'où vient cette douleur ($\alpha = .74$), et enfin
- la dimension « culpabilité » évalue le sentiment que la personne peut avoir de se sentir responsable de la douleur ressentie ($\alpha = .63$) ([Dany & al., 2009](#) ; [Roussel & al. 2010](#)).

Les participants devaient donner leur degré d'accord sur une échelle allant de 1 à 4 :

- 1 « pas du tout d'accord »
 - 2 « pas d'accord »
 - 3 « plutôt d'accord »
 - 4 « tout à fait d'accord »
5. L'échelle des pensées catastrophiques de [Sullivan \(Sullivan & al., 1995 ; Sullivan, 1995\)](#) composée de 13 items répartis en 3 sous échelles (alpha global = .87) :

- Rumination : penser en permanence à la douleur ($\alpha = .87$)
- Amplification : penser à la gravité de la douleur ($\alpha = .66$)
- Impuissance : incapacité à réduire ou supprimer la douleur ($\alpha = .78$).

Où les participants devaient répondre sur une échelle de 0 à 4 :

- 0 « pas du tout »
- 1 « quelque peu »
- 2 « de façon modérée »
- 3 « beaucoup »
- 4 « tout le temps ».

6. Un espace permettant l'expression libre à la fin du questionnaire.

II. Les résultats

2.1. Etude quantitative

Pour chacune des échelles utilisées, le calcul des alphas de Chronbach a donné les résultats suivants : WCC : .84, Spiritualité implicite : .89, Douleur : .80 (pérennité : .76 et culpabilité : .74), Catastrophisme : .93.

2.1.1. Les corrélations. Les calculs sont toujours effectués avec les logiciels JASP (version 0.14) et SPSS (version 20).

Tableau 52

Corrélations entre les différentes variables : spiritualité, douleur, catastrophisme et coping

Variables	Spiritualité	Douleur	Catastrophisme	Coping problème	Coping soutien social	Coping émotion
Spiritualité	--					
Douleur	.046	--				
Catastrophisme	-.009	.691***	--			
Coping problème	.234**	-.388***	-.353***	--		
Coping soutien social	.157	-.080	-.017	.601***	--	
Coping émotion	.152	.425***	.589***	.031	.244***	--

Note : * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

(1) Corrélations entre spiritualité, douleur et catastrophisme. Il n'y a pas de corrélation entre la spiritualité et la douleur ni entre la spiritualité et le catastrophisme (Tableau 52). En revanche on observe une corrélation significative entre douleur et catastrophisme ($r = .69, p < .001$ avec $N=125$). Diverses recherches de Sullivan ont montré des résultats dans le même sens où le catastrophisme et la douleur sont associés et ce dans différents groupes de patients et pour des situations et pathologies différentes (Sullivan, Rodgers & al., 2001 ; Sullivan, Thorn & al., 2001).

(2) Corrélations entre spiritualité et coping. Les calculs de corrélation nous indiquent que la spiritualité est corrélée positivement avec le coping centré sur le problème ($r = .234, p < .01$ avec $N = 125$) et contrairement aux résultats précédents, on n'observe pas de corrélation significative entre la spiritualité et les deux autres formes de coping (Tableau 52). Peut-être la taille de l'échantillon plus faible explique-t-elle ce résultat ?

(3) Corrélations entre le coping, la douleur et le catastrophisme. Le calcul des corrélations nous montre une corrélation négative entre le coping centré sur le problème et la douleur ($r = -.39, p < .001$ avec $N = 125$), ainsi qu'avec le catastrophisme ($r = -.35, p < .001$ avec $N = 125$). La douleur serait moins ressentie avec l'utilisation d'un coping centré sur le problème, de même que le catastrophisme serait moins élevé. On trouve une corrélation positive entre le coping centré sur l'émotion et la douleur ($r = .43, p < .001$ avec $N = 125$), ainsi qu'avec le catastrophisme ($r = .59, p < .001$ avec $N = 125$). Une utilisation du coping centré sur l'émotion correspondrait à un plus grand ressenti de la douleur ainsi qu'à un niveau de catastrophisme plus élevé. Il n'apparaît pas de corrélation significative avec le coping centré sur la recherche de soutien social. Douleur et catastrophisme sont corrélés dans le même sens ($r = .69, p < .001$ avec $N = 125$) (Tableau 52), ce qui va dans le sens des travaux de Sullivan et al. (1998). Un calcul de régression permettra de préciser les résultats obtenus.

L'échelle de la douleur est composée de quatre sous-échelles : constance, pérennité, mystère, culpabilité. Etant donné que 91.94 % des personnes répondent « oui » à la question « ressentez-vous de la douleur en ce moment ? », il semble intéressant de vérifier s'il existe un lien entre la spiritualité et une ou plusieurs composantes de la douleur (Tableau 53).

Tableau 53

Corrélations entre la spiritualité et les sous-échelles de la douleur.

Variables	Spiritualité	Constance	Pérennité	Mystère	Culpabilité
Spiritualité	--				
Constance	.043	--			
Pérennité	-.30***	.43***	--		
Mystère	.138	.35***	.21*	--	
Culpabilité	.18*	.05	-.09	.26**	--

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

Dans le calcul des corrélations on observe qu'il existe une corrélation inversée entre la spiritualité implicite et la sous-échelle pérennité de la douleur ($r = -.30$, $p < .001$ avec $N = 125$) et aussi une corrélation entre cette même spiritualité et la sous-échelle culpabilité ($r = .18$, $p < .05$ avec $N = 125$) (Tableau 53). Ainsi plus le niveau de spiritualité est élevé et moins le niveau de perception d'une douleur qui dure toujours est élevé, la douleur s'inscrit moins dans l'image de chronicité. Pour ce qui concerne la corrélation entre la spiritualité et la culpabilité les deux variables varient dans le même sens ce qui laisse penser qu'un niveau plus élevé de spiritualité pourrait générer un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la douleur. Un calcul de régression permettra d'affiner le résultat.

(4) Corrélations avec l'âge.

Tableau 54

Tableau récapitulatif des corrélations entre les variables âge, spiritualité, coping, douleur et catastrophisme

Variabes	Age	Spiritualité	Coping problème	Coping sout. S	Coping émotions	Douleur	Catastro.
Age	--						
Spiritualité	.08	--					
Coping problème	.06	.23**	--				
Coping soutien S	.12	.16	.60***	--			
Coping émotions	-.24**	.15	.03	.24**	--		
Douleur	-.17	.61	-.39***	-.08	.43***	--	
Catastrophisme	-.13	-.009	-.35	-.02	.59***	.69***	--

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

Les calculs ne montrent pas cette fois de corrélation entre l'âge et la spiritualité, la moyenne d'âge de cet échantillon est légèrement plus faible (48.7 contre 50.15) et la population au-dessus de 60 ans est divisée par deux (7.26 % contre 14.14 %), de plus, l'échantillon est plus faible et le pourcentage de personnes ayant déclaré leur appartenance religieuse aussi. Les résultats continuent de montrer une corrélation négative entre l'âge et le coping centré sur les émotions ($r = -.24$, $p < .01$). Il n'existe pas non plus de corrélation entre l'âge et la douleur ou entre l'âge et le catastrophisme (Tableau 54).

Résumé des corrélations :

La spiritualité varie avec deux dimensions de la douleur : la pérennité et la culpabilité, ainsi qu'avec la dimension du coping centré sur le problème. Les dimensions du coping « centré sur le problème » et « centré sur les émotions » sont toutes les deux corrélées au catastrophisme et à la douleur. Et comme précédemment, l'âge est inversement corrélé avec le coping centré sur les émotions. On retrouve un lien entre le catastrophisme et la douleur comme dans les études de Sullivan (Sullivan & al., 1998 ; Sullivan, Rodgers & al., 2001 ; Sullivan, Thorn & al., 2001).

2.1.2. Les régressions

(1) Régressions entre spiritualité et coping centré sur le problème.

Tableau 55

Régression entre la spiritualité et le coping centré sur le problème

	Bêta	Erreur standard	t	p
Spiritualité coping problème	.23**	.05	2.66	.009
Résumé	$F(1,123) = 7.10, p < .01, R^2 = .05$ et $R = .23$			

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

L'analyse simple de régression réalisée nous montre une régression significative entre la spiritualité implicite et le coping centré sur le problème avec $\beta = .23$, $F(1,123) = 7.10$, $p < .01$ et $R^2 = .05$. La spiritualité explique 5 % du coping centré sur le problème cependant le modèle est faiblement ajusté aux données avec $R = .23$ (Tableau 55). Ce résultat est identique à celui de la deuxième étude.

(2) Régressions entre spiritualité et les dimensions pérennité et culpabilité de la douleur.

Régression entre la spiritualité et la dimension pérennité de la douleur

Tableau 56

Régression entre la spiritualité et la dimension pérennité de la douleur

	Bêta	Erreur standard	t	p
Spiritualité pérennité	-.30***	.02	-3.4	< .001
Résumé	$F(1,123) = 11.71, p < .001, R^2 = .09$ et $R = .30$			

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

L'analyse simple de régression nous montre un résultat significatif entre ces deux variables avec $\beta = -.30$, $F(1,123) = 11.71$, $p < .001$ et $R^2 = .09$. La spiritualité explique à 9 % un moindre ressenti pérenne de la douleur, le modèle est moyennement ajusté aux données avec $R = .30$ (Tableau 56).

Régression entre la spiritualité et la dimension culpabilité de la douleur

Tableau 57

Régression entre la spiritualité et la dimension culpabilité de la douleur

	Bêta	Erreur standard	t	p
Spiritualité pérennité	.18*	.02	1.98	.05
Résumé	$F(1,123) = 3.93, p = .05, R^2 = .03$ et $R = .18$			

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

Il existe une régression significative entre la spiritualité et la dimension culpabilité de la douleur avec $\beta = .18$, $F(1,123) = 3.93$, $p = .05$ et $R^2 = .03$, même si le modèle est très faiblement ajusté aux données. La spiritualité explique 3 % de la culpabilité (Tableau 57).

(3) Régressions entre les dimensions centré sur le problème et centré sur les émotions du coping et la douleur.

Régression entre le coping centré sur le problème et la douleur

Tableau 58

Régression entre le coping centré sur le problème et la douleur

	Bêta	Erreur standard	t	p
Coping problème douleur	-.39***	.10	-4.67	< .001
Résumé	$F(1,123) = 21.76, p < .001, R^2 = .15$ et $R = .39$			

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

L'analyse de régression entre ces deux variables nous montre un résultat significatif avec $\beta = -.39$, $F(1,123) = 21.76$, $p < .001$ et $R^2 = .15$. L'utilisation du coping centré sur le problème explique 15 % d'un moindre ressenti de la douleur. Le modèle est moyennement ajusté aux données avec $R = .39$ (Tableau 58).

Régression entre le coping centré sur les émotions et la douleur

Tableau 59

Régression entre le coping centré sur les émotions et la douleur

	Bêta	Erreur standard	t	p
Coping émotion douleur	.43***	.09	5.21	< .001
Résumé	$F(1,123) = 27.11, p < 001, R^2 = .18$ et $R = .43$			

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

Il existe une régression significative entre le coping centré sur les émotions et la douleur avec $\beta = .43$, $F(1,123) = 27.11$, $p < .001$ et $R^2 = .18$. Le coping centré sur les émotions explique 18 % de la douleur. Le modèle est moyennement ajusté aux données avec $R = .43$ (Tableau 59).

(4) Régressions entre le catastrophisme et la douleur

Tableau 60

Régression entre la douleur et le catastrophisme

	Bêta	Erreur standard	t	p
Douleur catastrophisme	.69***	.07	10.60	< .001
Résumé	$F(1,123) = 112.27, p < 001, R^2 = .48$ et $R = .69$			

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

Il existe une régression significative entre ces deux variables avec $\beta = .69$, $F(1,123) = 112.27$, $p < .001$ et $R^2 = .48$. Le niveau de catastrophisme élevé explique 48 % d'un niveau de douleur élevé (Tableau 60).

Résumé des régressions :

On observe qu'une spiritualité élevée prédit une augmentation de l'utilisation de la dimension du coping « centré sur le problème » dans les mêmes proportions que l'étude précédente, ainsi qu'un moindre ressenti pérenne de la douleur mais qu'il existe aussi une relation avec la culpabilité vis-à-vis de la douleur, ce résultat est peut-être en lien avec certaines croyances et pratiques qui génèrent de la culpabilité comme indiqué par Pérez (2008) et Pargament et al.(2000). De la même manière, la dimension du coping « centré sur le problème » prédit une baisse du ressenti de la douleur alors que l'utilisation de la dimension « centré sur les émotions » prédit une augmentation du ressenti de la douleur.

Ces résultats vont dans le sens de ce qui était attendu. Les hypothèses opérationnelles HO 2, HO 7 et HO 8 sont validées. En revanche l'hypothèse opérationnelle HO 1 pour laquelle un niveau de spiritualité élevé prédit un moindre niveau de douleur n'est pas validée dans son ensemble mais si on considère la dimension pérennité de la douleur, on constate que le niveau de spiritualité a un effet sur la sensation de pérennité de la douleur en réduisant cette sensation.

2.1.3. Les calculs de médiation. En se basant sur les résultats précédents entre la spiritualité implicite, le coping centré sur le problème et la douleur d'une part et la spiritualité implicite, le catastrophisme et la douleur d'autre part, existe-t-il un effet indirect entre spiritualité implicite et douleur via le coping centré sur le problème et via catastrophisme ? (Figure 25).

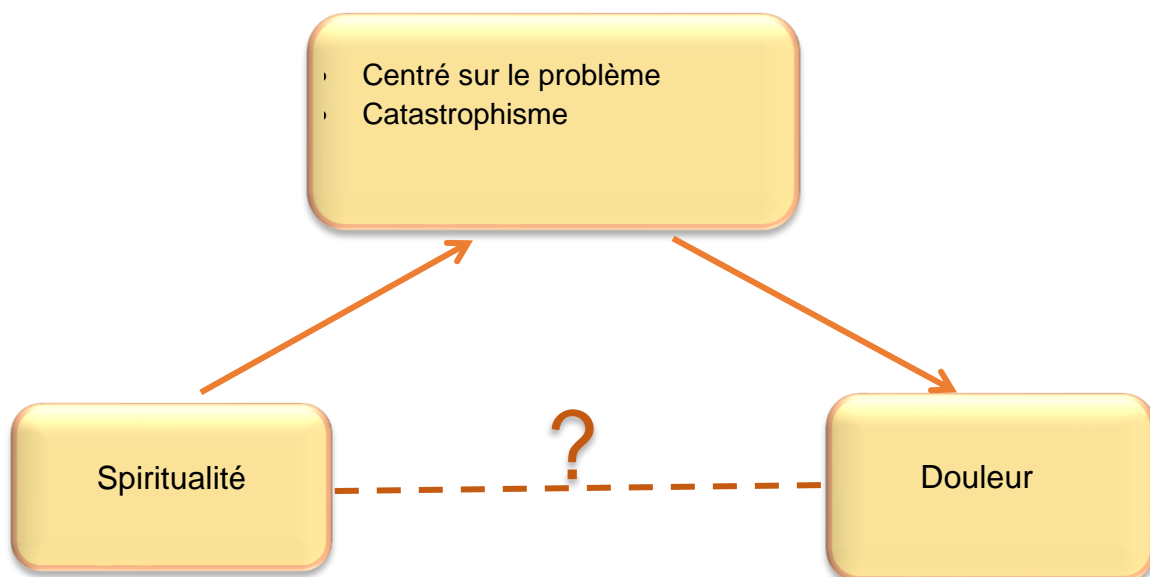


Figure 25 : Le coping centré sur le problème a-t-il un rôle médiateur entre la spiritualité et la douleur, le catastrophisme ?

Comme dans les précédentes études, les calculs sont réalisés avec le logiciel SPSS 20 macro PROCESS (Hayes, 2013³⁶). Les données ont été standardisées pour suivre une loi Normale et un rééchantillonnage effectué pour corriger les biais des intervalles de confiance (bootstrap = 5000 ; niveau de confiance = 95 %). Le diagramme statistique du modèle 4 de Hayes est présenté Figure 10.

Cependant une des conditions n'est pas remplie en ce qui concerne le catastrophisme, en effet, il n'existe pas de lien direct entre le niveau de spiritualité et le

³⁶ <http://www.afhayes.com/>

catastrophisme, la corrélation n'est pas significative. Par conséquent, on ne peut pas utiliser le catastrophisme comme variable médiatrice entre la spiritualité implicite et la douleur. Les résultats trouvés ne permettent alors qu'une seule hypothèse de médiation :

Hypothèse opérationnelle de médiation : on s'attend à un effet positif de la spiritualité implicite sur la douleur via le coping centré sur le problème.

2.1.4. Les effets entre spiritualité implicite et douleur.

(1) Le coping centré sur le problème comme variable médiatrice entre la spiritualité et la douleur.

Tableau 61

Résultat avec ZProblème comme variable médiatrice et la spiritualité implicite (VI)

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.09	.0000	1.0000	-.17	.17
ZSpiritualité	.23**	.09	2.66	.0088	.06	.41
Résumé du modèle	$F(1.122) = 7.10, p < .01, R^2 = .05, R = .23$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

Dans un premier temps on observe une régression significative entre la spiritualité et le coping centré sur le problème ($\beta = .23, p = .0088$). Il existe une relation significative entre la spiritualité implicite et le coping centré sur le problème avec $F(1.122) = 7.10, p < .01, R^2 = .05$. Comme précédemment, la spiritualité explique 5 % du coping centré sur le problème avec un modèle faiblement ajusté aux données avec $R = .23$ (Tableau 61).

Tableau 62

Résultat avec ZProblème comme variable médiatrice et la douleur (VD)

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.08	.0000	1.0000	-.16	.16
ZProblème	-.42***	.08	-4.97	.0000	-.59	-.25
ZSpiritualité	.14	.08	1.70	.0920	-.02	.31
Résumé du modèle	$F(2.121) = 12.49, p < .0000, R^2 = .17, R = .41$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

Dans un deuxième temps, les calculs nous montrent une régression significative inversée entre le coping centré sur le problème et la douleur ($\beta = -.42, p < .0000$). Il existe une relation significative entre le coping centré sur le problème et la douleur avec $F(2.121) = 12.49, p < .0000, R^2 = .17$ (Tableau 62). Les résultats sont légèrement différents des résultats avant standardisation et bootstrapping et indiquent que l'utilisation du coping centré sur le problème explique pour 17 % un moindre ressenti de la douleur. Le modèle est moyennement ajusté aux données avec $R = .41$

Tableau 63

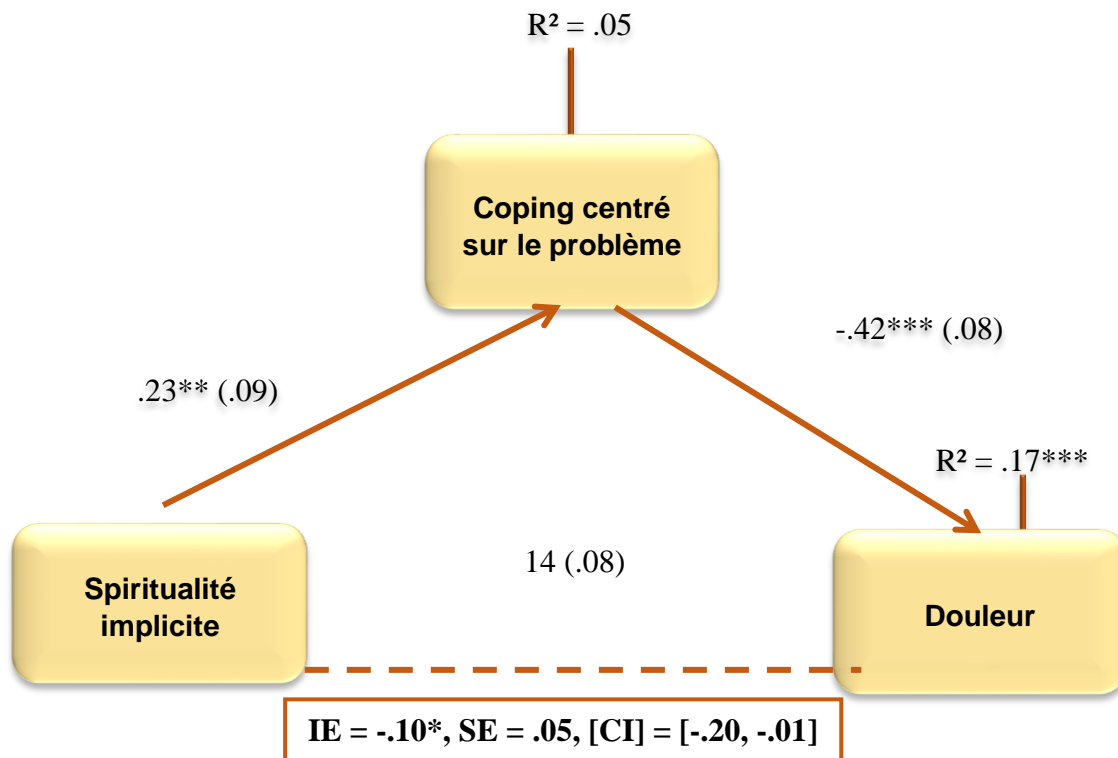
Effet direct et effet indirect de la spiritualité sur la douleur via le coping centré sur le problème

	Effet	Boot SE	Borne inf.	Borne sup.
ZProblème effet indirect	-.10*	.05	-.20	-.01
ZProblème effet direct	.14	.08	-.02	.31

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

Au final on observe un effet indirect inversé de la spiritualité sur la douleur avec le coping centré sur le problème comme médiateur (Tableau 63, figure 26 : IE = -.10, SE = .05, avec 95 % intervalle de confiance qui n'inclut pas zéro [CI] = [-.20, -.01]). On n'observe pas d'effet direct entre la spiritualité implicite et la douleur car l'intervalle de confiance admet la valeur zéro. La médiation est totale dans la relation indirecte entre la spiritualité implicite et la douleur : un niveau de spiritualité élevé permet un niveau plus faible de douleur via l'utilisation du coping centré sur le problème.



Note
 $*p < .05$, $**p < .01$, $***p < .001$ avec $N = 125$

Figure 26 : Diagramme statistique de l'effet indirect de la spiritualité sur la douleur via le coping centré sur le problème.

(2) Le coping centré sur le problème comme variable médiatrice entre la spiritualité et le catastrophisme. Les résultats précédents nous montrent une corrélation significative entre le coping centré sur le problème et le catastrophisme, on peut alors se poser la question suivante : peut-on trouver un effet indirect de la spiritualité sur le niveau de catastrophisme avec le coping centré sur le problème comme médiateur ? Le catastrophisme ayant des effets délétères sur la douleur et le coping centré sur le problème des effets bénéfiques sur le ressenti de douleur, il pourrait être intéressant de vérifier si la spiritualité implicite peut avoir un effet indirect sur le catastrophisme. On peut émettre l'hypothèse opérationnelle de médiation complémentaire suivante :

Hypothèse opérationnelle de médiation complémentaire : un niveau de spiritualité plus élevé prédit un moindre niveau de catastrophisme via le coping centré sur le problème.

Les calculs précédents ont confirmé la relation entre la spiritualité implicite et le coping centré sur le problème (Tableau 55), il reste à confirmer une relation entre le coping centré sur le problème et le catastrophisme.

Tableau 64

Résultat avec ZProblème comme variable médiatrice et le catastrophisme

Modèle	Coefficient bêta	Erreur standard	t	Signifiant p	Borne inf.	Borne sup.
Constant	.0000	.08	.0000	1.0000	-.17	.17
ZProblème	-.37***	.09	-4.28	.0000	-.54	-.20
ZSpiritualité	.08	.09	.89	.3749	-.09	.25
Résumé du modèle	$F(2.121) = 9.14, p < .000, R^2 = .13, R = .36$					

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

La deuxième étape de calcul montre une régression significative inversée entre le coping centré sur le problème et le catastrophisme ($\beta = -.37, p < .0000$). Les calculs indiquent bien un effet significatif entre le coping centré sur le problème et le catastrophisme avec $F(2.121) = 9.14, p < .000, R^2 = .13$ (Tableau 64). Comme précédemment, le coping centré sur le problème explique 13 % d'un moindre niveau de catastrophisme, le modèle est moyennement ajusté aux données avec $R = .36$.

Tableau 65

Effet direct et effet indirect de la spiritualité sur le catastrophisme via le coping centré sur le problème.

	Effet	Boot SE	Borne inf.	Borne sup.
ZProblème effet indirect	-.09*	.05	-.19	-.01
ZProblème effet direct	.08	.09	-.09	.25

Note

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ avec $N = 125$

La troisième étape montre un effet indirect inversé entre la spiritualité et le catastrophisme (Tableau 65, Figure 27) avec $IE = -.09, SE = .05$ et intervalle de confiance 95 % qui n'inclut pas zéro [CI] = [-.19, -.01]). On n'observe pas d'effet direct entre la spiritualité implicite et le catastrophisme car l'intervalle de confiance admet la valeur zéro. La médiation est totale dans la relation indirecte entre la spiritualité implicite et le catastrophisme, un niveau de spiritualité élevé permettra un moindre niveau de catastrophisme via l'utilisation du coping centré sur le problème.

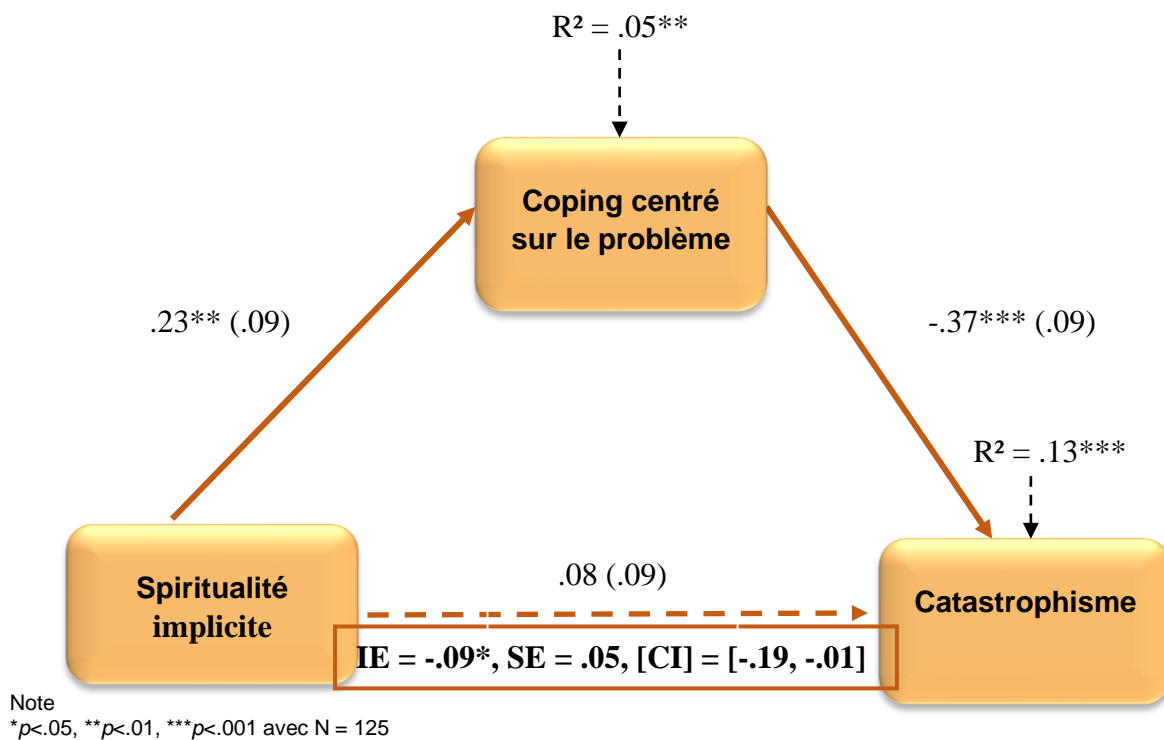


Figure 27 : Diagramme statistique de l'effet indirect de la spiritualité sur le catastrophisme via le coping centré sur le problème.

Résumé des confirmations des effets médiateurs

Seule la composante « centré sur le problème » du coping joue ici le rôle de médiateur entre la spiritualité implicite et la douleur et entre cette même spiritualité implicite et le catastrophisme en permettant une réduction du ressenti de la douleur ainsi qu'un moindre niveau de catastrophisme. De plus un moindre niveau de catastrophisme permet aussi un moindre niveau de douleur. Les variables coping centré sur le problème, catastrophisme et douleur semblent être imbriquées les unes avec les autres. On peut se poser alors la question de savoir si la spiritualité permet d'agir en même temps sur le catastrophisme et la douleur via le coping centré sur le problème tout en sachant que le catastrophisme a un effet délétère sur la douleur. Nous proposons donc le modèle théorique ci-dessous (Figure 28) en émettant une nouvelle hypothèse : un niveau de spiritualité plus élevé prédit simultanément un moindre niveau de catastrophisme et un moindre niveau de douleur via le coping centré sur le problème.

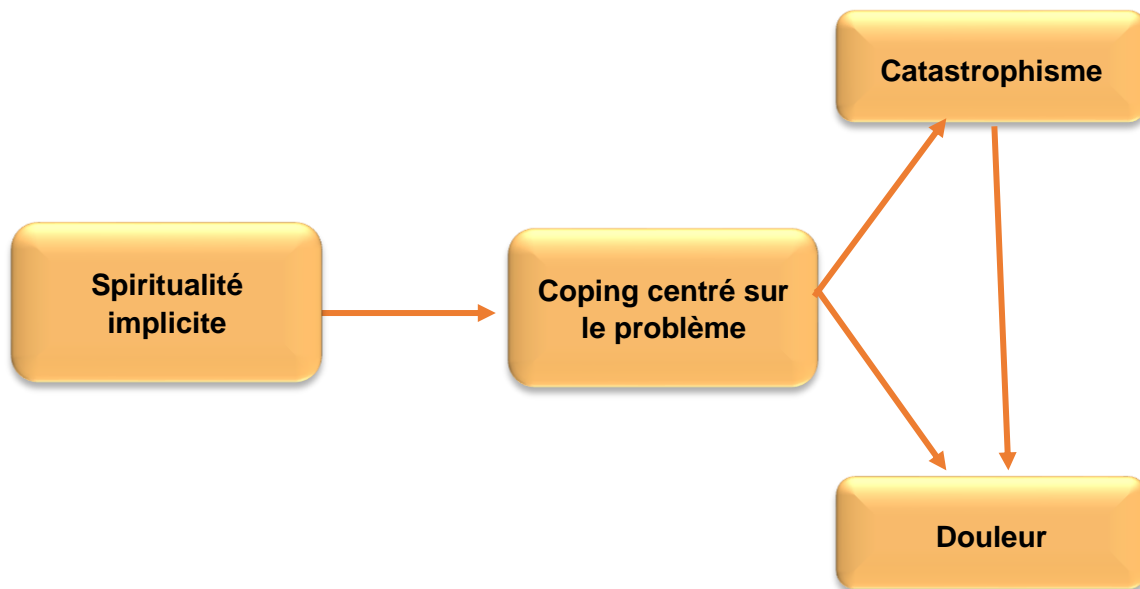


Figure 28 : Effet indirect possible de la spiritualité sur la douleur et le catastrophisme via le coping centré sur le problème.

Afin de tester ce modèle, il convient de procéder à une analyse en équation structurelle. Ces analyses apportent leur contribution dans différents domaines tels que la validation d'échelles, les tests de relations linéaires et les effets médiateurs et modérateurs (Najjar & Najjar, 2013). Ces équations permettent de tester des modèles de médiation plus complexes. La qualité du modèle va dépendre de plusieurs indices d'ajustement répartis en trois catégories : les indices absolus précisant la correspondance entre les données observées et le modèle proposé (χ^2 , GFI, RMR ...), les indices incrémentaux qui comparent le modèle estimé et le modèle de référence (CFI, TLI, ...) et les indices de parcimonie qui contrôlent la surestimation du modèle (χ^2 normé) (Najjar & Najjar, 2013) ; Roussel & al., 2002). Comme conseillé par Byrne (2010), au moins un indice de chaque catégorie a été retenu pour cette étude. Les dénominations et les valeurs des indices d'ajustement du modèle à équations structurelles sont regroupés dans le tableau 66 extrait de l'article de Najjar et Najjar (2013). Les valeurs de ces indices sont acceptables au seuil critique supérieur à .90 excepté pour quelques indices. En effet, le RMSEA est acceptable au seuil critique inférieur à .08 selon Roussel et al. (2002) et inférieur à .05 selon Najjar et Najjar (2013). Le RMR est acceptable au seuil critique inférieur à .05 (Najjar & Najjar, 2013) et le χ^2 normé est satisfaisant en dessous de 2 (Roussel & al., 2002) voire 3 (Najjar & Najjar, 2013).

Tableau 66

Les indices d'ajustement du modèle à équations structurelles (Najjar & Najjar, 2013., p. 7).

Types d'indices	Caractéristiques	Exemples	Seuils d'acceptations empiriques
Les indices absolus	Ces indices permettent de vérifier la similarité entre le modèle théorique et les données observées.	Khi-deux	-
		GFI : Goodness of Fit Index	Valeurs supérieures à 0,9
		AGFI : Adjusted Goodness of Fit Index	
		RMR : Root-mean-square residual	Valeurs inférieures à 0,05
		RMSEA : Root-mean-square error of approximation	
Les indices incrémentaux	Ces indices permettent de comparer entre le modèle testé et le modèle de référence.	CFI : Comparative Fit Index	Valeurs supérieures à 0,9
		NFI : Normal Fit Index	
		RFI : Relative Fit Index	
		IFI : Incremental fit Index	
		TLC : Tucker-Lewis Coefficient	
L'indice de parcimonie	Cet indice permet d'obtenir un modèle plus simple avec un meilleur ajustement.	Khi-deux normé (Khi-deux/ddl)	Valeurs inférieures à 2 voire 3

Les calculs sont effectués à l'aide des logiciels SPSS (version 20) et Amos (version 21), et donnent les résultats suivants (tableau 67) :

Tableau 67

Tableau d'ajustement du modèle.

Indices	Chi ²	GFI	RMR	RMSEA	CFI	IFI	TLI	Chi ² normé
Valeurs	2.703	.99	.04	.05	.99	.99	.98	1.35

Au regard des données, on peut constater que le modèle théorique s'ajuste de façon satisfaisante au modèle observé. En effet, les indices GFI, CFI, TLI et IFI sont supérieurs à .90 et très proches de 01. Le RMR est inférieur à .05 et le RMSEA est égal à .05. D'autre part, le chi² n'est pas significatif ($X^2 = 2.70$, $p = .259$) et le chi² normé est inférieur à deux. Il existe bien une relation simultanée de la spiritualité sur la douleur et le catastrophisme via

le coping centré sur le problème en permettant une réduction de la douleur (-.14) et du catastrophisme (-.30) (Figure 29). Le catastrophisme joue un rôle important dans la perception de la douleur (.63).

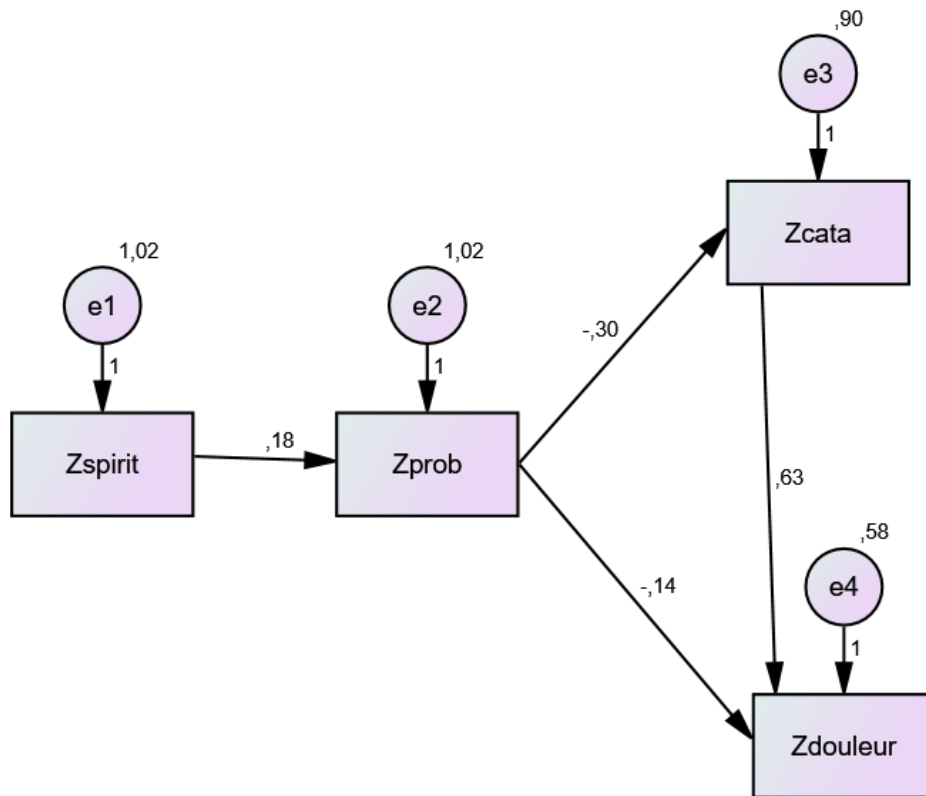


Figure 29 : Schématisation du modèle représentant les effets entre la spiritualité, le coping centré sur le problème, le catastrophisme et la douleur

Note : Calcul du degré de liberté (Modèle par défaut)

Nombre de moments d'échantillonnage distincts : 10

Nombre de paramètres distincts à estimer : 8

Degrés de liberté : (10-8) : 2

2.2. Etude qualitative

Tout comme lors des études précédentes, à la fin du questionnaire, les personnes étaient libres de laisser un commentaire et c'est à partir de ce commentaire qu'est effectuée l'analyse ci-dessous (extrait du corpus Annexe J). Sur les 158 questionnaires de départ, 55 personnes ont laissé un commentaire (34.81 %). Ce deuxième corpus est moins complet, peut-être parce que plusieurs personnes avaient déjà répondu précédemment au premier questionnaire et n'ont pas voulu recommencer à décrire les mêmes choses. Là encore, une analyse manuelle du corpus a été effectuée afin de correspondre au plus près aux commentaires. En gardant les mêmes thèmes que précédemment on remarque que le

vocabulaire est légèrement différent et il devient moins facile de se baser uniquement sur des mots (Tableaux 68 et 69). Il existe encore une grande confusion dans l'esprit de certaines personnes qui pensent que parce que l'on s'intéresse au mental, à la pensée, on va nier l'existence de leurs souffrances, de leurs pathologies, de leurs symptômes. Cette fois le lien est plutôt fait sur des questions trop axées « déprime » que sur un lien avec la spiritualité : « le questionnaire d'une façon générale est un peu orienté vers notre présumé déprime permanente, non ? Je me bats contre cette idée reçue depuis que je suis Fibromyalgique » ou encore « votre questionnaire me fait penser aux psys qui culpabilisaient les mères d'enfants autistes persuadés que c'était de leur faute si leur enfant était malade ! ». Une personne a même trouvé ce questionnaire « stupide » mais a décidé d'y répondre quand même. D'une manière plus globale on retrouve toujours les mêmes préoccupations : pas assez d'écoute, pas assez de compréhension, une fatigue et des douleurs incessantes, des traitements lourds, pas assez efficaces et provoquant de nombreux effets secondaires parfois invalidants et un besoin de faire connaître cette maladie pour être pris au sérieux : « on me balade de corps médical à corps médical. Je n'ai jamais eu pour l'instant de bon résultat avec la médication. J'ai l'impression d'être un cobaye et que la médecine est démunie face à mes douleurs qui maintenant ont engendré une dépression sévère. Je me sens seule » ; « un médecin conseil de la Sécurité Sociale m'a même indiqué ni plus ni moins que j'étais responsable de cette douleur, que je me la provoquais moi-même ! Votre entourage ne vous croit pas, ne vous comprend pas. » ; « vivre avec cette maladie est aggravé par le manque d'aide et d'empathie des professionnels de santé alors même que personnellement je me bats pour améliorer ma situation et gérer la maladie ». À l'opposé, les personnes qui sont ou qui se sentent mieux entourées et écoutées traversent plus facilement la maladie : « depuis plus d'un an et demi que je suis suivie en centre anti douleurs, j'ai trouvé une grande écoute par une équipe pluridisciplinaire et le suivi psychologique qui était quelque chose de nouveau pour moi, m'a été d'une grande aide aussi. L'aide que m'apportent les différents membres de cette équipe du centre anti douleurs m'aide à aller de l'avant et à mieux vivre avec la douleur. » ; « j'ai la chance d'être très bien entourée dans ma famille et avec mes amis. En plus, je suis un traitement médical qui fait (un peu) effet, et j'ai des antalgiques qui coupent le pire des douleurs. Donc, je suis bien comprise, bien prise en main, et je suis une personne très optimiste, et tout cela me fait vivre la fibromyalgie assez bien ».

Tableau 68

Pourcentage d'occurrences et de personnes dans chacune des classes de mots retenues.

Intitulé des classes	Nbre occurrences	%	Nbre personnes	%
Maladie	140	64.81 %	45	81.81 %
Spiritualité	14	6.48 %	12	21.81 %
Psychologie	20	9.26 %	12	21.81 %
Traitement	15	6.94 %	10	18.18 %
Reconnaissance	13	6.02 %	10	18.18 %
Questionnaire	9	4.17 %	8	14.55 %
Solitude	5	3.31 %	4	7.27 %
Nombre de personnes ayant laissé un commentaire			55	
Nombre total d'occurrences			217	

Tableau 69

Analyse du corpus des commentaires.

Mots et mots associés	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Maladie			
Maladie, malade, symptômes, <i>pathologie</i>	31	140	Maladie invisible. Maladie complexe.
Multi pathologie	4		
Invalidante	1		La douleur est usante physiquement et psychologiquement car souvent elle empêche de se concentrer. « La douleur est présente et invalidante pour les actes de la vie personnelle et professionnelle. »
Epuisante, épuisé(e), fatigante, fatigue, fatigué(e).	17		« La douleur est sans doute le symptôme principal de la fibromyalgie mais seule elle pourrait être supportable. C'est la première plainte devant le médecin. Cependant il ne faudrait pas oublier la fatigue pour ne pas dire l'épuisement qui l'accompagne et qui la rend plus difficilement tolérable ; le problème de la fatigue chronique est constamment le problème n°1 ».
Souffrir, souffrance, douleur, douloureux, dur, mal	87		
Traitement			
Traitements classiques, médecine, médicaments, médical	11	15	Traitements parfois lourds. Pas toujours efficaces, les douleurs sont toujours présentes. Des effets secondaires parfois graves, voire pathologies supplémentaires dues aux traitements, fatigue supplémentaire. « On me balade de corps médical à corps médical. », « J'ai l'impression d'être un cobaye et que la médecine est démunie face à mes douleurs ». Certaines personnes ne voient pas de solutions médicales à leurs douleurs. La douleur est toujours présente.
Traitements alternatifs, nutrition, hygiène de vie, sophrologie...	4		Les personnes ont modifié leur alimentation, pratiquent la relaxation et/ou la sophrologie

Mots et mots associés (suite 1)	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Solitude			
		5	Seul, seule face à la maladie. Souffre en cachette.
Sentiment de solitude, seul, seule, isolement	5		« J'ai l'impression de m'enfermer dans mes douleurs. »
Reconnaissance			
		5	« La fibromyalgie n'étant pas une maladie visible, peu de gens nous croient..... même au sein du foyer, de la famille et des amis, tous éludent la discussion... »
Non reconnaissance, connaître, incompris, invisible, mal écouté	5		« Un médecin conseil de la Sécurité Sociale m'a même indiqué ni plus ni moins que j'étais responsable de cette douleur, que je me la provoquais moi-même ! »
			« Il est important que l'on parle de cette maladie pour que les gens comprennent ce que ressentent les malades même si ça ne se voit pas.
Spiritualité			
		14	Pas de remarques sur le côté spirituel du questionnaire seulement une allusion à une partie basée sur la philosophie de vie.
Spirituel(le), croyances, méditer	7		« Je suis bien comprise, bien prise en main, et je suis une personne très optimiste, et tout cela me fait vivre la fibromyalgie assez bien. ».
			Les personnes ont plus parlé d'écoute du corps, de l'esprit et de changement de vie : « J'ai mis en place une hygiène de vie, des pratiques personnelles, je cherche souvent à améliorer cette prise en charge personnelle, autonome ; j'ai appris à écouter mon corps et mon esprit. ».
Vivre positivement, changer, écoute du corps, de l'esprit	7		« La douleur est un petit animal qui va et vient à son gré. Il faut essayer de l'apprivoiser une fois que le désespoir est passé et que l'acceptation est enfin arrivée, et il y a beaucoup d'outils pour arriver à s'échapper de ses griffes et pour le calmer ».
			Il existe encore quelques remarques indiquant que les questions sont trop axées « mental » et que cette maladie est bien réelle.

Mots et mots associé (suite 2)	Nbre mots associés	Nbre occurrences par thème	Sens dans le texte
Psychologie			Beaucoup de détresse dans les commentaires : « Parfois j'ai envie de trouver des solutions et parfois je n'ai plus envie de me battre ; Certains jours, vous avez envie d'en finir pour ne plus souffrir moralement et surtout physiquement ; Je ne veux pas aller bien car j'ai peur que mon entourage me croit guérie ». Pour certains : « le questionnaire d'une façon général un peu orienté vers notre présumé déprime permanente, non ? ». Or ils n'ont pas mal parce qu'ils sont déprimés mais ils peuvent être déprimés car ils ont mal ou sont très fatigués : « Je ne suis pas dépressive !! Je suis juste fatiguée de ne pas pouvoir faire ce dont j'ai envie ! »
Mal être, mal de vivre, condamné	4	20	
Déprime, dépression, tristesse, stress	9		
Emotions	1		
Psychiatre, psychiatrie, psychologue psychologie	6		
Questionnaire			Quelques personnes ont eu du mal à répondre aux questions : soit par incompréhension soit par difficulté de choisir quoi répondre, d'autres ont trouvé ce questionnaire trop orienté et ne tenant pas assez compte de la réalité de la maladie : «Et à part des malades imaginaires, vous avez envisagé qu'il puisse s'agir d'une véritable maladie dont on ne connaît pas encore les causes ? Votre questionnaire me fait penser aux psys qui culpabilisaient les mères d'enfants autistes persuadés que s'était de leur faute si leur enfant était malade ! Ou encore au corps médical qui nie la réalité de la défaillance des tests de la maladie de l'âme... ; On a l'impression par votre questionnaire que l'on doit se sentir coupable d'être malade ».
Difficile.	4	9	
Trop vague, bizarre, flou, incomplet, ne convient pas...	5		
Remerciements, encouragement, bravo	8	8	Certaines personnes ont remercié pour ce travail et espèrent que cela fera avancer la recherche, que le regard sur les malades changera, qu'elles seront enfin écoutées : « Vivre avec cette maladie est aggravée par le manque d'aide et d'empathie des professionnels de santé alors même que personnellement je me bats pour améliorer ma situation et gérer la maladie... »

III. Discussion troisième étude

Cette troisième étude tentait d'examiner les relations entre la spiritualité, les stratégies de coping, le catastrophisme et la douleur. Il ressort des calculs que la spiritualité n'est ni directement corrélée à la douleur ni directement corrélée au catastrophisme donc l'hypothèse opérationnelle « un niveau de spiritualité élevé prédit un moindre niveau de sensation de la douleur » (HO 1) n'est pas validée. En revanche il existe bien une corrélation positive entre le catastrophisme et la douleur. Cette relation est confirmée par une régression significative positive entre ces deux variables ($R = .69, p < .001$) qui indique que plus le niveau de catastrophisme est élevé plus le niveau de ressenti de la douleur est élevé, ce qui confirme l'hypothèse opérationnelle « un niveau de catastrophisme élevé prédit une augmentation du niveau de sensation de la douleur » (HO 6).

La douleur est complexe, aussi, même si les résultats ne montrent pas d'effets directs entre l'ensemble des dimensions étudiées, les résultats révèlent l'existence de régressions significatives entre la spiritualité et les sous-échelles « pérennité » et « culpabilité » de la douleur. Le ressenti de la douleur est moins pérenne avec un niveau de spiritualité plus élevé mais la spiritualité est aussi liée à un certain niveau de culpabilité (certaines personnes se font des reproches quand elles ont mal). On peut se poser la question du poids de la religion ou bien du regard de la société qui reconnaît mal cette maladie. Dans l'étude réalisée par [Offenbaecher et al. \(2013\)](#) portant sur la spiritualité et les personnes souffrant de fibromyalgie, 38 % des patients ont déclaré avoir besoin d'être pardonnés et près de la moitié celui de pardonner à une personne de leur passé. Cette notion de pardon existant chez un nombre non négligeable de personnes pourrait peut-être expliquer la culpabilité qui est ressortie dans le recueil de données. On peut aussi retrouver cette notion de culpabilité dans la religion. De plus la religion et/ou la spiritualité pourrait aggraver la culpabilité chez certaines personnes pensant ne pas être à la hauteur des normes dictées par la religion et induire un faible amour-propre ([Koenig, 2012](#)) les empêchant de jouir de leur vie dans l'instant présent ([Euvé, 2011](#)). La notion de culpabilité peut aussi émerger quand un patient pense que son comportement et/ou son attitude sont à l'origine de la maladie ([Brandt & al., 2021](#)). La culpabilité fait partie de ce qu'E. Desjardins appelle des « forces mortifères » puissamment ancrées en nous (dans [A. Desjardins & E. Desjardins, 2009/2021, p. 11](#)), qu'il présente comme un constat. Il peut aussi exister certains scrupules à ne pas se conformer à la religion et la maladie peut alors être vécue comme une punition ou un abandon de Dieu ([Brandt & al., 2021](#)). Des chercheurs « ont dénoncé l'état de soumission et de culpabilisation dans lequel sont maintenus les croyants. » ([Lavoie, 2006, p. 49](#)) cependant la distinction entre croyants et non croyants n'a pas été évaluée pour

la dimension culpabilité de l'échelle de la douleur dans cette étude. L'hypothèse opérationnelle « plus le niveau de spiritualité est élevé plus la sensation de douleur est faible » (HO 1) n'est alors que partiellement vérifiée si on tient compte de la sous-échelle « pérennité » de la douleur qui varie inversement au niveau de spiritualité. Ainsi plus le niveau de spiritualité est élevé et moins les personnes ont la sensation d'une douleur qui dure longtemps.

Les résultats nous révèlent l'existence d'un effet indirect de la spiritualité sur la douleur ainsi que de la spiritualité sur le catastrophisme via le coping centré sur le problème. Les personnes montrant un score de spiritualité plus élevé sont moins enclines au catastrophisme et supportent mieux la douleur en utilisant des stratégies de coping centré sur le problème. Ces quatre variables sont étroitement liées soit directement, soit indirectement (Figure 28), aussi en agissant sur le niveau de spiritualité il est possible d'agir à la fois sur le niveau de sensation de la douleur et sur le niveau de catastrophisme via le coping centré sur le problème. L'analyse en équation structurelle confirme la relation simultanée entre la spiritualité d'une part et le catastrophisme et la douleur d'autre part via le coping centré sur le problème (Figure 29). Cependant on peut se poser la question de savoir si le niveau de douleur est moins élevé parce que les personnes avec un niveau de spiritualité plus élevé vont plus utiliser le coping centré sur le problème ou bien parce que l'utilisation du coping centré sur le problème va faire baisser le catastrophisme et par conséquent le niveau de sensation de la douleur. Les résultats montrent l'importance de l'effet du catastrophisme sur la douleur et vont dans le même sens que les travaux de Sullivan (Sullivan, Rodgers, & al., 2001 ; Sullivan, Thorn, & al., 2001 ; Sullivan & al., 2005). Le niveau de ressenti de la douleur peut être diminué dans les deux cas et c'est ce qui importe le plus pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Il n'a pas été fait de différence entre les personnes avec un fort niveau de catastrophisme et celles avec un plus faible niveau de catastrophisme pour étudier les effets sur la douleur car l'hypothèse de départ était axée sur les effets de la spiritualité sur la douleur.

Les résultats nous montrent aussi que plus les personnes utilisent des stratégies centrées sur les émotions plus leur niveau de ressenti de la douleur est élevé (HO 9), de même que catastrophisme et coping centré sur les émotions varient dans le même sens. Le catastrophisme pourrait aussi être considéré comme une exagération d'émotions négatives. On retrouve le même type de relation que dans les études précédentes où le coping centré sur les émotions avait aussi un impact négatif sur le bien-être et la fatigue. Le Tableau 70 rassemble les hypothèses opérationnelles validées et non validées et le Tableau 71 les hypothèses de médiation.

Tableau 70

Récapitulatif des hypothèses opérationnelles validées et non validées

Hypothèses opérationnelles	Validation
Hypothèse opérationnelle 1 : un niveau de spiritualité élevé prédit un moindre niveau de douleur. Seule la dimension pérennité de la douleur est vérifiée.	Partielle
Hypothèse opérationnelle 2 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème.	Oui
Hypothèse opérationnelle 3 : un niveau de spiritualité élevé prédit une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social.	Non
Hypothèse opérationnelle 4 : un niveau de spiritualité élevé prédit une moindre utilisation de stratégies de coping centrées sur les émotions.	Non
Hypothèse opérationnelle 5 : un niveau de spiritualité élevé prédit un moindre niveau de catastrophisme	Non
Hypothèse opérationnelle 6 : un niveau de catastrophisme élevé prédit une augmentation du niveau de sensation de douleur	Oui
Hypothèse opérationnelle 7 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur le problème prédit un moindre niveau de sensation de douleur	Oui
Hypothèse opérationnelle 8 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social prédit un moindre niveau de sensation de douleur	Non
Hypothèse opérationnelle 9 : l'utilisation importantes de stratégies de coping centrées sur les émotions prédit une augmentation du niveau de sensation de douleur.	Oui

Tableau 71

Hypothèses de médiation validées

Hypothèses de médiation	Validation
Hypothèse opérationnelle de médiation 1 : on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur douleur via le coping centré sur le problème.	Oui
Hypothèse opérationnelle de médiation complémentaire : on s'attend à un effet positif de la spiritualité sur le catastrophisme via le coping centré sur le problème.	Oui

Limites générales de l'étude

D'une manière générale, les limites rencontrées pour réaliser ces recherches tournent autour du concept de spiritualité qui correspond à des représentations sociales très différentes d'une personne à l'autre. Le mot « spiritualité » utilisé dans l'échelle de spiritualité areligieuse explicite de [Roussiau et al. \(2018\)](#) a suscité beaucoup de controverses. Certes les questionnaires étaient proposés en ligne et ne permettaient pas un échange direct avec les participants pour clarifier ce que l'on entendait par spiritualité. Cependant pour avoir rencontré plusieurs responsables d'association et plusieurs personnes concernées par la fibromyalgie, manier le concept de spiritualité en direct est tout aussi délicat. La première association rencontrée a fermé la porte en ayant peur d'avoir affaire à une secte malgré les références universitaires présentées. De plus cette première échelle utilisée n'était pas validée dans le cadre de la fibromyalgie contrairement à l'échelle de spiritualité areligieuse implicite de [Ameline & al., 2019](#).

Toujours sur le concept de spiritualité, les études ont été orientées dans un seul sens, toutes choses égales par ailleurs, « est-ce qu'un niveau de spiritualité élevé influence une attitude ou un comportement vis-à-vis de la gestion de la fibromyalgie ? » et non l'inverse « est-ce que la maladie a une influence sur le changement spirituel ? » comme dans l'étude de [Bourdon \(2012\)](#) sur le mélanome, ou encore sur le besoin ou la demande de spiritualité comme dans l'étude sur la fibromyalgie de [Offenbaecher et al. \(2013\)](#). Plusieurs études ont mis en évidence les liens entre l'âge et la spiritualité ([Bailly & al., 2011](#) ; [Brandt & al., 2017](#) ; [Rippentrop & al., 2005](#)), alors que seule l'étude n°2 portant sur la spiritualité, le bien-être subjectif et la fatigue a fait ressortir une corrélation positive entre la spiritualité et l'âge. En outre, toujours dans les deux dernières études l'âge est corrélé négativement avec le coping centré sur les émotions, ce qui pourrait laisser entendre qu'en prenant de l'âge les personnes utilisent moins ces stratégies de coping basées sur les émotions. Il est aussi possible d'envisager que ces personnes se coupent volontairement d'un certain nombre d'émotions positives ou négatives. Est-ce un moyen de se protéger ? Les expériences personnelles passées sur les effets des émotions sur la satisfaction de vie ont-elles une influence sur le choix des stratégies de coping ? Il n'a pas non plus été tenu compte de la durée de la maladie sur le niveau de spiritualité et/ou l'utilisation spécifiques de stratégies de coping qui peut avoir une influence importante quand les effets délétères de la maladie durent depuis longtemps sans traitements satisfaisants.

Les questionnaires sont auto-administrés ce qui peut entraîner des erreurs dans la perception de certaines questions induisant des réponses plus ou moins aléatoires. De plus, le

fait que la fibromyalgie soit une maladie insuffisamment reconnue, difficile à diagnostiquer, pose aussi problème sur la pertinence de la population interrogée, en effet, certaines personnes posent elles-mêmes le diagnostic par comparaison avec les symptômes d'autres personnes puisque leur médecin ne sait pas et il est impossible de vérifier l'exactitude des écrits. Cependant, avec 92.91 % des personnes se plaignant de fatigue et 91.94 % qui ressentaient des douleurs au moment de l'enquête, on peut penser que les personnes qui ont répondu correspondaient très majoritairement à la cible. De plus les symptômes ne sont pas toujours présents même si pour beaucoup de personnes ils reviennent trop souvent, le moment où les personnes répondent au questionnaire peut avoir une influence sur leurs réponses. Ce point est aussi évoqué dans une étude de [Keefe et al. \(2001\)](#). Malgré cela, les trois questionnaires font quand même ressortir des résultats allant dans le même sens alors qu'ils étaient espacés dans le temps, notamment pour l'utilisation de la dimension « centré sur le problème » du coping. On observe que le niveau de spiritualité a des effets indirects positifs sur la satisfaction de vie (augmentation), les ressentis de fatigue, de douleur et le catastrophisme (réduction) via le coping centré sur le problème, et des effets directs sur le bien-être subjectif (augmentation). Pour ce qui concerne les dimensions « recherche de soutien social » et « émotions » les résultats sont plus nuancés, varient d'une étude à l'autre et demandent à être approfondis. D'autre part, pour des raisons techniques dues à la population étudiée, il n'a pas été possible de travailler avec le même échantillon de personnes sur l'ensemble des études.

Autre point à souligner, aucune des échelles utilisées n'a fait l'objet de validation auprès de personnes atteintes de fibromyalgie exceptée l'échelle de spiritualité areligieuse implicite de [Ameline et al. \(2019\)](#). Pour ce qui concerne l'échelle de coping, les différentes dimensions du coping ne s'excluent pas mutuellement aussi un coping centré sur le problème peut aider à gérer les émotions et un coping centré sur les émotions peut fournir les ressources nécessaires à la résolution d'un problème ([Folkman & Lazarus, 1988a, 1988b](#) ; [Lazarus, 1993b](#) ; [Skinner & al., 2003](#)). Ainsi les personnes faisant appel à un moment donné à un coping centré sur les émotions plutôt classé comme délétère par [Bruchon-Schweitzer \(2001b\)](#), pourraient très bien trouver les ressources suffisantes pour gérer le problème à un autre moment et se retrouver dans une situation plus favorable vis-à-vis des symptômes de la fibromyalgie. Comme indiqué dans la présentation de la fibromyalgie et dans les commentaires laissés par les participants aux enquêtes, les symptômes sont très fluctuants et peuvent faire vivre « des grands huit émotionnels » (commentaires Tableau 49) qui peuvent influencer les réponses données.

Enfin après avoir lu [Aponte \(2001, p. 337\)](#) qui écrit : « la spiritualité du thérapeute influence son travail, qu'il le souhaite ou non », c'est une limite dont il faut tenir compte. Comme le disent [Brandt et al. \(2021\)](#), le psychologue doit garder en conscience que chaque

représentation et/ou pratique spirituelle ou religieuse peut différer d'un patient à l'autre ainsi que ses propres représentations spirituelles ou religieuses, ceci afin d'éviter au maximum les interférences et respecter les croyances de ses patients.

Discussion générale et conclusion

L'ensemble de ces études a porté sur les effets que peut avoir la spiritualité explicite et implicite sur la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie en agissant sur la fatigue, la douleur, le catastrophisme, le bien-être subjectif et/ou la satisfaction de vie en général, avec ou sans l'aide des stratégies de coping et/ou de l'affectivité positive comme élément médiateur. Toutes les variables étudiées sont des variables continues non manipulées s'étalant sur les échelles de mesure de faible à fort. Les trois enquêtes utilisées ont été construites sur le même schéma : données sociodémographiques, échelle de spiritualité (explicite et implicite), échelle de coping et échelles spécifiques (satisfaction de vie, bien-être subjectif, fatigue, douleur et catastrophisme). Utiliser la spiritualité comme support principal d'étude a cependant suscité beaucoup de questionnement et d'incompréhension chez les enquêtés quant à l'utilisation de l'échelle de spiritualité areligieuse explicite de [Roussiau et al. \(2018\)](#). En effet, le mot spiritualité a dérangé beaucoup de personnes, contrairement à l'utilisation de l'échelle de spiritualité areligieuse implicite de [Ameline et al. \(2019\)](#) qui n'a suscité qu'un seul commentaire négatif sur l'utilisation de la dimension spirituelle. La spiritualité s'avère être un concept à utiliser avec beaucoup de précaution pour ne pas heurter les sensibilités. Les difficultés à s'accorder sur la définition de ce concept, comme développé dans la partie théorique, ne sont certainement pas étrangères aux difficultés rencontrées sur le terrain. Le concept de coping étant lui aussi un concept complexe, portant à discussion, l'échelle utilisée est restée la même sur les trois questionnaires.

Pour ce qui concerne la satisfaction de vie, l'affectivité, la fatigue et la douleur, la spiritualité n'intervient directement que sur l'affectivité positive et sur les dimensions « pérennité et culpabilité » de la douleur où l'on observe des régressions significatives. Ainsi l'hypothèse opérationnelle « un niveau plus élevé de spiritualité prédit un moindre niveau de douleur » est partiellement validé. La spiritualité permet d'atténuer la sensation d'une douleur qui dure dans le temps avec cependant dans certains cas un sentiment de culpabilité. Ce sentiment pourrait être expliqué par certaines croyances en lien avec la religion comme expliqué précédemment dans la discussion de la troisième étude. Les régressions montrent aussi des résultats significatifs entre la spiritualité et le coping centré sur le problème et pour les études n° 2 et n° 3 entre la spiritualité et le coping centré sur les émotions. Les données recueillies ne permettent cependant pas d'expliquer pourquoi la spiritualité n'est pas corrélée de la même manière dans les trois études avec les différentes dimensions du coping. On peut souligner que la dimension « coping centré sur le problème » joue un rôle de médiateur dans les trois études. Cette dimension intervient pour augmenter la satisfaction de vie, l'affectivité positive et diminuer la sensation de fatigue, de douleur

et le niveau de catastrophisme. Le coping centré sur la recherche de soutien social comme variable médiatrice n'interviendrait que pour augmenter la satisfaction de vie. On remarque aussi que le coping centré sur les émotions comme variable médiatrice entraîne une augmentation de la fatigue et de la douleur. L'affectivité positive comme variable médiatrice entre la spiritualité et la fatigue permet d'abaisser le niveau de fatigue. L'affectivité correspond à un ensemble d'émotions positives et négatives et l'affectivité positive plutôt à des émotions positives alors que les questions de l'échelle de coping sont plutôt axées sur les émotions négatives, or certaines émotions positives peuvent aussi générer de la fatigue sans pour autant qu'elles soient délétères. Il semble important de s'intéresser plus en profondeur aux rôles des émotions qui selon [Hartmann \(2008\)](#) permettraient de mieux comprendre le coping. En outre, selon [Hanson \(2013/2015\)](#) le cerveau aurait naturellement tendance à développer un penchant négatif. Alors que certaines études mettent en évidence l'impact positif des émotions positives sur le stress, le bien-être, le développement de la résilience et permettent aux personnes de créer des boucles vertueuses, il semble intéressant de poursuivre les études sur ces impacts émotionnels pour inverser la tendance naturelle décrite par [Hanson](#). Il peut alors être pertinent de travailler sur les émotions, particulièrement avec les personnes qui ont tendance à utiliser ce type de stratégie. Si les émotions négatives permettent des avantages adaptatifs directs et immédiats dans des situations menaçant la survie, les émotions positives sont bénéfiques par l'élargissement des mentalités et permettent des avantages adaptatifs indirects et à plus long terme en créant des ressources personnelles durables fonctionnant comme des réserves dans lesquelles puiser plus tard pour gérer des menaces futures ([Fredrickson, 2001](#)). On se retrouve alors dans des conditions de coping préventif. [Van Cappellen et Zhang \(2021, p. 41\)](#) écrivent que « Le fait d'être religieux ou spirituel a un effet sur la manière de réguler les émotions ». On peut aussi se poser la question du rôle de la spiritualité sur l'utilisation de telle ou telle stratégie de coping. Etant donné la diversité de compréhension et de définition du concept de spiritualité, quelles pratiques ou quelles croyances influencent le choix d'une stratégie de coping spécifique ? Est-ce qu'une distinction entre spiritualité religieuse et spiritualité a-religieuse a un impact sur l'utilisation spécifique d'une stratégie de coping ? La relation entre la spiritualité et le coping centré sur les émotions n'apparaît qu'avec l'utilisation de l'échelle de spiritualité a-religieuse implicite de [Ameline et al. \(2019\)](#) et uniquement sur une seule étude. On ne peut rien déduire de concret des données recueillies, il faudrait approfondir les recherches.

La spiritualité agit directement sur l'affectivité positive et les dimensions « pérennité » et « culpabilité » de la douleur ainsi que sur la dimension du coping centré sur le problème, ce qui laisse pressentir qu'en augmentant le niveau de spiritualité et en travaillant sur la notion de culpabilité on pourrait agir positivement pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes

de fibromyalgie. Il existe des possibilités « d'expiation, d'absolution ou de pardon qui peuvent être vécues sous formes ritualisées à titre individuel ou par l'entremise d'un représentant de la tradition religieuse ou spirituelle » (Brandt & al., 2021, p. 76) qui pourraient aider les personnes à se défaire de leur sentiment de culpabilité. Travailler sur le développement spirituel pourrait permettre d'augmenter le niveau d'affectivité positive et donc le niveau de bien-être inclus dans la dimension affectivité positive. Les pratiques spirituelles telle que la méditation, pourraient favoriser l'émergence d'émotions positives. Les personnes spirituelles et religieuses ont davantage de capacités à discerner une situation émotionnellement négative et à l'accepter, cela permet de moins l'éprouver et de ressentir plus d'émotions positives (Van Cappellen & Zhang, 2021) et de diminuer une partie du ressenti de la douleur, même si ce n'est que pour agir sur une partie seulement. En effet, même si les résultats sont encourageants ils restent cependant faibles et ne permettent pas à eux seuls de soulager suffisamment toutes les douleurs. Toutefois en additionnant les effets on peut penser que le résultat pourrait être positif et aider les personnes surtout en l'absence de traitement suffisamment efficace. Aussi si les résultats permettent de montrer globalement les effets directs et indirects de la spiritualité sur la satisfaction de vie, la fatigue et la douleur, au niveau individuel, il pourrait être intéressant de vérifier sur une période donnée comment les comportements fluctuent et comment aider les personnes à agir pour atténuer fatigue et douleur. Keefe et al. (2001) ont réalisé une étude sur une période de 30 jours consécutifs pour évaluer le rôle des expériences spirituelles et du coping religieux chez les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde qui souffrent aussi de douleur et de fatigue. Ils ont trouvé que les résultats pouvaient varier d'un jour à l'autre notamment sur les expériences spirituelles mais aussi sur la douleur. Des études en situation et non en data comme ici et avec un groupe contrôle pourraient être envisagées afin de vérifier cette hypothèse. La prise en charge individuelle des patients douloureux et/ou fatigués de manière chronique permet de mieux comprendre les facteurs psychologiques et psychosociaux participant à la douleur et/ou à la fatigue et les mécanismes d'adaptation en jeu, tout en travaillant avec ces patients à modifier ce qui doit l'être et à utiliser les autres à bon escient (Baetz & Bowen, 2008). Dans cette étude aussi le catastrophisme est corrélé positivement avec la douleur comme dans certains travaux de Sullivan (Sullivan & al., 1998 ; Sullivan & al., 2001) mais pourrait être diminué par un niveau plus élevé de spiritualité via le coping centré sur le problème.

Enfin Simard (2006) pointe le risque d'associer spiritualité et bénéfices thérapeutiques. En effet, certaines personnes pourraient associer leur mauvais état de santé à une morale insuffisante et les effets seraient alors délétères, la notion de morale intervenant le plus souvent avec la religion. D'où la nécessité de présenter le côté non religieux de la spiritualité comme quelque chose qui pourrait aider en favorisant un changement de paradigme et qu'en aucun cas la souffrance n'est la conséquence d'un niveau de spiritualité insuffisant.

Cette étude est comme un état des lieux qui pourrait servir de base pour une prise en charge des personnes atteintes de fibromyalgie en associant une psychothérapie incluant la spiritualité. Reste à déterminer, comme le soulève [Brandt et al. \(2021\)](#), ce qu'est une approche psychothérapeutique qui inclut la spiritualité. Faut-il travailler sur les thèmes de la spiritualité ou bien tenir compte de la spiritualité du patient pour avancer dans la gestion de la maladie sans occulter la réalité de la maladie ?

L'étude a regroupé plusieurs concepts pour lesquels il n'est pas facile de dégager un consensus tant sur la définition que sur la mesure, aussi bien de la spiritualité que du coping et de la qualité de vie, et pour s'intéresser à une pathologie qui elle-même est complexe et ne fait pas l'unanimité ni sur le diagnostic ni sur les traitements possibles. Il est cependant ressorti sur l'ensemble des trois enquêtes que la spiritualité, l'affectivité positive, le coping et le catastrophisme jouaient un rôle ou des rôles suffisamment significatifs pour s'y intéresser et travailler avec les patients sur une ou des approches pouvant inclure un travail sur la spiritualité et sur les stratégies de coping ainsi qu'un travail sur les émotions sans oublier l'importance de travailler sur le catastrophisme. Au vu des différents résultats obtenus, un travail sur les stratégies bénéfiques, et notamment sur la spiritualité, pourrait inverser ou diminuer les stratégies plus délétères. De plus il semble important de clarifier à la fois le concept de spiritualité et le travail en psychothérapie auprès des patients dont la perception qu'ils en ont et qu'ils en font est parfois très loin des avantages qu'ils pourraient en tirer. Beaucoup pensent qu'un travail psychologique et/ou spirituel n'est pas compatible avec une maladie somatique et que seuls des médicaments pourraient soigner ou guérir.

Les références bibliographiques :

- Afari, N., & Buchwald, D. (2003). Chronic Fatigue Syndrome : A Review. *American Journal of Psychiatry*, 160(2), 221-236. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.160.2.221>
- Aïni, K., Curelli-Chéreau, A., & Antoine, P. (2010). L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : Analyse qualitative. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 255-262. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.11.022>
- Akhtar, M. (2014). *La psychologie positive pour vaincre la dépression et développer sa force intérieure*. (E. Guenon, Trad.). (Œuvre originale publiée en 2012). Le courrier du livre.
- Albrecht, P. J., Hou, Q., Argoff, C. E., Storey, J. R., Wymer, J. P., & Rice, F. L. (2013). Excessive Peptidergic Sensory Innervation of Cutaneous Arteriole-Venule Shunts (AVS) in the Palmar Glabrous Skin of Fibromyalgia Patients : Implications for Widespread Deep Tissue Pain and Fatigue: Peripheral Neurovascular Pathology in Fibromyalgia. *Pain Medicine*, 14(6), 895-915. <https://doi.org/10.1111/pme.12139>
- Ameline, A., Biccheri-Barron, E., & Roussiau, N. (2019). Spirituality and Fibromyalgia : A Scale Adapted from Piedmont's Spiritual Transcendence Scale (1999). *International Journal of Existential Positive Psychology*, 8(1).
- Amiel, M.-H. (2013). Qualité de vie et bien-être vont souvent de pair. *INSEE Première*, 1428.
- Antoine, P., Poinot, R., & Congard, A. (2007). Évaluer le bien-être subjectif : La place des émotions dans les psychothérapies positives. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 17(4), 170-180. [https://doi.org/10.1016/S1155-1704\(07\)78392-1](https://doi.org/10.1016/S1155-1704(07)78392-1)
- Aponte, H. J. (2001). L'amour, source spirituelle du pardon : Un exemple de spiritualité en thérapie. *Thérapie Familiale*, 22(4), 337. <https://doi.org/10.3917/TF.014.0337>
- Bacqué, M. F. (2002). La charge psychique de la maladie chronique : Aider les malades à « faire face ». *Rev Mal Respir*, 19, 35-37.

- Baetz, M., & Bowen, R. (2008). Chronic Pain and Fatigue : Associations with Religion and Spirituality. *Pain Research and Management*, 13(5), 383-388.
<https://doi.org/10.1155/2008/263751>
- Bailly, N., Roussiau, N., & Fleury-Bahi, G. (2011). Étude des liens entre les croyances religieuses et spirituelles, la santé et l'âge. *Bulletin de psychologie*, Numéro 512(2), 149-154. <https://www.cairn.info/journal-bulletin-de-psychologie-2011-2-page-149.htm>
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The Moderator-Mediator Variable Distinction in Social Psychological Research : Conceptual, Strategic, and Statistical Considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.
- Bellehumeur, C. R. (2021). La spiritualité intégrée en psychothérapie : Quelques considérations et aperçu des approches spécifiques. In N. Roussiau & E. Renard, *Psychologie et spiritualité. Fondements, concepts et applications*. (pp. 49-65). Dunod.
- Berceville, G., Jossua, J.-P., & Potin, J.-M. (2010). Bulletin d'histoire moderne et contemporaine des spiritualités chrétiennes. *Revue des sciences philosophiques et théologiques*, TOME 94(4), 743. <https://doi.org/10.3917/rspt.944.0743>
- Bergeron, R. (1999). Pour une spiritualité du troisième millénaire. *Religiologiques*, 231-246. [http://www.religiologiques.uqam.ca/19/20/Religiologiques20PDF/20\(231-246\)Bergeron.pdf](http://www.religiologiques.uqam.ca/19/20/Religiologiques20PDF/20(231-246)Bergeron.pdf)
- Berghmans, C. (2012a). Spiritualité et religion : De nouvelles voies thérapeutiques. In C. Berghmans & J.-L. Torres, *Santé et spiritualité : Un pont thérapeutique*. (pp 49-100). InterEditions.
- Berghmans, C. (2012b). Spiritualité et santé : Des pensées qui accompagnent. In C. Berghmans & J.-L. Torres, *Santé et spiritualité : Un pont thérapeutique* (pp. 7-48). InterEditions.

Berghmans, C., & Torres, J.-L. (2012). *Santé et spiritualité : Un pont thérapeutique*.

InterÉditions.

Bianco, J.-L. (2018, juin 29). *La formation des enseignants à la laïcité est une priorité*. Les

Cahiers Pédagogiques. <https://www.cahiers-pedagogiques.com/la-formation-des-enseignants-a-la-laicite-est-une-priorite/>

Biccheri Barron, E. (2018). Spiritualité, coping, qualité de vie et fibromyalgie. In N.

Roussiau, *Croyances sociales Spiritualité, religion, croyances ascientifiques, croyances areligieuses*. (pp. 159-172). In Press.

Biccheri, E., & Roussiau, N. (2020). Spiritualité et fibromyalgie : Des pistes pour bien

vieillir. In O. Agli & G. Chasseigne, *Fragilités du Grand Age et Vieillesse Réussi*. (pp. 53-65). Complicités Universitaires.

Biccheri, E., Roussiau, N., & Mambet-Doué, C. (2016). Fibromyalgia, Spirituality, Coping and Quality of Life. *Journal of Religion and Health*, 55(4), 1189-1197.

<https://doi.org/10.1007/s10943-016-0216-9>

Biccheri, E., Roussiau, N., & Mambet-Doué, C. (2018). Fibromyalgie : Des pistes pour

améliorer la qualité de vie. In F. Lemaire & A-S. Hoquet, *Penser & construire le bonheur : regards croisés* (pp. 197-203). mare et martin, Droit & Science politique.

Bisson, D. (2012). La spiritualité au miroir de l'ultramodernité. *Amnis. Revue d'études des sociétés et cultures contemporaines Europe/Amérique*, 11, Article 11.

<https://doi.org/10.4000/amnis.1728>

Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de

satisfaction de vie : Validation canadienne-française du « Satisfaction with Life

Scale. » [The satisfaction scale: Canadian-French validation of the Satisfaction with

Life Scale.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des*

sciences du comportement, 21(2), 210-223. <https://doi.org/10.1037/h0079854>

Borau, S., El Akremi, A., Elgaaied-Gambier, L., Hamdi-Kidar, L., & Ranchoux, C. (2015).

L'analyse des effets de médiation modérée : Applications en marketing. *Recherche*

- et Applications en Marketing (French Edition)*, 30(4), 95-138.
<https://doi.org/10.1177/0767370115585307>
- Bosworth, H. B., Park, K.-S., McQuoid, D. R., Hays, J. C., & Steffens, D. C. (2003). The impact of religious practice and religious coping on geriatric depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 905-914.
<https://doi.org/10.1002/gps.945>
- Bourdon, M. (2012). *Etude des changements spirituels comme processus de coping pour faire face à un mélanome* [Doctorat de psychologie]. Nantes.
- Braam, A. W., Van Den Eeden, P., Prince, M. J., Beekman, A. T. F., Kivelä, S.-L., Lawlor, B. A., Birkhofer, A., Fuhrer, R., Lobo, A., Magnusson, H., Mann, A. H., Meller, I., Roelands, M., Skoog, I., Turrina, C., & Copeland, J. R. M. (2001). Religion as a cross-cultural determinant of depression in elderly Europeans : Results from the EURODEP collaboration. *Psychological Medicine*, 31(5), 803-814.
<https://doi.org/10.1017/S0033291701003956>
- Brandt, P.-Y., Dessart, G., & Dandarova Robert, G. Z. (2021). soins et santé : La spiritualité comme ressource pour le patient et le psychologue. In N. Roussiau & E. Renard, *Psychologie et spiritualité. Fondements, concepts et applications*. (pp. 67-84). Dunod.
- Brandt, P.-Y., Laubscher, K., Gamaiunova, L., & Dandarova Robert, Z. (2017). Vieillir en institution en Suisse romande : La prise en compte de la spiritualité pour favoriser le bien-être. *Université de Lausanne*, 12, 37.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001a). Concepts et modèles en psychologie de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 4-39. <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/241959/>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001b). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 68-83.
http://eps30mots.net/_docs/fckeditor/file/Articles/Coping/concept-stress-coping.pdf

- Bush, E. G., Rye, M. S., Brant, C. R., Emery, E., Pargament, K. I., & Riessinger, C. A. (1999). Religious Coping with Chronic Pain. *Applied Psychophysiology and Biofeedback, 24*(4), 249-260.
- Büssing, A., & Koenig, H. G. (2010). Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases. *Religions, 1*(1), 18-27. <https://doi.org/10.3390/rel1010018>
- Büssing, A., Michalsen, A., Balzat, H.-J., Grünther, R.-A., Ostermann, T., Neugebauer, E. A. M., & Matthiessen, P. F. (2009). Are Spirituality and Religiosity Resources for Patients with Chronic Pain Conditions? *Pain Medicine, 10*(2), 327-339. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2009.00572.x>
- Byrne, B. M. (2010). *Structural Equation Modeling with Amos*. (Routledge).
- Calvino, B., & Grilo, R. M. (2004). Le contrôle central de la douleur. *Revue du Rhumatisme, 73*(1), 10-18. <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2004.11.012>
- Camerlain, M. D. (2010). La fibromyalgie : Nouvelle approche, nouveaux espoirs. *Le clinicien., 50-53*.
- Camus, S., & Poulain, M. (2008). La spiritualité : Émergence d'une tendance dans la consommation. *Management & Avenir, 19*(5), 72-90. <https://doi.org/10.3917/mav.019.0072>
- Carignan, L.-M., & Bellehumeur, C. R. (2019). Bilan-synthèse des rapports historiques entre la psychothérapie, la religion et la spiritualité. In C. R. Bellehumeur & J. Malette, *Psychologie positive et spiritualité en psychothérapie. Fondements, recherches et applications*. (pp. 13-40). Les Presses de l'Université de Laval (Canada).
- Carmody, J., Reed, G., Kristeller, J., & Merriam, P. (2008). Mindfulness, spirituality, and health-related symptoms. *Journal of Psychosomatic Research, 64*(4), 393-403. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.06.015>

- Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, N° 82(3), 31-42. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.htm>
- Chabrol, H., & Callahan, S. (2004). *Mécanismes de défense et coping*. Dunod.
- Chabrol, H., & Callahan, S. (2013). *Mécanismes de défense et coping*. ([2e éd.]). Dunod.
- Champion, F. (1989). Les Sociologues de la post-modernité religieuse et la nébuleuse mystique ésotérique / The Sociologists of the Religious Post-Modernity and the Mystical-Esoteric Nebula. *Archives de Sciences Sociales des Religions*, 67(1), 155-169. <https://doi.org/10.3406/assr.1989.1375>
- Charron, J.-M. (2018). Les études en spiritualité : Lieu d'interdisciplinarité et de dialogue. *Théologiques : revue interdisciplinaire d'études religieuses*, 26(2), 27-42. <https://doi.org/10.7202/1065193ar>
- Cherblanc, J., & Jobin, G. (2013). Vers une psychologisation du religieux ? *Archives de sciences sociales des religions*, 163, 39-62. <https://doi.org/10.4000/assr.25210>
- Cole, P. M., Martin, S. E., & Dennis, T. A. (2004). Emotion Regulation as a Scientific Construct : Methodological Challenges and Directions for Child Development Research. *Child Development*, 75(2), 317-333. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2004.00673.x>
- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rascle, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la Ways of Coping Checklist. *Psychologie Française*, 41(2), 155-164.
- Dany, L., Roussel, P., Carayon, S., Blois, S., & Apostolidis, T. (2009). Adaptation et validation française de l'inventaire de croyances et perceptions associées à la douleur. *Pratiques Psychologiques*, 15(3), 387-404. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2007.12.009>

- Dargent, C. (2020, avril). *Des croyances diversifiées*. Sciences Humaines. Dossier : Croire en dieu aujourd'hui. N° 324. https://www.scienceshumaines.com/des-croyances-diversifiees_fr_42155.html
- Davidson, R., & Begley, S. (2018). *Les profils émotionnels Apprendre à les connaître et mieux vivre avec*. (L. Bury, Trad.). (Œuvre originale publiée en 2012). J'ai Lu bien être.
- Day, J. M. (2017). La narrativité et le religieux à l'épreuve de la complexité cognitive et de la capacité à tenir compte de plusieurs points de vue. In P.-Y. Brandt, P. Jesus, & P. Roman, *Récit de soi et narrativité dans la construction de l'identité religieuse* (p. 201-226). Edition des archives contemporaines.
- Debray, R. (2016). QUE FAUT-IL ENTENDRE PAR SACRÉ ? *Revue de Deux Mondes*, 92-102. <https://www.jstor.org/stable/44436200>
- Debrays, L., Renard, E., & Roussiau, N. (2022, à paraître). La représentation sociale de la spiritualité chez les personnes religieuses et non religieuses. La representación social de la espiritualidad en personas religiosas y no religiosas. In L. E. Tobon, J. Palaci, O. Navarro, & C. Sabatier, *Las representaciones sociales*. (Ediciones UniNorte : Colombia).
- de Jager Meezenbroek, E., Garssen, B., van den Berg, M., van Dierendonck, D., Visser, A., & Schaufeli, W. B. (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience : A Review of Spirituality Questionnaires. *Journal of Religion and Health*, 51(2), 336-354. <https://doi.org/10.1007/s10943-010-9376-1>
- Delelis, G., Christophe, V., Berjot, S., & Desombre, C. (2011). Stratégies de régulation émotionnelle et de coping : Quels liens ? *Bulletin de psychologie*, Numéro 515(5), 471-479. <https://www-cairn-info.budistant.univ-nantes.fr/revue-bulletin-de-psychologie-2011-5-page-471.htm>

- Delruelle, E. (2009). *Philosophie, religion et spiritualité*. Culture Université de Liège (archives). https://culture.uliege.be/jcms/prod_94568/fr/philosophie-religion-et-spiritualite
- Demailly, A. (2008). De Pygmalion aux prophéties autoréalisatrices. *Le Journal des psychologues*, 260(7), 68-72. <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2008-7-page-68.htm>
- Desbordes, G., Negi, L. T., Pace, T. W. W., Wallace, B. A., Raison, C. L., & Schwartz, E. L. (2012). Effects of mindful-attention and compassion meditation training on amygdala response to emotional stimuli in an ordinary, non-meditative state. *Frontiers in Human Neuroscience*, 6. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2012.00292>
- Desjardins, A., & Desjardins, E. (2021). *Spiritualité De quoi s'agit-il ?* (Editions de la table ronde, 2009). Pocket.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13
- Durkheim, E. (1913). *Les Formes Elementaires de la Vie Religieuse; (Le Systeme Totemique en Australie). Livre I : Questions préliminaires* (Version électronique réalisée par J.M. Tremblay). http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/formes_vie_religieuse/formes_vie_religieuse.html
- Dyson, J., Cobb, M., & Forman, D. (1997). The meaning of spirituality : A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26(6), 1183-1188. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1997.tb00811.x>
- Elkins, D. N., Hedstrom, L. J., Hughes, L. L., Leaf, J. A., & Saunders, C. (1988). Toward a humanistic-phenomenological spirituality : Definition, description, and measurement. *Journal of Humanistic Psychology*, 28(4), 5-18. <https://doi.org/10.1177/0022167888284002>

- Emblen, J. D. (1992). Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. *Journal of Professional Nursing: Official Journal of the American Association of Colleges of Nursing*, 8(1), 41-47. [https://doi.org/10.1016/8755-7223\(92\)90116-g](https://doi.org/10.1016/8755-7223(92)90116-g)
- Escudero-Carretero, M. J., García-Toyos, N., Prieto-Rodríguez, M. Á., Pérez-Corral, O., March-Cerdá, J. C., & López-Doblas, M. (2010). Fibromyalgia : Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study. *Reumatología Clínica (English Edition)*, 6(1), 16-22. [https://doi.org/10.1016/S2173-5743\(10\)70005-8](https://doi.org/10.1016/S2173-5743(10)70005-8)
- EULAR. (2016). *Managing fibromyalgia*. eular. <https://www.eular.org/search.cfm>
- Euvé, F. (2011). Ambivalence de la culpabilité. *S.E.R. Société d'Édition de Revues*, 415, 629-640. <https://www.cairn.info/revue-etudes-2011-12-page-629.htm>
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (2007). L'indice de qualité de vie : Développement et propriétés psychométriques. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 32. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0032>
- Flachaire, E. (2000). Les méthodes du bootstrap dans les modèles de régression. *Économie & prévision*, 142(1), 183-194. <https://doi.org/10.3406/ecop.2000.5996>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988a). The relationship between coping and emotion : Implications for theory and research. *Social Science & Medicine*, 26(3), 309-317. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90395-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90395-4)
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988b). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping : Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*, 55(1), 745-774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>

- Frankl, V. E. (2019). *Le thérapeute et le soin de l'âme : Introduction à la logothérapie et à l'analyse existentielle*. . (G.-E. Sarfati, Trad.). (Œuvre originale publiée en 1982, 2005). InterEditions.
- Fredrickson, B. L. (2001). The Role of Positive Emotions in Positive Psychology. *The American psychologist*, 56(3), 218-226.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3122271/>
- Frick, E. (2006). Peut-on quantifier la spiritualité? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 5(3), 160-164. <https://doi.org/10.1007/s10332-006-0140-4>
- Gable, S. L., & Haidt, J. (2005). What (and Why) is Positive Psychology? *Review of General Psychology*, 9(2), 103-110. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.2.103>
- Gaillard Desmedt, S., & Shaha, M. (2013). La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : Une revue de littérature. *Recherche en soins infirmiers*, 115(4), 19.
<https://doi.org/10.3917/rsi.115.0019>
- Gledhill, J. A., Rodary, C., Mahé, C., & Laizet, C. (2002). Validation française de l'échelle de fatigue révisée de Piper. *Recherche en soins infirmiers*, 68. <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=244743>
- Grandes et petites histoires sur les hôpitaux parisiens*. (2020). paris.fr.
<https://www.paris.fr/pages/grandes-et-petites-histoires-sur-les-hopitaux-parisiens-7694>
- Greenglass, E. R., & Fiksenbaum, L. (2009). Proactive Coping, Positive Affect, and Well-Being : Testing for Mediation Using Path Analysis. *European Psychologist*, 14(1), 29-39. <https://doi.org/10.1027/1016-9040.14.1.29>
- Grossman, P., Tiefenthaler-Gilmer, U., Raysz, A., & Kesper, U. (2007). Mindfulness Training as an Intervention for Fibromyalgia : Evidence of Postintervention and 3-

- Year Follow-Up Benefits in Well-Being. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76(4), 226-233. <https://doi.org/10.1159/000101501>
- Guibal, F. (2007). Une spiritualité laïque ? A propos des essais de André Comte-Sponville et de Luc Ferry. *Etudes*, 407, 201-211. <http://www.cairn.info/revue-etudes-2007-9-page-201.htm>
- Guillaud, G. (2008). Démocratie, laïcité, spiritualité. *VST - Vie sociale et traitements*, 100(4), 113. <https://doi.org/10.3917/vst.100.0113>
- Hanson, R. (2015). *Le cerveau du bonheur. La joie, le calme et la confiance en soi au temps des neurosciences*. (O. Colette, Trad.). (Œuvre originale publiée en 2013). Les Arènes).
- Harari, Y. N. (2015). *Homo Deus*. (Editions Albin Michel, 2017, Trad.). Albin Michel. <http://tpl.mabiblionumerique.ca/access.aspx?ISBN=9782226425676>
- Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques Psychologiques*, 14(2), 285-299. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2008.01.002>
- HAS. (2010). *Syndrome fibromyalgique de l'adulte* [Rapport d'orientation]. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_993899/fr/syndrome-fibromyalgique-de-l-adulte
- Hayes, A. F. (2009). Beyond Baron and Kenny : Statistical Mediation Analysis in the New Millennium. *Communication Monographs*, 76(4), 408-420. <https://doi.org/10.1080/03637750903310360>
- Hayes, A. F., & Preacher, K. J. (2010). Quantifying and Testing Indirect Effects in Simple Mediation Models When the Constituent Paths Are Nonlinear. *Multivariate Behavioral Research*, 45(4), 627-660. <https://doi.org/10.1080/00273171.2010.498290>
- Hill, P. C., & Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality : Implications for physical and mental health research. *American Psychologist*, 58(1), 64-74. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.58.1.64>

Inserm. (2020). *Fibromyalgie*. (Expertise collective).

<http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

Jobin, G. (2011). La spiritualité : Facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ?

Revue d'éthique et de théologie morale, 266(HS), 131.

<https://doi.org/10.3917/retm.266.0131>

Jobin, G. (2016). Le « spirituel », le biomédical et le politique. *Sciences sociales et sante*,

34(1), 31-38. https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=SSS_341_0031

Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context : Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144-156.

<https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg016>

Kabat-Zinn, J. (2012). *Où tu vas, tu es. Apprendre à méditer en tous lieux et en toutes circonstances*. (Y. du Luart, Trad.). (Œuvre originale publiée en 1994). Jean-Claude Lattès.

Keefe, F. J., Affleck, G., Lefebvre, J., Underwood, L., Caldwell, D. S., Drew, J., Egert, J., Gibson, J., & Pargament, K. (2001). Living with rheumatoid arthritis : The role of daily spirituality and daily religious and spiritual coping. *The Journal of Pain*, 2(2), 101-110. <https://doi.org/10.1054/jpai.2001.19296>

Keefe, F. J., Kashikar-Zuck, S., Robinson, E., Salley, A., Beaupre, P., Caldwell, D., Baucom, D., & Haythornthwaite, J. (1997). Pain coping strategies that predict patients' and spouses' ratings of patients' self-efficacy. *Pain*, 73(2), 191-199. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(97\)00109-7](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(97)00109-7)

Klein, O., Marchal, C., & Van der Linden, N. (2008). L'analyse de médiation en psychologie sociale expérimentale : Une introduction non technique. *Revue électronique de Psychologie Sociale*, 53-62. <https://psychologiescientifique.org/wp-content/uploads/2018/02/Klein-et-al.-2008-L%E2%80%99analyse-de-m%C3%A9diation-en-psychologie-sociale-exp%C3%A9.pdf>

- Kochman, F., Hatron, P.-Y., Hachulla, E., Lambert, M., & Devulder, B. (2003). Les frontières entre fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique. Premiers résultats d'une enquête épidémiologique. *Revue du rhumatisme*, 7.
- Koenig, H. G. (2009). Research on Religion, Spirituality, and Mental Health : A Review. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54(5), 283-291.
<https://doi.org/10.1177/070674370905400502>
- Koenig, H. G. (2012). Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications. *ISRN psychiatry*, 2012. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Koenig, H. G., George, L. K., Titus, P., & Meador, K. G. (2003). Religion, Spirituality, and Health Service Use by Older Hospitalized Patients. *Journal of Religion and Health*, 42(4), 301-314. <https://www.jstor.org/stable/27511704>
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : Un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161(10), 809-815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Krägeloh, C. U. (2011). A Systematic Review of Studies Using the Brief COPE : Religious Coping in Factor Analyses. *Religions*, 2(3), 216-246.
<https://doi.org/10.3390/rel2030216>
- Lamarre, J.-M. (2020). La spiritualité à l'école laïque : Donner forme au sentiment de l'infini. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 56, Article 56.
<https://doi.org/10.4000/edso.11832>
- Lapierre, L. L. (1994). A model for describing spirituality. *Journal of Religion and Health*, 33(2), 153-161. <https://doi.org/10.1007/BF02354535>
- Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Spiritualité - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 11 août 2021, à l'adresse
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/spiritualit%C3%A9/74250>
- Launois, R. (1996). La qualité de vie : Finalités et méthodes. In J. Moatti, *Recherche Clinique et Qualité de Vie*. Flammarion Médecine Sciences (pp. 61-68). <http://rees->

- france.com/wp-content/uploads/2015/12/1996-ART-2406-QoI-Objectif-et-methodes.pdf
- Lavoie, L.-C. (2006). Psychothérapie et spiritualité : De l'opposition au dialogue interactif. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 12(1), 48.
<https://doi.org/10.7202/013438ar>
- Lazarus, R. S. (1990). Theory-Based Stress Measurement. *Psychological Inquiry*, 1(1), 3-13.
- Lazarus, R. S. (1993a). From Psychological Stress to the Emotions : A History of Changing Outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44(1), 1-22.
<https://doi.org/10.1146/annurev.ps.44.020193.000245>
- Lazarus, R. S. (1993b). Coping theory and research : Past, present, and future.: *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247. <https://doi.org/10.1097/00006842-199305000-00002>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lewis, C. A., Maltby, J., & Day, L. (2005). Religious orientation, religious coping and happiness among UK adults. *Personality and Individual Differences*, 38(5), 1193-1202. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2004.08.002>
- Lindell, H. (2021, janvier 11). *Les États-Unis, une république laïque où il est convenu de croire*. La Vie.fr. <https://www.lavie.fr/actualite/geopolitique/les-etats-unis-une-republique-laique-ou-il-est-convenu-de-croire-70272.php>
- Liogier, R. (1999). La signification politique de la critique bouddhique de la modernité. *Dalhousie French Studies*, 46, 107-123. <https://www.jstor.org/stable/40838224>
- Lourel, M. (2006). Stress et santé : Le rôle de la personnalité. Présentation de quelques outils d'évaluation de la personnalité. *Recherche en soins infirmiers*, 85(2), 5.
<https://doi.org/10.3917/rsi.085.0005>

- Lourel, M. (2007). La qualité de vie liée a la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 4. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0004>
- Macintosh, B. R., & Rassier, D. E. (2002). What Is Fatigue? *Canadian Journal of Applied Physiology*, 27(1), 42-55. <https://doi.org/10.1139/h02-003>
- Malaurie, J. (2008). *Terre Mère*. CNRS EDITIONS.
- Mambet Doué, C. (2015). *Religion et VIH/SIDA : Une approche psychosociale des effets de la religiosité sur la santé de personnes séropositives migrantes originaires d'Afrique subsaharienne* [These de doctorat, Nantes].
<http://www.theses.fr/2015NANT3005>
- McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A., Pessin, H., Cimino, J. E., & Breitbart, W. (2004). Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*, 26(6), 484-486.
<https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2004.08.002>
- McCracken, L. M. (1998). Learning to live with the pain : Acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain: *Pain*, 74(1), 21-27.
[https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(97\)00146-2](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(97)00146-2)
- Merton, R. K. (1948). The Self-Fulfilling Prophecy. *THE ANTIOCH REVIEW*, 8(2), 193-210.
<https://www.jstor.org/stable/4609267>
- Montel, S., & Bungener, C. (2010). Coping et qualité de vie dans la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson : Une réflexion clinique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(3), 191-196. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.04.008>
- Morin, M.-L. (2003). Rémission des symptômes de fibromyalgie : Une étude phénoménologique existentielle. *Revue canadienne de counseling*, 37:2, 84-100.
- Morisson, J. (2010). Spiritualité laïque : La grâce sans confession. *Nexus*, 71.
<https://www.nexus.fr/dossier/traditions-spiritualite/spiritualite-laique-grace-confession/>

- Nacu, A., & Benamouzig, D. (2010). La fibromyalgie : Du problème public à l'expérience des patients. *Santé Publique*, 22(5), 551. <https://doi.org/10.3917/spub.105.0551>
- Najjar, H., & Najjar, C. (2013). *La méthode des équations structurelles : Principes fondamentaux et applications en marketing*. 44, 22-41.
- Ngô, T.-L. (2013). Revue des effets de la méditation de pleine conscience sur la santé mentale et physique et sur ses mécanismes d'action. *Santé Mentale Au Québec*, 38(2), 19-34. <https://doi.org/10.7202/1023988ar>
- Nhat Hanh, T. (2001). *Clés pour le Zen*. Jean-Claude Lattès, 1999 ; Pocket.
- Offenbaecher, M., Kohls, N., Toussaint, L. L., Sigl, C., Winkelmann, A., Hieblinger, R., Walther, A., & Büssing, A. (2013). Spiritual Needs in Patients Suffering from Fibromyalgia. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2013/178547>
- Oman, D., & Thoresen, C. E. (2002). 'Does Religion Cause Health?' : Differing Interpretations and Diverse Meanings. *Journal of Health Psychology*, 7(4), 365-380. <https://doi.org/10.1177/1359105302007004326>
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping : Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56(4), 519-543. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(200004\)56:4<519::AID-JCLP6>3.0.CO;2-1](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(200004)56:4<519::AID-JCLP6>3.0.CO;2-1)
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., Tarakeshwar, N., & Hahn, J. (2004). Religious Coping Methods as Predictors of Psychological, Physical and Spiritual Outcomes among Medically Ill Elderly Patients : A Two-year Longitudinal Study. *Journal of Health Psychology*, 9(6), 713-730. <https://doi.org/10.1177/1359105304045366>
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of Positive and Negative Religious Coping with Major Life Stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4), 710. <https://doi.org/10.2307/1388152>

- Park, C. L. (2007). Religiousness/Spirituality and Health : A Meaning Systems Perspective. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(4), 319-328. <https://doi.org/10.1007/s10865-007-9111-x>
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557. <https://doi.org/10.3406/psy.1992.29539>
- Paulhan, I., & Bourgeois, M. L. (1995). *Stress et coping, les stratégies d'ajustement à l'adversité*. PUF.
- Pérez, J. E. (2008). *La spiritualité dans les collectivités en bonne santé mentale*. [Des collectivités en bonne santé mentale : un recueil d'article]. 29-35. Institut canadien d'information sur la santé. https://publications.gc.ca/collection_2009/icis-cihi/H118-59-2008F.pdf. https://publications.gc.ca/collection_2009/icis-cihi/H118-59-2008F.pdf
- Piedmont, R. L. (1999). Does Spirituality Represent the Sixth Factor of Personality? Spiritual Transcendence and the Five-Factor Model. *Journal of Personality*, 67(6), 985-1013. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.00080>
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40(3), 879-891. <https://doi.org/10.3758/BRM.40.3.879>
- Pujol, N., Jobin, G., & Béloucif, S. (2014). Quelle place pour la spiritualité dans le soin. *Esprit*. <https://doi.org/10.3917/ESPRI.1406.0075>
- Radat, F. (2014). Stress et douleur. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(2), 108-110. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.01.003>
- Ray, C., Lindop, J., & Gibson, S. (1982). The concept of coping. *Psychological Medicine*, 12(2), 385-395. <https://doi.org/10.1017/S0033291700046729>
- Renard, E. (2018). La spiritualité : Une croyance a-religieuse. In N. Roussiau, *Croyances Sociales Spiritualité, religion, croyances ascientifiques, croyances religieuses*. (in Press, p. 201-211).

- Renard, E., Biccheri Barron, E., & Roussiau, N. (2019). La spiritualité areligieuse : Perspectives appliquées pour la santé. In S. Gaymard, *Psychologie sociale appliquée aux grandes thématiques contemporaines* (pp. 85-96). L'Harmattan.
- Rice, F. L. (2013). *Women with Fibromyalgia Have A Real Pathology Among Nerve Endings to Blood Vessels in the Skin. A rational biological source of pain in the skin of patients with fibromyalgia*. https://www.intidyn.com/wp-content/uploads/2020/01/Fibromyalgia_Pathology_for_lay_people_2013-06-24.pdf
- Rippentrop, E. A., Altmaier, E. M., Chen, J. J., Found, E. M., & Keffala, V. J. (2005). The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population: *Pain*, *116*(3), 311-321. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2005.05.008>
- Rivier, E., Hongler, T., & Suter, C. (2009). Extraits du Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. *InfoKara*, *24*(2), 87-93. <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2009-2-page-87.htm>
- Rogers, C. R. (1975). Empathic : An Unappreciated Way of Being. *The Counseling Psychologist*, *5*(2), 2-10. <https://doi.org/10.1177/001100007500500202>
- Rosselet, F. (2009). Il ne faudrait pas jeter le bébé de la spiritualité avec l'eau du bain de la religion ! *Revue internationale de soins palliatifs*, *24*(2), 53. <https://doi.org/10.3917/inka.092.0053>
- Rossmann, B. B. R. (1992). School-age Children's Perceptions of Coping with Distress : Strategies for Emotion Regulation and the Moderation of Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *33*(8), 1373-1397. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1992.tb00957.x>
- Roussel, P., Carayon, S., Apostolidis, T., Dany, L., & Blois-Da Conceição, S. (2010). Standardization of the French version of pain beliefs and perception inventory (PBPI). *Douleur Et Analgesie - DOULEUR ANALG*, *23*.

- Roussel, P., Durrieu, F., Campoy, E., & El Akremi, A. (2002). *Méthodes d'Equations Structurelles : Recherche et Applications en Gestion. Paris : Economica* (Economica).
- Roussiau, N. (2022). Spiritualité implicite et désistance : Quelques pistes de réflexions. In M. Virat & D. Verbat, *Les spiritualités dans le travail socio-éducatif*. (Eres, p. 117-139).
- Roussiau, N., Bailly, N., & Renard, E. (2018). Premières étapes de construction et de validation d'une échelle de spiritualité explicite areligieuse. *Pratiques Psychologiques, 24*(3), 277-291. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.11.001>
- Roussiau, N., & Renard, E. (2021). Comment aborder la spiritualité ? In N. Roussiau & E. Renard, *Psychologie et spiritualité : Fondements, concepts et applications*. (Dunod, p. 18-34).
- Rucker, D. D., Preacher, K. J., Tormala, Z. L., & Petty, R. E. (2011). Mediation Analysis in Social Psychology : Current Practices and New Recommendations: Mediation Analysis in Social Psychology. *Social and Personality Psychology Compass, 5*(6), 359-371. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2011.00355.x>
- Saroglou, V. (2003). Spiritualité moderne. *Revue Théologique de Louvain, 34*(4), 473-504. <https://doi.org/10.2143/RTL.34.4.2017462>
- Saroglou, V. (2014). Sectes ou religions, quelles différences ? *L'Essentiel, 20*, 78-83.
- Schwarzer, R., & Knoll, N. (2003). Positive Coping : Mastering Demands and Searching for Meaning. In *Handbook of Positive Psychological Assessment* (p. 393-409).
- Shankland, R., & Martin-Krumm, C. (2012). Évaluer le fonctionnement optimal : Échelles de psychologie positive validées en langue française. *Pratiques Psychologiques, 18*(2), 171-187. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2012.02.004>
- Simard, N. (2006). Spiritualité et santé. *Reflets : Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire, 12*(1), 107-126. <https://doi.org/10.7202/013440ar>

- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The Development of Coping. *Annual Review of Psychology*, 58(1), 119-144.
<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085705>
- Skinner, E., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the Structure of Coping : A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping. *Psychological bulletin*, 129, 216-269. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Sri Srimad A.C. Bhaktivedanta Swami Prabhupada. (1975). *La Bhagavad Gîtâ telle qu'elle est*. (Sri Srimad A.C. Bhaktivedanta Swami Prabhupada, Trad.; 2ème édition revue et corrigée). The Bhaktivedanta book trust.
- Sullivan, M. J. L. (1995, 2001, 2004). *PCS. L'Échelle des pensées catastrophiques. Droits d'auteur 1995, 2001, PDF Free Download*. <https://docplayer.fr/39763958-Pcs-l-echelle-des-pensees-catastrophiques-droits-d-auteur-1995-2001-2004.html>
- Sullivan, M. J. L. (2014, juin). *Les déterminants psychologiques de l'expérience et de l'expression de la douleur au travail*. Journées scientifiques de l'Université de Nantes, colloque Douleurs au travail, Université de Nantes.
- Sullivan, M. J. L., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995). The Pain Catastrophizing Scale : Development and Validation. *Psychological Assessment*, 7(4), 524-532.
- Sullivan, M. J. L., Lynch, M. E., & Clark, A. J. (2005). Dimensions of catastrophic thinking associated with pain experience and disability in patients with neuropathic pain conditions. *Pain*, 113(3), 310-315. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.11.003>
- Sullivan, M. J. L., Rodgers, W. M., & Kirsch, I. (2001). Catastrophizing, depression and expectancies for pain and emotional distress. *Pain*, 91(1), 147-154.
[https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(00\)00430-9](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(00)00430-9)
- Sullivan, M. J. L., Stanish, W., Waite, H., Sullivan, M., & Tripp, D. A. (1998). Catastrophizing, pain, and disability in patients with soft-tissue injuries. *Pain*, 77(3), 253-260. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(98\)00097-9](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(98)00097-9)

- Sullivan, M. J. L., Thorn, B., Haythornthwaite, J. A., Keefe, F., Martin, M., Bradley, L. A., & Lefebvre, J. C. (2001). Theoretical Perspectives on the Relation Between Catastrophizing and Pain: *The Clinical Journal of Pain*, 17(1), 52-64.
<https://doi.org/10.1097/00002508-200103000-00008>
- Swaton, S. (2020, octobre 5). Pourquoi le mot "spiritualité" fait-il peur ? *L'ère de la transition*. <https://blogs.letemps.ch/sophie-swaton/2020/10/05/pourquoi-le-mot-spiritualite-fait-il-peur/>
- Tapia-V., A., & Tinoco-Amador, J. (2012). Religiosité, spiritualité, bien-être et contextes : Étude corrélacionnelle dans deux villes mexicaines. *Bulletin de psychologie*, Numéro 517(1), 65. <https://doi.org/10.3917/bupsy.517.0065>
- Tardan-Masquelier, Y. (2008). « Illusion religieuse », spiritualité et thérapie. *Gestalt*, 34, 153-163. <http://www.cairn.info/revue-gestalt-2008-1-page-153.htm>
- Thorpe, J., Shum, B., Moore, R. A., Wiffen, P. J., & Gilron, I. (2018). Combination pharmacotherapy for the treatment of fibromyalgia in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010585.pub2>
- Un peu d'histoire—Hopital.fr—Fédération Hospitalière de France*. (2015). [hopital.fr. https://www.hopital.fr/Droits-demarches/La-vie-a-l-hopital/La-religion-a-l-hopital/Un-peu-d-histoire](https://www.hopital.fr/Droits-demarches/La-vie-a-l-hopital/La-religion-a-l-hopital/Un-peu-d-histoire)
- Underwood, L. G. (2006). Ordinary Spiritual Experience : Qualitative Research, Interpretive Guidelines, and Population Distribution for the Daily Spiritual Experience Scale. *Archive for the Psychology of Religion*, 28(1), 181-218.
<https://doi.org/10.1163/008467206777832562>
- Underwood, L. G., & Vagnini, K. (2021). Expériences spirituelles dans la vie quotidienne : Effets positifs sur la résilience, le burn-out et les addictions. In R. Veerapen-Laurent (Trad.), *Psychologie et spiritualité. Fondements, concepts et applications*. (pp. 85-103). Dunod.

- Van Cappellen, P. (2014). Les croyants sont-ils plus heureux ? *Cerveau & Psycho*, 20, 72-77.
- Van Cappellen, P., & Rimé, B. (2014). Positive emotions and self-transcendence. In V. Saroglou (ED). *Religion, personality, and social behavior* (p. 123-145). Psychology Press.
- Van Cappellen, P., & Zhang, R. (2021). Emotions positives : Rôles et importance dans la spiritualité. (J. Gautier, Trad). In N. Roussiau & E. Renard, *Psychologie et spiritualité. Fondements, concepts et applications*. (pp. 35-47). Dunod.
- van Kalmthout, M., & Ducroux-Biass, F. (2007). Le sens d'un univers sans Dieu : Un défi pour la thérapie centrée sur la personne. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 5(1), 26-36. <https://doi.org/10.3917/acp.005.0026>
- Vecoli, F. (2018). Spiritualité : L'élaboration d'un concept. *Théologiques : revue interdisciplinaire d'études religieuses*, 26(2), 43-58.
<https://doi.org/10.7202/1065194ar>
- Vergely, B. (2007). La spiritualité : Définitions et interprétations ; quelques idées pour un débat. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 6(3), 169-173. [https://doi.org/10.1016/S1636-6522\(07\)89769-8](https://doi.org/10.1016/S1636-6522(07)89769-8)
- Viala-Gaudefroy, J. (2020). *La religion joue-t-elle encore un rôle dans les élections américaines ?* The Conversation. <http://theconversation.com/la-religion-joue-t-elle-encore-un-role-dans-les-elections-americales-132702>
- Vlaeyen, J., & Crombez, G. (2009). La psychologie de la peur et de la douleur. *Revue du Rhumatisme*, 76, 511-516. <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2009.03.004>
- Vonarx, N., & Lavoie, M. (2011). Soins infirmiers et spiritualité : D'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(4), 313. <https://doi.org/10.3917/inka.114.0313>

- Wachholtz, A. B., Pearce, M. J., & Koenig, H. (2007). Exploring the Relationship between Spirituality, Coping, and Pain. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(4), 311-318.
<https://doi.org/10.1007/s10865-007-9114-7>
- Walach, H., & Kohls, N. (2021). Récentes évolutions dans le domaine de la spiritualité, de la pleine conscience et de la santé. (R. Veerapen-Laurent, Trad). In N. Roussiau & E. Renard, *Psychologie et spiritualité. Fondements, concepts et applications* (pp. 125-138). Dunod.
- Welté, A.-C., & Lambert, G.-N. (2005). Aux origines de la Spiritualité : La notion de transcendance au Paléolithique. *L'Anthropologie*, 109(4), 723-741.
<https://doi.org/10.1016/j.anthro.2005.09.008>
- WHO Quality of Life Assessment, G. (1996). Quelle qualité de vie? *Forum Mondial de La Santé 1996 ; 17(4) : P384-386*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54757>
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M.-A., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., Mease, P. J., Russell, A. S., Russell, I. J., & Walitt, B. (2016). 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 46(3), 319-329. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.08.012>
- Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R. M., Bombardier, C., Goldenberg, D. L., Tugwell, P., Campbell, S. M., Abeles, M., Clark, P., Fam, A. G., Farber, S. J., Fiechtner, J. J., Franklin, C. M., Gatter, R. A., Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A. S., Masi, A. T., ... Sheon, R. P. (1990). The american college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 33(2), 160-172. <https://doi.org/10.1002/art.1780330203>
- Wrobel, J. (2013). Le catastrophisme dans tous ses états. Douleur et catastrophisme chez l'adulte. *La lettre de l'institut UPSA de la douleur. Dossier*, 41.
- Zinnbauer, B. J., & Pargament, K. (2005). Religiousness ans Spirituality. In R. F. Paloutzian & C. L. Park (Éds.), *Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality*. (p. 21-42). The Guilford Press.

TABLE DES FIGURES

<i>FIGURE 1</i> : REPRESENTATION SCHEMATIQUE DU CONCEPT DE RELIGION ENGLOBBANT LA SPIRITUALITE.....	30
<i>FIGURE 2</i> : TENTATIVE DE SCHEMATISATION DES CONCEPTS DE RELIGION ET DE SPIRITUALITE AU REGARD DE DIVERSES DEFINITIONS.	39
<i>FIGURE 3</i> : « FOUR PERSPECTIVES OF COPING IN TERMS OF TIMING AND CERTAINTY » (SCHWARZER & KNOLL, 2002, P. 4).....	51
<i>FIGURE 4</i> : UN MODELE INTEGRATIF ET MULTIFACTORIEL EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTE (DANS BRUCHON-SCHWEITZER, 2001A, P. 9).	55
<i>FIGURE 5</i> : MODELE COGNITIVO-COMPORTEMENTAL DE LA PEUR LIEE A LA DOULEUR. D'APRES VLAEYEN ET CROMBEZ (2009, P. 512).....	61
<i>FIGURE 6</i> : EFFETS POSSIBLES DE LA VARIABLE MEDIATRICE SUR LA VARIABLE DEPENDANTE.....	67
<i>FIGURE 7</i> : QUELS EFFETS DE LA SPIRITUALITE SUR LA SATISFACTION DE VIE VIA LE COPING ? ...	67
<i>FIGURE 8</i> : QUELS EFFETS DE LA SPIRITUALITE SUR LA FATIGUE VIA LE COPING ET LE BIEN-ETRE SUBJECTIF ?.....	68
<i>FIGURE 9</i> : QUELS EFFETS DE LA SPIRITUALITE SUR LA DOULEUR VIA LE COPING ET LE CATASTROPHISME ?	69
<i>FIGURE 10</i> : D'APRES LE DIAGRAMME STATISTIQUE MODEL 4 DE HAYES (2013).....	71
<i>FIGURE 11</i> : REPARTITION DE LA POPULATION EN FONCTION DE L'AGE	73
<i>FIGURE 12</i> : REPARTITION DE LA POPULATION EN FONCTION DE LA SITUATION D'ACTIVITE.	79
<i>FIGURE 13</i> : LES VARIABLES DU COPING CENTRE SUR LE PROBLEME ET SUR LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL ONT-ELLES UN ROLE DE MEDIATEUR ENTRE LA SPIRITUALITE ET LA SATISFACTION DE VIE ?	85
<i>FIGURE 14</i> : DIAGRAMME STATISTIQUE DE L'EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE SUR LA SATISFACTION DE VIE VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.	87
<i>FIGURE 15</i> : DIAGRAMME STATISTIQUE DE L'EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE SUR LA SATISFACTION DE VIE VIA LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL.	89
<i>FIGURE 16</i> : HISTOGRAMME DE REPARTITION PAR CLASSE D'AGE.....	104
<i>FIGURE 17</i> : REPARTITION DE LA POPULATION EN FONCTION DE LA SITUATION D'ACTIVITE	104
<i>FIGURE 18</i> : TEMPS DE LATENCE ENTRE LE DEBUT DES SYMPTOMES ET LE DIAGNOSTIC	105

<i>FIGURE 19</i> : LES VARIABLES DU COPING ET LA VARIABLE AFFECTIVITE POSITIVE ONT-ELLES UN ROLE DE MEDIEUR ENTRE LA SPIRITUALITE ET LA FATIGUE ?	122
<i>FIGURE 20</i> : DIAGRAMME STATISTIQUE DE L'EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE IMPLICITE SUR LA FATIGUE VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.....	125
<i>FIGURE 21</i> : DIAGRAMME STATISTIQUE DE L'EFFET DE LA SPIRITUALITE IMPLICITE SUR LA FATIGUE VIA LE COPING CENTRE SUR LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL.	127
<i>FIGURE 22</i> : DIAGRAMME STATISTIQUE DE L'EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE IMPLICITE SUR LA FATIGUE VIA LE COPING CENTRE SUR LES EMOTIONS.....	129
<i>FIGURE 23</i> : DIAGRAMME STATISTIQUE DE L'EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE IMPLICITE SUR LA FATIGUE VIA L'AFFECTIVITE POSITIVE.	131
<i>FIGURE 24</i> : HISTOGRAMME DE REPARTITION PAR CLASSES D'AGES.....	143
<i>FIGURE 25</i> : LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME A-T-IL UN ROLE MEDIEUR ENTRE LA SPIRITUALITE ET LA DOULEUR, LE CATASTROPHISME ?	153
<i>FIGURE 26</i> : DIAGRAMME STATISTIQUE DE L'EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE SUR LA DOULEUR VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.	156
<i>FIGURE 27</i> : DIAGRAMME STATISTIQUE DE L'EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE SUR LE CATASTROPHISME VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.....	158
<i>FIGURE 28</i> : <i>EFFET INDIRECT POSSIBLE DE LA SPIRITUALITE SUR LA DOULEUR ET LE CATASTROPHISME VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.....</i>	159
<i>FIGURE 29</i> : <i>SCHEMATISATION DU MODELE REPRESENTANT LES EFFETS ENTRE LA SPIRITUALITE, LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME, LE CATASTROPHISME ET LA DOULEUR_.....</i>	161

TABLE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : PAST AND PRESENT DEFINITIONS OF RELIGION (DANS ZINNBAUER & PARGAMENT, 2005)	31
TABLEAU 2 : PAST AND PRESENT DEFINITIONS OF SPIRITUALITY (DANS ZINNBAUER & PARGAMENT, 2005)	35
TABLEAU 3 : REPARTITION DE LA POPULATION EN FONCTION DE L'AGE ET DU SEXE..	78
TABLEAU 4 : CORRELATIONS ENTRE LA VARIABLE INDEPENDANTE SPIRITUALITE ET LES VARIABLES DEPENDANTES SATISFACTION DE VIE ET COPING	80
TABLEAU 5 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.....	81
TABLEAU 6 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET LE COPING CENTRE SUR LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL	82
TABLEAU 7 : REGRESSION ENTRE LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME ET LA SATISFACTION DE VIE	82
TABLEAU 8 : REGRESSION ENTRE LE COPING CENTRE SUR LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL ET LA SATISFACTION DE VIE	83
TABLEAU 9 : REGRESSION ENTRE LE COPING CENTRE SUR LES EMOTIONS ET LA SATISFACTION DE VIE	83
TABLEAU 10 : RESULTATS AVEC ZPROBLEME COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SPIRITUALITE EXPLICITE (VI).....	86
TABLEAU 11 : RESULTATS AVEC ZPROBLEME COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SATISFACTION DE VIE	86
TABLEAU 12 : EFFET DIRECT ET EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE SUR LA SATISFACTION DE VIE VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.....	87
TABLEAU 13 : RESULTATS AVEC ZSOCIAL COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SPIRITUALITE EXPLICITE (VI).....	88
TABLEAU 14 : RESULTATS AVEC ZSOCIAL COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SATISFACTION DE VIE	88
TABLEAU 15 : EFFET DIRECT ET EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE SUR LA SATISFACTION DE VIE VIA LE COPING CENTRE SUR LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL	89
TABLEAU 16 : POURCENTAGE DE PERSONNES DANS CHACUNE DES CLASSES DE MOTS RETENUES.....	91
TABLEAU 17 : ANALYSE DU CORPUS DES COMMENTAIRES	92
TABLEAU 18 : RECAPITULATIF DES HYPOTHESES OPERATIONNELLES VALIDEES ET NON VALIDEES	97

TABLEAU 19 : RECAPITULATIF DES MOYENNES DE FATIGUE ET DE BIEN-ETRE SUBJECTIF	110
TABLEAU 20 : RECAPITULATIF MOYENNES SPIRITUALITE	111
TABLEAU 21 : CORRELATIONS ENTRE LES DIFFERENTES VARIABLES : SPIRITUALITE, COPING, BIEN ETRE SUBJECTIF ET FATIGUE	111
TABLEAU 22 : CORRELATIONS ENTRE L'AGE ET LA VARIABLES SPIRITUALITE, BIEN-ETRE, FATIGUE ET COPING	114
TABLEAU 23 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET L'AFFECTIVITE POSITIVE	115
TABLEAU 24 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.....	116
TABLEAU 25 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET LE COPING CENTRE SUR LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL	116
TABLEAU 26 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET LE COPING CENTRE SUR LES EMOTIONS	117
TABLEAU 27 : REGRESSION ENTRE LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME ET LA FATIGUE	117
TABLEAU 28 : REGRESSION ENTRE LE COPING CENTRE SUR LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL ET LA FATIGUE.....	118
TABLEAU 29 : REGRESSION ENTRE LE COPING CENTRE SUR LES EMOTIONS ET LA FATIGUE	118
TABLEAU 30 : REGRESSION ENTRE L'AFFECTIVITE POSITIVE ET LA FATIGUE	119
TABLEAU 31 : REGRESSION ENTRE L'AGE ET LA SPIRITUALITE IMPLICITE.....	119
TABLEAU 32 : REGRESSION ENTRE L'AGE ET LE COPING CENTRE SUR LES EMOTIONS	119
TABLEAU 33 : REGRESSION ENTRE L'AGE ET L'AFFECTIVITE POSITIVE	120
TABLEAU 34 : REGRESSION ENTRE L'AGE ET L'AFFECTIVITE NEGATIVE	120
TABLEAU 35 : REGRESSION ENTRE L'AGE ET LA PRATIQUE RELIGIEUSE	121
TABLEAU 36 : RESULTAT AVEC ZPROBLEME COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SPIRITUALITE IMPLICITE (VI).....	123
TABLEAU 37 : RESULTAT AVEC ZPROBLEME COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA FATIGUE (VD)	124
TABLEAU 38 : EFFET DIRECT ET EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE IMPLICITE SUR LA FATIGUE VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME	124
TABLEAU 39 : RESULTAT AVEC ZSOUTIEN SOCIAL COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SPIRITUALITE IMPLICITE.....	125

TABLEAU 40 : RESULTAT AVE ZSOUTIEN SOCIAL COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA FATIGUE (VD)	126
TABLEAU 41 : EFFET DIRECT ET EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE IMPLICITE SUR LA FATIGUE VIA LE COPING CENTRE SUR LA RECHERCHE DE SOUTIEN SOCIAL	126
TABLEAU 42 : RESULTAT AVEC ZEMOTION COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SPIRITUALITE IMPLICITE (VI).....	127
TABLEAU 43 : RESULTAT AVEC ZEMOTION COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA FATIGUE (VD)	128
TABLEAU 44 : EFFET DIRECT ET EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE IMPLICITE SUR LA FATIGUE VIA LE COPING CENTRE SUR LES EMOTIONS.....	128
TABLEAU 45 : RESULTAT AVEC ZAFFECTIVITE POSITIVE COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SPIRITUALITE IMPLICITE	129
TABLEAU 46 : RESULTAT AVEC ZAFFECTP COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA FATIGUE (VD)	130
TABLEAU 47 : EFFET DIRECT ET EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE IMPLICITE SUR LA FATIGUE VIA L'AFFECTIVITE POSITIVE	130
TABLEAU 48 : POURCENTAGE D'OCCURRENCES ET DE PERSONNES DANS CHACUNE DES CLASSES DE MOTS RETENUES.....	132
TABLEAU 49 : ANALYSE DU CORPUS DES COMMENTAIRES	134
TABLEAU 50 : RECAPITULATIF DES HYPOTHESES OPERATIONNELLES VALIDEES ET NON VALIDEES	140
TABLEAU 51 : RECAPITULATIF DES HYPOTHESES OPERATIONNELLES DE MEDIATION VALIDEES ET NON VALIDEES	141
TABLEAU 52 : CORRELATIONS ENTRE LES DIFFERENTES VARIABLES : SPIRITUALITE, DOULEUR, CATASTROPHISME ET COPING	146
TABLEAU 53 : CORRELATIONS ENTRE LA SPIRITUALITE ET LES SOUS ECHELLES DE LA DOULEUR	148
TABLEAU 54 : TABLEAU RECAPITULATIF DES CORRELATIONS ENTRE LES VARIABLES AGE, SPIRITUALITE, COPING, DOULEUR ET CATASTROPHISME	149
TABLEAU 55 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME.....	150
TABLEAU 56 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET LA DIMENSION PERENNITE DE LA DOULEUR	150
TABLEAU 57 : REGRESSION ENTRE LA SPIRITUALITE ET LA DIMENSION CULPABILITE DE LA DOULEUR	151

TABLEAU 58 : REGRESSION ENTRE LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME ET LA DOULEUR	151
TABLEAU 59 : REGRESSION ENTRE LE COPING CENTRE SUR LES EMOTIONS ET LA DOULEUR	152
TABLEAU 60 : REGRESSION ENTRE LA DOULEUR ET LE CATASTROPHISME	152
TABLEAU 61 : RESULTAT AVEC ZPROBLEME COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA SPIRITUALITE IMPLICITE (VI).....	154
TABLEAU 62 : RESULTATS AVEC ZPROBLEME COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LA DOULEUR (VD)	154
TABLEAU 63 : EFFET DIRECT ET EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE SUR LA DOULEUR VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME	156
TABLEAU 64 : RESULTAT AVEC ZPROBLEME COMME VARIABLE MEDIATRICE ET LE CATASTROPHISME	157
TABLEAU 65 : EFFET DIRECT ET EFFET INDIRECT DE LA SPIRITUALITE SUR LE CATASTROPHISME VIA LE COPING CENTRE SUR LE PROBLEME	157
TABLEAU 66 : LES INDICES D'AJUSTEMENT DU MODELE A EQUATIONS STRUCTURELLES (NAJJAR & NAJAR, 2013, P. 7).....	160
TABLEAU 67 : TABLEAU D'AJUSTEMENT DU MODELE	160
TABLEAU 68 : POURCENTAGE D'OCCURRENCES ET DE PERSONNES DANS CHACUNE DES CLASSES DE MOTS RETENUES.....	163
TABLEAU 69 : ANALYSE DU CORPUS DES COMMENTAIRES	164
TABLEAU 70 : RECAPITULATIF DES HYPOTHESE OPERATIONNELLES VALIDEES ET NON VALIDEES	169
TABLEAU 71 : HYPOTHESE DE MEDIATION VALIDEES.....	169

ANNEXES

Annexe A : Lettre informative d'accompagnement



Février 2014

Eliane Biccheri

Master de Sciences Humaines

eliane.biccheri@etu.univ-nantes.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche avec comme objectif appliqué de faire en sorte que les résultats aident les personnes à se sentir mieux. J'effectue cette étude dans le cadre d'un mémoire sous la direction de Nicolas Roussiau, Professeur en Psychologie Sociale à l'université de Nantes.

Plus précisément, cette étude cherche à mieux comprendre le vécu des personnes atteintes de fibromyalgie. Elle porte sur les stratégies mises en place après le diagnostic pour y faire face, et aussi sur l'impact, positif ou non, de ces stratégies sur le quotidien. Cette enquête est totalement anonyme, faite dans un but non commercial et vous êtes libre d'y répondre. La date limite de retour est indiquée sur le questionnaire.

Pour tout renseignement complémentaire vous pouvez me joindre à l'adresse mail figurant en en-tête du présent courrier.

Merci d'avoir pris le temps de lire cette lettre.

Recevez, Madame, Monsieur, l'expression de nos sincères salutations.

Eliane Biccheri

Etudiante en Master de Sciences Humaines

Sous la direction de Nicolas Roussiau, Professeur en Psychologie Sociale (Laboratoire LPPL UPRES EA 4638). Responsable du master de psychologie des Pays de la Loire.

Responsable du master professionnel de Psychologie Sociale. Responsable du master 2 recherche. Responsable de l'équipe « croyances et cognitions » Axe 2.

Annexe B : Questionnaire en ligne spiritualité, coping et satisfaction de vie

Page 1 de 1

QUESTIONNAIRE Fibromyalgie.2014

Bonjour,

Merci d'avoir cliqué sur ce lien.

Ce questionnaire cherche à mieux comprendre le vécu des personnes atteintes de fibromyalgie. Il porte sur les stratégies mises en place après le diagnostic pour y faire face, et aussi sur l'impact, positif ou non, sur le quotidien.

Le questionnaire est totalement anonyme, réalisé dans un but non commercial.

Je mène cette recherche dans le cadre d'un mémoire en Sciences Humaines à l'université de Nantes. Pour tout renseignement complémentaire vous pouvez me joindre à l'adresse mail suivante : eliane.biccheri@etu.univ-nantes.fr.

Les résultats seront envoyés à l'association Fibromyalgie à partir du mois de juillet 2014.

Ce questionnaire est composé de plusieurs parties, et il suffit d'une dizaine de minutes pour y répondre. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Si vous rencontrez des difficultés pour répondre à certaines questions, veuillez cocher la réponse qui vous paraît la plus proche de ce que vous ressentez ou pensez.

Il est important pour la fiabilité des résultats de répondre à toutes les questions avant d'envoyer le formulaire. L'enquête prend fin le 29 mars 2014.

Merci pour vos réponses.

Éliane Biccheri

Partie 1 : formalités *

Age :

Date où a été posé le diagnostic*

Cocher la case correspondant à votre situation : *

- Homme
 Femme

Actuellement *

- En activité
 En arrêt maladie
 Retraité(e)
 Autre :



Partie 2 : questionnaire sur les stratégies : Face aux difficultés liées à la fibromyalgie, vos actions et réactions sont multiples. Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si vous l'avez utilisée au cours des deux dernières semaines pour faire face aux problèmes liés à la situation actuelle. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate :

J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi : *

- NON
- Plutôt Non
- Plutôt Oui
- OUI

J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse : *

- NON
- Plutôt Non
- Plutôt Oui
- OUI

J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais : *

- NON
- Plutôt Non
- Plutôt Oui
- OUI

Je me suis battu(e) pour ce que je voulais : *

- NON
- Plutôt Non
- Plutôt Oui
- OUI

...../.....

Partie 3 : cochez la case qui correspond le plus à ce que vous pensez, ce que vous faites :

Ma spiritualité m'apporte du bien-être : *

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Ni d'accord ni en désaccord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord



Sans conscience de la spiritualité, ma vie quotidienne n'aurait pas trop de sens : *

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Ni d'accord ni en désaccord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Je pense que ma vie fait partie d'une force spirituelle plus large : *

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Ni d'accord ni en désaccord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

...../.....

Partie 4 : sur la qualité de vie :

Cochez la case qui correspond à votre degré d'accord ou de désaccord aux phrases inscrites ci-dessous :

En général, ma vie correspond de près à mes idéaux : *

- Fortement en désaccord
- En désaccord
- Légèrement en désaccord
- Ni en accord ni en désaccord
- Légèrement en accord
- En accord
- Fortement en accord

Mes conditions de vie sont excellentes : *

- Fortement en désaccord
- En désaccord
- Légèrement en désaccord
- Ni en accord ni en désaccord
- Légèrement en accord
- En accord
- Fortement en accord

..... /

Jusqu'à maintenant j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie : *

- Fortement en désaccord
- En désaccord
- Légèrement en désaccord
- Ni en accord ni en désaccord
- Légèrement en accord
- En accord
- Fortement en accord

Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien : *

- Fortement en désaccord
- En désaccord
- Légèrement en désaccord
- Ni en accord ni en désaccord
- Légèrement en accord
- En accord
- Fortement en accord

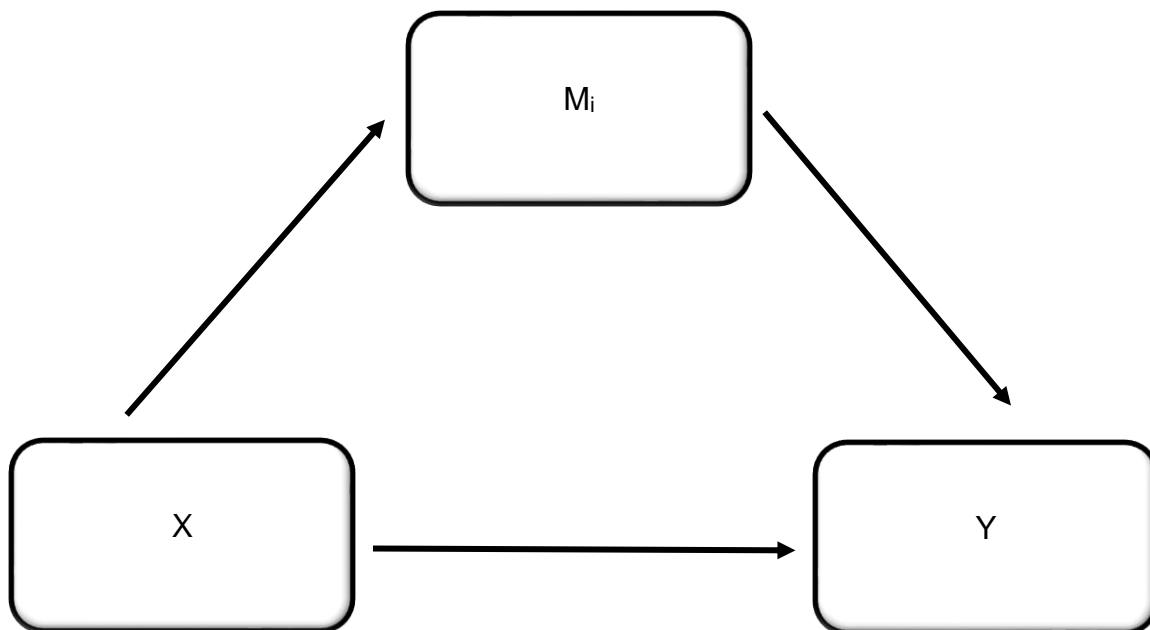
Fin du questionnaire. Merci d'avoir pris le temps de répondre.

Vous pouvez laisser un commentaire si vous le désirez.

Annexe C : Diagramme conceptuel de Hayes

Model Templates for PROCESS for SPSS and SAS

Andrew F. Hayes, <http://www.afhayes.com/>



X = Variable Indépendante

M_i = Variable Médiatrice

Y = Variable Dépendante

Annexe D : Extrait corpus de texte première étude (satisfaction de vie)

1. Je trouve ça bien que de plus en plus de personnes s'intéressent aux personnes fibromyalgiques, car nous avons encore du mal à être reconnues et entendues

2. Je ne comprends pas votre questionnaire !!! Comment pouvez-vous demander à des personnes atteintes d'une maladie qu'on ne sait pas soigner si elles ont trouvé la guérison. Si elles aiment leur vie. Pensez-vous que les personnes en fauteuil roulant aiment être en fauteuil roulant. Non elles s'en accommodent ! De mon point de vue, vous n'avez rien compris à la maladie handicapante qu'est la fibromyalgie et votre étude n'aidera sûrement pas les malades

3. C'est la première fois que l'aspect spirituel de la vie, et son impact sur la maladie et son vécu, sont évoqués dans un questionnaire

4. Dommage que le questionnaire soit orienté sur la spiritualité et qu'il ne soit pas question de prise en charge pluridisciplinaire. La croyance apporte peut-être certaines choses mais c'est loin d'être suffisant car bien souvent, il faut changer des tas d'autres choses comme fonctionnement quotidien, alimentation, regard sur soi-même et sur les autres, être moins exigeante avec soi-même et les autres, être à l'écoute de son corps qui traduit bien quand on va trop loin....

.../...

7. Etonnée de toutes ces questions sur la spiritualité. Cette maladie est bien réelle, et la spiritualité à quelque niveau que ce soit ne peut remédier aux douleurs. Comme pour toutes les maladies, elle peut accompagner et donner un mieux-être moral aux personnes, mais c'est tout. Elle n'aide pas à moins souffrir. Vos questions me laissent penser à toutes ces personnes de mon entourage qui ont des doutes et qui pensent que tout ça n'est que psychologique, ou que la spiritualité effacerait toutes douleurs

8. Merci de vous intéresser à notre maladie, il est important que l'on progresse sur sa connaissance mais aussi sur le suivi à mettre en place pour nous aider.

.../...

10. ... je n'arrive plus du tout à me projeter, à réguler la et les douleurs, le sommeil. Associés à un état continu de fatigue, j'ai le sentiment d'être sorti de mon corps, de ne vivre que pour souffrir, et non l'inverse. ...

11. J'ai suivi une TCC qui m'a beaucoup apporté et qui m'a fait changer mes comportements, aujourd'hui mon état s'est nettement amélioré.....

.../...

18. Si nous pouvions être reconnue par la sécurité social se serais bien car traitement qui a un coût bien sur je fais de gros effort cela me revient à 100 euros par mois entre balnéo kiné granions or, sélénium, cuivre et magnésium et pour les intestins lactibiane référence et la silice mais voilà le bien être a pas de prix je finirais sur ce.

19. Je trouve que votre questionnaire est ciblé psychique. C'est dommage car la fibromyalgie n'est pas dans la tête. La spiritualité n'a rien à faire dans notre guérison

.../...

25. La partie "spiritualité" est très subjective, sans doute une aide pour certain(e)s pour accepter le syndrome de la fibromyalgie...il y a d'autres "outils" tels que la sophrologie, la méditation, la pleine conscience, les activités bénévoles, etc. chacun(e) doit trouver ses propres "outils" qui permettent de gérer au quotidien cette maladie invisible, avec beaucoup de compréhension de l'entourage et du corps médical

.../...

27. La fibromyalgie n'est pas une maladie de la tête mais une maladie qui passe par la tête. Ce sont les souffrances qui rendent dépressifs quelque fois mais pas la dépression qui provoque douleurs et fatigue importante. C'est le message à faire passer pour qu'une réelle reconnaissance soit atteinte notamment par les pouvoirs publics et la sécurité sociale !

.../...

32. ... je ne suis pas comprise par mes proches (mère 88 ans, fille 42 ans) et frère. Je suis hyper fatiguée en continu, ne peux pas marcher, faire mon ménage, dors très mal ; j'ai l'apnée du sommeil ; enfin ma vie est un vrai calvaire pour moi...

.../...

35. Franchement, les questions sont déconcertantes. Certaines sont incompréhensibles et redondantes... Je ne vois pas trop le rapport avec la fibromyalgie. Bon courage pour votre travail.

.../...

37. ...Évidemment tous ces symptômes ne se voient pas et sont complexes à expliquer, ... Tout ça avec le scepticisme d'un grand nombre qui n'arrange pas notre état, la non reconnaissance est très difficile à supporter, comme si on voulait nous enfoncer encore plus...

38. Le questionnaire aurait pu être intéressant mais je le trouve trop orienté sur la spiritualité, notamment...aider les malades de la fibromyalgie à faire reconnaître leur handicap et leurs difficultés entre autres par la reconnaissance par la CPAM comme une pathologie prise en charge à 100%...

.../...

40. La fin de ce questionnaire me choque. Comment peut-on être satisfait de sa vie avec une telle maladie qui nous pénalise de façon permanente, nous anéantit, ne nous permet pas de projeter quoique ce soit, ne nous donne plus droit à rien, au travail, au logement...et où la société ne vous reconnaît même pas et donc ne vous laisse rien entrevoir.

.../...

47. Je ne vois pas en quoi la spiritualité peut jouer dans le fait d'avoir des douleurs ou pas. Les douleurs varient en fonction du climat, elles peuvent aussi être accentuées suite à un gros stress ou à un état grippal (muscles touchés) ...

48 Le plus dur c'est la compréhension du malade merci.

.../...

54... Je pratique la technique de l'ignorance concernant mes douleurs, je ne me focalise pas dessus quand cela arrive et je n'ai jamais pris aucun anti douleur même si je ne pouvais pas dormir, cela fonctionne très bien. Je ne me laisse pas abattre, c'est ça mon remède

.../...

78. Je préfère me passer de vie, que passer le restant de ma vie à souffrir

.../...

95. ... Quand vous parlez de spiritualité j'entends par là le travail de l'esprit, rentrer en soi pour mieux se connaître et rencontrer " l'autre " et enfin prendre le temps pour tout, voilà le positif que toute maladie provoque. C'est une pause dans le temps, qui permet d'être plus clairvoyant, plus attentif, et bienveillant. C'est être enfin hors du temps et plus du tout dans la violence d'une vie professionnelle que nous impose notre société pour gagner juste le strict nécessaire.

Enfin, pour terminer, je voudrais vous dire que l'on finit par apprivoiser sa douleur, seul, sans jamais savoir si un jour elle s'arrêtera...

96. Plus que de parler de spiritualité, je parlerai de bien être, de travail sur soi, de travail sur la pensée positive qui vous aide à dépasser vos douleurs, à la mettre en sommeil et à mieux vivre

.../...

98. ...Pour ma part, j'ai tenté la relaxation avec une psy réputée en ce domaine. Elle m'a beaucoup questionnée sur mon enfance, mais ne m'a pas aidé de façon concrète, bien qu'elle ait tenté de m'enseigner la relaxation. Une psy en relaxation m'a fait me sentir ridicule en pratiquant trop vite quelque chose de totalement étranger à ma façon de penser et d'être.... En fin de compte, il existe tellement peu de protocoles sérieux et expérimentés qu'on risque tout le temps d'être encore mis à mal par l'échec d'une prise en charge...

99. Si Dieu ou toute autre forme de destin existe alors j'aurais quelques mots à lui dire

.../...

102. Peu de médecins connaissent la maladie. J'ai souffert des années avant qu'on puisse poser le bon diagnostic. Le corps médical ne peut pas nous soulager ni nous accompagner. On se retourne donc vers les médecines parallèles qui ont un coût...

.../...

107. ...Je ne crois plus en grand-chose j'ai essayé divers choses, à chaque fois j'y ai cru mais à l'évidence seule mes enfants et petits-enfants m'aide à ne pas en finir...

.../...

119. La fibromyalgie est une maladie invisible, donc incomprise de l'entourage, quant au corps médical, malgré les avancées il reste encore inculte sur ce sujet. D'où les fortes difficultés à se faire entendre et comprendre. ...

120. Les questions sur la spiritualité me paraissent inutiles ...je crois à la culture a la réflexion...pas à la spiritualité qui a un sens religieux et dont je me fiche totalement.

.../...

123. Bonjour, Votre questionnaire porte surtout sur la perception de soi, de sa vie, sur l'acceptation de la maladie et sur la sublimation par la spiritualité. Je considère cela comme important, mais ce n'est pas tout. L'activité sociale, la créativité sont aussi positifs. Et cela n'est pas incompatible avec la recherche scientifique de traitements plus efficaces...

.../...

127. ... Le résultat, c'est d'avoir vécu une vie qui n'est pas la mienne, dans un monde où je n'ai pas de place, où l'on ne veut ni de moi ni de ce que j'ai à offrir, dans des conditions de vie catastrophiques pour ma santé et ma susceptibilité au stress, aux émotions..., d'avoir été jugée moralement "défective" en esprit, comportement, ou cerveau. Et maintenant d'être systématiquement ignorée par les médecins, qui refusent de faire les investigations. Mon problème de stress me précède comme un casier judiciaire ! : "It's all in your head". Tout cela aurait été très simple à éviter. Pour moi, et pour d'autres.

.../...

134. ... pourquoi moi ? Pourquoi à cette période de ma vie (suite à un accident en l'an 2000) que dois-je comprendre ? Qu'est-ce que j'ai fait de mal pour subir autant de douleurs...

138. ... Je ne comprends pas pourquoi vous utilisez "un sens à la vie" ce n'est pas une maladie basée uniquement sur votre état d'âme elle n'est pas d'ordre psychiatrique !!! ...

139. Malheureusement, il n'y a pas de croyances, ou autres, puisque cette maladie est bien physique et non psychosomatique.....Ça peut aider mais pas à soulager les douleurs et la fatigue extrême. Bon sondage.

.../...

170. Bonjour, merci de faire des recherches sur la fibromyalgie, mis pour ma part j'ai eu du mal à comprendre ce questionnaire, je le trouve compliqué [...] Autre observation personnelle : beaucoup de médecins (plutôt chez les généralistes) connaissent mal cette maladie (ou les maladies qui y ressemblent.) et prennent les patients pour des 'malades imaginaires' et en sont encore aux années 60...

.../...

Mails reçus

206. Je n'ai pas rempli ce questionnaire parce qu'il ne me convient pas. Mais, je trouve bien cette newsletter qui fait le point en tenant compte des différents avis exprimés par des adhérents. Amitiés

.../...

216. ... j'ai la fibro depuis 10 ans et j'ai tenté de répondre à ton questionnaire mais c'est impossible... la plupart des questions sont peu compréhensibles : longues, maladroitement, grammaticalement mal construites, surtout pour nous avec notre ralentissement cognitif !!! Tu as un présupposé sur l'aide du spirituel qui est intolérable... ... 50 questions sur l'aide du spirituel, pour le coup OH MON DIEU !!! Je n'ai pas de vie spirituelle, je suis parfaitement athée, anticléricale et je vis bien ma patho. ... Derrière ton travail il y a non questionné une vision judéo-chrétienne de la maladie comme croix qu'on doit porter, épreuve à accepter, qu'il faut cacher et taire et surmonter et être plus fort et que la solution est dans les autres ou dans une force spirituelle quelconque ! Tes représentations ne semblent pas discutées... c'est terrible pour moi de lire tout cela...

Fin des commentaires

Annexe E : Mail explicatif pour l'association

Madame, Monsieur,

J'avais contacté votre association en 2014 pour effectuer une enquête auprès de vos adhérents. Suite à cette enquête, un article a été publié dans une revue internationale. Vous le trouverez en pièce jointe ainsi qu'une traduction en français. Les résultats obtenus étant significatifs pour la recherche, le laboratoire de recherche de l'Université de Nantes m'a demandé de poursuivre ce travail dans le cadre d'une thèse de doctorat.

Je me permets de vous solliciter à nouveau afin de poursuivre cette étude. Vous trouverez, en pièce jointe, une lettre officielle du laboratoire de recherche et de mon directeur de thèse.

Le lien indiqué dans le document informatif ci-joint vous donne accès à un questionnaire en ligne que vous pouvez lire en entier sans le valider afin d'en prendre connaissance. Ce questionnaire concerne le niveau de fatigue et de bien-être subjectif. Plus le nombre de réponse sera important et plus les résultats obtenus auront une valeur significative à laquelle le personnel médical et les personnes malades pourront se référer.

Pour information, je vous précise que le recueil des enquêtes via ce lien est totalement anonyme et que ce travail ne génère aucune rémunération, directe ou indirecte, y compris lors de la publication des articles qui en sont tirés.

Nous avons tenu compte des remarques faites lors de la première étude en 2014 et nous le signalons dans le document informatif accompagnant les liens.

Mon directeur de recherche est Nicolas Roussiau, Professeur en psychologie sociale à l'université de Nantes. Il a publié plusieurs ouvrages et articles dont vous pourrez trouver les références sur le site de l'université (www.univ-nantes.fr/roussiau-n) ou simplement en tapant son nom dans un moteur de recherche sur Internet. Un des sujets de thèse déjà soutenu et encadré par Nicolas Roussiau avait pour sujet "*Etude des changements spirituels comme processus de coping pour faire face à un mélanome*", par Marianne Bourdon.

Pour information complémentaire, vous pouvez me contacter au numéro de téléphone et/ou à l'adresse mail ci-dessous.

Dans l'attente d'une nouvelle collaboration avec votre association, recevez Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

Eliane Biccheri
Doctorante
Eliane.biccheri@univ-nantes.fr

Annexe F : document informatif accompagnant les questionnaires deuxième étude

Ces questionnaires s'inscrivent dans la poursuite d'une étude qui cherche à mieux comprendre le vécu des personnes atteintes de fibromyalgie. Les résultats de la précédente étude sur la **Qualité de Vie des personnes atteintes de fibromyalgie** que nous avons réalisée grâce à vous ont montré un impact positif de la spiritualité sur la qualité de vie des personnes malades.

Les questions portent sur les stratégies mises en place après le diagnostic : par quoi elles peuvent être influencées et quelles conséquences elles peuvent entraîner.

Nous avons tenu compte de vos remarques faites lors de la précédente enquête, aussi nous tenons à préciser les points suivants :

- L'origine de cette maladie n'est pas encore comprise. Il existe des hypothèses qui nécessitent d'être encore explorées. Certains émettent l'idée qu'il pourrait exister plusieurs facteurs déclenchants.
- Les traitements et les prises en charge ne donnent pas toujours satisfaction aux malades.
- Nous avons donc décidé de nous intéresser aux liens pouvant exister entre le cerveau et le corps comme : la pensée, le ressenti, les émotions, la spiritualité, car de plus en plus de recherches ainsi que les neurosciences mettent en évidence l'influence du cerveau et de l'orientation de la pensée sur la maladie.

Ces questionnaires sont **anonymes et réalisés dans un but de recherches non commerciales** et non **rémunérées**.

Je mène cette recherche dans le cadre d'une thèse en Sciences Humaines à l'Université de Nantes. Pour tout renseignement complémentaire vous pouvez m'écrire à l'adresse mail suivante : **eliane.biccheri@univ-nantes.fr**

Nous vous proposons un questionnaire en ligne que vous pourrez compléter à votre rythme. Cliquer sur ce lien : [lien pour enquête](#)

Eliane Biccheri, eliane.biccheri@univ-nantes.fr

Annexe G : Questionnaire spiritualité, coping, bien-être et fatigue

Fibromyalgie et satisfaction de vie

Bonjour,

Merci d'avoir cliqué sur ce lien pour répondre aux questions.

Ce questionnaire est composé de plusieurs parties et nécessite une vingtaine de minutes pour y répondre. Si cela vous semble long, vous pouvez à tout moment interrompre l'avancée du formulaire et le retrouver en cliquant sur le bouton "reprendre plus tard" ; le système vous enverra alors un mail avec l'Url de connexion, un login et un mot de passe. Il est important pour la fiabilité des résultats de répondre à toutes les questions avant d'envoyer le formulaire.

Certaines questions pourront parfois vous paraître loin de vos préoccupations, vous choisirez alors la réponse qui vous semble la mieux adaptée à votre situation. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce questionnaire est totalement anonyme et réalisé dans un but de recherches non commerciales et non rémunérées.

Pour nous aider à consolider la validité des résultats, vous pouvez compléter la dernière question avant les remerciements.

Il y a 32 questions dans ce questionnaire

Partie I

Situation

Age

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.
Veuillez écrire votre réponse ici :

Sexe

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Féminin
 Masculin

Date où a été posé le diagnostic

*

Veuillez écrire votre réponse ici :

Situation familiale

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Seul(e)
 En couple avec enfant(s) à charge
 En couple sans enfant(s) à charge

Situation professionnelle

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Activité temps plein
- Activité temps partiel
- Retraité
- Arrêt maladie (vous pouvez préciser depuis combien de temps dans les commentaires)
- Autre (précisez dans les commentaires)

Faites le commentaire de votre choix ici :

Invalidité

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Non
- Cat 1
- Cat 2

Combien de temps entre les premiers symptômes et le diagnostic ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Combien de médecins avez-vous consulté avant le diagnostic ?

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veillez écrire votre réponse ici :

Quel médecin vous suit ? (Plusieurs réponses possibles)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Généraliste
- Rhumatologue
- Neurologue
- Psychiatre
- Autre (vous pouvez préciser)

Faites-vous partie d'une association en lien avec la fibromyalgie ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 - Non
 -

Avez-vous une pratique religieuse ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Non
 Oui
 Si oui, vous pouvez préciser dans le commentaire

Faites le commentaire de votre choix ici :

Partie II

Les questions suivantes concernent la fatigue que vous éprouvez en ce moment. Répondez à toutes les questions du mieux que vous pouvez.

Vous sentez-vous fatigué(e) en ce moment ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Si Oui, depuis combien de temps vous sentez-vous fatigué(e) ? Chiffrez une seule réponse.

Veillez écrire votre(vos) réponse(s) ici :

Jours

Semaines

Mois

Autre (précisez)

Pour les questions qui suivent, cochez le chiffre qui correspond le mieux à votre état de fatigue en ce moment.

A quel point la fatigue que vous ressentez en ce moment est-elle une souffrance ou un souci pour vous ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

De 1 "Pas du tout" à 10 "Enormément" ○○○○○○○○○○○○

La fatigue que vous ressentez en ce moment affecte-t-elle votre capacité à travailler ou à suivre une activité scolaire ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

De 1 "Pas du tout" à 10 "Enormément" ○○○○○○○○○○○○

...../.....

Partie III

Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si vous l'avez utilisées au cours des 15 derniers jours pour faire face à des problèmes rencontrés. Pour cela il vous suffit de cocher la case qui correspond le mieux à ce que vous avez appliqué.

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

...../.....

Partie IV

Ce questionnaire évalue votre rapport au monde dans un sens très large. Pour chacune des propositions ci-dessous, indiquez dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas en utilisant la graduation proposée.

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
J'ai la sensation que nous partageons tous un lien commun à un niveau plus élevé.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Toute la vie est interconnectée.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il y a un niveau supérieur de conscience qui relie tous les êtres humains.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

...../.....

Partie V

Ce questionnaire concerne les émotions que vous avez pu ressentir depuis un mois. Ce sont des émotions ressenties dans votre vie professionnelle, votre entourage familial ou lors de vos loisirs... Indiquez la fréquence avec laquelle vous avez ressenti chacune des émotions durant le mois qui vient de passer. Cochez la case qui vous correspond le mieux.

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Jamais	1 fois/mois	2 à 3 fois/mois	1 fois/semaine	2 à 3 fois/semaine	1 fois/jour	Plusieurs fois/jour
Attachement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inquiétude	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...../.....							
Mélancolie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Partie VI

Vous pouvez laisser un commentaire dans l'espace ci-dessous si vous le désirez.

Votre commentaire :

Veillez écrire votre réponse ici :

Merci d'avoir pris le temps de répondre. Nous vous rappelons que toutes les informations recueillies sont anonymes. Les résultats seront donnés à l'association qui vous a transmis ce questionnaire après analyse et validation, cependant ce traitement va nécessiter plusieurs mois, merci de votre compréhension.

Annexe H : Extrait corpus de texte deuxième étude (bien-être subjectif et fatigue)

1. Quand va-t-on croire en notre souffrance ?
2. Bonjour, les questions auxquelles nous répondons sont toujours à peu près les mêmes, dans un même champ. Il me semble nécessaire de chercher du côté de l'hyper sensibilité, de l'hyperactivité, de la perturbation du sommeil, des dates auxquelles et pourquoi cela semble avoir commencé. De même est-ce que les fibromyalgiques sont ou ont été somnambules ?
3. La partie IV ne me correspond pas du tout. J'ai l'impression de lire sur un univers sectaire.
4. Les sentiments positifs et négatifs sont très variables au cours de la journée. On peut se lever très en forme et 1h après on est au fond du trou et ça repart. La pratique d'une activité physique est essentielle et une bonne motivation pour se bouger car après on se sent tellement mieux
5. Avec la maladie, j'ai après tellement de consultation auprès de divers intervenants, j'ai fini par prendre un rythme de vie qui permette de gérer et compenser avec plus ou moins de réussite le handicap que la maladie procure, car aucun médicament n'a permis d'endiguer les douleurs ... Je gère mon temps en fonction de mes possibilités ... je n'ai pas d'autre solution
6. Je suis au maximum de ma souffrance et je n'en peux plus !
7. La fatigue génère beaucoup de tristesse et de lassitude sans compter sur l'incompréhension de l'entourage
8. D'abord, merci de vous intéresser à cette maladie invalidante et handicapante. Pas facile de répondre à la partie 5 en terme quantitatif. Ça aurait été plus facile en termes de fréquence
9. En fait c'est très compliqué de se situer dans toutes ces notions, car comme la fatigue notre ressenti est vraiment très aléatoires et souvent liés à notre état (de fatigue ou de douleurs)
10. Perturbe énormément la qualité de la vie. Il faut jongler entre vie sociale et monacale. Aucune aide matérielle pour les médecines ou thérapie parallèles qui pourtant aident

beaucoup. (Sophrologie, méditation, hypnose, activités physiques comme l'aquagym...etc.). Donc beaucoup de renoncement dans tout ce qui peut nous soulager

11. La frustration ressentie lorsqu'il m'est impossible de répondre à des appels téléphoniques nombreux, dérangeants et intempestifs est aussi un élément qui me fait souffrir et auquel je ne peux rien (ou si peu)

12. Je pense que nous sommes des malades mal écoutés et qui souffrent en cachettes

13. Cette maladie m'empêche de vivre ma vie comme je le voudrais c'est elle qui dirige ma vie parfois nous pouvons prévoir une sortie et l'annuler car je suis trop fatiguée mais j'ai la chance d'avoir de l'amour dans ma famille c'est mon meilleur soutien.

14. Le plus que je souhaiterais c'est que ma famille puisse reconnaître ce que j'endure tous les jours. Que je n'invente rien

15. J'ai mal partout. J'ai du mal à bouger. J'ai du mal à parler. Mais lorsque je vois une personne je souris et je dis que tout va bien

16. En fait en une journée je traverse toutes sortes d'émotions. Je vis un grand huit émotionnel.

17. Merci de vos initiatives

18. Dans la même journée il est possible de passer d'un moment de satisfaction, de joie etc.... à un état d'angoisse ou de mélancolie selon ce qu'il se passe dans cette même journée. Difficile de gérer la sensibilité émotionnelle d'où découlent des sentiments quelquefois contradictoires... Tout est relatif...

19. Trop peu d'écoute et de compréhension du corps médical ! Peu de solutions pour alléger la charge professionnelle sans s'arrêter complètement ! Sentiment de solitude !

20. Je suis consciente que ce n'est pas la meilleure solution, mais je fais comme si tout allait bien afin de réduire les conséquences de la fibro sur ma vie professionnelle, personnelle et sentimentale

21. [...] Et mon état n'est absolument pas une question centrale pour moi. J'ose même dire merci tant je fais aujourd'hui ce qu'hier je ne pouvais pas faire - même physiquement diminué. Car j'ai trouvé le sens à ma vie !

22. Je suis d'un tempérament joyeux. L'isolement dû à la maladie me fait penser que je suis enfin en harmonie avec mes aspirations, avec mes envies, malgré les problèmes de mobilité et d'autonomie. Je suis, tout simplement, et je considère que c'est ma façon d'agir, de faire. Être est une action. Un jour après l'autre, et je verrai bien demain...

23. Nous sommes en 2018, et pourtant, nous ne sommes pas pris au sérieux, le 20 avril, j'ai été convoqué à la CPAM, le médecin conseil, a arrêté mes IJ, et mon dit que je serai mise en invalidité catégorie 2 quand j'aurai une maladie grave, et il s'est même moqué que je devienne sourde ! Et à côté de ça la MDPH m a accordé les cartes ! En attendant, je me retrouve à devoir me réinscrire à pôle emploi qui étudie ma situation ! Dans quel monde ont vit ? Cordialement

24. Sensation de solitude, mon entourage ne prend pas soin de moi et ne me voit pas comme malade. Je suis hyperactive et perfectionniste et j'ai beaucoup de mal à ne rien faire malgré le fait que je souffre ou que je suis fatiguée et cela arrange bien mon entourage qui ne cherche pas spécialement à ce que je me repose. Quand j'exprime mon mal être j'ai l'impression de les saouler donc je ne dis plus rien. Je vais au lit me coucher

25. Mes douleurs, mes émotions, mon mal-être, sont tellement fluctuants qu'il m'a été parfois difficile de répondre à votre questionnaire

26. Je ne me sens pas comprise par certains médecins. Je tente une cure avec session fibromyalgie

27. [...], certains médecins qui restent "fibro sceptique " et n'entendent pas les bénéfices d'une prise en charge multidisciplinaire.

28. Je suis une battante, je me bats pour mes enfants, sans eux je ne sais pas si j'arriverai à me battre comme ça contre cette maladie épuisante physiquement et moralement

29. Je culpabilise de ma situation. Me sens profondément abandonné par la société. Rien n'est fait pour nous. C'est injuste

30. Je voudrais vous faire partager mon coup de gueule. Je trouve inadmissible que tout ce qui touche les médecines douces (ostéopathe, hypnose, sophrologie ...) ne soit pas remboursable par les mutuelles ou par la sécurité sociale. J'aurais tant aimé faire de l'hypnose pour essayer de trouver la réponse de mon mal être et à 70€ la séance cela n'est pas envisageable quand on a une maison et une famille. Je me suis retransché sur une psychiatre !! Pourquoi ?? Cela est remboursé. Je suis obligé régulièrement de me mettre

en arrêt pour dépression et fatigue chronique (je perds un jour de carence : je travaille dans la fonction publique, je culpabilise de faire subir tout ça à ma famille.

31. J'aimerais que les médecins prennent en compte le ressenti, douleurs et frustrations des patients plutôt que de dire ce n'est rien ou peut être que c'est dans notre tête

32. Mon métier d'assistante maternelle quoi que fatigant apporte bonheur, gaieté et me pousse en avant.

33. J'étais pêchue, spontanée, positive, souriante, agréable et aimante. Rien n'était problème mais solution et le désenchantement trouvait toujours une issue favorable. Je croquais la vie à pleines dents. Je suis maintenant strictement l'opposée et je me sens emprisonnée

34. Pas toujours facile de répondre à vos questions

35. Je suppose que vous connaissez qu'est-ce la fibromyalgie. Et en plus actuellement j'ai des points sur la tête ou ça me fait horriblement mal en plus de mes vertiges et migraines

36. JE SENS QUE MA VIE EST FOUTUE AVEC CETTE SALOPERIE DE MALADIE PARCE QU'ELLE M'EMPECHE DE LA VIVRE PLEINEMENT COMME JE LE SOUHAITE

37. J'ai 4 frères et sœurs, 3 enfants et 8 petits-enfants et 2 chiens et tout ça dans l'amour et l'échange. ce qui explique ma capacité au bonheur et à l'acceptation de vivre avec une fibro !

38. Depuis cette maladie j'essaie de paraître bien gaie mais au plus profond de moi je suis triste je me pose la question pourquoi moi !!!

39. Comme beaucoup de personnes souffrant de la fibromyalgie je me sens inutile je me coupe de la vie sociale pourtant entourée de ma famille, perdu mon travail, je me sens inutile et tellement peur de l'avenir et cette souffrance qui est là tous les jours, sournoise et que les gens ne comprennent pas

40. Mal de vivre

41. [...] : culpabilité (merci au corps médical qui s'est "chargée" de moi), colère, incompréhension, peur panique (de rester dans cet état), sidération, repli sur soi, etc., je dois en oublier et pour finir fatalisme. Je sais que mon état est irréversible donc je dois composer avec. Vie amoureuse rien, vie sociale pas grand-chose, vie professionnelle rien. Existence presque végétative. Mais malgré tout, je relativise et chaque petit pas même

douloureux est une victoire et un vrai plaisir (suis allée au ciné 1ère fois cette année depuis 2010 par ex.). Suis sous antidépresseur, ceci explique aussi cela. Mais je crois que ma force de vie est intacte et peut être même a été renforcée par les épreuves.

42. Pas facile de se sentir connecté au monde d'ouvrir les bras quand le corps souffre je ne me nourris pas de cette souffrance, j'ai appris à vivre avec un corps qui me fait mal et c'est comme ça, plus je vieillis plus c'est dur

43. J'ai appris à être égoïste et à choisir ma vie, je dis plus facilement non mais cherche toujours à me justifier. J'accorde moins d'importance à l'image que je renvoie de moi

44. Ce qui me gêne le plus c'est d'être prisonnière de mon corps

45. Toujours fatiguée, souvent en pleurs, de plus en plus maladroite inattentive

46. Pourquoi relier la fibro à la croyance et au mystique, on peut être athée ce qui est mon cas et se battre dans la vie

47. C'est la douleur continuelle qui joue sur les émotions. Quand on a des douleurs pratiquement durant plus des 3 quarts de l'année ça finit par taper sur le système comme on dit...

48. J'ai beaucoup de mal à supporter la "non reconnaissance" de la fibromyalgie. Certaines personnes pensent qu'il faut simplement que je me secoue et à leurs dires tout ira mieux. Les médecins quels qu'ils soient se renvoient la balle, ils sont visiblement démunis et même mon médecin traitant quand je vais le voir en pleines douleurs me donne à regret 3 jours d'arrêt de travail en me disant de me reposer..... Je voudrais que cette maladie soit enfin reconnue par la CPAM et je vois mon avenir très noir

49. Je travaille beaucoup sur moi pour vivre positivement malgré la grande difficulté de cette maladie. Elle m'apprend beaucoup sur moi car pendant tous ces temps de repos nécessaires, je me regarde, je m'observe et j'essaie d'avancer avec de + en + de bienveillance envers moi-même, ce que je ne savais pas faire il y a 5 ou 6 ans. Cela fait partie d'une volonté d'évolution personnelle positive. J'essaie d'accepter avec le plus de douceur de vivre cela et non pas comme une fatalité et avec l'espoir que j'irai vraiment mieux un jour, que je pourrai refaire de promenades à pied sans trop de fatigue et de douleurs par exemple...

50. Cette maladie est physiquement et moralement difficile à vivre, parce qu'elle est avec moi 24h/24, qu'elle diminue mes capacités mais comme elle ne se voit pas, elle est mal

perçue par l'entourage. Elle reste une maladie psy dans la tête de beaucoup de monde. Il est temps qu'elle soit une maladie reconnue, et que l'on y consacre un vrai budget recherche. Merci de vous y intéresser

51. Ce n'est pas tant la fatigue que la souffrance physique qui m'empêche de vivre normalement.

52. Il est assez difficile de répondre à ce genre de questions car il y aurait beaucoup à développer dans la mesure où les émotions fluctuent et ne sont jamais les mêmes dans un temps donné. D'autre part, il est excessivement difficile de trouver un médecin qui comprenne et propose des solutions adaptées à la situation sans donner des médicaments style tramadol ou lamaline qui compliquent davantage les problèmes

53. Il est très clair qu'à mon niveau, les émotions génèrent des douleurs +++ quand elles sont négatives. A chaque fois que je souffre, je finis toujours par découvrir, ce qui m'a contrariée, fatiguée ou bien fâchée

54. La vie est un enfer ; j'attends la mort avec impatience. Je suis une morte vivante

55. Je fais un travail personnel tous les jours, chaque instant de la méditation pour ne pas être envahi. Difficile mais le seul moyen pour ne pas sombrer

56. Merci pour le sondage. Je pense qu'il est important de recueillir ce genre de données afin de faire de la sensibilisation auprès des individus et du corps médical. [...]

57. Merci beaucoup pour l'intérêt que vous portez à la fibromyalgie. Bonne continuation dans vos études

58. Pfff fatiguée d'y avoir répondu mais c'est fait ;-)

59. Je n'ai pas d'envie, pas de courage

60. Je ne laisse pas ma fibromyalgie gagner mon cerveau. Car nous sommes obligés de vivre dans des douleurs aiguës ou pas au quotidien. Mais la médecine classique, que j'appelle, nous attende et nous comprend pas, bien dommage, alors travailler sur toutes les Médecine Douce qui donne des petits résultats agréables et garder un esprit POSITIF c'est la clé de bien avancer même avec la douleur

61. Il n'y a aucune journée SANS douleur, faible ou intense. Il n'y a aucune journée SANS moments de fatigue. Je passe de la tristesse absolue avec envie de finir à une joie de vivre

exubérante. Il n'y a aucune journée SANS envie de pleurer (de tristesse, de regrets, ou d'émotion) c'est épuisant de passer par tous ces états en permanence.

62. Mon état émotionnel change fréquemment et régulièrement ; d'après ce que je peux observer il est surtout lié à l'impact de la fibromyalgie sur ma vie (limites cognitives, physiques, professionnelles, qualité relationnelle...). Cet état émotionnel dans sa partie "négative" (irritabilité, craintes...) S'accroît une dizaine de jours avant et jusqu'au cycle menstruel. Même chose pour la fatigue qui se transforme en épuisement.

63. Bonjour, C'est difficile de répondre car depuis quelques mois les douleurs physiques et psychiques sont importantes. Je passe par différentes périodes de tristesse, colère, du bonheur, aussi, car je suis bien entourée et je suis assez optimiste même si je suis un peu dépressive à cause des douleurs. [...]. J'espère que ces réponses vous aideront dans vos recherches. Cordialement

64. [...]. La famille et les amis ne comprennent pas cet état de fatigue et de douleurs comme ils disent "mais ça ne se voit pas, tu essaies toujours de sauver les apparences". Les collègues et employeur ne comprennent pas non plus et les professionnels de santé vous laissent errer car ils n'ont pas de solution. Il y a de quoi se jeter la tête contre les murs et parfois même penser au pire

65. Le psychiatre s'abstient de continuer à me donner quoique que ce soit comme traitement depuis maintenant plus d'un an pour cause de forte réactivité et effets indésirables aux différents médicaments, je me sens seul et isolé et surtout abandonné par le milieu médical..... Je n'en parle même plus à mon médecin généraliste.

66. La pratique du yoga a changé ma vie.

67. Je ne crois pas en un dieu, mais je crois en l'homme, tout en pensant que l'humanité n'est pas foncièrement bonne. Je défends une attitude réaliste, point de départ pour travailler ensuite pour un monde meilleur, ce qui me semble primordial. Mon travail d'analyse m'a permis d'accepter ma maladie et les symptômes qui en découlent : douleur, fatigue. Curieusement, je vis la période la plus heureuse de ma vie, malgré le gros handicap que représente cette maladie. Pour moi, être handicapée ne veut pas dire être malheureuse. Je suis obligée de renoncer à pas mal de choses, mais je pense avoir trouvé des possibilités de m'épanouir tout de même.

68. La fibromyalgie affecte tout : l'humeur, la joie de vivre, l'amour, l'amitié et rends triste, déprimé, c'est douloureux au quotidien, empêche de faire les choses qu'on aime mais aussi

impossible de vivre comme avant notre première vie s'achève, une nouvelle commence faites de "je ne peux plus faire ça ou ça " non trop fatigué pour sortir, pour bouger , faire du sport et donc dans mon cas : travailler, j'ai encore du mal à me faire à l'idée du pouvoir vivre comme cela longtemps ! merci pour votre aide toute étude est bonne à prendre pour faire avancer les choses (reconnaissance de la maladie, AAH etc.)

69. Comment éliminez ces points de douleurs, en trouvant la cause exacte serait un bon point....

70. [...] un enfant apporte bonheur et amour (même s'il n'empêche pas de déprimer à cause de la souffrance physique et de la perte d'autonomie). La fatigue est directement en lien avec la souffrance physique qui est réelle. C'est fatigant d'entendre toujours parler de spiritualité, comme si tout était uniquement psychologique ! enfant la CPAM m'a accordé une invalidité type 1 et la MDPH un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% ainsi qu'une RQTH

71. Aucun médecin ne m'a parlé de la fibromyalgie c'est moi qui l'ai découvert suite à l'annonce de Lady Gaga après quelques recherches j'ai pris rendez-vous avec un rhumatologue qui a confirmé le diagnostic. J'ai commencé un traitement fin janvier et je viens de revoir le rhumatologue qui a complété le traitement. Pour le moment je suis surtout dans la recherche de personnes compétentes qui pourrait m'aider car même la rhumatologue que je vois, je sens qu'elle n'est pas très compétente dans le domaine

72. J'ai une famille très aimante qui me soutient ce qui m'aide beaucoup dans ma situation. En plus, j'ai toujours été comprise par mes médecins. En fin, j'ai beaucoup d'intérêts et j'ai décidé et accepté de vivre avec mes intérêts qui ne demande pas (ou peu) d'activité physique (lecture, musique (pianiste amateur), tricot, broderie, etc.) en remplacement de toutes mes activités physiques avant (athlétisme, gymnastique, balades avec mes chiens, etc.). J'ai une activité physique que je peux faire maintenant et que j'aime, à savoir la natation

73. Ce n'est pas si simple de résumer son ressentie face à la fibromyalgie, cela change suivant les jours, parfois on se sent mieux (moins de fatigue, moins de douleurs) parfois c'est pesant comme une chape de plomb. Et lancinant, en permanence. Mais dès que les douleurs se calment tout paraît plus beau, plus facile. Mais pourquoi y'a-t-il des jours avec et des jours sans ? A quoi le corps fait-il écho lorsqu'il envoie ses alertes ? J'ai encore beaucoup de questions sans réponses

74. J'ai été surprise de certaines questions et je ne m'attendais pas à ça. Mais je suis une vraie curieuse, aussi je vous laisse mon Merci d'avance

75. Ravie que l'on étudie sur la fibromyalgie. De l'espoir de l'espérance de la compassion pour nous c'est important... Car souvent invisible mais terriblement destructeur. Le non qualifiable et ou quantifiable et l'invisible n'est pas important

76. Les parties qui traitent en particulier du domaine spirituel m'ont posé des difficultés pour des réponses claires. Mais en fait, dans l'ensemble toute réponse pose des problèmes de réflexions...

77. Ces questions sont très pertinentes mais difficiles à quantifier

78. Je suis diagnostiquée fibromyalgique depuis 20 ans environ, mais suis née comme cela. Depuis que je peux me souvenir (quand j'avais environ 4 ou 5 ans) j'ai toujours eu du mal à marcher (crampe et douleurs sous les pieds), ne pouvait pas pratiquer certains sports à l'école, était hyper sensible (ne supportait pas certaines odeurs : parfums, cigarettes... ou certains tissus : laine, nylon, acrylique,) et "allergique" au soleil (d'après les médecins), et ai toujours eu des douleurs diffuses et diverses sans raisons concrètes[...] il faut apprendre à se connaître et à s'écouter: pour moi: [...]OBLIGATOIREMENT être suivi par un kiné qui vous apprend à faire chaque matin au saut du lit à faire un mix de YOGA et GYM douce pour décrasser le corps et pouvoir commencer sa journée sans souffrir. Depuis 5 ans que je fais tous ces "rituels", je revis, et ai une qualité de vie presque normale. Vous avez votre questionnaire sur le spirituel et le philosophique, comme ont été faites des études sur les anxieux, dépressifs, suicidaires... Or la spiritualité, la dépression, le besoin de trouver autre chose, ne sont que la conséquence de douleurs physiques diffuses, incontrôlables, aléatoires qui sont insupportables car elles bousillent une vie classique, et la plupart des gens cherchent espoir dans quelque chose pour survivre à ces douleurs qui ne sont pas prévisibles et handicapent votre vie.

79. Bonjour tout d'abord merci de vous intéresser à nous c'est plus ou moins le seul espoir qu'on a. Ensuite pour compléter le questionnaire je tiens à préciser que si je ne vois pas de spécialiste c'est qu'il n'y en a pas si je ne me confie pas c'est que personne ne veut écouter. On passe son temps à me dire de faire des efforts sur ceci et cela mais personne jusqu'à présent n'a réussi à comprendre qu'entre les douleurs incessantes, les raideurs, les difficultés à faire le plus simple des mouvements plus la fatigue sans parler de l'entourage qui ne comprend pas c'est déjà un énorme effort d'avoir encore envie de se lever le matin

et de s'occuper de tout le monde sans aucune aide et en souffrant en silence et en compensant avec des antalgiques. Merci beaucoup de votre étude et de votre écoute

80. Je ressens de la gêne face aux autres, j'ai honte de moi, de ce que je suis devenue à cause de cette maladie car souvent les gens me donnent l'impression que je suis "un cas" puisqu'ils ne comprennent pas mon état de santé, ou bien parce qu'ils n'arrivent pas à trouver de solution pour m'aider à me soigner. Je me sens tellement épuisée que je n'arrive plus à suivre une conversation, je me trouve inintéressante, alors qu'avec mes pleines capacités j'étais une personne très appréciée et vive d'esprit. Je suis souvent attristée de constater tout ce que je ne peux pas faire, je suis en fauteuil roulant depuis plusieurs années car je n'arrive plus à marcher tellement la maladie m'handicape. [...]. Aujourd'hui, je me sens démunie du pouvoir de mener la vie que je désire car c'est la maladie qui m'impose son rythme et ses symptômes.

81. Avril 2018 « Mon témoignage et mon expérience » Fibromyalgie et douleurs chroniques : Traitement par la stimulation magnétique transcrânienne Appelé rTMS. J'ai participé à un programme au CHU et tiens à faire part de mon expérience. Le rTMS est un traitement non invasif qui consiste à faire diminuer les symptômes de la maladie, je ne suis pas la seule à avoir eu ce traitement et avoir ressenti des effets bénéfiques. [...] Le sommeil est revenu, il est réparateur, stable, je m'endormais en faisant de la relaxation... La mémoire est revenue de plus en plus infallible alors que j'étais arrivée à ne plus pouvoir tenir une conversation car j'oubliais les mots les plus simples, de la sorte, je m'isolais, de honte, [...] La fatigue épuisante et les douleurs ont disparu. Mais je dois être vigilante, car oui le moindre stress, la contrariété, bonheur, joie ou tristesse me fatiguent, m'épuisent et de petites douleurs reviennent, acceptables certes. Je prends un peu de recul, un jour de repos, et je suis bien [...] Ma vie a complètement changé, et j'envisage l'avenir différemment bien sûr. Je rappelle cependant que l'on ne m'a pas promis de guérison : la fibromyalgie ne guérit pas (quoique que personnellement je me demande...)

82. Les choses sont bien plus complexes que votre questionnaire laisse à penser... la spiritualité de chacun n'est pas sur la même ligne que nos croyances. La société, la religion et la vie sociale ont des liens, soit, mais avec des niveaux différents au fil du temps ! D'autre part, je me sens bien plus proche et en lien avec l'ensemble de la vie sur terre, des éléments naturels, que de l'humanité qui a pris une ligne d'existence basée sur des valeurs destructrices alors que sa sophistication intellectuelle mérite bien mieux que cela. Votre questionnaire est bien souvent flou. Intéressant néanmoins.

83. Cette pathologie ne rend ni euphorique ni suicidaire dans mon cas, il faut juste comprendre que l'on ne sait jamais si l'on va pouvoir passer une nuit sereine ou compliquée du fait des douleurs et que malgré tout le matin, parfois encore plus fatigué que la veille au coucher, on se retrouve parfois en voie de ne pas trop souffrir ou en colère que ces satanées douleurs nous empêchent d'avancer. Se reposer c'est se lever ankylosé de douleurs et trop en faire le payer cash donc c'est le chat qui se mord la queue. Merci à vous de reconnaître notre problématique qui est à la fois très handicapante mais aussi difficile à gérer pour notre entourage pour lequel nous nous sentons bien souvent être un boulet. Votre étude va permettre de mettre en avant le fait que notre corps n'est plus sous notre contrôle quoiqu'on fasse alors bien sûr dans notre vie intime, sociale et professionnelle nous devons nous fabriquer un masque pour ne pas laisser notre entourage

84. une fibromyalgie diagnostiquée fort tardivement... on apprend juste à souffrir en silence... et le déni de différentes instances (mutuelle, une trop grande partie du corps médical...) ne fait qu'augmenter la souffrance morale (comme si souffrir physiquement au quotidien ne suffisait pas) [...] et la fibromyalgie est encore très mal reconnue, pour ne pas dire, pas du tout (j'ai entendu des médecins me dire que c'était qu'une simple dépression ou encore que c'est juste un problème de spasmophilie) par encore trop de médecins (médecin généraliste, phytothérapeute...)... A contrario, les médecins qui mesurent toute l'ampleur de cette pathologie sont beaucoup plus bienveillants et compréhensifs.

85. J'oscille entre le bien-être (étant une personne positive) et le découragement qu'entraîne mes douleurs au quotidien sans plus avoir de répit. Ma grande fatigue, me tire vers le bas (et j'ai la chance d'être une force de caractère, donc je lutte) mais malgré cela [...]. J'ai l'impression d'être prise pour une folle ou une affabulatrice.

86. Il est fatiguant d'être usée, fatiguée.... Ce qui me « déprime » le plus c'est le regard des autres lorsque l'on dit que l'on a une Fibro. Un regard de oh mais il faut qu'elle aille voir un psychiatre.... Mais je pose une question : n'est-il pas normal lorsque la fatigue profonde ressentie depuis des années vous empêche de faire les activités que vous aimez, d'être un peu déprimé ? D'en avoir marre ? Et oui je me force tous les jours, ma tête à envie mais mon corps n'en peut plus. Alors, qui de l'œuf ou de la poule était avant ??? et non je ne suis pas déprimée, je suis juste usée.

87. Par expérience de vie, et vivant avec la fibro depuis longtemps maintenant puisque diagnostiquée en 1997, ça fait donc 21 ans, j'ai appris à vivre avec la fibro et à relativiser. Depuis une prise en charge par le Centre Anti Douleur du CHU depuis fin 2016 et surtout grâce à la psychologue qui me suit (je n'ai jamais eu de prise en charge par un CAD avant

ni par un psy), j'arrive à trouver les petites clés pour me permettre de continuer à positiver et aller de l'avant malgré toutes les difficultés qu'implique cette Fibro. J'ai eu du mal et je commence à accepter à ne plus être du tout la même qu'avant, [...] Ce qui est par contre vraiment difficile, c'est le fait que peu de personnes comprennent à aujourd'hui ce qu'est la Fibro et l'impact qu'elle peut avoir sur ma vie ou la vie des patients (es) atteints de -Fibro ; alors plutôt que d'avoir à répéter encore et toujours. L'autre point très difficile à vivre pour moi [...] c'est la perte financière qui résulte des soucis de santé, la perte de niveau de vie et du mode de vie. [...]. Sur le plan santé, j'essaye de positiver et de me dire que je suis bien prise en charge et je fais confiance à l'équipe médicale et paramédicale qui m'entoure par contre, sur le plan social et socio-professionnel je suis beaucoup plus réservée. [...] Du coup la Fibro c'est quand même quelque part beaucoup de pages qui se tournent... et beaucoup de souffrances dans mon corps. J'espère que mon témoignage vous sera utile

88. Après de longues souffrances physiques mais aussi et surtout morales, je suis au clair et très prêt quand ma vie cessera. J'ai tenté mais ce n'était pas mon heure. La prochaine peut être La fibro n'est pas reconnue par la société. Ça le devient petit à petit. Ma sœur, infirmière, manipulatrice a réussi à détourner ma famille de moi en disant que les fibros somatisaient, étaient des fainéants, toujours en arrêt, Bref des dingues. Ma famille l'a crue et me critique tout le temps. [...]. Je préfère choisir mon heure plutôt qu'attendre et voir mon état se détériorer et affronter le regard des autres. J'espère que la génération prochaine ne vivra plus ce qu'on a vécu et puisse profiter des avancées thérapeutiques médicamenteuses ou non. Un jour ils gagneront le droit de vivre sans fibro. Bon courage pour votre étude et merci car grâce à vous le regard changera

89. Cette maladie, INVISIBLE, insidieuse, et pour mon cas (mais qui n'est certainement pas le seul) est TRÈS USANTE, souvent difficile à expliquer dans son entourage (surtout professionnel, au début de la maladie). [...]. En outre les traitements pour soulager les douleurs ont eu des effets indésirables [...]. Malgré cela, j'essaie d'avoir une "vie normale" et ne reste pas inactif, mais celle-ci est "réglée" par mon état de douleurs et de fatigue. Pour terminer (mais il y a encore beaucoup à dire) je dirai que j'ai eu de la chance d'avoir eu une bonne prise en charge par des médecins (généraliste, Spécialiste de la douleur, Neuro, Psychiatre, etc....) par mon médecin du travail (lorsque j'étais encore en activité professionnelle) et par un médecin conseil de la CPAM.

90. Comme beaucoup de fibromyalgiques, mon état est très fluctuant alors c'est difficile de répondre aux questions. Je pense qu'il est important de vous préciser que mon état affectif et physique est touché actuellement de plein fouet par des drames autant familiaux que dans notre sphère amicale. [...]. Je tiens à préciser que j'aurais mis fin à mes jours si je

n'avais pas rencontré mon nouveau compagnon et mari, il y a maintenant 20 ans. Il est le seul à ne m'avoir jamais abandonné et m'a toujours soutenu. C'est le seul qui n'a jamais remis en doute et mes symptômes et ma douleur. L'entourage, la famille pendant plus de 15 ans a été soit dans le déni, soit dans le rejet. Il aura fallu une émission sur France inter, en 2017 "Grand bien vous fasse" que nous avons fait diffuser. C'est seulement à ce moment-là qu'une empathie s'est mise en place et une meilleure compréhension et acceptation. [...] Je consomme du cannabis quotidiennement. Il n'y a que ça qui me soulage. J'ai appris qu'aux États Unis, nous pouvions le consommer sous forme de comprimés... A quand, une avancée dans ce domaine dans notre pays ?? Merci de nous donner la parole !!!! Bonne continuation

91. J'ai été diagnostiqué depuis 2011 [...] Mon médecin généraliste pense que la fibro est psychiatrique, à chaque visite c'est comme une humiliation pour moi ; Donc je ne veux plus aller voir de médecin spécialiste [...] je n'ai pas du tout confiance au corps médical quel qu'il soit. [...].

92. L'une des plus grandes difficultés dans la fibromyalgie et la qualité de vie reste le travail. En effet, même en expliquant, l'incompréhension reste car cette pathologie est invisible et la fatigue continue et les douleurs représentent un véritable handicap pour lequel il n'existe aucune aide. C'est parce que je travaille dans une grande entreprise que je ne me suis pas fait licencié. Mais, j'ai été mis en inaptitude à mon ancien poste et depuis « c'est le placard » [...]. Il manque un véritable parcours de soins personnalisé pour pouvoir progresser physiquement et moralement mais également de l'aide afin de continuer à avoir une véritable carrière professionnelle car c'est important afin de continuer à avancer. [...].

93. Bonjour, je me pose énormément de questions sur ma santé, le fait d'avoir plusieurs pathologies et de ce fait plusieurs symptômes, je ne sais plus où j'en suis. [...]. La tête pleine de ce type de questionnements, pour être mieux soignée. Mon état d'esprit n'est pas positif sur tout ce qui m'entoure ainsi que sur tout ce que je pense. Je suis renfermé sur moi-même. Je ne me sens ni comprise, ni bien suivie. J'ai de ce fait un comportement très anxieux. Cordialement

94. Je suis une fibromyalgique barométrique. De nature joviale et battante, la maladie m'empêche de faire ce que je souhaite lorsque les changements de temps s'enchaînent. J'ai un travail posture assise qui me permet d'avoir une vie professionnelle quasi normale mais je prends du tramadol tous les jours, sans quoi, je serais incapable d'avoir une vie active et sociale. Mon diagnostic a été fait par hasard. [...]. Le tramadol m'empêche de

dormir, je ne peux donc en prendre que le matin et le médicament ne faisant plus effet le soir et au réveil, le lever et début de journées sont difficiles - prescription de séance de kiné lors des périodes de crises - acupuncture - sophrologie - éviction des produits laitiers et peu de gluten. Mes 2 grossesses ont aggravé mes douleurs. [...]. Il y a encore trop de personnes, même du corps médical qui me disent : "c'est dans la tête". J'ai eu toutes les panoplies d'antidépresseurs, dont un qui a failli me tuer (j'ai fait une réaction allergique énorme) et cela ne changeait rien. Seul le tramadol m'aide au quotidien. La CPAM n'est pas mieux placée, car les prises en charges sont inaccessibles et la reconnaissance handicapée tout autant. Pourtant, lorsque mes douleurs sont là, je ne peux plus ouvrir de bouteille d'eau, conduire est douloureux, tous mes gestes le sont d'ailleurs, s'habiller, se laver, et je dois lutter contre cette fatigue en plus. Heureusement que j'ai un mari compréhensif et patient qui joue aussi le rôle d'assistant de vie ces jours-là.

95. Je suis agréablement surprise que vous ayez pris en compte la notion d'Univers, les liens énergétiques familiaux et humains, la mémoire cellulaire, les émotions, l'interconnexion énergétique avec les autres. [...] Nous sommes tous liés. [...] La fibromyalgie est une maladie complexe : douleurs diverses, stress, sommeil, dépression, crises, mal-être, fatigue... c'est une maladie invalidante, handicapante qui a des répercussions sur la vie au quotidien. Je pense qu'elle n'est pas là par hasard. [...]. Merci pour cette étude ! A mon sens, elle est une des plus profonde et des plus complète laquelle j'ai participé, parce qu'elle comprend l'être humain dans sa globalité, dans toutes ses dimensions, physiques, psychiques, spirituelles, émotionnelles, généalogiques, sociales et professionnelles. Dans l'énergie et les vibrations ! Bravo !

96. Je ne sais pas comment réagir face à cela, colère, impuissance, je me demande si cette maladie existe vraiment avec tous les médecins septiques j'ai l'impression que l'on a mis mes symptômes dans un tiroir et on a appelé cela fibromyalgie.... J'ai du mal à vivre cette situation.... Je ne peux plus travailler [...]

97. La fibromyalgie a été reconnue avec difficulté, médecins d'ici trop imbus de leur science, le centre de soin fut une catastrophe, pas de bonjour, un mépris, rire, 3 exercices et hop guérie !!!! Mon médecin fut ravie, usée, épuisée en très grande souffrance, avec un taux de douleur proche du 10, nous avons continué la bataille [...]

98. Ma colère et mon amertume sont retournées contre moi. Mes communications avec des êtres qui m'ont quitté sont avec mes animaux décédés, plusieurs fois par jour et rarement mes grands-mères. Je suis suivie depuis 2011 par une psychologue mais je parle beaucoup avec mes animaux qui seuls me comprennent ; je ne me remets pas du décès

de ma petite chienne à 3 ans et 8 mois de maladie, elle était ma confidente ; nous partageons la maladie - je suis amputée. Je ne fais plus partie du monde des "vivants" car je ne suis plus... j'étais une fusée et suis devenue un boulet ! J'AIME LA SOLITUDE avec mes animaux... Quand je pense aller bien je fais des projets qui tombent à l'eau car le moment venu je vais mal... alors à quoi bon ! Angoisse de m'engager et de ne pas assumer. Épuisée par anticipation... je ne supporte plus les horaires et les agendas...

Annexe I : Questionnaire spiritualité, coping, douleur et catastrophisme

Fibromyalgie et douleur

Merci d'avoir accepté de participer à ce questionnaire.

Ce questionnaire est composé de plusieurs parties et nécessite une vingtaine de minutes environ pour y répondre. Si cela vous semble trop long, vous pouvez à tout moment interrompre l'avancée du formulaire et le retrouver en cliquant sur le bouton « reprendre plus tard » ; le système vous enverra alors un mail avec l'Url de connexion, un login et un mot de passe. Il est important pour la fiabilité des résultats de répondre à toutes les questions avant d'envoyer le formulaire. Certaines questions pourront parfois vous rappeler celles du premier questionnaire (Fibromyalgie et satisfaction de vie), elles vont permettre de comparer les questionnaires entre eux. Vous choisirez alors la réponse qui vous semble la mieux adaptée à votre situation à ce jour. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Ce questionnaire est totalement anonyme et réalisé dans un but de recherches non commerciales et non rémunérées.

Il y a 12 questions dans ce questionnaire.

Partie I

Indiquez votre âge

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veillez écrire votre réponse ici :

Sexe

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Féminin

Masculin

Date où a été posé le diagnostic

Veillez écrire votre réponse ici :

Ressentez-vous de la douleur en ce moment ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Si oui, depuis combien de temps ressentez-vous cette douleur ? Cochez et chiffrez une seule réponse.

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

Jours

Semaine

Mois

Autre : préciser dans les commentaires

Est-ce que les douleurs reviennent régulièrement ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Tous les jours

Plusieurs fois par semaine

Plusieurs fois par mois

Autre : préciser dans les commentaires

Faites le commentaire de votre choix ici :

Partie II

Ce questionnaire évalue votre rapport au monde dans un sens très large. Pour chacune des propositions ci-dessous, indiquez dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas en utilisant la graduation proposée. *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
J'ai la sensation que nous partageons tous un lien commun à un niveau plus élevé.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Toute la vie est interconnectée.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...../.....					

Partie III

Voici un certain nombre de propositions liées à votre douleur. Indiquez votre degré d'accord pour chacune de ces propositions. Cochez la proposition qui vous semble le mieux adaptées parmi : *Pas du tout d'accord ; Pas d'accord ; Plutôt d'accord ; Tout à fait d'accord.*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Personne n'est capable de me dire pourquoi j'ai mal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je pensais que ma douleur pouvait être guérie, mais maintenant je n'en suis plus aussi sûr, sure	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

...../.....

Partie IV

Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si vous l'avez utilisée au cours des 15 derniers jours pour faire face à des problèmes rencontrés. Pour cela il vous suffit de cocher la case qui correspond le mieux à ce que vous avez appliqué.

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

...../.....

Partie V

Dans le présent questionnaire, nous vous demandons de décrire le genre de pensées et d'émotions que vous avez quand vous avez de la douleur.

Vous trouverez ci-dessous treize énoncés décrivant différentes pensées et émotions qui peuvent être associées à la douleur. Veuillez indiquer à quel point vous avez ces pensées et émotions, selon l'échelle ci-dessous, quand vous avez de la douleur.

Pas du tout ; Quelque peu ; De façon modère ; Beaucoup ; Tout le temps.

Quand j'ai de la douleur....

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Quelque peu	De façon modérée	Beaucoup	Tout le temps
J'ai peur qu'il n'y	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...../.....					
Je me demande si quelque chose de grave va se produire.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Partie VI

Vous pouvez laisser un commentaire dans l'espace ci-dessous si vous le désirez.

Veuillez écrire votre réponse ici :

Merci d'avoir pris le temps de répondre.

Nous vous rappelons que toutes les informations recueillies sont anonymes.

Les résultats seront donnés à l'association après analyse et validation, cependant ce traitement va nécessiter plusieurs mois, merci de votre compréhension.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe J : Corpus de texte troisième étude (douleur et catastrophisme)

1. Cette maladie apporte aussi des maladies « satellites » [...]. Pour ma part je suis touchée par 6 pathologies différentes qui sont arrivées depuis que j'ai cette maladie. Merci pour votre étude.
2. Merci pour vos travaux. Continuez à nous aider. Cordialement
3. Ce questionnaire, c'est une ancienne infirmière et une malade depuis l'enfance (avant la fibro), est assez "stupide", j'ai pensé ne pas répondre, j'ai fait au mieux.
4. Je n'ai personne avec qui parler, ou plutôt, je n'ose pas "déranger" de peur que mes proches et / ou mes amis pensent que je me plains tout le temps. J'ai l'impression de m'enfermer dans mes douleurs
5. J'ai pris le temps d'accepter et de vivre le jour le jour, être positif m'a beaucoup aidé.
6. La douleur est présente et invalidante pour les actes de la vie personnelle et professionnelle.
7. Le diagnostic a enlevé l'espoir que la douleur s'arrête. Donc j'ai arrêté de courir les différentes thérapies alternatives. J'ai fait du décodage biologique qui m'a permis de régler certains traumatismes du passé mais les douleurs sont toujours présentes
8. On me balade de corps médical à corps médical. Je n'ai jamais eu pour l'instant de bon résultat avec la médication. J'ai l'impression d'être un cobaye et que la médecine est démunie face à mes douleurs qui maintenant ont engendrées une dépression sévère. Je me sens seule
9. J'ai la chance d'être très bien entourée dans ma famille et avec mes amis. En plus, je suis un traitement médical qui fait (un peu) effet, et j'ai des antalgiques qui coupent le pire des douleurs. Donc, je suis bien comprise, bien prise en main, et je suis une personne très optimiste, et tout cela me fait vivre la fibromyalgie assez bien.
10. Je ne vois pas de solutions médicales à mes douleurs, je suis donc attentive à toute autre solution (même irrationnelle) que l'on pourrait me proposer. Je veux croire à tout. Surtout positiver. Bouger, toujours bouger car cela soulage mes douleurs. Ne pas s'apitoyer ou avoir de pensée négative car le moral joue beaucoup. Alors je préfère parfois m'isoler que de me plaindre, car c'est difficile à comprendre pour les autres.

11. Et à part des malades imaginaires, vous avez envisagé qu'il puisse s'agir d'une véritable maladie dont on ne connaît pas encore les causes ? Votre questionnaire me fait penser aux psys qui culpabilisaient les mères d'enfants autistes persuadés que c'était de leur faute si leur enfant était malade ! Ou encore au corps médical qui nie la réalité de la défaillance des tests de la maladie de l'âme. Je souffre au moins autant psychologiquement de ce déni que de mes douleurs et ça me mets en colère de constater que lorsque on ne sait pas expliquer des symptômes, systématiquement on accuse le malade d'être « imaginaire ».

12. Parfois j'ai envie de trouver des solutions et parfois je n'ai plus envie de me battre. C'est ce qui est le plus dur

13. Lorsque je souffre beaucoup, j'ai deux solutions : résister ou accompagner. Je médite, j'accueille ma douleur. Résister serait pour moi contreproductif. Mais j'avoue que j'en ai souvent assez de ne pouvoir faire de projet, de vivre un jour après l'autre... même si j'aime l'imprévu, mon autonomie et ma mobilité sont restreintes : alors j'organise mes "activités" en fonction...

14. J'AI LA CHANCE D'AVOIR UN SUPERBE REFUGE C'EST LE SOMMEIL...JE NE SOUFFRE PAS LORSQUE JE DORS SAUF QUAND JE ME REVEILLE...ET SI JE ME REVEILLE TOUJOURS EPUISEE CELA NE M EMPECHE PAS D APPRECIER LE SOMMEIL A SA JUSTE VALEUR. ET SURTOUT J'APPRECIE LA GRANDE CHANCE QUE J'AI DE POUVOIR DORMIR LORSQUE JE LE SOUHAITE ET DE ME RENDORMIR FACILEMENT APRES CHAQUE REVEIL NOCTURNE. MERCI POUR VOTRE ETUDE ET POUR CE QUE VOUS FAITES...

15. On a l'impression par votre questionnaire que l'on doit se sentir coupable d'être malade... ????

16. Je suis désolée de ne pas me souvenir de la date du premier diagnostic de ma maladie ... Je vis avec, j'essaie de ne pas y penser, il est vrai que les douleurs sont souvent liées aux émotions Et qu'on n'arrive pas à être soulagés dans le temps

17. Cette page m'a beaucoup gênée. Depuis l'année dernière j'ai des problèmes aux yeux en plus du reste (j'ai la vue d'une personne qui a un glaucome, mais je n'ai pas de glaucome, et on ne sait pas ce que j'ai). Mon inquiétude concerne les yeux, mais pas le reste. Pour toutes les autres douleurs, je suis sûre que je vais grandement m'améliorer encore !

18. La douleur est sans doute le symptôme principal de la fibromyalgie mais seule elle pourrait être supportable. C'est la première plainte devant le médecin. Cependant il ne faudrait

pas oublier la fatigue pour ne pas dire l'épuisement qui l'accompagne et qui la rend plus difficilement tolérable. Sans énergie on ne peut plus passer au-dessus de la douleur et tenter de l'oublier par une quelconque activité. Alors la douleur prend toute la place.

19. L'épuisement est un stress supplémentaire

20. J'ai été gêné par le terme guérison employé dans différentes propositions des questionnaires. Je ne me reconnais pas du tout dans ce terme. La fibromyalgie est un syndrome avec lequel on vit. On trouve des solutions pour vivre avec et vivre mieux, mais ce n'est pas possible d'en guérir. Soit dit en passant merci pour votre étude !

21. Il est quelquefois difficile de répondre aux questions avec parfois des questions à double entrées, [...] Durant une longue période de douleurs intenses, on n'a même pas besoin de "penser" qu'on a mal, les douleurs sont telles qu'elles envahissent le corps et l'esprit, et ça n'a pas besoin d'être intellectualisé pour être présent à l'esprit. Je pense aussi à ces moments, notamment au travail où on ne "pense" pas à son mal, mais quand on sort de sa journée, on lâche la pression, et là, c'est pire que tout, on a l'impression que notre corps et notre esprit ont tellement lutté contre ces douleurs tout en s'interdisant d'y penser, que l'on en sort encore plus fourbu et épuisé... un peu comme Grégory Lemarchal qui n'a jamais eu une quinte de toux en concert mais qui passait des heures par jours en kiné et soins et qui a passé sa vie à lutter contre la mucoviscidose.

22. La fibromyalgie n'étant pas une maladie visible, peu de gens nous croient (je pense à des amies fibromyalgiques aussi), et même au sein du foyer, de la famille et des amis, tous éludent la discussion, donc on ne peut pas en parler en dehors des professionnels de santé, et encore cela dépend aussi. Donc forcément, cela joue sur le moral et sur la santé : c'est le serpent qui se mord la queue. On a ainsi l'impression que rien ne va s'arranger, et que jamais la douleur ne nous quittera, et qu'elle empirera certainement.

23. On apprend à vivre avec ces terribles douleurs, on fait des pauses régulières, il faut avoir toujours une béquille à portée de main. Dans la partie III ; j'aurais aimé une case "j'espère" pour des questions comme " Il existe un moyen de guérir ma douleur" ou "je ne sais pas" pour des questions du genre : "Si j'ai mal c'est uniquement de ma faute "

24. Je suis anxieuse de nature et je me motive pour avancer mais il y a des jours où la colère prend le dessus ou je perds le contrôle et d'autres jours plus calmes. Tenir dans le temps à la douleur demande beaucoup de patience et d'énergie. Merci

- 25.** C'est difficile de cocher certaines cases parce que cela dépend vraiment du moral, de la douleur et de la fatigue.
- 26.** J'évite d'anticiper, j'utilise les moyens qui m'ont été conseillés, avec peu de succès. Cependant, je profite des instants de répit. Ma croyance en un niveau de conscience supérieur, n'est pas une croyance en un Dieu, mais plutôt en une liaison entre les êtres afin d'assurer la pérennité de la Vie.
- 27.** Je trouve la plupart des questions quelques peu bizarres... Et le questionnaire d'une façon général un peu orienté vers notre présumée déprime permanente, non ? Je me bats contre cette idée reçue depuis que je suis Fibromyalgie. On peut déprimer parce que l'on souffre chaque jour. Mais la Fibromyalgie ce n'est pas une déprime en soit non non non. Voilà pourquoi ce questionnaire me gêne un peu...
- 28.** Fibromyalgie secondaire liée à 12 ans de douleurs chroniques mais surtout à un traumatisme professionnel pour moi mais non reconnu par ma hiérarchie. Suivie en sophro par le centre anti douleurs, suivi psychiatrique, médication plutôt lourde, [...]
- 29.** La fibromyalgie n'est pas encore vraiment reconnue. Il m'a été indiqué par un professionnel de santé que le diagnostic de fibromyalgie était un peu comme "un sac fourre-tout" quand les médecins ne peuvent pas expliquer ces douleurs. Un médecin conseil de la Sécurité Sociale m'a même indiqué ni plus ni moins que j'étais responsable de cette douleur, que je me la provoquais moi-même ! Votre entourage ne vous croit pas, ne vous comprend pas. A l'extérieur, vous semblez aller bien. Les douleurs produites par la fibromyalgie me font quelques fois 'boiter' un peu quand la douleur est très forte dans la jambe droite. Mais globalement, je marche normalement et pourtant je souffre terriblement. Certains jours, vous avez envie d'en finir pour ne plus souffrir moralement et surtout physiquement. C'est pour moi une pénible épreuve et j'ai peu d'espoir.
- 30.** Depuis le temps, j'ai mis en place une hygiène de vie, des pratiques personnelles, je cherche souvent à améliorer cette prise en charge personnelle, autonome. [...] La douleur, j'ai l'habitude, j'ai presque toujours eu mal dans ma vie. Je ne me focalise pas dessus.
- 31.** LA DOULEUR EST TOUJOURS PRESENTE JOUR NUIT LE REPOS N'APPORTE PAS GRAND-CHOSE JE NE VEUX PAS ALLER BIEN CAR J'AI PEUR QUE MON ENTOURAGE ME CROIT GUERIE ALORS QUE J'AI DES HAUTS RAREMENT ET PLUS QUE SOUVENT DES BAS BEAUCOUP TROP BAS
- 32.** Le plus difficile à vivre n'est pas toujours la douleur, mais l'état d'épuisement global

33. Le traitement par Tramadol, l'éviction de protéines de vache et éviction au mieux du gluten me permet d'avoir une vie professionnelle et sociale quasi normale (je suis parfois obligée de décliner des invitations faute d'énergie à cause de la douleur où un jour d'arrêt de travail exceptionnel car la douleur est trop forte malgré le plus fort dosage - en automédication car mon médecin ne me conseille pas du tout et il n'y a que peu de professionnel formé dans mon secteur -). Mais avec le temps, le dosage ne suffit plus, notamment cette année mais qui est également lié aux événements intempéries de grandes ampleurs qui se succèdent. D'autres part, pour avoir vécu des situations quelques peu troublantes, je suis convaincue qu'il existe une forme de vie après la mort sous une autre forme sans la même conscience (esprit, âme...) Espérant vous aider dans vos recherches

34. Dans les ressentis il y a des hauts et des bas mais la douleur physique elle, est toujours présente, lancinante. Au fil des années et des traitements, les zones douloureuses évoluent mais aussi face aux événements de la vie. Il est important que l'on parle de cette maladie pour que les gens comprennent ce que ressentent les malades même si ça ne se voit pas. On apprend à palier certains gestes de tous les jours en trouvant des méthodes pour s'adapter mais la douleur est toujours là.

35. Il existe quelques médicaments, quelques règles de vie, des compléments alimentaires, des substances et autres choses qui font baisser un peu le seuil de la douleur ; il faut les utiliser... mais la douleur reste présente, atténuée mais présente. Vous n'abordez pas du tout l'aspect très important de la fatigue. Pour ma part, celle-ci est très importante. Ce problème de la fatigue chronique est constamment le problème numéro un. La douleur est forte mais avec les années, on apprend un petit peu à vivre avec ; on s'habitue à faire des grimaces et à tout laisser tomber lorsqu'on a mal, à se cacher et à se tordre. La fatigue intense que je ressens est un frein absolu à l'existence, c'est elle qui m'écarte de la société.

36. La douleur est toujours présente mais beaucoup moins forte en intensité, il a fallu que cette douleur devienne invalidante en 2013 pour que je sois en arrêt de travail pendant 1 année afin d'avoir le temps de commencer à me soigner sérieusement et efficacement. Depuis je poursuis ma lutte contre la fibromyalgie.

37. J'ai eu beaucoup de mal avec la première partie plutôt basée sur la philosophie de la vie.

38. La douleur est un petit animal qui va et vient à son gré, Il faut essayer de l'apprivoiser une fois que le désespoir est passé et que l'acceptation est enfin arrivée. Et il y a beaucoup d'outils pour arriver à s'échapper de ses griffes et pour le calmer

- 39.** Je souhaite que vos recherches puissent améliorer la prise en charge et le quotidien pour toutes les personnes atteintes de ce syndrome. Bonne continuation à vous et merci !!!!
- 40.** Juste un petit point humoristique Je suis extrêmement fatiguée, j'ai de plus en plus une gonarthrose assez avancée qui me pose beaucoup de problèmes dans la poursuite des sports que j'aime faire. Mais je ne suis pas dépressive !! Je suis juste fatiguée de ne pas pouvoir faire ce dont j'ai envie ! Et j'ai envie de plein de choses si je pouvais les faire.
- 41.** Je "gère" les douleurs de façon à ce qu'elles ne me gênent pas trop au quotidien grâce à des méthodes de relaxation et des pensées positives : EMDR, sophrologie, cohérence cardiaque et surtout méditation sur "champ de fleurs " (tapis de picots induisant une relaxation grâce aux endorphines). Aussi, je marche presque tous les jours. Technique manuelle appelée MEPI créée par mon médecin fibromyalgique lui-même et fasciathérapie, ostéopathie mio-fasciale.
- 42.** Je pense que j'ai été abîmée et que tout cela en découle.
- 43.** La douleur a été amplifiée par des chocs physiques et psychologiques ces trois dernières années, mais ce qui me fait le plus souffrir actuellement c'est l'épuisement musculaire, le corps qui se raidit, l'épuisement du cerveau... je m'accroche à mon travail mais ne sait pas combien de temps je vais pouvoir tenir. [...] les traitements m'ont soigné d'un côté et déséquilibré d'un autre côté à chaque fois. J'ai l'impression d'être un cobaye pour la médecine. J'étais une "wonder-woman" et je sens que je vais devenir une charge pour ma famille, ce que je refuse.
- 44.** J'ai récemment modifié mon état d'esprit car voilà depuis plusieurs mois que "j'encaisse" des douleurs grandissantes. Depuis novembre, cela ne cesse d'augmenter, et là depuis deux mois, c'est devenu insupportable. Mes jambes ont même du mal à me porter. Je repars dans les examens médicaux et j'ai l'impression de repartir en 2012, au diagnostic de ma maladie. J'avais tout mis en œuvre pour vivre bien au quotidien : réorientation professionnelle, méthodes d'autorelaxation, activités qui me permettent de dériver ma douleur. J'ai aujourd'hui l'impression que tout vole en éclats. Rien d'étonnant : quand je dis avoir mal, si je dois placer un chiffre sur l'échelle de la douleur, je mettrais un 14. Et forcément, à force d'encaisser des tels niveaux de douleur (même au moins fort de la maladie, je n'ai jamais pu descendre en dessous de 6 !). Là, comme je suis très fatiguée, je lâche un peu prise pour savoir où tout cela va me mener. Et je dois dire que le comportement de certaines personnes n'aide pas (qui par exemple, me regardent de travers lorsque je suis obligée d'avoir mes

béquilles pour marcher. C'est normal, dans les jeux vidéo et la réalité virtuelle, les personnes malades ou abimées par la vie n'existent pas !!!)

45. La douleur est un moment difficile quand elle arrive lentement mais surement, c'est ce moment où il est difficile d'être positif, c'est un épuisement tous les jours de la combattre.

46. Incroyable j'ai vécu des années avec une intensité variant de 7 à 10 puis après deux séries de rTMS pas toutes les douleurs mais cervicales et trapéziennes ont nettement baissées diminuant à 4 puis disparaissant. Et quand elles reviennent j'ai moins de tolérance mais par contre de toutes les multiples solutions (chaud, huiles essentielles, sauna infrarouge repos) arrivent à mieux me soulager au coup par coup. Ce sont les sensations de déchirures dans les lombo-sacrées en position debout les plus pénibles pour lesquelles c'est difficile.

47. Je suis douloureuse chaque jour avec une intensité variable. Cette épreuve m'oblige à enfin m'écouter néanmoins je ne reste pas sans rien faire sinon je m'enfermerai dans la maladie même si je supporte des pathologies nées de la prise de médicaments aux effets secondaires lourds. J'ai un caractère de battante et mon sort ne dépend que de ça surtout quand il faut se battre pour faire reconnaître aux administrations que je suis bel et bien souffrante. La douleur est là et il faut savoir la dompter pour vivre à peu près normalement.

48. Vivre avec cette maladie est aggravé par le manque d'aide et d'empathie des professionnels de santé alors même que personnellement je me bats pour améliorer ma situation et gérer la maladie [...]

49. Quand on souffre en permanence, (crampes, coup d'électricité, douleurs musculaires et articulaires, impression d'être couverte entièrement de bleus) c'est tellement usant psychologiquement et physiquement... c'est difficile d'expliquer nos ressentis par des mots, mais on a envie de hurler alors que l'on s'évertue d'essayer de sourire devant nos proches ce qui est un effort supplémentaire pour notre corps. Quand la douleur se calme un tout petit peu, on en profite pour faire plaisir à ses proches même si on sait que le soir la douleur va se démultiplier... [...]

50. Il est important de tenir compte de la douleur que ressentent les personnes vivant la fibromyalgie, il faut aussi tenir compte des autres symptômes et des maladies secondaires qui y sont liées. Je ne connais pas l'ampleur de votre étude ; peut-être vous vous concentrez uniquement sur la douleur. Mais, nos vies sont gérées (qu'on veuille ou non) par cette maladie accablante dans tous les aspects. Merci pour votre étude !

Titre : Effet de la spiritualité explicite et implicite sur la satisfaction de vie, la fatigue et la douleur des personnes atteintes de fibromyalgie.

Mots clés : *spiritualité, fibromyalgie, coping, satisfaction de vie, fatigue, douleur, catastrophisme.*

Résumé : L'objectif de cette recherche est d'identifier les effets de la spiritualité sur la vie des personnes atteintes de fibromyalgie. Trois études ont été réalisées à ce sujet : la première concerne 590 personnes sur la satisfaction de vie, la deuxième, 714 personnes sur le bien-être subjectif et la fatigue, et enfin, 125 personnes sur la douleur et le catastrophisme. Les données sur le coping ont été recueillies pour les trois études à l'aide de la version française du WCC de [Cousson et al. \(1996, The Ways of Coping Checklist\)](#). Pour la spiritualité, le questionnaire de spiritualité explicite de [Roussiau et al. \(2018\)](#) a été utilisé pour la première étude et le questionnaire de spiritualité implicite d'[Ameline et al. \(2019\)](#) pour les deux autres. Les données statistiques montrent l'existence d'une corrélation entre la

spiritualité et les différentes formes de coping ainsi qu'entre ces différentes formes de coping et les différentes variables étudiées. Une analyse plus approfondie montre que les différentes stratégies de coping peuvent être des variables médiatrices permettant un lien indirect entre la spiritualité et la qualité de vie. L'analyse des données textuelles révèle le désarroi des malades ainsi qu'un manque d'écoute et de compréhension de la part de l'entourage. De nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie ressentent des douleurs musculaires et articulaires généralisées et une fatigue extrême, mais souffrent également du sentiment de ne pas être suffisamment comprises. La spiritualité semble améliorer la satisfaction de la vie grâce à l'utilisation spécifique de certaines stratégies.

Title : Effect of explicit and implicit spirituality on life satisfaction, fatigue, and pain in people with fibromyalgia.

Keywords : *spirituality, fibromyalgia, coping, life satisfaction, fatigue, pain, catastrophism.*

Abstract : The objective of this research is to identify the effects of spirituality on the lives of people with fibromyalgia. Three studies were carried out on this matter: first, 590 people on life satisfaction, second 714 people on subjective well-being and fatigue, and lastly, 125 people on pain and catastrophism. Coping data was collected for all three studies using the French version of the WCC from [Cousson et al. \(1996, The Ways of Coping Checklist\)](#). For spirituality, with the explicit spirituality questionnaire from [Roussiau et al. \(2018\)](#) was used on the first study and the implicit spirituality questionnaire from [Ameline et al. \(2019\)](#) for the other two. The statistical data shows the existence of correlation

between spirituality and the different forms of coping as well as between these different forms of coping and the different variables studied. Further analysis shows that the different coping strategies can be mediating variables allowing an indirect link between spirituality and quality of life. The analysis of the textual data reveals the patients despair, lack of listening and understanding from their immediate environment. Many people with fibromyalgia experience all-over muscle and joint pain and extreme fatigue, but also suffer because of the feeling they have not to be enough understood. Spirituality seems to improve life satisfaction through the specific use of certain strategies.