

Université de Montréal

L'expérience de femmes atteintes de sclérodémie
et vivant avec une limitation fonctionnelle :
une étude phénoménologique

par

Micheline Bouchard

Faculté des Sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences en sciences infirmières
Option : expertise-conseil en soins infirmiers

Juin, 2013

© Micheline Bouchard, 2013

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

L'expérience de femmes atteintes de sclérodermie

et vivant avec une limitation fonctionnelle :

une étude phénoménologique

Présenté par :

Micheline Bouchard

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sylvie Dubois, inf. Ph. D. directrice de maîtrise

Chantal Cara, inf. Ph. D. présidente-rapporteuse

Line Beaudet, inf. Ph. D. membre du jury

© Micheline Bouchard, 2013

Résumé

La sclérodermie est une maladie méconnue par la population en général et également par les professionnels de la santé. La méconnaissance est reliée en partie à l'aspect que la sclérodermie est une maladie rare et reçoit peu d'intérêt de la part des chercheurs, des organismes subventionnaires et des compagnies pharmaceutiques. Ainsi, à l'heure actuelle, peu d'études ont été réalisées pour comprendre la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et vivant avec une limitation fonctionnelle. La présente étude avait pour but de décrire et comprendre la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie avec une limitation fonctionnelle. L'étudiante-chercheuse a utilisé la perspective infirmière de Watson, la philosophie du *caring* humain (1988, 1999, 2005, 2006a, 2008). La méthode qualitative de type phénoménologique de Giorgi (1997) a été choisie pour analyser les entrevues. Six femmes ont accepté de participer en partageant leur expérience lors d'un entretien individuel.

L'analyse des données a fait émerger trois thèmes, soit : *Urgence de vouloir vivre*, *Déclin de l'autonomie comme source de souffrance* et *Réappropriation continue du soi*. Les résultats permettent de mieux comprendre l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et vivant avec une limitation fonctionnelle. L'incertitude de l'évolution de la sclérodermie dans la vie de ces femmes contribue grandement à l'urgence de vouloir vivre normalement avant qu'il ne soit trop tard. Les résultats évoquent les stratégies adaptatives qu'elles choisissent pour y parvenir, tout en vivant

des moments de détresse accompagnés d'espoir. Cette détresse psychologique et émotionnelle est teintée par les conséquences limitantes liées aux symptômes et à l'atteinte à l'image corporelle. Au quotidien, ces femmes se réapproprient un soi qui se renouvèle avec l'évolution de la maladie, la sclérodémie.

Mots-clés : femme, maladie chronique, maladie dégénérative, limitation fonctionnelle, sclérodémie, expérience vécue, phénoménologie, philosophie du *caring* humain.

Abstract

Scleroderma is a disease unknown by the general population, as well as by health professionals. Such ignorance is partly due to the fact that it is a rare disease and receives little attention from researchers, funding agencies and pharmaceutical companies. Thus, presently, there are few studies that have been conducted to explore women's experience of being diagnosed with scleroderma undergoing functional limitation. This study aimed to describe and understand the meaning of the experience of women living with scleroderma and functional limitation. The student-researcher used Watson's philosophy of human *caring*, as nursing perspective (1988, 1999, 2005, 2006a, 2008). Giorgi's (1997) qualitative phenomenological method was selected to analyse the interviews. Six women agreed to participate to the study by sharing their experiences during an individual interview.

The data analysis identified three themes: *Urgency to live*, *Decline of autonomy as a source of suffering* and *Continuous reappropriation of self*. The results help understand the experiences of women with scleroderma and living with a disability. The uncertainty related to scleroderma development for these women greatly contributes to the urgency to live a normal life before it is too late. The results highlight adaptive strategies they choose to do, while living moments of distress accompanied by hope. This psychological and emotional distress is tainted by restrictive consequences of the symptoms and alteration of body image. In everyday

life, these women adapt to a new self-renewal with the evolution of the disease, scleroderma.

Keywords: women, chronic illness, degenerative disease, functional limitation, scleroderma, lived experience, phenomenology, human *caring* philosophy.

Table des matières

Résumé	III
Abstract	V
Table des matières	VII
Remerciements	IX
Dédicace	VII
Chapitre I : Le problème de recherche	1
Le but de l'étude	11
La question de recherche	11
Chapitre II : La recension des écrits	12
La maladie chronique et l'expérience de la maladie	13
La sclérodermie et ses effets sur la vie quotidienne	23
Les études portant sur les effets de la sclérodermie	30
L'expérience de femmes atteintes de sclérodermie vivant spécifiquement avec une limitation fonctionnelle	40
La philosophie du <i>caring</i> humain de Watson	48
La personne	49
L'environnement	50
La santé	51
Le soin	52
Chapitre III : La méthode	53
Le type d'étude	57
Les assises philosophiques de la méthode phénoménologique	57
La méthode phénoménologique	59
Le déroulement de l'étude	62
Le milieu clinique de l'étude	62
La population cible et l'échantillon	63
La collecte de données	64
Le processus d'analyse des données	67
Les entrevues	68
La lecture et relecture des données	68
La division des données en unités de signification	69
L'organisation des données brutes dans le langage de la discipline	69
La synthèse des résultats	70
Les critères de scientificité	71
L'authenticité	71
La crédibilité	72
La critique	72
L'intégrité	73
Les considérations éthiques	73
Chapitre IV : Les résultats de recherche	75
Le profil des participantes à l'étude	76
La présentation de chacune des participantes	80
L'essence de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie avec une limitation fonctionnelle	86
Thème : Urgence de vouloir vivre	88
1) Incertitude face à leur vie, leur avenir, leur survie	90
2) Se donner de nouvelles balises de vie	92
3) Oscillation des sentiments de détresse et d'espoir	96
Thème : Déclin de l'autonomie comme source de souffrance	99
1) Conséquences limitantes liées aux symptômes	100

2) Atteinte à l'image corporelle.....	103
Thème : Réappropriation continue du soi.....	106
1) Persévérance et autodétermination.....	107
2) Sentiments d'humiliation et d'inutilité.....	109
3) Humilité face à ses propres limites.....	111
Essence du phénomène.....	113
Chapitre V : La discussion.....	118
Les recommandations.....	130
Recherche en sciences infirmières.....	131
Formation.....	132
Pratique clinique.....	133
Les limites et les forces de l'étude.....	136
Conclusion.....	138
Références.....	141
Annexe A - Processus de <i>caritas</i> cliniques de watson.....	149
Annexe B - Exercice de <i>bracketing</i>	152
Annexe C - Guide d'entrevue.....	157
Annexe D - Lettre à l'attention des participantes potentielles.....	161
Annexe E - Lettre de présentation du projet.....	163
Annexe F - Protocole téléphonique pour le recrutement des participantes.....	165
Annexe G - Formulaire d'information et de consentement.....	167
Annexe H - Questionnaire sur les données sociodémographiques.....	176
Annexe I - Pyramide d'analyse des données en phénoménologie de cara (2008).....	178
Annexe J - Approbation comité d'éthique.....	180
Annexe K - Lettre d'appui au projet de recherche de la direction des soins infirmiers du chum.....	183
Annexe L - <i>Verbatim</i> appuyant la formulation des sous-thèmes.....	186
Annexe M - Graphique de fréquence des sous-thèmes de l'expérience de la sclérodémie avec une limitation fonctionnelle.....	199

Remerciements

À madame Sylvie Dubois, Ph. D., à titre de directrice de recherche, professeure à la faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour l'excellence de son encadrement et pour sa confiance à mon égard tout au long de la réalisation de la présente recherche.

À madame Chantal Cara, Ph. D. et madame Line Beaudet, Ph. D., pour leurs commentaires constructifs lors du comité d'approbation et du jury.

À toutes les participantes de la présente étude, pour avoir accepté de partager leur expérience.

À l'équipe médicale de rhumatologie, pour avoir facilité le recrutement des participantes et avoir cru au projet de recherche.

Je désire également remercier la Direction des soins infirmiers du CHUM pour leurs encouragements et leur soutien financier. Un merci spécial pour madame Nathalie Folch et madame Sylvie Proulx pour leur aide technique et leurs conseils.

À ma famille, collègues et amies pour votre soutien.

Enfin, à mon conjoint Serge, son fils Antoni, ainsi qu'à mes filles Kristina, Shanna, Tracy et Kelly pour votre compréhension. Également, à ma petite fille Lana qui a su égayer mes journées plus difficiles dans ce long processus.

Dédicace

À ma famille, je ne peux trouver les mots justes et sincères pour vous exprimer mon affection et mes pensées, vous êtes pour moi une source sur qui je peux toujours compter. En témoignage de ce soutien inconditionnel, je vous dédie ce projet de mémoire.

Chapitre I : Le problème de recherche

La maladie chronique est un terme abondamment défini dans la littérature scientifique. Selon McKenna, Taylor, Marks et Koplan (1998), cette appellation réfère à un ensemble de problèmes de santé ou pathologies ayant tour à tour été dénommés désordres chroniques, maladies non transmissibles ou maladies dégénératives. Quant à l'Organisation mondiale de la santé (2005), la maladie chronique fait référence à des catégories de maladies pour lesquelles aucun traitement curatif n'est connu, de même qu'à des conditions ne pouvant être éradiquées et qui sont habituellement progressives et dégénératives. Également, la Direction générale de la santé (2007) mentionne que la vie sociale, professionnelle, affective et familiale se trouvent affectée et bouleversée par la maladie chronique.

Plusieurs auteurs (Collins, 2007; Fleming Courts, Buchanan, & Werstlein, 2004; Thorne, 2008) mentionnent que certaines maladies chroniques ont des effets néfastes dans de nombreux aspects de la vie des personnes atteintes et leur famille. En effet, l'expérience de la maladie s'exprime par les thèmes de perte, fardeau, stigmatisation, solitude et limitation. Cependant, d'autres auteurs (Olsson, Skar, & Soderberg, 2010; Stamm et al., 2008) affirment que des personnes atteintes ont une expérience plus positive avec la maladie chronique. Leur expérience se définit par le

courage, l'espoir, une transformation de l'estime de soi et la découverte d'un nouveau soi. Ainsi, plusieurs personnes atteintes de maladie chronique se disent en santé. Thorne, Paterson, Acorn, Canam, Joachim et Jillings (2002) confirment les constats de ces auteurs et font remarquer que certains éléments aident à façonner l'expérience de la maladie chronique. C'est pourquoi ces auteurs recommandent de comparer et de contraster les caractéristiques de la maladie chronique, l'évolution de la maladie, la finalité de la maladie, l'âge, le sexe de la personne et la durée. En accord avec ceux-ci, l'expérience de la maladie chronique (sclérodémie) sera étudiée dans le contexte d'une limitation fonctionnelle.

La sclérodémie est une maladie rare (Joachim & Acorn, 2003) et peu connue, même des intervenants en santé (Pelletier & Ricard, 2011; Taillefer et al., 2010). Elle est néanmoins présente partout dans le monde et elle touche *à priori* toutes les populations. Selon l'étude de Taillefer et al. (2010), comme cette maladie demeure méconnue des professionnels de la santé, 17 % des personnes atteintes ont dû consulter cinq médecins ou plus avant de recevoir un diagnostic. Selon le Regroupement québécois des maladies orphelines (2011), la sclérodémie fait partie des maladies dites orphelines et reçoit peu d'intérêt de la part des chercheurs et des organismes subventionnaires. Quant aux compagnies pharmaceutiques, le marché est trop limité pour justifier les coûts élevés de développement d'un médicament et obtenir un retour de leurs investissements (Regroupement québécois des

maladies orphelines, 2011). Ceci contribue grandement à un manque de soins coordonnés et de qualité, à des traitements coûteux et à des inégalités d'accès aux traitements et aux soins. De plus, les médicaments ne sont pas toujours remboursés par les régimes d'assurance publique ou privée ce qui concourt à l'appauvrissement des personnes atteintes.

Jusqu'à présent, ni les États-Unis, ni le Canada ne tiennent une banque de données cumulant les cas de sclérodermie. L'estimation de la fréquence de cette maladie aux États-Unis est de 300 000 personnes atteintes et de 4000 à 5000 nouveaux cas par année (Mendelson & Poole, 2007). Au Canada, cette maladie dégénérative est incurable et touche près de 16 000 personnes (Taillefer et al., 2010). Selon Joyal (2007) et Sclérodermie Québec (2007), on ne connaît pas la prévalence, ni l'incidence de la maladie au Québec. Toutefois, en appliquant la fréquence américaine connue à la population québécoise, près de 10 000 personnes seraient atteintes de sclérodermie et 150 nouveaux cas s'ajouteraient par année. Ces auteurs ajoutent que la sclérodermie est plus fréquente que la dystrophie musculaire, la sclérose en plaques et la leucémie, lesquelles s'avèrent des maladies beaucoup plus connues par la population. Enfin, d'après la société de la sclérodermie du Québec (2011), cette maladie touche six fois plus souvent les femmes que les hommes et les symptômes apparaissent plus fréquemment entre l'âge de 20 et 40 ans. Les femmes atteintes de sclérodermie ont donc été retenues dans le cadre de la présente étude.

La sclérodermie, également connue sous le nom de sclérose systémique, demeure une maladie auto-immune, d'origine inconnue et potentiellement mortelle (Medsger, 2004). Cette pathologie correspond à l'affectation du tissu conjonctif, lequel assure la cohésion et le soutien des éléments d'un organe ou des organes entre eux (Medsger, 2004). En d'autres termes, cette maladie se caractérise par une production excessive de collagène sur la peau, d'une atteinte vasculaire (phénomène de Raynaud) et multi-systémique (Medsger, 2004). D'après Joyal (2007), les personnes peuvent être atteintes de la forme limitée ou de la forme diffuse. Cette auteure affirme aussi qu'au Québec, au cours des 15 dernières années, la forme localisée regrouperait 56 % des personnes atteintes et 20 % pour la diffuse. Dans la forme localisée, l'atteinte cutanée apparaît au visage, aux mains, aux pieds et aux avant-bras. Après une évolution d'une dizaine d'années, il peut survenir une atteinte à un organe interne (Medsger, 2004). Pour la sclérodermie diffuse, on retrouve une atteinte cutanée plus sérieuse sur tout le corps ainsi qu'une atteinte aux organes internes dès le début de la maladie (Medsger, 2004). Par conséquent, la sclérodermie localisée ou diffuse demeure une maladie potentiellement dommageable et fatale. Au Québec, l'espérance de vie, 10 ans après le diagnostic de sclérodermie limitée, est de 80 % (Sclérodermie Québec, 2011), alors que la durée moyenne de survie pour la forme diffuse est estimée à 11 ans (Vincent & Wilson, 2006). Par ailleurs, le taux de mortalité associé à cette maladie

demeure de trois (forme localisée) à huit fois (forme diffuse) plus élevé que dans la population générale pour un groupe d'âge identique et du même sexe (Medsger, 2004; Sclérodémie Québec, 2007). Ainsi, une personne atteinte assistera inévitablement au durcissement progressif de sa peau, s'étendant aux organes internes. Avec l'évolution de la maladie, elle constatera une augmentation de ses déficits et de ses incapacités (Benrud-Larson et al., 2003; Merkel et al., 2002).

Cette maladie dégénérative a une composante génétique, pour laquelle un ou plusieurs organes subissent une dégénérescence progressive. Cette caractéristique en fait souvent une maladie particulièrement difficile pour les personnes atteintes et leur entourage, puisque les symptômes progressent lentement mais sûrement vers une limitation fonctionnelle importante.

La recension des écrits fournit peu d'informations quant à l'impact de la sclérodémie sur les femmes atteintes. Certaines études (Poole, 2009; Sandqvist, Akesson, & Eklund, 2005; Sandqvist, Eklund, Akesson, & Nordenskiöld, 2004) ont indiqué qu'en général les personnes atteintes de sclérodémie systémique ont des restrictions plus prononcées dans les activités de la vie quotidienne que les gens ayant une maladie rhumatismale. Les limitations fonctionnelles altèrent les besoins élémentaires (manger, prendre une douche, s'habiller), les activités de loisir (jouer avec les enfants, pratiquer des sports, jardiner, peindre), l'emploi, la réalisation des tâches

ménagères et la vie sexuelle (Edwards et al., 2006). Des auteurs (Merkel et al., 2002; Poole, 2009; Sandqvist et al., 2005) soulignent également que les limitations fonctionnelles ont des conséquences négatives similaires sur la qualité de vie de ces femmes. Elles retirent peu de satisfaction dans les activités de la vie quotidienne comme les loisirs dus à la fatigue et à la douleur ressenties (Merkel et al., 2002; Poole, 2009; Sandqvist et al., 2005). Dans certains cas, les effets de ces limitations ont des répercussions sur l'indépendance, les relations interpersonnelles, l'estime de soi et la possibilité de fonder une famille (Haythornthwaite, Heinberg, & McGuire, 2003). D'autres auteurs mentionnent que le fait de devoir constamment solliciter l'aide de leur famille, pour toutes les activités qu'elles ne peuvent plus assumer, a des répercussions et des effets dévastateurs sur l'état psychologique de ces femmes (Benrud-Larson et al., 2003; Haythornthwaite et al., 2003).

De plus, les commentaires de femmes atteintes de sclérodermie au sujet du manque de compréhension de la part de la famille, des amis, des professionnels de la santé et de la population sont acerbes et bouleversants (Taillefer et al., 2010). En effet, ces auteurs affirment que les participantes témoignent que les membres de leur famille, les amis, les médecins, les infirmières et même certains spécialistes, les considèrent « hypocondriaques » ou des personnes qui ne cherchent qu'à attirer l'attention, ce qu'elles trouvent particulièrement humiliant et dégradant. Par

ailleurs, elles se disent préoccupées par les conséquences de leur maladie et leur dépendance à l'égard des membres de leur famille et de leurs amis (Mendelson & Poole, 2007).

En 2005, la fondation, par Sclérodémie Québec, de la chaire de recherche en sclérodémie de l'Université de Montréal et du Groupe de recherche en sclérodémie du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM) ont permis des découvertes intéressantes telles que la greffe de cellules souches autologues (Pelletier & Ricard, 2011). Ce traitement expérimental s'adresse aux personnes sévèrement atteintes de sclérodémie systémique (Pelletier & Ricard, 2011). Néanmoins, jusqu'à présent, en dépit des progrès considérables qui ont été effectués dans le domaine de la recherche, la prise en charge des symptômes et des complications avec de nouveaux traitements, il n'y a pas de traitement connu permettant la stabilisation ou la guérison de la sclérodémie (Elhai, Meune, Avouac, Kanan et Allanore, 2012; Sclérodémie Québec, 2011; Taillefer et al., 2010). Quant aux effets néfastes de la maladie, tels les limitations fonctionnelles, ils affectent grandement la qualité de vie et engendrent de la souffrance (Ellefsen & Cara, 2011; Furst, 2004; Joachim & Acorn, 2003; Suarez-Almazor, Kallen, Roundtree, & Mayes, 2007). Les personnes atteintes nécessitent un grand besoin de soutien et en ce moment, les soins de soutien offerts concernent surtout la gestion des symptômes (Ellefsen & Cara, 2011; Joslin, 2004; Leininger, 2003; Ryan, 1996).

En résumé, la faible prévalence de la sclérodermie a longtemps constitué un frein à la recherche et en a fait une maladie orpheline (Regroupement québécois des maladies orphelines, 2011). Dans un rapport d'enquête effectué en 2008-2009, Taillefer et al. (2010) mentionnent que l'information disponible sur la maladie, ses causes, ses symptômes et ses traitements demeure insuffisante. Tous reconnaissent le besoin d'accentuer la recherche, tant au plan médical, social, psychologique, financier et biologique. En dépit de tous les efforts déployés, on constate qu'il y a peu de recherches en sciences infirmières portant sur l'expérience vécue par les personnes atteintes de sclérodermie, et ce, particulièrement les femmes avec une limitation fonctionnelle. En effet, à notre connaissance aucune étude n'a exploré spécifiquement ce phénomène. Ainsi, les préoccupations de ces femmes et les nombreux défis liés aux limitations fonctionnelles, qu'elles doivent relever au quotidien, sont à étudier et à approfondir.

Afin de connaître la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie vivant une limitation fonctionnelle, la perspective infirmière du *Caring* humain de Watson (1988, 1999, 2005, 2006a, 2008) est utilisée comme toile de fond dans ce projet de recherche. En tant qu'infirmières, nous devons offrir des soins qui tiennent compte des besoins tant physiques que psychologiques, sociaux et spirituels. Selon Watson (1988, 2005), les infirmières devraient connaître et comprendre la signification que la personne accorde à son expérience de santé, personnelle et subjective afin de

l'aider à satisfaire ses besoins biophysiques et psychologiques, autant que psychosociaux et d'actualisation de soi. Cette théoricienne invite les infirmières à porter un regard humaniste sur les expériences de santé de la personne humaine. Pour mieux décrire et comprendre la signification et l'essence du phénomène étudié tel que perçu et vécu par la personne, Watson (1988, 2005) privilégie l'approche méthodologique phénoménologique pour la recherche en sciences infirmières. D'après Watson (1988, 2005), la phénoménologie s'inscrit bien dans l'art du *caring* puisque cette méthode de recherche correspond à une philosophie qui porte une attention particulière à une meilleure compréhension de la personne humaine dans son unicité. Watson (2006) propose dix processus de *caritas* cliniques (Annexe A) qui constituent la base pour développer les sciences infirmières et orienter la pratique des infirmières. Ces processus de *caritas* cliniques reposent sur une philosophie et des valeurs, et offrent des pistes pour mettre en pratique le *caring* (Watson, 1988, 2006). C'est pourquoi l'étudiante-chercheuse a utilisé la méthode phénoménologique pour mener à bien cette étude et tenter de décrire et de mieux comprendre la signification qu'accordent des femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle.

En effet, nous croyons qu'une meilleure compréhension de ce phénomène pourra aider les infirmières à mieux soutenir les patientes atteintes, à faire face aux conséquences de la maladie, à la réaction des autres et à trouver des alternatives pour s'adapter à leur situation de santé.

Conséquemment, une étude phénoménologique portant sur l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie et vivant avec une limitation fonctionnelle a été réalisée en vue de contribuer à permettre aux infirmières : 1) de comprendre la réalité de ces femmes, 2) d'actualiser leurs connaissances à cet égard et 3) d'éventuellement développer des interventions ajustées à leurs besoins. Ainsi, les infirmières pourront mieux les soutenir et les accompagner afin de retrouver un équilibre face à leur situation de santé.

Le but de l'étude

Le but de cette recherche qualitative a consisté à décrire et comprendre la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle.

La question de recherche

Pour atteindre ce but, une question de recherche a été formulée :
Quelle est la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie et vivant une limitation fonctionnelle?

Chapitre II : La recension des écrits

La recension des écrits présentée dans ce chapitre a pour objet les études concernant les différents thèmes traités dans le cadre de ce projet de recherche. Lors de cette recension, nous examinerons dans un premier temps, ceux qui traitent de la maladie chronique dégénérative et l'expérience de la maladie pour la personne atteinte. Dans un deuxième temps, nous définirons ce qu'est la sclérodermie et son impact. Dans un troisième temps, nous approfondirons l'expérience de femmes vivant avec la sclérodermie ayant une limitation fonctionnelle. Pour terminer, nous énoncerons quelques éléments de la philosophie infirmière du *caring* humain de Watson (1988, 1999, 2005, 2006a, 2008), qui a servi de perspective disciplinaire pour l'étude de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et vivant une limitation fonctionnelle.

La maladie chronique et l'expérience de la maladie

Bien que la littérature scientifique abonde sur le sujet des maladies chroniques, les définitions sont fréquemment implicites ou incomplètes. Selon, McKenna, Taylor, Marks et Koplan (1998), le terme maladie chronique réfère à un ensemble de problèmes de santé ou pathologies ayant tour à tour été dénommés désordres chroniques, maladies non transmissibles

ou maladies dégénératives. La confusion entourant la multiplicité des concepts reflète forcément le fait que ces différentes terminologies réfèrent à divers aspects de la maladie : la durée, l'étiologie, l'évolution ou la finalité (McKenna et al., 1998). De son côté, l'Organisation mondiale de la Santé (2005) définit la maladie chronique comme un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies. Plus précisément, les différentes maladies chroniques se définissent par la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ayant un retentissement sur la vie quotidienne causée par une limitation fonctionnelle dans les activités et à la participation à la vie sociale (Organisation mondiale de la santé, 2005, 2011a). De plus, les personnes atteintes d'une maladie chronique requièrent la prise d'au moins un médicament en continu, doivent s'astreindre à un régime nutritionnel, à une technologie médicale, à un appareillage ou à une assistance personnelle. Dans ce contexte, elles peuvent nécessiter des soins médicaux ou paramédicaux ainsi qu'un soutien psychologique, éducatif ou adaptatif (Organisation mondiale de la santé, 2005). Également, selon la Direction générale de la santé (2007), la vie sociale, professionnelle, affective et familiale, voire l'identité même de la personne atteinte, se trouvent affectée et souvent bouleversée par la maladie chronique.

De par son impact important sur toutes les populations, l'Organisation mondiale de la santé (2011b) mentionne que les maladies

chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde, soit 63 % des décès. Selon ces statistiques (OMS, 2011b), 36 millions de personnes sont décédées de maladies chroniques en 2008, 29 % avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes. Comme plusieurs maladies chroniques ont des causes communes, plusieurs organismes ont développé des modèles de promotion des habitudes de vie et de prévention des maladies chroniques en optant pour une démarche unifiée visant les déterminants de la santé et de la maladie (Levesque, Feldman, Dufresne, Bergeron, & Pinard, 2007). Cependant, il existe des maladies pour lesquelles les facteurs de risque et les causes ne sont pas clairement identifiés, ce qui amène les intervenants de la santé à privilégier une approche centrée sur les personnes, qui vise à favoriser la capacité à l'autogestion de la maladie.

Les théoriciennes de l'école de la promotion de la santé en sciences infirmières ont mis également l'accent sur l'apprentissage d'attitudes et de comportements sains (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Pour se faire, la personne atteinte d'une maladie chronique et la famille ont une influence sur la santé et la trajectoire de la maladie chronique. Elles sont appelées à transformer leur façon de vivre pour atteindre une qualité de vie optimale et qui répond à leurs besoins. Cependant, il est primordial que les professionnels de la santé saisissent leurs besoins pour les guider, les accompagner dans ces apprentissages. D'autres auteurs (Koch, Jenkin, & Kralik, 2004; Thorne, 2008; Thorne et al., 2002) indiquent que les personnes

atteintes sont des experts concernant leur expérience de santé et de maladie. Par conséquent, comprendre leur expérience apparaît tributaire du soin que l'infirmière prodigue à cette clientèle.

En ce qui a trait à l'impact d'une limitation fonctionnelle liée à une maladie chronique et dégénérative, l'Organisation mondiale de la santé (2011a) définit la limitation fonctionnelle (ou incapacité) par la réduction partielle ou complète de la capacité à accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales pour une personne. Cette limitation est causée par une déficience, une infirmité, une blessure ou une maladie. Elle peut varier sur le plan de l'intensité (partielle ou totale) et de la durée (temporaire ou permanente).

Plusieurs études ont démontré que différentes maladies chroniques ont des effets néfastes sur la vie des personnes atteintes dans de nombreux aspects de leur vie. Cependant, d'autres études font ressortir davantage des éléments positifs secondaires à la maladie. Cette partie de la recension des écrits expose les résultats de différentes études qualitatives portant sur l'expérience en lien avec la maladie chronique.

Collins (2007) a mené une étude phénoménologique ayant pour but d'examiner auprès de mères et de pères leur perception de l'impact de la maladie chronique sur eux-mêmes et leurs familles. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevue individuelle auprès de six femmes et six hommes ayant une maladie chronique similaire (neurologique,

immunologique et autres) impliquant un certain degré d'incapacité ou ayant dû s'adapter à un nouveau mode de vie au cours des trois dernières années de la date de l'entrevue. Les participants ont exprimé à la fois des émotions négatives (inquiétude, anxiété, tristesse, détresse, colère, irritation) et positives (humeur positive, bonheur en appréciant les petites choses de la vie, empathie) associées au fait de vivre avec la maladie chronique. Les résultats étaient comparables dans les deux groupes en ce qui concerne leur humeur. Cependant, les participantes ont exprimé davantage des émotions positives que les participants. Certaines différences ont été identifiées dans la façon dont ceux-ci percevaient l'impact de leur maladie sur leur identité, leur pouvoir, leurs rôles et le bien-être des membres de leur famille. En outre, tous les participants ont révélé une préférence pour l'empathie, une communication franche avec les professionnels de la santé afin d'optimiser leur capacité à gérer les défis occasionnés par leur maladie au sein de leur famille. De plus, les résultats de cette étude suggèrent que les professionnels de la santé doivent encourager les personnes atteintes de maladie chronique et leurs familles à parler de leur expérience de la maladie pour mieux les accompagner à faire face à la maladie. Toutefois, cette recherche n'a pas permis de recueillir la perception des enfants quant à l'impact, sur la famille, de la maladie chronique de leurs parents. Selon l'étudiante-chercheuse, pour mieux accompagner la personne vivant un problème de santé, il apparaît

important pour les professionnels de la santé de bien saisir le vécu de cette personne et de sa famille par une approche systémique.

En résumé, cette étude soutient l'importance pour les personnes atteintes de maladie chronique d'être écouté et soutenu par les professionnels de la santé dans les différentes étapes imposées par la maladie pour leur permettre de mieux s'adapter à ce nouveau mode de vie.

Olsson, Skå et Söderberg (2010), dans le cadre de leur étude phénoménologique, ont interviewé 15 femmes suédoises âgées entre 35 à 70 ans et ayant la sclérose en plaques depuis plusieurs années. Toutes les participantes avaient besoin d'aide pour assurer leur mobilité ou nécessitaient un équipement spécial. Le but de cette étude était de décrire leur signification " de se sentir bien ". Les résultats ont permis de dégager un thème majeur soit de trouver un rythme de vie facilitant la poursuite de la vie quotidienne. Ce thème a été construit à partir de cinq sous-thèmes : avoir le pouvoir de faire la routine du quotidien, se sentir en paix, se sentir satisfaite et en harmonie, se sentir utile et se sentir comprise. Ainsi, pour les participantes se sentir bien est fortement lié à la capacité de pouvoir faire l'ordinaire soit d'être capable de se lever le matin, de s'habiller, de s'asseoir sur le balcon et de dîner en compagnie de sa famille. Malgré le fait d'être confrontées, de vivre avec la sclérose en plaques, elles semblent néanmoins avoir le sentiment de vouloir vivre comme des personnes en bonne santé.

Pour y parvenir, ces femmes atteintes de scléroses en plaques trouvaient leur propre rythme de vie et vivaient dans le présent.

Autres points importants de cette étude, pour se sentir bien elles doivent se sentir aimées par leur famille, qui doit aussi être compréhensive. Elles ne veulent pas être totalement dépendantes des autres et elles veulent faire leur propre choix. De plus grâce à l'aide des membres de leur famille, des amis pour leurs besoins de la vie quotidienne, elles ont le sentiment de vivre une vie semblable à celle qu'elles avaient avant la maladie (Olsson et al., 2010). Malgré la petite taille de l'échantillon et que les participantes proviennent du même secteur, selon l'étudiante-chercheuse, cette étude est intéressante puisqu'elle apporte quelques pistes ou stratégies d'adaptation que ces femmes utilisent afin de se sentir mieux et de pouvoir continuer à vivre une vie normale selon leur perception.

L'étude qualitative phénoménologique de Stamm, Lovelock et Machold (2008) a exploré, quant à elle, l'expérience de la maladie chronique de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Les entrevues individuelles ont été réalisées auprès de huit femmes et deux hommes. L'analyse a permis de dégager deux thèmes : a) la polyarthrite rhumatoïde est une source pour de nouveaux défis, et b) la polyarthrite rhumatoïde est quelque chose à laquelle il faut s'habituer et tirer profit d'une mauvaise situation. Ainsi, certains participants voient la maladie au sein de leur vie comme un défi positif, nécessitant leur engagement dans des professions et

des activités significatives pour pouvoir maîtriser les défis occasionnés par la maladie de manière appropriée. Selon les auteurs de cette étude, cet aspect positif est rarement représenté dans la littérature portant sur la polyarthrite rhumatoïde. En effet, dans les recherches antérieures, les gens atteints sont considérés comme des personnes souffrantes. Selon ces auteurs, les résultats de cette étude pourraient venir contester le terme « souffrance » d'une maladie chronique. Cela ne veut pas dire que les participants à cette étude n'ont pas vécu de la souffrance, ils ont réussi à la maîtriser. Une participante a décrit la polyarthrite rhumatoïde comme un défi positif pour son expérience corporelle. En effet, elle a pu faire l'expérience de son corps d'une autre façon soit en s'engageant dans des activités visant à prendre soin de son corps et en se créant une nouvelle image corporelle.

Également, pour atteindre un équilibre dans leur vie, cette étude démontre que les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ont besoin continuellement de défis visant à les aider à vivre une vie plus productive et agréable en tenant compte des limites de leur condition (Stamm, Lovelock & Machold, 2008). Cependant, la pratique actuelle recommandée pour les personnes limitées est qu'ils ne sont pas encouragés à s'engager dans des professions ou activités difficiles, mais plutôt, à conserver leur énergie pour leur permettre de mener toutes les activités nécessaires pendant la journée. Les résultats de cette étude pourraient être expliqués par les différents stades dans le processus d'adaptation à la maladie. De plus, la méthode utilisée a pu

permettre d'entendre l'expérience de ces personnes plutôt que de normaliser les réponses. Pour l'étudiante-chercheuse, les résultats obtenus par Stamm et al. (2008) viennent élargir la croyance que certains professionnels de la santé ont envers cette clientèle. De plus, ces résultats soulignent l'importance pour les professionnels de la santé de les accompagner, de faire ressortir leur autodétermination et leur capacité pour s'adapter à leur situation de santé.

L'étude qualitative phénoménologique de Fleming Courts, Buchanan et Werstlein (2004) avait pour objectifs d'explorer l'expérience de personnes atteintes de sclérose en plaques et d'explorer leurs besoins. Lors de deux groupes de discussion, les auteurs ont interviewé quatre hommes âgés entre 28 à 59 ans et six femmes âgées entre 41 à 53 ans. L'expérience de la maladie variait de 1,5 à 15 ans pour les femmes et de 2 à 15 ans pour les hommes. L'analyse des résultats a permis de dégager quatre thèmes ressortant de leur expérience : le manque d'écoute de l'entourage, l'effet dévastateur des symptômes, le choix de maintenir un certain contrôle et la prise en charge de leur maladie. Tous les participants ont mentionné ne pas avoir été pris au sérieux au début des symptômes par les médecins et les infirmières, ceux-ci ayant été perçus comme des " hypocondriaques ". Ces commentaires leur ont apporté non seulement de la colère, mais aussi de la tristesse et de la frustration. De plus, tous reconnaissent que les professionnels de la santé devraient être les bonnes personnes pour les écouter.

Les participants ont également décrit la bataille qu'ils ont été contraints de faire contre la dévastation par les symptômes pour maintenir une certaine normalité dans leur vie (Fleming Courts, Buchanan & Werstlein, 2004). La bataille des hommes était principalement reliée à l'emploi et les femmes aux activités quotidiennes qu'elles ont l'habitude de faire. Les participants mentionnent vivre de la douleur et de la colère face aux effets dévastateurs de la maladie qui leur font perdre beaucoup de contrôle sur leur vie. Néanmoins, le fait de pouvoir choisir des activités pour améliorer leur quotidien et de se permettre des moments de déni face à la progression de la maladie, ceci leur procure un sentiment de contrôle sur la maladie. Ainsi, selon Fleming Court et al. (2004), la prise en charge de la maladie et les périodes de déni sont des actions et des mécanismes de défense utilisés par les participants. Certains d'entre eux ont provoqué des changements de mode de vie auprès de leurs employeurs, basé sur leurs symptômes (accès pour fauteuil roulant) et selon leurs aptitudes. D'autres participants ont appris à travailler autour de leurs symptômes et à ajuster leurs activités afin de faire les choses qu'ils voulaient le plus faire. Bien que cette étude soit limitée par la taille de l'échantillon et la variation de l'expérience de la maladie chez les participants, les résultats sont importants pour les professionnels de la santé face à la compréhension de leur expérience et leurs besoins.

En résumé, les études recensées sur l'impact au quotidien de la maladie chronique documentent le fait que cette situation de vie demande aux personnes atteintes d'apprendre à vivre avec leur situation de santé et les réactions d'autrui. Pour y parvenir, elles parlent de l'importance d'être écoutées et soutenues par les professionnels de la santé ce qui facilite leur apprentissage de comportements ou d'attitudes de santé. Enfin, selon l'étudiante-chercheuse, l'infirmière est une bonne ressource pour écouter et soutenir la personne atteinte de maladie chronique dans le développement de ces habiletés. La prochaine section aborde la sclérodermie et les effets néfastes sur la vie quotidienne des personnes atteintes.

La sclérodermie et ses effets sur la vie quotidienne

Malgré le développement récent de la recherche entourant la sclérodermie, cette maladie chronique demeure méconnue par les professionnelles de la santé et de la population (Taillefer et al., 2010). Selon Joachim et Acorn (2003), ce manque de connaissances contribue à l'incompréhension des gens qui côtoient les personnes atteintes de sclérodermie. Cette section permettra de mieux connaître cette affection.

La sclérodermie est considérée comme une maladie chronique et rare (Regroupement québécois des maladies orphelines, 2011). Elle est couramment appelée maladie orpheline (Orphanet, 2011; Regroupement québécois des maladies orphelines, 2011), car les personnes atteintes se

retrouvent orphelins du système de santé, exclues des recherches et délaissées par les compagnies pharmaceutiques. Ainsi, elles se retrouvent souvent sans diagnostic ou trop tardif, avec des traitements symptomatiques et non curatifs donc très peu d'espoir. Pour toutes ces raisons, il devient alors approprié de s'y attarder tout comme le font le Groupe de recherche de la sclérodémie du Canada et d'autres depuis quelques années afin de comprendre l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie et de développer des traitements, des alternatives ainsi que des interventions liées à ce phénomène de santé.

On ne connaît pas les causes exactes de la sclérodémie (Orphanet, 2011; Sclérodémie Québec, 2011; Société canadienne de la sclérodémie, 2010). Cependant, on sait qu'il s'agit d'une maladie auto-immune, ce qui signifie que les défenses immunitaires, qui normalement ne s'attaquent qu'aux bactéries et virus, se retournent contre les cellules mêmes de l'organisme et l'attaquent (Sclérodémie Québec, 2007). Dans le cas d'une sclérodémie, cette réaction auto-immune consiste à une inflammation du tissu conjonctif qui réagit en produisant considérablement du collagène (Medsger, 2004). Par ailleurs, on ignore ce qui provoque exactement la réaction auto-immune. Il semblerait qu'elle se déclarerait à la suite d'un choc émotionnel et que dans certains cas, serait plus fréquente chez les personnes exposées à certaines substances chimiques (silice, solvants, métaux lourds et autres) et les minerais (Société canadienne de la

sclérodermie, 2010). Ainsi, cette réaction auto-immune crée une augmentation pathologique du tissu conjonctif contenu dans un organe (Medsger, 2004). On parle alors de fibrose, en référence à l'aspect fibreux et rigide que donne le surplus de collagène à la peau et aux organes touchés, d'où le terme sclérodermie provenant des mots grecs *sclero* qui signifie dur et *dermis* pour peau (Association des Sclérodermiques de France, 2012; Société canadienne de la sclérodermie, 2010).

La sclérodermie affecte essentiellement les femmes et débute généralement vers l'âge de 20 à 40 ans (Joyal, 2007; Taillefer et al., 2010). Il existe deux formes de sclérodermie soient : la forme localisée et la forme généralisée ou systémique (Medsger, 2004). La forme localisée se caractérise par le durcissement de la peau, habituellement limitée aux mains, aux avant-bras, au visage et aux pieds. Tandis que la forme généralisée, soit la plus sévère, atteint également les organes internes, tels que les poumons, les reins, le cœur, l'œsophage et le tube digestif. En général, les symptômes les plus communs de la sclérodermie se définissent par un trouble de la circulation sanguine aux doigts, connu sous l'appellation de phénomène de Raynaud, par un durcissement de la peau des doigts (la sclérodactylie) et du visage. En bref, la sévérité de cette affection dépend de l'ampleur de l'atteinte et des organes touchés (Joyal, 2007; Medsger, 2004).

La sclérodermie cutanée localisée, dont l'atteinte est limitée à la peau et qui affecte 60 % des personnes atteintes, peut se développer en plaques

(morphées) ou en larges bandes (sclérodermie linéaire) de peau dure et sèche localisée sur les mains, les bras, le visage ou les jambes (Medsger, 2004; Sclérodermie Québec, 2011). Les « morphées » se définissent par l'apparition de plaques rondes ou ovales, de tailles variables, souvent de couleurs blanches et nacrées, et entourées d'un halo rouge violacée sur la peau pouvant apparaître n'importe où sur le corps. La sclérodermie linéaire est prédominante chez les enfants et les adolescents, mais aussi présente chez les adultes. Elle se caractérise par une bande de peau qui s'épaissit sur le tronc ou aux extrémités (Medsger, 2004; Taillefer et al., 2010). Elle peut s'aggraver et toucher le tissu sous-cutané, mais également les muscles et les os vers une évolution atrophique dite de *Degos* entraînant des difficultés de locomotion (Association des Sclérodermiques de France, 2012). Lorsque la forme linéaire touche le cuir chevelu et le visage, elle est appelée *Coup de sabre* et peut provoquer une atrophie de la partie affectée et conduire à des déformations considérables (Association des Sclérodermiques de France, 2012). Par contre, de façon générale, dans la forme localisée, le durcissement de la peau s'arrête dans les deux premières années après le début de la maladie et les lésions ne s'étendent pas à d'autres parties du corps. Pour certaines personnes atteintes, malheureusement, après plusieurs années d'évolution, soit de 10 à 20 ans, il peut survenir une atteinte d'un organe interne vital telles les artères pulmonaires, entraînant une hypertension pulmonaire et parfois une insuffisance cardiaque (Sclérodermie Québec,

2011). Somme toute, la sclérodermie localisée menace rarement le pronostic vital, mais peut affecter sévèrement la qualité de vie, en raison de l'évolution atrophique qui crée une invalidité partielle ou complète de ce membre. Au Québec, Joyal (2007) mentionne qu'avec les traitements actuels, l'espérance de vie après dix ans est de 80 %.

Quant à la sclérodermie systémique ou sclérose systémique, celle-ci s'avère plus grave. Elle affecte environ 10 % des personnes atteintes (Sclérodermie Québec, 2007). Le durcissement de la peau est plus étendu sur le corps et les problèmes vasculaires surviennent plus rapidement, soit en quelques mois à quelques années (Sclérodermie Québec, 2011). Éventuellement, cette évolution entraîne une perte fonctionnelle causée par une diminution de la capacité de bouger les articulations, due au durcissement de la peau sur une importante partie du corps (Sclérodermie Québec, 2011). De plus, l'atteinte des vaisseaux aux organes (poumons, intestin, cœur ou les reins) peut diminuer de façon importante leurs fonctions. Selon Sclérodermie Québec (2011), l'espérance de vie dix ans après le début de la maladie est de 60 %.

Taillefer et al. (2010) reconnaissent trois formes de sclérodermie systémique : la sclérose systémique cutanée diffuse, la sclérose systémique cutanée limitée et la sclérose systémique limitée ou sans sclérodermie. La forme la plus sérieuse de la maladie est celle qui évolue de façon « diffuse ». Elle est caractérisée par une fibrose cutanée des extrémités et du tronc avec

une atteinte viscérale fréquente de type pneumopathie interstitielle, insuffisance rénale oligurique, maladie gastro-intestinale diffuse et une atteinte myocardique (Joyal, 2007; Medsger, 2004). Souvent, le premier signe de l'affectation est le phénomène de Raynaud et habituellement quelques mois plus tard les autres signes apparaissent (Medsger, 2004; Sclérodémie Québec, 2007). Les personnes atteintes présentent couramment un trouble de motilité œsophagienne et gastro-intestinale provoquant une perte de poids associée à des vomissements, des diarrhées ou des problèmes d'occlusions intestinales. La douleur est omniprésente dans cette maladie reliée à une atteinte musculaire causant des crampes et une faiblesse musculaire (Taillefer et al., 2010).

La deuxième forme se nomme cutanée « limitée » qui se caractérise par l'association, dans un premier temps, d'un phénomène de Raynaud à une fibrose cutanée se limitant aux mains, au visage, aux pieds et aux avant-bras. Ce durcissement cutané se produit habituellement quelques années après le début de la maladie. Cette forme limitée est également connue sous l'appellation, le syndrome de CREST, un acronyme anglais qui englobe les manifestations cliniques suivantes : la calcinose, le phénomène de Raynaud, le dysfonctionnement œsophagien, la sclérodactylie et la télangiectasie (Joyal, 2007; Medsger, 2004). Pour sa part, la calcinose (C) est la production de dépôts de calcaire qui se logent sous la peau principalement aux doigts, causant des ulcères digitaux et pouvant provoquer de la douleur (Medsger,

2004). Alors que, le phénomène de Raynaud (R), décrit en 1862 par Maurice Raynaud, médecin marseillais, est un trouble circulatoire et vasculaire présent chez environ 90 à 95 % des malades atteints de sclérodermie (Medsger, 2004; Pelletier & Ricard, 2011). Ce syndrome se traduit par un spasme des artéριοles distales (mains et orteils) qui survient plus fréquemment au froid ou lors d'émotions ou de stress. L'irrigation sanguine s'interrompt, les doigts ou les orteils deviennent blancs, puis bleuissent avec un engourdissement suivis d'une rougeur intense et douloureuse (Pelletier & Ricard, 2011). Dans certains cas, le nez, les lèvres et les lobes d'oreilles peuvent être touchés. Ainsi, les personnes atteintes sont plus vulnérables, à certaines activités ou événements qui peuvent aussi entraîner des dommages aux vaisseaux : par exemple les engelures, la manipulation d'outils qui vibrent beaucoup et la manipulation de produits congelés ou réfrigérés (Pelletier & Ricard, 2011). Quant au dysfonctionnement œsophagien – *Esophageal dysfunction* (E), il s'agit d'une altération des mouvements normaux des muscles, entraînant des difficultés de déglutition, des brûlures d'estomac, du reflux gastro-œsophagien et de la dysphagie (Medsger, 2004). Pour sa part, la sclérodactylie (S), un des premiers signes de la sclérose systémique, est le dépôt de collagène en excès aux extrémités donnant aux doigts et orteils les caractéristiques suivantes : effilés, raides, avec une peau fine et tendue ne se laissant plus plisser et à risque accru d'ulcération (Medsger, 2004). Enfin, la télangiectasie (T) est la dilatation des capillaires

cutanés en amas apparaissant sous forme de taches rouges en particulier sur le visage, les doigts et les paumes de la main (Medsger, 2004).

Quant à la sclérose systémique sans sclérodermie, dans certains stades précoces de la maladie, l'atteinte cutanée n'est pas encore présente; dans de rares cas, l'atteinte cutanée ne survient pas (Sclérodermie Québec, 2007).

Comme on a pu le constater, la main est grandement touchée par la maladie, provoquant chez la personne atteinte une limitation au plan fonctionnel (Medsger, 2004; Taillefer et al., 2010). Ce qui veut dire que progressivement, certains gestes deviennent difficiles, voire dans certains cas impossibles, tel qu'écrire, se coiffer, boutonner des vêtements, etc. Bref, le quotidien des personnes atteintes est teinté par la fatigue, la douleur, la souffrance et la diminution de la capacité à vaquer à leurs activités de la vie quotidienne, sociale et professionnelle (Sierakowska et al., 2007). Ce qui suppose que la sclérodermie avec tous ces impacts au plan physique a des effets importants au plan moral et de la qualité de vie.

Les études portant sur les effets de la sclérodermie

La sclérodermie est une maladie chronique dégénérative qui a un impact sur les aspects de la vie des personnes atteintes. En effet, la sclérodermie présente un tableau impressionnant de caractéristiques qui peuvent nuire à l'expérience ou avoir un impact sur la vie quotidienne de la

personne. La section suivante expose les résultats de différentes études réalisées auprès de cette clientèle.

Danieli et al. (2005) ont mené une étude quantitative qui avait pour but d'évaluer la qualité de vie liée à la santé de patients atteints de sclérodémie systémique et de la comparer avec celle de patients atteints d'arthrite rhumatoïde. Les auteurs ont utilisé le questionnaire *Short Form 36* (SF-36) et le *Health Assessment Questionnaire* auprès de 76 personnes atteintes de sclérodémie (six hommes et 70 femmes) et de 118 personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde (24 hommes et 94 femmes). Ils ont également évalué la présence de symptômes dépressifs chez tous les participants en se basant sur le *Beck Depression Inventory*, ce questionnaire évalue 21 éléments : 13 portant sur les symptômes cognitifs-affectifs (l'estime de soi, le désespoir, les idées suicidaires, l'humeur) et huit concernant les symptômes somatiques (la perte d'appétit, les troubles du sommeil, etc.). La perception de tous les participants de leur qualité de vie n'était pas statistiquement différente, sauf chez les patients atteints de la sclérose systémique diffuse.

En effet, Danieli et al. (2005) mentionnent que les personnes atteintes de sclérose systémique diffuse ont une diminution de leur qualité de vie causée par leur limitation fonctionnelle. Les personnes atteintes vivent une bataille tous les jours afin de s'adapter à l'évolution de la maladie. Les auteurs soulignent que tout au long de cette adaptation, elles doivent

continuellement tenter de trouver des stratégies pour éviter une perturbation de leur état psychologique, soit la dépression. Les résultats révèlent que les personnes atteintes de sclérodermie ont plus de symptômes dépressifs que celles atteintes d'arthrite rhumatoïde, et ce même si elles ont tendance à éprouver moins de douleur physique et ont un plus faible indice d'un handicap que les participants avec une arthrite rhumatoïde. Conséquemment, l'on peut penser que d'autres facteurs sont susceptibles d'entraîner des symptômes de dépression chez les personnes atteintes de sclérodermie. Malheureusement, l'étude de Danieli et al. (2005) ne permet pas d'identifier d'autres éléments pouvant être liés aux symptômes dépressifs.

Une autre étude quantitative effectuée par Hudson et al. (2009) avait pour but de comparer la qualité de vie de personnes atteintes de sclérodermie avec la population en général et de personnes atteintes d'une autre maladie chronique. Les chercheurs ont utilisé le questionnaire *Short Form 36* (SF-36) auprès de 504 participants atteints de sclérodermie dont 86 % étaient des femmes. L'analyse a permis de dégager que les personnes atteintes de sclérodermie ont significativement une qualité de vie plus mauvaise que la population américaine en général pour les femmes ayant le même âge. À l'exception des gens atteints de problème de santé mentale, pour lesquels leur condition de vie était similaire. Néanmoins, la qualité de vie des participants atteints de sclérodermie est généralement comparable ou pire que celle des personnes atteintes de maladie chronique. L'incapacité à

travailler est fréquente même chez les participants ayant la sclérodémie depuis moins de deux ans, soit le tiers et le nombre augmente graduellement par la suite. Selon l'étude, la probabilité de devenir invalide au travail augmente d'environ 15 % après cinq années supplémentaires de la maladie. L'étude de Hudson et al. (2009) a des points forts, l'échantillon est diversifié, 643 participants vivant dans différentes régions du Canada ce qui a permis d'obtenir des données auprès de gens de cultures et de langues différentes. Par contre, l'absence d'une définition claire sur l'incapacité de travailler dans l'étude peut occasionner une difficulté de comparer les résultats à d'autres études.

Sandqvist, Akesson et Eklund (2005), ont mené une étude quantitative auprès de 36 femmes atteintes de sclérose systémique limitée et de 40 femmes en bonne santé. Cette étude avait pour but de décrire la performance au travail et la satisfaction dans les activités de la vie quotidienne ainsi qu'évaluer leur impact sur le bien-être de femmes atteintes de sclérodémie limitée. De plus, cette étude voulait déterminer s'il y avait une différence dans la satisfaction et le bien-être pour des femmes atteintes de sclérodémie limitée et des femmes en bonne santé. Les auteurs ont utilisé le questionnaire *Canadian Occupational Performance Measurement* (COPM) et le *Satisfaction With Daily Occupations* (SDO). Les participantes atteintes de sclérodémie perçoivent la plupart de leurs difficultés sur le plan du travail. Les femmes en bonne santé n'étaient pas plus satisfaites pour les

tâches ménagères que celles atteintes de sclérodermie. Par contre, les femmes atteintes de sclérose systémique sont essentiellement satisfaites de prendre soin d'elle. En ce qui concerne les loisirs et la santé physique, les participantes atteintes de sclérodermie sont moins satisfaites que les femmes en santé.

En résumé, Sandqvist et al. (2005) mentionnent que les participantes atteintes de sclérodermie vivent une perte en matière de l'emploi, ont un faible niveau de satisfaction dans leurs loisirs, ont indiqué un bien-être plus pauvre que les femmes en santé en raison des symptômes tels que la fatigue, l'essoufflement et la douleur. Les résultats ont démontré clairement que la sclérodermie a un impact sur le quotidien des participantes atteintes de cette maladie. Par contre, puisque l'entrevue était orientée principalement sur les activités quotidiennes et le bien-être, l'étude ne permet pas de comprendre l'expérience globale de femmes atteintes de sclérodermie et vivant une limitation fonctionnelle, d'où la pertinence de faire cette étude.

Benrud-Larson et al. (2003) ont mené une étude corrélationnelle auprès de 127 femmes atteintes de sclérodermie. De ces participantes, 42 avaient la sclérose systémique diffuse et 85 avaient la forme limitée. Cette étude avait pour but de mesurer l'ampleur de l'insatisfaction de l'image corporelle de femmes atteintes de sclérodermie, d'identifier la relation entre la démographie et l'insatisfaction de l'image corporelle liée aux traits physiques causés par l'évolution de la sclérodermie. Cette étude voulait aussi

déterminer la relation entre l'insatisfaction de l'image corporelle, les symptômes de dépression et les troubles psychosociaux tout en contrôlant deux facteurs tels que la douleur et la fonction physique. Les résultats ont indiqué une insatisfaction plus élevée de leur image corporelle chez les participantes comparativement à un échantillon de patients souffrant de graves brûlures dans une étude antérieure. Plusieurs caractéristiques de la maladie telles que l'âge, la présence de resserrement de la peau du visage, le raffermissement de la peau au-dessus des coudes, des genoux, la restriction aux doigts et l'incapacité fonctionnelle ont été liées à l'insatisfaction accrue de l'image corporelle. Les résultats suggèrent que l'insatisfaction de l'image corporelle s'avère une préoccupation importante chez les femmes atteintes de sclérodémie et devrait être évaluée plus régulièrement par les intervenants en santé. Les conclusions de cette étude permettent de croire que l'identification précoce et le traitement de l'insatisfaction de l'image corporelle, chez les femmes atteintes de sclérodémie, pourraient contribuer à prévenir le développement de la dépression et les problèmes psychosociaux dans cette population. Cependant, la représentativité de l'échantillon est discutable, puisque toutes les participantes à l'étude ont été recrutées à partir d'un centre médical, alors elles peuvent ne pas refléter la population générale des femmes atteintes de sclérodémie. Il aurait été intéressant de pouvoir comparer deux groupes de femmes atteintes de

sclérodermie avec les mêmes traits physiques, un ayant une insatisfaction de leur image corporelle et l'autre non.

Angelopoulos, Drosos et Moutsopoulos (2001) ont effectué une étude corrélacionnelle dans le but d'étudier la prévalence des symptômes d'anxiété, de dépression et l'expression d'attitudes d'hostilité chez les personnes atteintes de sclérodermie en le comparant à un groupe de femmes en bonne santé. Les instruments psychométriques suivants : l'*Hostility and Direction of Hostility Questionnaire* (HDHQ), le *Delusions Symptoms States Inventory/states of Anxiety and Depression* (DSSI/sAD) et le *Symptom Check List-90R* (SCL-90R) ont été utilisés auprès de 30 femmes atteintes de sclérodermie et de 33 femmes en bonne santé. L'analyse a permis de dégager que la majorité des participantes atteintes de sclérodermie manifestaient des symptômes de dépression et d'anxiété. Selon ces auteurs, les facteurs contributifs au développement de ces symptômes psychiatriques sont la dysphorie due à une dysfonction somatique, la chronicité de la maladie, l'incertitude de l'étiologie de la maladie et des traitements ainsi que la gravité de la maladie causant l'invalidité. Cette étude a fait également ressortir un autre facteur central qui vient perturber les relations interpersonnelles des personnes atteintes de sclérodermie, soit la défiguration progressive due à l'épaississement de la peau. Pour la majorité de ces participantes, cet aspect perturbe leurs relations avec les autres. Elles

choisissent de s'isoler et évitent de sortir à l'extérieur par crainte d'être stigmatisées.

À la suite de cette étude, Angelopoulos, Drosos et Moutsopoulos (2001) affirment qu'il est primordial qu'un soutien social approprié doive être la cible des professionnels de la santé pour améliorer la santé psychosociale des personnes atteintes de sclérodermie. Par contre, comme l'étude regroupe un nombre relativement restreint de participantes atteintes de sclérodermie qui sont hétérogènes en ce qui concerne les symptômes cliniques, ces résultats ne peuvent pas être généralisés à toutes les personnes atteintes de cette maladie. Il aurait été intéressant de pouvoir comparer ce groupe à un autre de contrôle constitué de patientes atteintes de sclérodermie présentant des signes cliniques plus apparents tels que des problèmes de défiguration importante ou un durcissement de la peau plus avancé afin d'établir si ces aspects étaient des facteurs déclenchant des symptômes de dépression.

Hudson, Steele, Lu, Thombs, Baron et le Groupe de recherche canadien sur la sclérodermie (2009) ont mené une étude transversale auprès d'une cohorte nationale canadienne de patients atteints de sclérodermie. Cette étude avait pour but de déterminer la prévalence de l'incapacité de travailler de patients atteints de sclérodermie relative à leurs données démographiques et cliniques. Parmi les 643 participants à l'étude, majoritairement des femmes (83 %), 133 participants ont déclaré ne plus être

capables de travailler normalement ou effectuaient un travail demandant une mobilité réduite, et ce dès le début de la maladie. Cette étude a démontré que l'incapacité de travailler chez les personnes atteintes de sclérodémie est significativement en corrélation avec la durée de la maladie, la sclérose systémique diffuse, la sévérité de la maladie, la douleur, la fatigue et la fonction physique en incluant les comorbidités. Les auteurs ajoutent que les probabilités de ne pas maintenir la capacité de travailler et de devenir invalide augmentent d'environ 15 % après cinq années supplémentaires de la maladie. Bref, cette étude confirme que l'incapacité de travailler pour les personnes atteintes de la sclérodémie est répandue, survient tôt, et est associée en partie à des marqueurs de la maladie soit la gravité et l'état fonctionnel. De plus, la taille de l'échantillon couvrant le Canada vient renforcer les résultats de cette étude puisqu'il est diversifié géographiquement, culturellement et linguistiquement. Néanmoins, l'absence d'une définition claire de l'incapacité de travailler peut interférer avec la comparabilité des résultats des différentes études.

Une autre étude de type corrélationnel effectuée par Hudson et al. (2009) avait pour but de comparer la qualité de vie liée à la santé de patients atteints de sclérodémie systémique avec celle de la population en général et de patients atteints d'autres maladies chroniques courantes particulièrement le diabète, l'hypertension, les maladies cardiaques et pulmonaires ainsi que la dépression. Cette étude menée auprès de 504 participants atteints de

sclérodermie, 86 % étaient des femmes avec une moyenne d'âge de 56 ans. Les résultats de l'étude ont démontré que la qualité de vie des participants atteints de sclérodermie s'avère compromise de manière significative par rapport à celle de la population en général et est comparable ou pire que celle des patients atteints d'autres maladies chroniques courantes. Les facteurs ou éléments influençant leur qualité de vie étaient le fonctionnement physique, la santé et leur rôle au quotidien dans des domaines d'activités physiques. La principale limitation de cette étude est que les données ont été comparées à un groupe de référence américain et non canadien. Néanmoins, la force de l'étude réside dans sa grande taille de son échantillon et de sa capacité à situer la qualité de vie des patients avec une maladie rare et peu connue par rapport à celle de la population en général et de patients atteints de maladies chroniques les plus connues.

En résumé, les études empiriques relatives aux conséquences des effets de la maladie sur le quotidien et la qualité de vie des personnes vivant avec la sclérose systémique ont permis de dégager certains facteurs qui contribuent à leur vulnérabilité et qui serviront à l'étudiante-chercheuse lors de la présente étude. Par exemple, une grande insatisfaction de l'image corporelle, un faible niveau de satisfaction en regard de leurs loisirs, un bien-être plus faible que celui d'autres personnes vivant avec une maladie chronique, une diminution de leur qualité de vie causée par leur limitation fonctionnelle, la perturbation psychologique et l'incapacité de travailler

justifient de documenter davantage l'expérience des femmes atteintes de sclérodémie pour mieux les comprendre et les soutenir. La prochaine section de ce chapitre aborde spécifiquement cet aspect.

L'expérience de femmes atteintes de sclérodémie vivant spécifiquement avec une limitation fonctionnelle

À notre connaissance, aucune étude jusqu'à maintenant a été réalisée auprès de femmes pour comprendre leur expérience de vivre avec la sclérodémie tout en ayant une limitation fonctionnelle. Cependant, trois études qualitatives descriptives, soit celles de Joachim et Acorn (2003), de Suarez-Almazor, Kallen, Roundtree et Mayes (2007), Mendelson et Poole (2007) ainsi que l'étude phénoménologique herméneutique d'Ellefsen et Cara (2011) ont été recensées décrivant d'autres aspects particuliers de l'expérience de sclérodémie. Cette partie de la recension des écrits fait état des résultats de ces quatre études.

Joachim et Acorn (2003) ont mené une étude descriptive dans le but de comprendre l'expérience de 13 femmes canadiennes anglophones atteintes de sclérodémie. Au moyen de deux entrevues de groupe, auprès de femmes âgées entre 46 à 79 ans, cette recherche s'est attardée à trois aspects de l'expérience de vivre avec la sclérodémie. Ces aspects sont de vivre avec la maladie alors que la personne présente des signes visibles, des signes invisibles et l'influence de la rareté de leur état. L'analyse des résultats a

permis de dégager cinq thèmes de cette expérience : les manifestations physiques, le dévoilement ou non de la maladie aux autres, la vie avec la sclérodermie, le désir de vivre normalement et l'anticipation de l'avenir. Stratégiquement, la majorité des participantes décident du moment où elles en parleront ou non aux autres. Toutes les participantes ont mentionné qu'elles agissaient ainsi pour ne pas être traitées différemment des autres et être stigmatisées.

Pour celles présentant des signes physiques visibles, les auteurs affirment que la divulgation se fait automatiquement. Elles sont conscientes qu'elles sont différentes des personnes non atteintes. Alors que celles qui ont des signes invisibles gèrent le moment et les informations sur la maladie de manière à minimiser la stigmatisation de la différence. Par contre, la rareté de la maladie complique la compréhension des autres face à leurs difficultés. Celles qui ont révélé leur maladie ne devaient pas seulement faire face aux réactions des autres, mais aussi à la charge supplémentaire d'avoir à expliquer leur état. Ainsi, lorsqu'elles présentent des symptômes physiques sévères, pour éviter d'en parler, elles ont tendance à s'isoler des autres. Malgré les énormes défis et difficultés occasionnés par la maladie, la majorité des participantes se disent tout de même en santé et parviennent à vivre une vie assez normale. Pour y parvenir, elles mentionnent qu'il est nécessaire d'avoir un bon sens de l'humour. De plus, toutes les participantes

parlent d'espoir pour la découverte de meilleurs traitements afin de faciliter la vie avec la sclérodémie.

L'étude de Joachim et Acorn (2003) permet de comprendre certains aspects de l'expérience de vivre avec la sclérodémie. Elles mettent en relief la façon dont ces femmes arrivent à s'adapter aux défis occasionnés par la maladie et aux autres selon leur apparence physique et leur détérioration. Par ailleurs, selon l'étudiante-chercheuse, le fait d'orienter l'étude sur les aspects des signes visibles, des signes invisibles et de la rareté de la sclérodémie a permis seulement de recueillir certaines données sur l'expérience de ces femmes. Enfin, il est possible que l'utilisation d'entrevue de groupe puisse avoir empêché certaines participantes à exprimer réellement leur opinion. En somme, l'apport de cette étude contribue à la compréhension de l'expérience de personnes atteintes de sclérodémie, eu égard aux signes visibles et invisibles de la maladie et aux effets de sa rareté, pour les professionnels de la santé. Par contre, cette étude ne permet pas de saisir l'expérience globale de femmes atteintes de sclérodémie et vivant avec une limitation fonctionnelle.

L'étude qualitative descriptive de Suarez-Almazor et al. (2007) menée au Texas avait pour but d'évaluer le fardeau de maladie occasionné par les symptômes, selon le point de vue de deux hommes et dix-sept femmes dont l'âge moyen était de 49 ans. Les participants ont été interviewés lors d'entrevues individuelles et de groupe. Les questions

portaient sur les cinq thèmes suivants : leur connaissance de la maladie, les problèmes occasionnés par la maladie, l'activité et la progression de leur maladie, leurs symptômes et leurs attentes. Majoritairement, les participants s'informent sur la maladie en naviguant sur les ressources du réseau Internet. La plupart des participants s'expriment sur leur situation en fonction de leurs symptômes et en se comparant aux autres. Ces derniers signalent l'influence majeure que les symptômes tels que : la douleur localisée ou généralisée, les problèmes de peau (calcinose, ulcères digitaux, gangrène aux extrémités), la fatigue physique et émotionnelle, les malaises gastro-intestinaux (troubles digestifs, difficulté à avaler, diarrhée, constipation), les difficultés sexuelles, la dyspnée et la toux ont sur les activités quotidiennes et la qualité de vie. De plus, tous les participants ont mentionné vivre des perturbations importantes avec leur environnement social, un fardeau considéré par plusieurs comme la pire conséquence de la maladie. Ainsi, selon les auteurs leur bien-être global demeure perturbé en raison de la détresse émotionnelle engendrée par les symptômes, y compris la dépression, la peur, la frustration, la faible estime de soi, les préoccupations de leur apparence physique et l'incertitude constante sur leur avenir. La plupart des participants doutent qu'un traitement puisse guérir la maladie bien que l'espoir demeure pour un traitement qui agirait non seulement sur les symptômes, mais sur la maladie elle-même (Suarez-Almazor et al., 2007).

Deux autres thèmes ont émergé lors de cette étude, les relations avec les professionnels de la santé et l'utilisation de stratégies d'adaptation. Globalement, les participants s'avèrent satisfaits de leur relation avec leur médecin. Cependant, quelques-uns déplorent la méconnaissance de certains médecins concernant la sclérodermie ayant pour impact un diagnostic tardif. Ils considèrent leur pharmacien très aidant et qu'il est important de développer de bonnes relations avec ce dernier. De plus, les participants reconnaissent la nécessité d'utiliser des stratégies d'adaptation pour faire face à leur maladie telles qu'en accentuant les aspects positifs de la vie, l'acceptation de la maladie, l'utilisation de l'humour et les croyances religieuses. Malgré un échantillon de petite taille, les résultats de cette étude corroborent les difficultés occasionnées par la sclérodermie et comment les participantes s'y prennent pour arriver à s'adapter à leur nouveau mode de vie. De plus, ces résultats participent à augmenter le corpus des connaissances des différents professionnels de la santé qui doivent soutenir les personnes atteintes de cette maladie dévastatrice.

L'étude qualitative descriptive de Mendelson et Poole (2007) avait pour but de décrire les principales composantes de la vie avec la maladie et d'identifier les informations essentielles d'un programme d'autogestion de la sclérodermie pour des personnes nouvellement diagnostiquées. Onze femmes, âgées de 43 à 84 ans, atteintes de sclérodermie depuis en moyenne 16,3 ans, ont été interviewées lors de trois entretiens de groupe possédant

une expertise d'autogestion de leur maladie. Quatre thèmes sont ressortis de ces entretiens : d'assurer une prise en charge médicale efficace, de vivre votre vie, d'apprendre tout ce que vous pouvez et devenir votre propre avocat.

Le premier thème permet de mettre en lumière l'insatisfaction des participantes face à la gestion médicale de leur maladie et aux problèmes d'accès à des professionnels de la santé spécialisés, entre autres, en ergothérapie et en stomothérapie. Malgré les nombreux défis occasionnés par la sclérodémie, pour arriver à « vivre leur vie », les participantes ont mentionné qu'il faut une attitude positive et une volonté de vivre aussi bien que possible avec la maladie en utilisant des stratégies pour préserver leur énergie et leur temps. Toutes les participantes ont exprimé qu'il est primordial d'aller chercher du soutien émotionnel et physique auprès des pairs, de la famille et des amis. Il est également nécessaire d'être bien informé sur la maladie pour bien la gérer et être son propre avocat. Cependant, elles sont conscientes que tous les aspects de la sclérodémie ne peuvent être contrôlés (Mendelson & Poole, 2007). Cette étude soutient l'importance de développer un programme spécifique d'autogestion de la maladie pour aider les personnes atteintes de sclérodémie à gérer leur vie avec la maladie. Par contre, la taille de l'échantillon est petite et les participantes proviennent d'un même secteur. De plus, il est probable que l'utilisation des entrevues de groupe, n'a pas permis à chacune des

participantes de s'exprimer sans être influencée par les autres, ce qui a peut-être normalisé les réponses, ne reflétant pas le vécu de chacune d'elles.

Ellefsen et Cara (2011) ont mené une étude qualitative phénoménologique herméneutique dans le but de décrire et de comprendre l'expérience de sclérodémie systémique de même que celle de la santé dans la maladie. L'étude a été réalisée auprès de 17 adultes soit, 14 femmes et trois hommes, âgés de 29 à 72 ans, à l'aide d'entrevues individuelles. L'analyse des résultats a permis de dégager quatre thèmes décrivant l'expérience de la sclérodémie systémique : 1) la souffrance interminable d'un corps malade, 2) la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi, 3) le processus d'accommodation et 4) l'heuristique d'accommodation. Deux autres thèmes ont émergé pour exprimer la santé-dans-la-maladie de cette expérience : 1) la prise de pouvoir d'un nouveau soi et 2) l'harmonie avec l'existence. Les auteures ont mis en relation ces deux expériences regroupant les six thèmes dans le but de conceptualiser ce vécu de santé dans la maladie pour les personnes atteintes de sclérodémie.

Les résultats de l'étude contribuent à une meilleure compréhension de l'expérience de la souffrance par les personnes atteintes de sclérodémie systémique ainsi que le processus et les stratégies d'accommodation à cette souffrance. Les auteures mentionnent que le thème central de la souffrance qui ressort de cette étude pourrait laisser croire que l'apparition de la maladie

chronique est le déclenchement d'un parcours de vie ponctuée par des pertes sans fin pour les personnes atteintes.

L'étude met aussi en évidence les stratégies de promotion de la santé développées et utilisées par les personnes atteintes pour favoriser une prise en charge de leur nouvelle vie et de vivre en harmonie avec leur nouveau soi. Ainsi, trois types de stratégies ressortent de l'étude : les stratégies cognitives pour discipliner leur esprit (éviter de réfléchir à la maladie, vivre un jour à la fois), la gestion des symptômes (les médicaments, la modification de leur espace physique, les approches thérapeutiques, les activités de stimulation) et le soutien social (de leur famille, des amis, des professionnels de la santé, des groupes de soutien) sont essentielles pour favoriser cette adaptation à leur nouveau soi (Ellefsen & Cara, 2011). Plus spécifiquement, les stratégies consistent à prendre soin d'eux-mêmes et à placer la santé au premier plan dans leur vie : l'alimentation, le repos, le sommeil et la gestion du stress. De plus, les personnes atteintes apprennent à mieux se connaître, à s'affirmer, à respecter leurs limites ainsi que leur rythme personnel dans la vie. En résumé, cette étude contribue à apporter de nouvelles connaissances quant à l'expérience de personnes atteintes de sclérodémie en lien avec leurs perceptions de la santé-dans-la-maladie. Cependant, afin de permettre un échantillon diversifié, les auteures ont tenu compte du genre, de l'âge, du type de sclérodémie ainsi que du nombre d'années depuis leur diagnostic lors du recrutement des participants. Toutefois, dans cette étude, Ellefsen et

Cara (2011) ne spécifiaient pas la présence ou non d'une limitation fonctionnelle.

En somme, les résultats des études qualitatives décrites dans la dernière section montrent qu'il est crucial pour les personnes atteintes de sclérodémie d'être écoutées et comprises par les professionnels de la santé. Ces derniers pourront mieux les guider et les soutenir pour faire face aux signes visibles et invisibles, aux symptômes, au fardeau des changements dans la vie quotidienne et à la souffrance associée à la sclérodémie. Néanmoins, à notre connaissance, aucune étude recensée n'a décrit spécifiquement l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle.

La dernière section de ce chapitre aborde la perspective disciplinaire de l'étudiante-chercheuse, en l'occurrence la philosophie du *caring* humain de Watson (1988, 1999, 2006a, 2006b, 2008), laquelle soutient la présente étude.

La philosophie du *caring* humain de Watson

La philosophie du *caring* humain de Watson (1988, 1999, 2005, 2006a, 2008) sert de toile de fond philosophique à la présente étude. Cette philosophie invite l'étudiante-chercheuse à accéder à ce phénomène auprès de femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle avec un regard empreint d'humanisme.

Les auteurs (Cara, 2003; Pepin, K rouac, & Ducharme, 2010; Roch & Duquette, 2003; Watson, 1988) soulignent que le *caring* est un processus intersubjectif humain bas  sur un id al moral dont l'objectif ultime est le respect, la dignit  de la personne et la pr servation de l'humanit . Watson (1988) souligne que la compr hension d'une exp rience de sant  de la personne demeure la raison d' tre du soin et de la recherche infirmi re. Elle stipule que la compr hension de la personne, en explorant ses valeurs et croyances, son environnement et son mode de vie, permet de mieux saisir sa vision unique de ses exp riences de sant . Watson (1988) souligne que la contribution des personnes aux soins de sant  est d termin e par la capacit  des infirmi res   traduire leur id al moral de *caring* dans leur pratique clinique. Le *caring* n cessite un engagement « esprit, corps et  me » avec une autre personne,   un moment pr cis de la relation interpersonnelle (Watson, 1988).

La personne

Selon Watson (1988), la personne s'av re un  tre unique dans le monde qui per oit, qui vit des exp riences et est en continuit  dans le temps et l'environnement. De plus, la personne est constitu e de trois sph res : le corps, l'esprit (l'intelligence, l'imagination et les  motions) et l' me (soi int rieur, soi profond, soi spirituel ou l'essence de la personne) et elle est influenc e par un changement de la perception de soi (Cara, 2003; Pepin,

K rouac, & Ducharme, 2010; Watson, 1988). La personne fait des efforts continus pour se r aliser et  tablir une harmonie dans et entre ces trois sph res. Ainsi, la personne ne poss de pas seulement un corps physique mais aussi un esprit qui fait appel   l'intelligence,   l'imagination et aux  motions. Watson (2006, 2008) explique que la meilleure fa on de comprendre un autre  tre humain est d'entrer dans son champ ph nom nal pour d couvrir le sens que la personne donne   son existence,   la maladie et aux soins. C'est d'ailleurs ce qui est pertinent dans le cadre de la pr sente  tude. La globalit  des exp riences de la personne   un moment pr cis (d fini dans le temps et l'espace) constitue le champ ph nom nal (Cara, 2003; Cara & O'Reilly, 2008). Ce champ ph nom nal se compose de sentiments, de sensations physiques, de pens es, de croyances, de spiritualit , d'espoir et de l'environnement des personnes. Il est bas  sur le pass  de la personne, son moment pr sent et son avenir tel qu'il le con oit et l'anticipe (Cara & O'Reilly, 2008; Watson, 1988).

L'environnement

L'environnement se caract rise par le monde physique ou mat riel et le monde spirituel (Pepin, K rouac, & Ducharme, 2010). Il repr sente aussi bien toutes les forces de l'univers que l'environnement imm diat de la personne (Watson, 1988, 2005). L'environnement se d finit par plusieurs dimensions internes et externes. L'environnement interne renvoie   la

perception, la subjectivité, la spiritualité et l'environnement externe, à la politique, l'éducation, le milieu de vie et à l'univers de la personne (Watson, 1979). En effet, pour les femmes atteintes de sclérodémie, la perception des autres à leur égard est importante et leur environnement de vie doit être adapté afin de favoriser leur autonomie (par exemple, ustensiles adaptées, vaisselles légères, appareils ménagers faciles à manipuler, etc.). De plus, elles doivent composer au quotidien avec le changement de température extérieure (froid, chaleur, humidité) et intérieure (la climatisation) mais également tout le contenu des appareils chauffants ou réfrigérants (à la maison, à l'épicerie). C'est pourquoi, elles doivent s'adapter et trouver des alternatives relatives à leur environnement.

La santé

Watson (1988, 1999) définit la santé comme un processus visant l'unité et l'harmonie du corps, de l'âme et de l'esprit. La santé est également associée au degré de cohésion entre le soi que l'on perçoit et le soi vécu (Watson, 1988). L'harmonie à l'intérieur des sphères indissociables de la personne, soit « corps, âme et esprit », génère un respect de soi, une connaissance de soi, une capacité à prendre soin de soi et une auto-guérison. L'étudiante-chercheuse est d'avis que toute dysharmonie du corps-âme-esprit peut altérer la qualité de vie des femmes atteintes de sclérodémie. Elles doivent apprendre à composer avec les pertes successives sur le plan

physique, connaître ce corps en changement et se le réapproprier pour mieux vivre en harmonie. L'étudiante-chercheuse croit aussi que les professionnels de la santé doivent promouvoir un accompagnement pour l'atteinte de cette harmonie.

Le soin

Selon Watson (1988), les soins infirmiers se caractérisent en un échange entre deux personnes, la personne soignée et l'infirmière. L'infirmière doit s'engager dans le *caring* en tant qu'idéal moral. Cette personne doit posséder les connaissances associées à la philosophie du *caring*. L'objectif des soins infirmiers est d'aider la personne à atteindre un plus haut niveau d'harmonie entre son âme, son corps et son esprit. Le soin débute lorsque l'infirmière entre dans le champ phénoménal, la réalité d'une autre personne. Elle perçoit et ressent l'expérience de l'autre et lui permet de communiquer des sentiments ou des pensées qu'il voulait partager ainsi facilitant l'harmonie (Watson, 1988). Ainsi, le *caring* constitue l'essence du soin infirmier. L'objectif ultime du soin s'avère le respect de la dignité humaine de la personne soignée (Cara, 2003).

Les composantes majeures de la conception de Watson sont les moments de *caring*, la relation de *caring* transpersonnelle et les facteurs caratifs (Cara, 2003). Les moments de *caring* surviennent, selon Watson (cité dans Cara & O'Reilly, 2008) lorsque l'infirmière et la personne

soignée, imprégnées de leur champ phénoménal, entrent en relation pour un partage des perceptions et des expériences. Pour sa part, la relation de *caring* transpersonnelle se définit par la façon donc l'infirmière s'y prend pour s'unir à la personne soignée afin de l'aider à partager son expérience pour en trouver la signification. Selon Watson (2006), la relation de *caring* transpersonnelle permet une connexion profonde, entre l'infirmière et la personne soignée, par la présence spirituelle, l'ouverture d'esprit et la conscience *caring* de celle-ci. Pour ce qui est des facteurs *caratifs*, dans les travaux récents de Watson (2005), ceux-ci ont été modifiés pour davantage mettre en évidence le lien existant entre *Caring* et *Love* (Amour). Ainsi, le terme *caritas* clinique est utilisé plutôt que *caratif*. En effet, dix processus de *caritas* cliniques, proposés par Watson (2006), constituent la base pour développer la science infirmière et orienter la pratique clinique. Le terme *caritas* provient du grec et signifie chérir, apprécier ou donner une attention spéciale à une autre personne. Selon Cara et O'Reilly (2008), vigoureusement imprégné de spiritualité, ce terme *caritas* soutient l'infirmière en lui servant de guide lors d'une occasion de *caring* auprès de la personne soignée. Parmi les dix processus de *caritas* cliniques de Watson (traduction libre, Cara & O'Reilly, 2008) certains s'avèrent plus pertinents à l'étude du phénomène de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle (Annexe A). Par exemple, les processus *caritas* deux, trois, quatre, cinq et dix ont été adoptés par l'étudiante-chercheuse. Elle a opté pour une attitude

ouverte, d'une présence authentique lors des entretiens avec les personnes atteintes de sclérodémie. Elle a cultivé sa propre spiritualité, s'est ouverte à la personne atteinte avec sensibilité et compassion. Lors des entretiens, l'étudiante-chercheuse a établi une relation d'aide et de confiance afin de les soutenir dans le partage de leurs expériences. Enfin, l'étudiante-chercheuse a compris sa propre signification de son expérience, de sa façon de faire face à la vie et de résoudre les problèmes pour une meilleure compréhension de l'expérience de la personne atteinte de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle.

Bref, cette conception a guidé l'étudiante-chercheuse à développer le guide d'entrevue ainsi qu'à réaliser la collecte, l'analyse des données tout en permettant la formulation d'implications pour la pratique infirmière.

Au sein de sa philosophie du *caring* humain, Watson (2008) recommande une approche phénoménologique existentielle afin de comprendre la signification et l'expérience vécue par la personne. À cet égard, le prochain chapitre discutera de la méthode de recherche pertinente afin de répondre à la question de recherche exposée : Quelle est la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie et vivant une limitation fonctionnelle?

Chapitre III : La méthode

Ce chapitre traite des aspects méthodologiques utilisés dans la présente étude. Le type d'étude, les assises philosophiques de l'approche phénoménologique ainsi que les méthodes de collecte et d'analyse des données sont décrits. De plus, le milieu, la population cible, la stratégie d'échantillonnage, les critères d'inclusion, le recrutement des participantes sont documentés. Le déroulement de l'étude, les considérations éthiques, les critères de scientificité incluant les limites et les forces de l'étude sont aussi énoncés.

Le type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive de type phénoménologique. L'approche utilisée pour la présente étude a été celle développée par Giorgi (1997), basée sur l'école de pensée d'Husserl (1859-1938) qui préconise le développement d'une phénoménologie transcendantale « pure » (Cara, 2008; Giorgi, 1985). La phénoménologie, comme méthode de recherche, vise à décrire et comprendre l'expérience telle qu'elle est vécue par la personne qui vit le phénomène (Giorgi, 1997, p. 343).

Dans le cadre de la présente étude, cette méthode a permis à l'étudiante-chercheuse de décrire et comprendre la signification de

l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie vivant une limitation fonctionnelle, sans considérer les diverses explications de causalité offertes par les chercheurs.

Les assises philosophiques de la méthode phénoménologique

Les assises de la phénoménologie ont été développées au début du XX^e siècle, grâce au philosophe Husserl (1859-1938). Il a influencé de nombreux penseurs qui ont interprété, de différentes façons, ce courant de pensée. Ceci a eu comme conséquence des interprétations davantage divergentes que convergentes (Giorgi, 1997). Ainsi, ce mouvement philosophique est marqué par deux écoles : celle de Husserl, traitant de la phénoménologie transcendantale dite pure et celle de Heidegger, étudiant d'Husserl, privilégiant la phénoménologie herméneutique qui se veut davantage interprétative (Cara, 2008; Cohen, 1987; Deschamps, 1993).

La phénoménologie développée par Husserl propose une phénoménologie organisée autour des concepts de la conscience, de l'intuition et de l'intentionnalité (Cara, 2008; Giorgi, 1997), tandis que celle de Heidegger (1962) est centrée principalement à l'existence de l'être-dans-le-monde (Deschamps, 1993; Cohen, 1987). Ainsi, la phénoménologie Husserlienne est un moyen d'accéder à la conscience inhérente à l'être humain.

La conscience se caractérise par la façon d'accéder à l'expérience réelle de la personne telle qu'elle est vécue, dans le but de lui donner une signification véritable (Cara 2008; Giorgi, 1997). Selon Husserl, ce qui caractérise la conscience, c'est qu'elle nous expose des objets réels (les tasses, les meubles, les avions, etc.), représentés par l'intuition (Giorgi, 1997).

Quant à l'intuition, Cara (2008) la définit comme se rapportant à l'expérience ordinaire et quotidienne. Ainsi, l'intuition se caractérise par son côté plus vaste par rapport à l'expérience qui est plus étroite dans l'éventualité plus restreinte de présences. Giorgi (1997) énonce que la phénoménologie analyse les intuitions ou les présences, non pas dans leur sens objectif, mais exactement sous l'angle du sens que ces phénomènes ont pour les personnes qui les vivent (Giorgi, 1997), à partir d'une ouverture d'esprit et de divers modes de conscience (Reeder, 1997 cité dans Cara, 2008).

Finalement, la phénoménologie comprend l'intentionnalité. Pour Husserl (cité dans Giorgi 1997), l'intentionnalité se caractérise par son côté essentiel de la conscience, comme étant toujours dirigée vers un objet ou quelque chose. Giorgi (1997) et Deschamps (1993) mentionnent que c'est le concept d'intentionnalité, qui désigne l'acte par lequel la conscience se rapporte à l'objet qu'elle vise. De plus, l'intentionnalité est la particularité que la conscience humaine est toujours la conscience de quelque chose

(Deschamps, 1993; Giorgi, 1997). En d'autres termes, il n'y a pas deux choses dans la conscience, à savoir, d'une part le vécu d'une personne et, d'autre part, son objet, car c'est une seule chose qui est présente, le vécu intentionnel. En raison de l'intentionnalité de sa conscience, la personne ne se retrouve jamais seulement dans sa tête, mais toujours déjà dans le monde. Ainsi, avec la conscience, on se retrouve au cœur même de la signification des phénomènes expérientiels vécus par l'être humain (Cara, 2008; Giorgi, 1997).

Dans le cadre de notre étude en sciences infirmières, la phénoménologie, comme méthode de recherche, s'avère tout à fait appropriée et utile pour décrire et comprendre la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et vivant avec une limitation fonctionnelle.

La méthode phénoménologique

Giorgi (1997) atteste que la méthode phénoménologique contient trois aspects essentiels et très liés, soit la réduction phénoménologique, la description et la recherche de l'essence (Giorgi, 1997). La première étape soit la réduction phénoménologique vise à décrire le phénomène tel qu'il apparaît à la conscience. Selon Husserl, ce procédé a pour but de rendre plus précis les résultats de l'étude (Giorgi, 1997). Husserl identifie deux phases

distinctes à la réduction phénoménologique, soit : le *bracketing* ou *epochè* et la réduction eidétique ou l'essence du phénomène (Cara, 2008).

Le *bracketing* ou *epochè* amène l'étudiante-chercheuse à être capable de reconnaître les connaissances passées, les croyances et les jugements relatifs au phénomène à l'étude (Cara, 2008). Ce qui a permis à celle-ci d'éviter d'adopter des préconceptions pour demeurer le plus neutre possible et d'appréhender le phénomène avec le plus d'ouverture possible (Cara, 2008; Debout, 2012). Les préconceptions peuvent découler d'expériences personnelles, d'observations et de lectures effectuées lors de la recension des écrits. Dans le but d'amorcer ce projet de recherche avec la disponibilité d'esprit requise, l'étudiante-chercheuse a fait l'exercice d'identifier sa perspective personnelle sur le phénomène à l'étude afin d'identifier ses idées préconçues (Annexe B) qui peuvent prédisposer à l'interprétation de la nature de l'expérience à étudier.

Quant à la deuxième phase de la réduction phénoménologique, la réduction eidétique ou l'essence d'un phénomène conduit à la recherche des essences, en débutant par le particulier, puis en s'orientant vers l'universalité. Selon Giorgi (1997), l'essence s'articule sur l'intuition d'un sens fondamental sans lequel un phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est vécu. Ainsi, ce processus guide l'étudiante-chercheuse à décrire le phénomène dans sa globalité.

La description est l'utilisation du langage pour décrire ce que signifie l'expérience du phénomène tel qu'il se présente à la conscience. Selon Giorgi (1997), il faut que la description soit bien précisée et détaillée. En utilisant ce type d'approche, le chercheur doit réduire au minimum les généralités et les abstractions. Ainsi, lorsque la description est assez riche, elle permet une compréhension du phénomène. Finalement, pour atteindre la recherche d'essence et découvrir les caractéristiques essentielles du phénomène vécu, Giorgi (1997) suggère d'utiliser la variation libre et imaginaire (Cara, 2008). Elle permet au chercheur de pouvoir « modifier à loisir les aspects ou les éléments d'un phénomène ou d'un objet pour ensuite vérifier si ce phénomène, ou encore cet objet, seront encore reconnaissables » (Giorgi, 1997, p.351). Cette étape a permis de présenter les résultats de recherche obtenus à l'aide de la phénoménologie (Giorgi, 1997). Ce qui veut dire que le sujet à l'étude n'a pas seulement été décrit, mais analysé par l'étudiante-chercheuse pour découvrir la perception de l'histoire de vie et du contexte à partir de la conscience qu'en a la participante atteinte de sclérose systémique (Oiler, 1982). De ce fait, cette méthode a permis à l'étudiante-chercheuse de décrire et de découvrir la signification de l'expérience de ces femmes atteintes de sclérodémie vivant une limitation fonctionnelle telle qu'elles le vivent et en tenant compte de leur contexte unique (Cohen, 1987). Étant donné que peu d'études, à notre connaissance, ont cherché à comprendre l'expérience de ces femmes, cette étude phénoménologique

contribuera, nous l'espérons, à documenter de nouvelles connaissances dans le cadre de la discipline infirmière.

Le déroulement de l'étude

Cette section aborde le déroulement de l'étude. Plus spécifiquement y sont discutés le milieu de l'étude, la population ciblée et l'échantillon, les outils de collecte de données incluant le recrutement des participantes ainsi que le processus d'analyse des données.

Le milieu clinique de l'étude

Le milieu clinique ciblé où a eu lieu le recrutement des participantes à l'étude est un centre hospitalier universitaire situé dans la région de Montréal. À ce centre, un groupe de recherche en sclérodémie cherche intensivement de nouveaux traitements à offrir à cette clientèle. De plus, depuis 2007, un nombre important et croissant de personnes atteintes de sclérodémie sont suivies en clinique ambulatoire par l'équipe de soins de ce centre. En effet, environ 400 personnes atteintes de sclérodémie ont été vues en 2011 en ambulatoire, soit 250 à la clinique ambulatoire de rhumatologie et 150 à la clinique de médecine.

La population cible et l'échantillon

En recherche qualitative, la sélection des participants à l'étude est primordiale. Les sujets retenues doivent être des personnes compétentes ayant une expérience approfondie du phénomène à l'étude, qui s'expriment clairement et souhaitent en parler de manière exhaustive au chercheur lors de l'entretien (Debout, 2012; Patton, 2002). La population ciblée pour l'étude inclut des femmes atteintes de sclérodémie et vivant avec une limitation fonctionnelle. L'échantillonnage était de type non probabiliste intentionnel afin de recruter des participantes qui ont permis d'atteindre le but de l'étude et de répondre à la question de recherche (Patton, 2002). Elles ont répondu aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants. Les critères d'inclusion étaient : 1) être âgées de 18 ans et plus, 2) être diagnostiquées de sclérodémie, 3) être limitées sur le plan fonctionnel selon leur propre perception, 4) parler et comprendre le français et 5) vouloir partager leur expérience de la sclérodémie avec une limitation fonctionnelle. Quant aux critères d'exclusion, ils étaient : 1) être suivies par un psychologue ou présenter des problèmes cognitifs et 2) être diagnostiquées d'une autre maladie chronique pouvant causer également une limitation fonctionnelle. Ces critères d'exclusion ont permis de s'assurer dans un premier temps que la participante était capable de communiquer son expérience et que sa limitation était causée seulement par la sclérodémie. Le recrutement de six femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle ont

constitué l'échantillon de la présente étude. Cet échantillon a permis d'obtenir une certaine redondance des données et de documenter le phénomène à l'étude (Benner, 1994).

La collecte de données

Avant de procéder à la collecte de données, un exercice dit de *bracketing* ou *epochè* (Annexe B) a été effectué par l'étudiante-chercheuse afin de documenter dans un journal de bord ses préconceptions, ses croyances, ses valeurs et son expérience clinique relatives à la maladie dégénérative, la sclérodémie avec limitation fonctionnelle. Selon Giorgi (1985), cette étape permet à l'étudiante-chercheuse de rapporter le plus fidèlement possible les propos des participantes quant à l'expérience de la sclérodémie avec limitation fonctionnelle et de rester le plus neutre possible face au phénomène à l'étude.

Des entrevues individuelles semi-structurées ont été privilégiées (Polit & Beck, 2004) afin de guider les participantes dans leur réflexion et de décrire leur expérience. L'entrevue individuelle a permis de recueillir des données sur l'expérience telle qu'elle est vécue auprès de la participante en entrevue et d'établir une relation de *caring* avec chacune d'elles. Ceci découle de notre perspective la philosophie du *caring* humain de Watson (1988). Lors des entrevues, Giorgi (1985) suggère au chercheur d'avoir une liste de questions générales afin d'obtenir une description plus complète et

détaillée des perceptions des participants quant à leur expérience vécue. À cet effet, un guide d'entrevue (Annexe C), inspiré des travaux de Cara (2008), a été utilisé pour encourager les participantes à parler librement de leur expérience dans leurs propres termes. Ce guide a permis à l'étudiante-chercheuse de recueillir auprès des participantes des données sur les volets suivants : 1) l'expérience de la sclérodémie et 2) l'impact de la limitation fonctionnelle. Deux grandes questions ouvertes ont composé le guide incluant quelques sous-questions, telles que: 1) Pouvez-vous m'expliquer dans vos mots, quelle signification a pour vous, la sclérodémie dans votre vie? et 2) Quelle est la signification que vous donnez à votre expérience de vivre avec une limitation fonctionnelle? L'entretien se poursuivait avec chaque participante jusqu'à ce que cette dernière n'ait plus rien à ajouter. Les entrevues ont été d'une durée moyenne de 60 à 90 minutes.

En ce qui a trait au recrutement, les membres de l'équipe de rhumatologie ont été sollicités pour identifier les participantes potentielles. Ces professionnels ont remis personnellement une lettre de présentation expliquant le projet et un formulaire d'information aux participantes répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion (Annexes D et E). Si elles acceptaient d'être contactées, elles ont été avisées qu'une étudiante-chercheuse les appellerait par la suite par téléphone pour expliquer le projet, répondre à leurs questions et les informer des exigences de la recherche (Annexe F), entre autres que les entrevues seraient enregistrées sur bande

audio. En réponse à leur acceptation, l'étudiante-chercheuse a fixé un rendez-vous avec chaque participante par téléphone pour l'entrevue. Les entretiens se sont déroulés à l'endroit et au moment de leur choix, soit à leur domicile, dans un bureau au centre hospitalier ou dans la chambre de l'hôpital d'une participante hospitalisée au moment de l'entrevue.

Avant de débiter l'entrevue, les participantes ont été invitées à lire et à signer le formulaire de consentement, de même qu'à compléter le questionnaire de données sociodémographiques (Annexes G et H). Celui-ci portait sur les aspects suivants : l'âge, la situation familiale, le degré de scolarité, la profession, le nombre d'enfants et l'âge, s'il y a lieu. Également, les aspects reliés à l'histoire de santé ont été recueillis : le type de sclérodémie, le nombre d'années depuis le diagnostic, les symptômes reliés à la sclérodémie, le nombre et la durée de séjour des hospitalisations en lien avec la sclérodémie, la raison de ces hospitalisations et la médication prise pour traiter les symptômes reliés à la sclérodémie. Ces données ont permis de connaître davantage le contexte de vie de chaque participante.

Également, à la suite de chacun des entretiens, des notes de terrain ont été rédigées dans un journal de bord par l'étudiante-chercheuse. Ces notes décrivent le lieu, le contexte, les réactions et les émotions des participantes ainsi que les impressions et les questionnements de l'étudiante-chercheuse. Ces annotations ont permis à l'étudiante-chercheuse de comprendre ses propres sentiments, d'identifier ses biais et de cerner sa

pensée face à cette participante atteinte de sclérodermie lors de l'analyse des données (Patton, 2002).

Le processus d'analyse des données

La méthode d'analyse des données utilisée dans cette étude est celle développée par Giorgi (1997). Elle repose sur les assises philosophiques d'Husserl accédant, par une description rigoureuse, à des phénomènes complexes de l'expérience humaine (Giorgi, 1997). Elle apparaît la plus adéquate pour décrire et comprendre la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et vivant avec une limitation fonctionnelle. Afin de faciliter la gestion des données, le logiciel QDA Miner a été utilisé.

Pour l'analyse des données selon l'approche de Giorgi, cinq étapes sont importantes à cette recherche (Giorgi, 1985): 1) la collecte des données verbales, 2) la lecture et relecture des données, 3) la division des données en unités, 4) l'organisation des données brutes en langage disciplinaire, et 5) la synthèse des résultats de l'expérience de la sclérodermie avec limitation fonctionnelle concrètement vécue par ces femmes. Ces étapes sont expliquées un peu plus loin dans le texte. Ainsi, l'analyse des données s'est effectuée à partir de ces cinq étapes et en respectant la pyramide d'analyse des données en phénoménologie (Annexe I) développée par Cara (2008), qui a contribué à une meilleure précision des résultats en relevant essentiellement la conscience des participantes face au phénomène à l'étude.

Les entrevues

Tel que déjà mentionné, avant de procéder à la collecte des données, un *bracketing* (Cara, 2008) a été effectué pour documenter les préconceptions, croyances, connaissances, valeurs et l'expérience de l'étudiante-chercheuse, relatives au phénomène la sclérodémie. Ces procédures contribuent à la rigueur scientifique de la présente étude (Cara, 2008). L'étudiante-chercheuse a reconnu ses préconceptions afin de rapporter, le plus fidèlement possible, les propos des participantes quant à l'expérience de la sclérodémie avec une limitation fonctionnelle.

Une entrevue semi-structurée et composée de questions ouvertes a été réalisée de manière à obtenir une description complète et détaillée des perceptions des participantes quant à leur expérience vécue du phénomène de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle. Un guide d'entrevue (Annexe C) a été conçu par l'étudiante-chercheuse tout en portant une attention particulière afin de connaître le phénomène à l'étude.

La lecture et relecture des données

Après avoir retranscrit les *verbatim* de chaque participante et avant de procéder à l'analyse du contenu, l'étudiante-chercheuse a fait plusieurs lectures et relectures pour en saisir le sens global (Cara, 2008; Giorgi, 1997). Après plusieurs lectures, il a été possible de dégager la signification émergeant des *verbatim* des participantes et ainsi, d'amorcer la réflexion en

égards aux données recueillies. L'étudiante-chercheuse a pu par la suite entreprendre la division des données.

La division des données en unités de signification

En vue de poursuivre l'analyse, l'étudiante-chercheuse a procédé à la discrimination du contenu des entrevues en isolant les phrases et en les divisant en unités de signification (Cara, 2008; Giorgi, 1997). Durant cette étape, l'étudiante-chercheuse a maintenu une attitude ouverte afin de laisser émerger des significations imprévues et préserver la signification des données telles qu'elles émergeaient à la conscience des participantes. Les diverses unités de signification obtenues ont ensuite été rassemblées en sous-thèmes (Giorgi, 1997).

L'organisation des données brutes dans le langage de la discipline

Cette étape demande au chercheur de réunir les sous-thèmes (de l'étape précédente) afin d'identifier des thèmes. Elle correspond à une réexamination et redescription plus explicite des données en lien avec le langage de la discipline (Giorgi, 1997). Ce procédé a demandé à l'étudiante-chercheuse de faire appel à son intuition afin de lui permettre de s'ouvrir à ce que les participantes ont exprimé, et ce, dans le but de représenter le plus fidèlement possible la réalité telle que vécue, tout en faisant du sens pour la discipline (Cara, 2008). Cette quatrième étape est effectuée à l'aide de la

variation libre et imaginaire. Ce processus consiste à modifier le plus possible un aspect du phénomène pour ensuite valider si cet aspect est toujours reconnaissable (Giorgi, 1997). Finalement, les travaux de Watson (1988, 2005), comme perspective disciplinaire, ont permis d'aider l'étudiante-chercheuse dans cette démarche pour approfondir la compréhension des unités de signification afin d'élucider la signification du phénomène directement lié à l'expérience de la participante.

La synthèse des résultats

Au terme de la constitution des thèmes, l'étudiante-chercheuse a utilisé la variation libre et imaginaire qui consistait à considérer tous les thèmes incluant les sous-thèmes évoqués sur le phénomène par les participantes et à se demander s'ils étaient essentiels et correspondaient ou non au phénomène dans diverses circonstances. De plus, ce procédé sert à décrire, selon la perspective de la discipline infirmière, la structure fondamentale de l'expérience réellement vécue (Giorgi, 1997). Seuls les thèmes essentiels ont été retenus pour former les structures durables du phénomène. La recherche de l'essence du phénomène correspond à la dernière étape du processus d'analyse des données (Annexes I, L et M). Celle-ci amène l'étudiante-chercheuse à exprimer, en une seule phrase, la signification « universelle » (Cara, 2008; Giorgi, 1997) du phénomène étudié

et dans quelle mesure elle correspond à la question de recherche formulée à la fin du premier chapitre.

Les critères de scientificité

Selon Whittemore, Chase et Mandle (2001), la rigueur scientifique des études qualitatives fait référence à quatre éléments : l'authenticité, la crédibilité, l'attitude critique de l'étudiante-chercheuse et l'intégrité des données.

L'authenticité

Selon Cara (2008), l'authenticité des données permet de déterminer si les résultats de l'étude correspondent bien aux expériences telles qu'elles ont été exprimées par les participantes. Pour y arriver, l'étudiante-chercheuse a respecté la méthode soit en effectuant, 1) l'enregistrement des données, 2) de multiples lectures et relectures des entrevues, 3) la réduction phénoménologique (*bracketing*), et 4) la vérification et discussion de l'analyse des données avec sa directrice de recherche (Cara, 2008; Giorgi, 1985). Finalement, pour illustrer l'interprétation des résultats, l'étudiante-chercheuse a fait référence, dans le prochain chapitre, à des extraits de verbatim des participantes, qui a contribué à favoriser l'authenticité.

La crédibilité

La crédibilité permet à l'étudiante-chercheuse d'observer dans quelle mesure les résultats de la présente étude correspondent bien au phénomène à l'étude tel qu'il apparaît dans la réalité (Cara, 2008; Whitemore et al., 2001). De ce fait, la crédibilité a été assurée par le respect des principes suivants : 1) selon la disponibilité des participantes, le recrutement s'est fait de façon à solliciter des femmes ayant des profils sociodémographiques différents afin d'obtenir une représentativité de la population cible, 2) l'obtention, le plus possible, d'une redondance des données, 3) les résultats obtenus ont été comparés avec d'autres études et ont été discutés et revus avec la directrice de recherche, celle-ci ayant une expertise en soins infirmiers et en recherche qualitative, 4) l'utilisation de la réduction *eidétique*, notamment la variation libre et imaginaire ainsi que 5) la reconnaissance du phénomène par des experts (Cara, 2008; Whitemore et al., 2001).

La critique

L'étudiante-chercheuse a adopté une attitude critique en faisant abstraction des préconceptions développées lors d'expériences antérieures auprès de femmes atteintes de sclérodémie, cette stratégie a été un élément primordial pour assurer la rigueur scientifique (Whitemore et al., 2001). Pour y parvenir, l'étudiante-chercheuse révisait à plusieurs reprises son

journal de bord ainsi que les transcriptions. De plus, des discussions ont été réalisées avec la directrice de recherche et l'adjointe à la recherche du centre hospitalier où s'est déroulée la recherche afin de soulever les ambiguïtés ou celles qui ont été relevées à travers les lectures et relectures des données dans le but de trouver les thèmes émergents ou sous-thèmes (Cara, 2008; Whittemore et al., 2001).

L'intégrité

Enfin, l'intégrité des données s'exprime par la préoccupation de l'étudiante-chercheuse à valider ses interprétations en s'appuyant sur les données (Cara, 2008; Whittemore et al., 2001). Ceci se traduit par la rigueur de l'étudiante-chercheuse lors de l'analyse des données, en évitant de refléter prématurément l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie, en recherchant une redondance des données, en utilisant adéquatement son journal de bord et en validant la concordance des réponses avec les participantes et l'ajout de données, si nécessaire, à la fin de chaque entretien.

Les considérations éthiques

À la suite de l'approbation du comité scientifique de l'Université de Montréal, le protocole de recherche a été soumis au comité d'éthique du centre hospitalier où s'est déroulée la recherche. Chaque participante a été informée verbalement et par écrit des modalités de l'étude ainsi que de

l'utilisation des résultats pour des fins académiques et scientifiques (Fortin, Côté, & Filion, 2006). Après l'obtention de leur accord à participer, les participantes ont signé un formulaire de consentement dans lequel elles reconnaissaient avoir reçu, discuté et compris les renseignements relatifs à l'étude.

Un pseudonyme était attribué par l'étudiante-chercheuse à chacune des participantes afin de respecter l'anonymat et la confidentialité des données (Fortin et al., 2006). Les enregistrements, la transcription des *verbatim* sont conservés sous clé pendant la durée de l'étude et selon les critères recommandés par le comité éthique de recherche du centre, soit sept ans (Fortin et al., 2006). De plus, les participantes étaient assurées qu'elles pouvaient se retirer du projet de recherche si elles le désiraient et qu'elles pourraient recevoir les mêmes soins de qualité. Pendant le déroulement de l'étude, la possibilité d'un soutien psychologique pour les participantes ou membres de la famille par des ressources compétentes était disponible au besoin. Cependant, aucune personne n'a eu recours à un tel soutien. Le chapitre suivant présente les résultats obtenus dans la présente étude.

Chapitre IV : Les résultats de recherche

Ce chapitre comprend la présentation des résultats portant sur la signification de l'expérience de femmes atteintes de maladie chronique (sclérodermie) et vivant avec une limitation fonctionnelle. Il présente d'abord le profil sociodémographique et clinique des participantes. Par la suite, il expose l'essence du phénomène à l'étude, les thèmes ainsi que les sous-thèmes qui émergent des entrevues réalisées auprès de ces dernières.

Le profil des participantes à l'étude

Dans le cadre de la présente étude, six femmes vivant avec une limitation fonctionnelle ont accepté de partager leur expérience de sclérodermie. Pour chacune de ces participantes, les caractéristiques sociodémographiques (c'est-à-dire, l'âge, l'état matrimonial, la maisonnée, le niveau de scolarité et le statut d'emploi) et cliniques (c'est-à-dire, le nombre d'hospitalisations incluant les complications s'il y a lieu et les effets physiques de la maladie) sont présentées (Tableaux 1 et 2) incluant la durée de la maladie de chaque participante depuis le diagnostic. Afin de respecter l'anonymat, des prénoms fictifs (pseudonymes) ont été attribués à chacune des participantes. Ces prénoms sont : Alice, Kelly, Kristina, Lana, Shanna et Tracy. Tout au long de la description des participantes et des résultats, ces

prénoms fictifs seront utilisés. L'âge des participantes varient entre 47 et 74 ans, l'âge moyen se situant à 57,7 ans. Trois des participantes, habitent avec leurs conjoints, une autre habite à mi-temps avec son conjoint, une habite avec son fils et le conjoint de ce dernier, alors que la dernière participante est veuve et habite seule depuis quelques années.

En ce qui concerne les données cliniques, trois des participantes ont reçu un diagnostic de sclérodémie systémique limitée de type CREST, deux participantes, un diagnostic de sclérodémie localisée et une dernière, un diagnostic de sclérodémie systémique diffuse. La majorité des participantes ont reçu leur diagnostic au début de la cinquantaine, sauf une à 24 ans. La durée de la maladie des participantes depuis le diagnostic variait de six mois à 22 ans. Finalement, la moitié des participantes ont été hospitalisées plus de deux fois en raison de l'impact de la maladie; toutes ces femmes ont une ou plusieurs atteintes physiques causant une limitation fonctionnelle. Le degré de limitation fonctionnelle au quotidien est rapporté dans les entrevues selon la perception des participantes.

Tableau 1*Données sociodémographiques des participantes*

Participant(e)s (N=6)	Âge (ans)	État matrimonial	Maisonnée	Niveau de scolarité	Statut d'emploi
1. Alice	57	Divorcée / célibataire	Fils et gendre	Secondaire	Invalide
2. Kelly	74	Divorcée / célibataire	Seule	Universitaire	Retraitée
3. Kristina	55	Union de fait	Conjoint à mi-temps	Secondaire	Temps complet
4. Lana	55	Mariée	Conjoint + 2 enfants / jeunes adultes	Universitaire	Temps complet
5. Shanna	58	Mariée	Conjoint + 1 enfant / jeune adulte	Secondaire	Congé maladie (temps complet)
6. Tracy	47	Union de fait	Conjoint	Collégial	Invalide

Tableau 2

Données cliniques des participantes

Participantes (N=6)	Type de sclérodémie et depuis :	Nombre d'hospitalisation et complications s'il y a lieu	Effets physiques de la maladie
1. Alice	Diffuse 8 ans	2 (hospitalisée lors de l'entrevue) Pulmonaires, digestives et faiblesse psychomotrice	Phénomène de Raynaud, fibrose pulmonaire, régurgitation gastro-œsophagienne (RGO), sclérodactylie, douleur et fatigue
2. Kelly	Limitée CREST 21 ans	3 Pulmonaires, œdème généralisé	Phénomène de Raynaud, télangiectasies, sclérodactylie, douleur et fatigue
3. Kristina	Localisée 15 mois	Aucune	Phénomène de Raynaud, sclérose cutanée (avant-bras et mains), prurit persistant, télangiectasies, fatigue et douleur
4. Lana	Limitée CREST 7 ans	Aucune	Phénomène de Raynaud, fibrose pulmonaire, RGO, douleur et fatigue
5. Shanna	Localisée 6 mois	Aucune	Phénomène de Raynaud, essoufflement, douleur musculaire et fatigue
6. Tracy	Limitée CREST 22 ans	10 Amputation doigts et orteils, ostéomyélite	Phénomène de Raynaud, sclérodactylie, sclérose cutanée (visage, bras, jambes et mains), calcinose, douleur et fatigue

La présentation de chacune des participantes

Alice, âgée de 57 ans, est atteinte de sclérodermie systémique diffuse depuis 8 ans. Lors de l'entretien, Alice est hospitalisée depuis 2 mois pour traiter les effets de la sclérodermie. Elle est divorcée. À partir de l'annonce de la maladie, Alice a cessé de travailler à l'extérieur; son médecin l'a déclaré invalide, car la douleur et la fatigue ne lui permettaient plus de poursuivre son travail. Depuis trois ans, elle vit avec son fils et le conjoint de ce dernier. Elle se faisait un plaisir d'assumer l'entretien de la maison, les courses et les repas, cela lui faisait du bien, elle se sentait utile. Cependant, en septembre 2012, la sclérodermie a poursuivi son évolution et Alice a connu d'autres pertes. Présentement, son fils et son conjoint assument l'entière responsabilité de l'entretien de la maison, des repas et des courses. Ils agissent comme aides-soignants auprès d'Alice; de plus, son fils contribue à son hygiène corporelle. Cet aspect de sa vie a confronté Alice à une dure réalité de la maladie. Elle dit vivre divers sentiments, dont la honte, l'humiliation et enfin l'humilité.

Kelly, âgée de 74 ans, est atteinte de sclérodermie systémique de type CREST depuis 21 ans. Elle vit seule dans son condominium. Malgré la maladie, elle a été capable de travailler comme agent immobilier jusqu'à l'âge de 68 ans. L'âge n'a pas été un des motifs principaux pour arrêter de travailler, mais surtout parce qu'elle éprouvait de la difficulté à effectuer les visites avec les clients lorsque la température devenait froide lui causant

davantage de douleur aux mains et aussi compte tenu de la fatigue. Elle ne pouvait plus assumer les activités pour que son travail demeure rentable. Présentement, elle conduit sa voiture et réalise la majorité des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités de la vie domestique (AVD); elle a surtout besoin de l'aide de sa fille et de son gendre pour effectuer les courses et transporter les paquets. L'entretien de la maison est assumé par une femme de ménage, et ce, depuis plusieurs années. Kelly garde son énergie pour profiter du temps de loisir avec ses amis. Les effets de la sclérodémie sont les suivants : la sclérodactylie, les télangiectasies, l'essoufflement, la fatigue, la douleur et les problèmes pulmonaires. Kelly mentionne avoir eu de la difficulté à accepter les changements sur le plan de son image corporelle. En effet, elle est confrontée à l'apparition des télangiectasies surtout au visage et de la sclérodactylie.

Kristina, âgée de 55 ans, est atteinte de sclérodémie localisée depuis 15 mois. Elle vit seule dans une maison unifamiliale, sauf quelques fois par semaine où son conjoint demeure avec elle. Elle est mère d'un garçon de 37 ans. Les premiers symptômes de la maladie ont été ceux du phénomène de Raynaud (c'est-à-dire, le bout des doigts bleutés et mauves) qui l'ont amené à consulter. Elle a contacté par téléphone son médecin de famille, une amie de longue date, qui lui a dit : « *ce n'est pas grave Kristina, je vais te prescrire de l'Adalat, tu as la maladie de Raynaud* ». Pour faire suite à cette conversation, Kristina était sceptique, elle a consulté internet, a recherché de

l'information sur le phénomène de Raynaud, ce qui l'a amené à faire des recherches sur la sclérodermie. Convaincue qu'elle avait la sclérodermie, elle en a parlé à son conjoint. Il lui a recommandé de consulter son ami rhumatologue; ce dernier lui a fait passer des tests de laboratoire, qui ont confirmé le diagnostic de sclérodermie. À ce moment, Kristina a vécu cela avec optimisme. Cependant, à sa dernière visite médicale (récente), le médecin a détecté une masse aux poumons. Elle se dit très inquiète; tant que c'était sur la peau, ça allait, mais présentement elle anticipe ce qui peut lui arriver. À ce jour, Kristina présente une atteinte physique aux membres supérieurs, un épaissement généralisé de la peau lui occasionnant une raideur aux avant-bras, une peau sèche et des démangeaisons. Lorsqu'elle soulève ses bras au-dessus de la tête, elle ne peut pas porter ses mains sur sa tête et encore moins en arrière de sa tête. Malgré ces limitations physiques, Kristina ne se considère pas limitée sur le plan fonctionnel dans les activités au quotidien. Elle le mentionne à plusieurs reprises pendant l'entretien. Elle fait les mêmes activités qu'auparavant; elle travaille sept jours sur sept à titre de courtière en immobilier. Cependant, elle a une flexibilité au niveau de son horaire et la possibilité de travailler à la maison, ce qu'elle trouve très facilitant lorsque certaines journées sont un peu plus difficiles.

Lana, âgée de 55 ans, est atteinte de sclérodermie systémique limitée de type CREST depuis 7 ans. Elle vit avec son mari et ses deux enfants de 25 et 23 ans. Elle occupe un travail à temps complet comme infirmière

auxiliaire. Elle vit au Canada depuis dix ans. Les premiers symptômes (phénomène de Raynaud) sont apparus lorsqu'elle était déjà au Québec et un an avant le diagnostic. Aujourd'hui, la maladie se présente avec les symptômes suivants : le phénomène de Raynaud, la fibrose pulmonaire, la régurgitation gastro-œsophagienne, la douleur et la fatigue. Cependant aucune hospitalisation n'a été nécessaire jusqu'à ce jour. Lana a fait des études universitaires en biochimie dans son pays d'origine. Pendant plusieurs années, elle a procédé à l'analyse des sols; elle se questionne si cela n'est pas la cause de sa sclérodémie. Malgré la fatigue et la douleur, Lana assume les activités de la vie quotidienne et domestiques. Présentement, son image corporelle n'est pas modifiée, ce qui fait que les enfants ne comprennent pas son besoin d'aide. Ce n'est pas dans sa culture d'en demander. Depuis peu, son mari l'aide pour faire les courses; car il est plus difficile pour elle de porter les paquets. Depuis deux ans, avec la prise de la médication (Cialis), ces problèmes de sclérodactylie ont disparu; elle a récupéré la souplesse et la dextérité de ses membres supérieurs (bras et mains).

Shanna, âgée de 58 ans, est atteinte de sclérodémie localisée depuis seulement six mois. Elle est mère de trois enfants (31 ans, 28 ans et 20 ans). Elle vit avec son conjoint et le cadet demeure avec eux les fins de semaine et les congés scolaires, puisqu'il étudie présentement en région éloignée. Pour Shanna, le premier contact avec la maladie a été très difficile et l'a

énormément ébranlée. Elle ne pouvait concevoir cette réalité, « *je n'y crois pas, tu ne comprends pas, surtout que tu ne te sens pas si malade que ça* ». Effectivement, depuis l'annonce du diagnostic de sclérodermie, Shanna est en congé de maladie. Elle se sent incapable d'y retourner, en ce moment, elle dit avoir besoin de temps pour se repositionner. Elle craint le jugement des autres. De plus, Shanna mentionne être confrontée à l'incertitude eu égard aux résultats des nombreux tests de laboratoire et des épreuves diagnostiques, à la gravité de la maladie et à l'espérance de vie. Présentement, l'équipe médicale craint une atteinte pulmonaire. En ce qui concerne la limitation physique, Shanna ne peut plus fonctionner comme avant, notamment en ce qui a trait à l'entretien de la maison, le lavage, les courses et les repas. Elle doit s'offrir des temps de repos dans la journée à cause de la fatigue et de la douleur qui l'empêchent de fonctionner. Enfin, elle mentionne ne pas avoir la capacité de participer à ses activités de loisir comme la gymnastique sur table (trois fois/semaine) et la marche quotidienne.

Tracy, âgée de 47 ans, est atteinte de sclérodermie systémique depuis presque 23 ans. Elle vit avec son conjoint depuis six ans. À l'annonce de la maladie, le médecin lui avait donné plus ou moins deux ans de survie puisque la sclérodermie évoluait très rapidement. Cette fatalité a été reçue par Tracy comme un coup de fusil. Confrontée à l'inconnu, elle mentionne que personne ne peut lui donner des réponses à ses questions. De plus, elle

doit faire face à la méconnaissance et à l'incompréhension des gens qui l'entourent face à sa situation de santé; ils « *minimisent ce que tu as, ne te prennent pas au sérieux* », ce qui fait qu'elle dit se sentir seule avec le problème. L'évolution de sa maladie échelonnée, sur une période de six ans, a obligé Tracy à abandonner son emploi comme agente en tourisme. Cet emploi exigeait beaucoup de voyages; de plus, elle travaillait comme mannequin, à temps partiel. Elle ne travaille donc plus depuis plusieurs années et est considérée comme invalide par le gouvernement. Elle n'a pas d'enfant; elle a cependant interrompu une grossesse en début de maladie. L'équipe médicale n'encourageait pas la poursuite de cette grossesse étant donné l'incertitude du pronostic de la sclérodermie. Dans les circonstances, Tracy ne voulait pas obliger sa mère à prendre la responsabilité d'élever cet enfant puisque le père s'est désisté à l'annonce de la maladie. Présentement, Tracy vit avec son nouveau conjoint depuis 6 ans. Elle ne peut assumer aucune activité de la vie domestique; elle a à sa disposition du matériel qui l'aide à maintenir son autonomie pour son alimentation. Pour son hygiène corporelle, elle ne peut plus l'assumer depuis quelques mois, malgré le matériel fourni et l'adaptation de sa salle de bain. Cette situation est, comme elle le mentionne, difficile à accepter.

En somme, les participantes qui ont participé à cette étude ont une expérience variée avec la sclérodermie. Avec émotion, elles ont accepté de partager leur expérience de la maladie puisqu'elles ont toutes mentionné ne

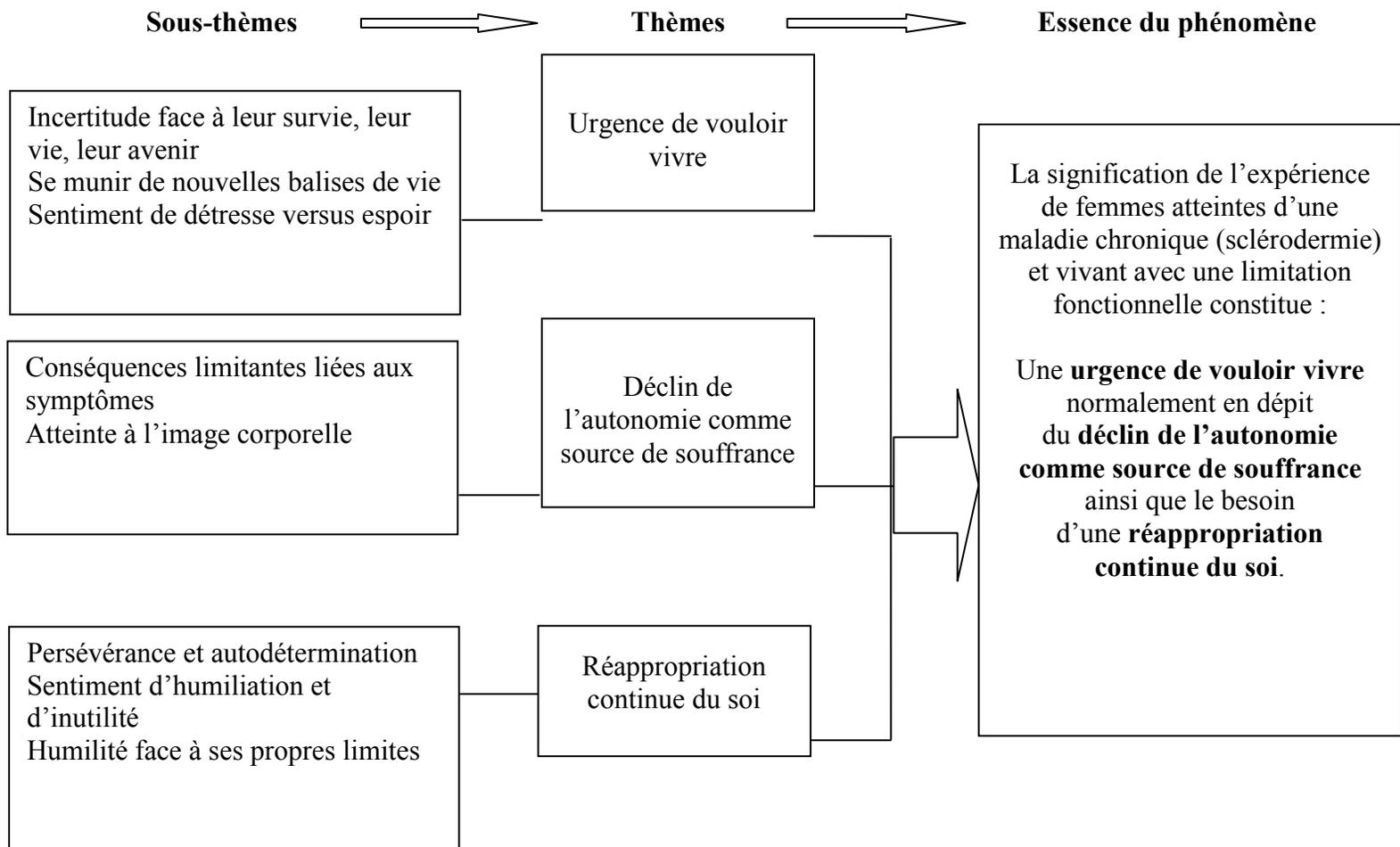
pas avoir eu l'opportunité qu'un professionnel de la santé prenne le temps de les écouter. De plus, elles espèrent que leur témoignage puisse aider d'autres femmes vivant la sclérodémie avec une limitation fonctionnelle. La section suivante met en lumière l'essence globale de l'expérience de ces femmes avec la sclérodémie incluant une limitation fonctionnelle, de même que les principaux thèmes et les sous-thèmes issues de l'analyse des données.

L'essence de l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle

Suite aux multiples écoutes, aux lectures approfondies des *verbatim*, ainsi qu'aux discussions avec la directrice de mémoire de maîtrise, l'étudiante-chercheuse a extrait huit sous-thèmes qui donnèrent naissance à trois principaux thèmes. Finalement, la dernière étape de l'analyse a permis d'obtenir une représentation globale, qui se veut l'essence du phénomène à l'étude, soit l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle. La Figure 1 présente un résumé de l'analyse des sous-thèmes, des trois principaux thèmes et de l'essence de l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle. Ces thèmes et sous-thèmes seront maintenant présentés et appuyés de *verbatim* des participantes à l'étude. Tous les noms mentionnés sont des pseudonymes.

Figure 1

Résumé de l'analyse phénoménologique de l'étude



Dans le texte qui suit, l'étudiante-chercheuse met en lumière les principaux thèmes et les sous-thèmes issus de l'analyse des données en lien avec l'expérience de la sclérodermie avec une limitation fonctionnelle tel que perçue par les participantes à l'étude. Des extraits de *verbatim* des participantes sous leurs pseudonymes attribués seront présentés et selon la sévérité de leur sclérodermie.

Thème : Urgence de vouloir vivre

Le premier thème est celui qui englobe le mieux l'expérience de la sclérodermie avec une limitation fonctionnelle. La totalité des femmes rencontrées ont une urgence de vivre dans l'immédiat puisqu'elles ne savent pas si demain elles pourront encore accomplir ce dont qu'elles sont encore capable aujourd'hui. Elles rapportent toutes être conscientes du fait que présentement peu de traitements existent pour gérer et contrôler l'évolution des symptômes. Les propos de Tracy rapportent cette prise de conscience sur cet élément, au quotidien elle mentionne qu'elle est encore capable de se brosser les dents, se peigner, se maquiller lorsqu'elle ne se sent pas trop fatiguée :

Aujourd'hui là, c'est une chose, demain là je ne serai peut-être pas capable de sortir de mon lit. (...) Ah oui, ma journée est « scrap ». Des fois, je suis obligée de tout annuler si j'avais des soupers, tu sais des affaires agréables, je suis obligée d'annuler.

Pour Alice, elle peut encore se brosser les dents et s'alimenter seule. Cependant depuis quelques mois, elle ne peut prendre sa douche seule. Elle

dit profiter de toutes les occasions qui se présentent lorsqu'elle ne se sent pas trop fatiguée et qu'elle n'a pas trop de douleur :

J'en profite tous les jours, je ne laisse rien passer avant d'être privé de tout. (...) Parce que c'est très important puisqu'après ça on n'est plus capable, sinon après c'est les regrets qui embarquent, j'aurais dû. Profiter tous les jours de ce qui se présente de bonheur, de plaisir.

Lana mentionne pour sa part qu'il faut tout faire pour demeurer active, sinon on ankylose :

Il faut rester active, si l'on dit je ne peux pas, puis qu'on reste comme ça, mais ce n'est pas bon, il faut bouger. Même si l'on a de la douleur, mais il y a des médicaments pour la douleur, on prend des médicaments pour la douleur puis on soulage la douleur et puis on bouge, c'est comme ça que je vis moi. Parce que je sais que c'est une maladie incurable, puis bon, (...) et la vie continue.

Pour Shanna, elle veut savoir ce que lui réserve la sclérodermie. Si son espérance de vie est courte, elle veut en profiter au maximum avec sa famille pendant qu'elle peut encore le faire :

Est-ce que c'est vrai que c'est trois ans qui me restent à vivre? Parce que je m'excuse, mais si c'est trois ans là, regarde là, mes trois prochaines années, je vais en profiter en "calvette", les REER c'est fini là. Écoute là. On sort ça de là, puis on va avoir du fun toute la gang là, moi c'est de même que je vois les choses. Je vais en profiter, excusez-moi, bien moi je vais en profiter, parce que moi je suis une profiteuse, je vais en profiter jusqu'à la dernière minute.

En effet, l'expérience de la sclérodermie bouleverse le quotidien des participantes. De ce premier thème il ressort trois sous-thèmes de leurs propos : 1) *Incertitude face à leur vie, leur avenir, leur survie*, 2) *Se donner*

de nouvelles balises de vie et 3) *Oscillation entre les sentiments de détresse et d'espoir.*

1) Incertitude face à leur vie, leur avenir, leur survie

Le premier contact avec la sclérodermie pour la majorité des participantes à l'étude est décrit comme une tragédie dans leur vie de femmes. Dès l'annonce du diagnostic, la maladie occupe une grande place dans leur vie. Un sentiment de détresse, d'incertitude, d'appréhension s'incruste en elles, comme le rapporte le *verbatim* de Shanna :

Ouf! La fin du monde. Un grand coup (...). De se faire annoncer, en plein dans l'exercice de ses fonctions, on est dynamique et en pleine forme, puis la vie roule, puis on a plein de projets, ouf, une méchante claque.

De son côté, Tracy a été anesthésiée, tétanisée par l'annonce; elle ne pouvait pas croire que cela lui arrivait, pour elle la vie à 24 ans, c'était vivre à cent mille à l'heure. Elle avait toute la vie devant elle. Tracy avait un amoureux, une carrière comme agente en tourisme qui l'amenait à voyager et un emploi de mannequin à temps partiel. Il n'y avait pas de place pour la sclérodermie. De plus à l'annonce on lui donnait une espérance de vie de deux ans, voici les propos de Tracy :

J'ai l'impression que ça fait comme un coup de fusil, tu sais, t'entends, le bruit, mais tu sais c'est comme, tu as l'impression que c'est loin, ça ne se rend pas dans ta tête. Tu sais je veux dire, tu l'entends, mais tu ne le comprends pas.

Kristina pour sa part, elle a tout de même reçu la nouvelle avec optimisme, cela ne lui faisait pas peur, elle avait tout lu sur internet avant de voir le rhumatologue qui lui a confirmé qu'elle était atteinte de sclérodémie. Cependant, depuis quelques semaines, Kristina vit de l'inquiétude, le rhumatologue lui a dit qu'il y avait possibilité que ses poumons soient atteints. En effet, le rhumatologue lui a mentionné que cela pouvait être très grave, l'incertitude sur sa capacité physique mais aussi sur sa durée de vie s'est installée. Le *verbatim* suivant l'exprime :

Un qui me disait qu'il me restait peut-être 12 ans à vivre. Que cela pouvait être très grave, si cela se tenait sur la peau uniquement, c'était bien (silence) mais c'était bien, c'était moins grave. Mais si cela atteignait nos organes internes, c'est là qu'on peut en mourir. Puis quand j'ai su cela l'autre jour que j'avais une petite masse, en tout cas, c'est tout petit là, minime, sur les poumons. Bien là, c'est sûr que ça fait toujours un peu peur ces choses-là. C'est la seule chose qui me fait peur dans le sens qu'on a toujours peur de savoir, tant que je n'ai pas eu tous les résultats. L'inconnu nous fait toujours peur.

Pour d'autres participantes, elles ont accueilli la nouvelle avec une force teintée de positivisme. Elles ne se sont pas laissées abattre et elles ont décidé de vivre ça un jour à la fois. Chacune voulait continuer à vivre comme avant. Kelly l'explique ainsi :

On m'a dit que c'était une maladie qui était mortelle, qu'il n'avait rien à faire, mais je ne me suis pas arrêtée à ça. Je n'ai pas lu sur ça volontairement parce que je ne voulais pas me démoraliser pour rien. Alors, j'ai toujours fait comme si ça n'existait pas dans le sens que j'ai toujours fait les activités de la même façon. (...) je veux dire que je ne me suis pas apitoyée, pas assis dans mon fauteuil pour me dire, je suis malade je vais mourir, qu'est-ce je vais faire? Non (...) je ne me suis jamais arrêtée à ça et c'était

volontaire, moi je me disais que non que ça n'allait pas me tuer tout de suite.

2) Se donner de nouvelles balises de vie

Le sous-thème, *Se donner de nouvelles balises de vie*, aborde un aspect incontournable de l'expérience de la sclérodermie auquel toutes les participantes doivent faire face. En effet, elles se sont adaptées à cette nouvelle réalité pour poursuivre leur existence, réorienter leurs priorités et donner une nouvelle orientation à leur vie. Deux participantes, Kristina et Kelly ont exprimé leur façon de s'adapter. Elles veulent être au courant de ce qui entoure la maladie pour se recentrer et par la suite garder le positif autour d'elles autant que possible. Pour sa part, Kristina l'a mentionné dans les mots qui suivent :

Moi, j'aime mieux savoir. (...), Moi ma mentalité, c'est que tu es pris avec cela. Il faut que tu apprennes à vivre avec. Tu as deux choix dans la vie : tu l'acceptes ou tu ne l'acceptes pas. J'ai décidé de l'accepter pour bien vivre dans mon quotidien et comme je te dis, je suis une fille positive, puis toujours joyeuse, je ne vois pas pourquoi je laisserais des quoi...briser ma vie. Mais, je me suis mise comme réflexion, bien, j'aime mieux avoir ça que le cancer. (...) je vais m'adapter. (...). C'est quoi qui va m'arriver? Est-ce que ça va être pire? Est-ce que je vais être mieux? (...). On verra avec le temps. Pourquoi commencer avec du négatif. (...). Ça fait du bien de travailler. Mais ne pas commencer à anticiper. (...). On devient malheureux dans ce temps-là. On n'avance pas, on recule.

Il semble essentiel pour les participantes de se recentrer pour poursuivre leur vie malgré le temps qui passe. Le *verbatim* de Kelly qui

côtoie la sclérodermie depuis plus de vingt et un ans résume bien cette perspective :

Au tout début, (...), on m'a dit que c'était une maladie qui était mortelle, qu'il n'avait rien à faire, mais je ne me suis pas arrêtée à ça. Je n'ai pas lu sur ça volontairement parce que je ne voulais pas me démoraliser pour rien. Alors, j'ai toujours fait comme si ça n'existait pas dans le sens que j'ai toujours fait les activités de la même façon. J'ai travaillé jusqu'à l'âge de 69 ans. (...) je ne me suis pas apitoyée. (...) J'ai voyagé beaucoup, j'ai fait pas mal tout ce que je voulais faire, je ne me suis pas limitée et c'est un peu comme ça que j'ai vécu ma sclérodermie jusqu'ici, jusqu'à présent.

Tandis que Shanna, qui vit depuis six mois qu'elle doit vivre avec cette réalité, elle dit prendre le temps nécessaire pour l'appriivoiser, se ressourcer, comprendre et savoir ce qui s'en vient.

Elle a beaucoup de questions :

J'ai tu le choix, je prends des médicaments qui vont me rendre malade ou sinon je vais y passer plus vite. Et où, tu te sens prise, tu te sens étouffée, tu ne sens pas d'issue, quand tu veux être en contrôle, c'est très, très difficile, c'est très difficile parce que, malgré que là je suis assez quand même, j'ai consulté, j'ai lu beaucoup, j'ai réfléchi beaucoup, ce qui fait que le fait de ne pas travailler me permettait de réfléchir à tout ça puis de prendre position, de se positionner face à ça, tu as besoin de temps, tu as besoin de temps pour te positionner, tout vient de basculer, tu peux pas dire je continue comme avant, (...), tu as besoin de tout refaire tes barèmes de vie, ta base, tu n'as plus de base là.

De ce fait, Shanna ne se sent pas capable d'apprendre à ces deux fils qu'elle est atteinte de cette maladie. Elle se questionne sur la façon on apprend ça aux gens de l'entourage et aux enfants. Elle a refusé de leur dire puisqu'elle ne voulait pas leur faire vivre la même chose qu'elle a vécue à l'annonce du diagnostic. Elle dit ne pas se sentir assez forte présentement

pour les soutenir. Tout ce qu'elle veut se donner comme balises, c'est de maintenir un équilibre dans sa vie et tenter de vivre comme avant :

Je ne veux pas que mes enfants aillent voir sur internet puis que je les ramasse à petite cuillère en plus de me ramasser. Je veux qu'on vive ça sereinement le plus possible, on en a parlé moi puis mon conjoint ensemble aussi, on va essayer on est fort tous les deux, on va essayer de faire ça correctement, puis étape par étape, on ne veut pas que ça soit dans le drame, on veut que ça soit dans la tranquillité, la joie de vivre. On essaie de vivre normalement à travers tout ça.

Lana, qui est au stade modéré de la maladie, confie qu'elle gère la sclérodémie au quotidien. Elle accepte de vivre avec de l'inconfort, de prendre la médication pour tenter d'obtenir un minimum de confort, elle dit qu'elle n'est jamais confortable avec la sclérodémie. Elle exprime l'inconfort ressenti de cette façon :

Je vis avec la douleur. Je gère la douleur au quotidien. (...) les troubles gastro-intestinaux, le reflux gastro-œsophagien (...). Il faut gérer tout ça. On ne peut pas manger n'importe quelle nourriture. Quand arrive le soir, on ne va pas pouvoir dormir, ça c'est de l'inconfort. Ensuite, en ce qui concerne la marche, on n'est pas vraiment, on ne peut pas aller vite comme les autres, parce qu'on est un peu limité(...), maintenant je suis obligée de porter des chaussures plates. C'est tout ça, on a beaucoup de choses à gérer en ce qui a trait à la sclérodémie. Et on vit ça au quotidien.

Pour Alice et Tracy, qui sont au stade avancé de la maladie et considérées invalides pour le travail à l'extérieur, elles ne vivent pas avec le spectre de la femme performante. Elles ont diminué leurs standards; elles mentionnent profiter de la vie tous les jours, de tous les petits bonheurs, ce

qui fait plaisir, ne rien laisser passer avant d'être privées de tout et de regretter. Voici les propos d'Alice :

Je lis beaucoup. J'écoute la télévision, j'écoute de la musique. Je colore. Je fais beaucoup de mots croisés, des mots cachés. Je vais dehors sur le balcon, je m'assois, je me berce. Je profite de la vie.

Pour Tracy qui côtoie la maladie depuis presque vingt-trois ans, son parcours a connu des deuils importants dès le début de la maladie : perte du conjoint, interruption de grossesse, perte d'emploi et une espérance de vie de moins de 2 ans. Tracy n'avait plus de repères et la seule option qui lui restait était le suicide. Après une tentative, elle s'est tournée vers le bouddhisme. Elle explique que ça l'a ramène dans l'essentiel. Aujourd'hui, elle valorise les contacts humains et la nature qui lui fait du bien. Le *verbatim* qui suit synthétise sa pensée :

L'essentiel, ça va être, mettons (...), ça va être comme une bonne soirée avec un ami, (...) ça va être un sourire d'un inconnu. Je sais, ça fait bien quêtaine hein, ça fait bien cliché. Tu sais, une fleur qui est sortie.

En résumé, pour les participantes de l'étude, le sous-thème, *Se donner de nouvelles balises de vie*, se veut crucial dans l'expérience de la sclérodémie. En effet, il est essentiel de prendre le temps de se repositionner pour continuer à vivre. Cependant, même si elles éprouvent le sentiment de détresse, elles arrivent à garder espoir.

3) Oscillation des sentiments de détresse et d'espoir

Les participantes ont mentionné passer par une gamme d'émotions concernant l'annonce du diagnostic puis, à chaque rendez-vous, elles craignent de se faire annoncer la fatalité. Selon le stade de la maladie, elles vivent un mélange de détresse et de solitude, tout en vivant aussi de l'espoir. Elles ressentent de la solitude, de l'incompréhension puisque peu de gens connaissent cette maladie. En effet, le soutien ne se fait pas naturellement, les gens en général et certains professionnels de la santé ne croient pas qu'elles soient malades. Selon elles, ils ont tendance à minimiser ce qu'elles vivent, sauf leur rhumatologue qui eux connaissent bien la maladie. Conséquemment, elles reçoivent peu d'empathie. Quelques participantes ont mentionné qu'elles en recevraient davantage si elles annonçaient qu'elles ont le cancer. Le témoignage de Tracy le reflète bien :

Les gens, tu dis cancer, ils te prennent au sérieux (...). Sclérodermie, ils ne savent pas c'est quoi, ça fait que des fois, il y a de l'incompréhension, puis de l'incompréhension des fois, ça amène que les gens minimisent ce que tu as (...) tu n'es pas crue. Parce que premièrement, toi aussi, tu te poses des questions. Ayant toi-même à vivre avec plein d'affaires, des douleurs qui viennent, qui s'en vont, de l'enflure, ça part, tu perds du poids, tu en regagnes un peu, personne ne connaît ça, toi-même tu es tellement dans le doute (...), tu ne te possèdes plus. Toi-même, tu ne comprends pas ce qui t'arrive. Puis, quand autour de toi ça commence à douter, bien là, coudons, suis-je folle?

Étant donné que la maladie n'est pas toujours visible, les participantes se sentent non crédibles face aux autres. En effet, les participantes ont mentionné qu'elles ne se sentent pas toujours bien comprises, et ce, même

par les professionnels de la santé. Malgré leur détresse liée à la stigmatisation, elles doivent également se battre pour obtenir des services de santé. Tracy ajoute ce message :

Parce que ce n'est pas comme une jambe cassée, ça ne paraît pas (...). C'est une bataille aussi, il faut que tu te battes, te battre pour avoir des services, puis te battre pour être entre guillemets reconnue là, tu sais, comprise.

Pour sa part, Shanna qui est en arrêt de travail présentement, dit se sentir jugée par ces amis qui lui disent qu'elle devait profondément vouloir arrêter de travailler c'est donc pour cette raison qu'elle a cette maladie. Elle se sent également jugée et ressent de la pression du médecin qui l'a arrêtée de travailler depuis l'annonce pour le retour au travail. Ses propos sont les suivants :

Mon médecin de famille ne voulait pas m'arrêter de travailler. Je m'excuse, mais je ne peux pas faire des entrevues aux gens, je ne peux pas sourire, je ne peux pas être celle que j'étais, je ne peux plus, je m'excuse. J'ai besoin de temps. (...) Il m'a dit : « moi je ne resterais pas à la maison, savoir que j'ai quelque chose de grave, j'irais travailler jusqu'à la fin, au moins je me sentirais utile ».

Malgré tout, les participantes expriment avoir de l'espoir. Par exemple, Shanna mentionne qu'elle a toujours pris soin d'elle et qu'elle fait du sport. Elle espère que cela fera une différence quant à l'évolution de la maladie. Elle l'a exprimé de cette façon :

J'ai encore le goût de vouloir croire que je peux faire une différence parce que j'ai eu une bonne santé, parce que je m'alimentais bien, parce que j'avais une vie saine.

Par ailleurs, pour certaines participantes, elles trouvent qu'actuellement les médicaments leur procurent une certaine stabilité avec la maladie. Lorsque leur médecin leur parle de stabiliser la maladie, elles voient un espoir se pointer d'avoir de meilleures journées ou même d'améliorer leur condition de santé actuelle. Depuis quelques années, Lana a constaté une amélioration sur le plan de sa sexualité avec la prise d'un nouveau médicament (le Cialis) et a récupéré de la souplesse aux membres supérieurs. Voici son témoignage :

Alors comme je vous dis là, ça c'est avant, quelques années avant, maintenant ce problème est en voie de résolution, à partir des médicaments que je prends. Donc c'est résolu. À partir du Cialis, le problème est résolu. Ça fait que ça fonctionne, ça fonctionne bien. Parce qu'avant, il me manquait la libido, ça, c'était vraiment absent.

Pour sa part, Kristina espère de récupérer la souplesse de ses membres supérieurs avec la prise de la médication. De plus, elle a discuté avec une dame atteinte de sclérodémie depuis plusieurs années et qui a eu une nette amélioration avec la médication. Le témoignage de Kristina est le suivant :

Je sais qu'elle ne partira jamais, mais je sais qu'un jour avec les médicaments, peut-être l'Immuran, on va réussir à, au moins, la stabiliser pour ne pas que cela augmente. Je laisse le temps que les médicaments fassent effet. J'ai eu la chance de parler à l'ancienne présidente de la sclérodémie du Québec. Puis, elle a dit, j'étais beaucoup plus attaquée que toi. Elle n'était plus capable de respirer (...) ¾ des poumons, elle prend justement des Immurans depuis 2005. Elle est redevenue, les mains... tout est mou, sa peau est molle. Donc, c'est encourageant.

Et lorsque la maladie ne peut être freinée, elles gardent espoir en jugeant, non seulement, qu'il faut profiter de la vie, mais également qu'il

faut rechercher le plaisir et le bonheur. Elles veulent une vie pleine de rencontres enrichissantes où l'humour est au rendez-vous. Voici les propos d'Alice :

Quand, elles me parlent, qu'elles soient de bonne humeur, qu'elles soient joyeuses, qu'elles me racontent des choses drôles, des choses qu'on parle habituellement, quand on se rencontre entre filles, tu vas souper au restaurant, des choses du travail, parce qu'elles sont au travail, toi tu es à la maison. Qu'elles me divertissent.

En résumé, pour toutes les participantes, la sclérodémie occupe une place de plus en plus importante dans leur vie. Toutes ont vécu un processus de changement global par rapport à leur mode de vie. Pour tendre vers un équilibre, elles ont appris à s'adapter, à modifier leurs standards de vie, à faire des choix, à écouter leur corps et surtout à se respecter dans la gradation de cette maladie.

Thème : Déclin de l'autonomie comme source de souffrance

Au quotidien, les six participantes à l'étude ont exprimé vivre les conséquences limitantes de la sclérodémie qu'elles qualifient de désastreuses. En effet, graduellement, les symptômes s'immiscent dans ce corps en santé laissant place à la souffrance, à la douleur, à la fatigue, etc. Malgré elles, leur capacité physique s'effrite progressivement, l'image corporelle se transforme. Sans fin, elles mentionnent cumuler les pertes et être confrontées à l'inévitable soit l'abandon de la perspective de demeurer

la personne qu'elle était. Cet aspect de l'expérience de la sclérodermie les invite à jeter un regard nouveau sur leur vie et le monde qui les entoure.

De ce deuxième thème ont émergé les deux sous-thèmes suivants : 1) *Conséquences limitantes liées aux symptômes* et 2) *Atteinte de l'image corporelle*.

1) Conséquences limitantes liées aux symptômes

Le sous-thème, *Conséquences limitantes liées aux symptômes*, décrit l'ampleur du bouleversement que la majorité des participantes vivent dans toutes les facettes de leur quotidien. Elles mentionnent avoir à moduler leurs activités en fonction de leur capacité. Jour après jour, le phénomène de Raynaud, la régurgitation gastrique, la fibrose pulmonaire, la sclérodactylie, la télangiectasie, la douleur et la fatigue sont omniprésents. Les participantes évoquent la difficulté à fonctionner au quotidien en regard de la perte graduelle de leur capacité physique. Cette incapacité physique se caractérise principalement par la privation de l'endurance, de la force, de la souplesse ou de la motricité. Le propos de Tracy résume bien les pertes engendrées par la sclérodermie :

Je suis encore capable, mais il y a des journées, particulièrement l'hiver, que le Raynaud, parfois j'ai des crises là, l'autre fois j'ai eu une crise, j'étais enveloppée, j'avais une couverture sur la tête, j'en avais 3 par-dessus moi et j'étais en Raynaud une heure et demie. J'en tremblais, comme si j'étais toute nue sur un banc de neige, j'en tremblais, chaque fois que j'ai une crise de Raynaud, je perds au niveau des mains, je perds au niveau des pieds, je perds de la motricité, de la souplesse.

Également, Tracy mentionne qu'il y a des journées, malgré les trois antidouleurs, elle n'arrive pas à trouver un certain bien-être. De plus, elles expriment que les symptômes liés à la sclérodermie ont un impact sur sa vie sexuelle, voici son propos :

J'ai l'impression que je suis comme une mouche, tu sais une mouche là, ça ne tient pas en place, puis il y a des journées comme ça que je ne suis pas bien nulle part. Je ne suis pas bien premièrement mon corps. (...). Présentement, la sexualité est inexistante, c'est ça qui est difficile, j'ai de la douleur physique, mon corps, tu sais, mon dos, c'est un désastre, tu sais, je suis limitée dans mes mouvements, je ne me trouve pas bien désirable là-dessus, je suis complètement « off ».

Le verbatim de Lana exprime aussi que parfois la fatigue et la douleur ont un impact sur sa vie sexuelle et sur sa vie conjugale :

Ça arrive que des moments, où je sens que je suis limitée, par exemple, ça, c'est ma vie privée, la sexualité. Après une journée de travail, je suis fatiguée, je dois me reposer. Mon mari ne comprend pas qu'est-ce que je gère comme maladie. Si je suis fatiguée, je dois dormir, je dois me reposer. Lui, il n'est pas content, ça fait que des fois il a besoin de passer des moments (...) des fois il est privé de ça, parce que je suis fatiguée, je dois me reposer, il n'est pas content. Ça fait des chicanes.

Pour Alice, elle se sent prisonnière de ce corps malade, elle ne peut plus faire ce qu'elle aimait, l'incapacité physique a gagné sur son autonomie. Présentement, elle doit recourir à de l'aide constante, elle ne peut plus vivre seule. Depuis plusieurs années, Alice a l'impression de vivre dans une prison à l'intérieur de son corps et dans sa propre maison. Jour après jour, Alice doit porter des gants et des bas, puisqu'elle a constamment froid. Elle vit

beaucoup de frustration et de colère devant toutes ces pertes. Elle l'exprime ainsi :

Je suis prise dans mon corps. On dirait, c'est comme dans un pyjama, ton pyjama est « full », mais tu restes dans ton pyjama pareil, ça fait que c'est tout « crochu », ça fait quatre ans que j'ai de la difficulté, je faisais beaucoup de couture, je suis plus capable de faire ça. Tu sais toutes des activités qui me rendait heureuse, que quelqu'un fait, aller danser, tu sais ces choses-là, moi je ne peux plus le faire. Ça fait que ça me met en maudit. Il y a des journées, là, tu viens pour prendre quelque chose, tu échappes tout.

De plus, Alice ajoute qu'elle se sent inutile depuis ces derniers mois. Elle ne peut plus faire l'entretien de la maison, l'épicerie, les repas, chose qu'elle aimait faire pour son fils et le conjoint de celui-ci. Alice nous le dit dans ces mots :

C'est très difficile de ne pas être autonome, d'avoir des activités, de faire ce qu'on aime, tu sais la danse, la bicyclette, la natation, l'artisanat, le tricotage, le bricolage, tu ne peux plus le faire, alors c'est ça, tu deviens comme inutile. Je passais la balayeuse, je faisais le lavage. Quand mon garçon arrivait le repas était fait, son dîner du lendemain aussi. J'ai toujours aimé faire à manger moi. Ça fait que ça je le faisais, mais je le fais plus.

En effet, la fatigue, la douleur et la diminution de la capacité à vaquer aux activités quotidiennes sont omniprésentes. De plus, les participantes anticipent les pertes à venir en fonction de l'aspect évolutif et dégénératif de la sclérodermie. La sclérodermie semble être une cause importante de souffrance morale et physique contribuant à une diminution de la qualité de vie. Kristina a un prurit persistant qui lui cause des lésions de grattage ou bien l'empêche parfois de dormir. Des changements visibles à l'apparence

physique et à l'image corporelle contribuent également à cette souffrance. Les propos qui sont rapportés dans le sous-thème suivant décrivent l'effet psychologique de la maladie.

2) Atteinte à l'image corporelle

Ce sous-thème *Atteinte à l'image corporelle*, illustre que la plupart des participantes vivent ou anticipent vivre une modification de leur apparence physique que ce soit au visage, aux bras ou par une perte drastique de poids. En effet, le visage sera souvent touché, assez pour défigurer certaines personnes en l'espace de quelques mois ou quelques années. De nombreuses personnes qui ont une telle modification de leur apparence ne sortent plus après quelques années, parce que leur visage est ravagé, parce qu'ils se font regarder et juger. Elles peuvent en venir à ressembler à des « grands brûlés ». C'est très difficile à vivre. En consultant les sites internet qui traitent de cette maladie, Shanna a ressenti une frayeur en voyant toutes ces images de femmes ou d'hommes transformés par la sclérodémie. Elle ne peut concevoir que malgré tous les efforts qu'elle a faits tout au long de sa vie pour demeurer une belle femme, elle devra accepter de terminer ainsi. Alors, voici les craintes verbalisées par Shanna et comment elle s'y prend pour conserver une certaine stabilité psychologique à l'intérieur de cette perspective. Par ailleurs, Shanna est la seule participante qui n'a pas vécu de transformation visible à son image corporelle :

Avec le temps, la sclérodermie, je sais que c'est ankylosant, on est des belles femmes, on s'entretient, on prend soin de nous, de penser que tu vas être affectée physiquement dans le regard aussi, parce que c'est quelque chose, tu sais, ce n'est pas facile, j'ai vu des images, puis c'est pour ça que je ne voulais pas aller dans les endroits où les gens sont plus avancés que moi. J'ai besoin de garder toute mon énergie à essayer de rester positive dans tout ça, puis qu'à chaque fois que j'ai des petites inquiétudes ou des petites peurs qui m'arrivent, bien je les vis, puis je me dis qu'elles sont axées juste sur moi, elles ne sont pas axées sur les autres.

Kelly, Kristina et Lana sont au stade de tenter de camoufler avec l'alternative du maquillage ou de penser à s'offrir un traitement de laser pour améliorer leur apparence physique qui se modifie au fil du temps et selon l'évolution des symptômes. Kristina nous explique :

La seule chose qui me fatigue, c'est mes mains. Elles ne sont pas bien belles là. Des fois, des petits vaisseaux qui ont..., mais cela je me dis que ça se répare. Ça se fait arranger, je vais pouvoir aller chez mon dermatologue un jour. (...) C'est sûr que je suis une personne qui est très orgueilleuse. Alors, déjà mon dermatologue m'a vue, j'ai des petits vaisseaux sur les jambes que je n'avais pas, ici aussi, à ce niveau. Je n'aime pas ça.

Pour Kelly, elle parle des deuils qu'elle a faits avec émotion malgré le temps écoulé. Elle s'identifie comme une femme très coquette, qui aimait porter de beaux gants en cuir, recourir à des soins de manucure mensuellement. La sclérodactylie et les télangiectasies l'ont obligée à modifier et à apprendre à vivre avec ces aspects de la maladie :

C'est sûr que je ne peux pas sortir avec mes petits gants de cuir comme je faisais avant, ces choses-là, ça m'a beaucoup dérangée aussi parce que je suis assez coquette. J'avais de beaux ongles, je faisais faire mes ongles comme tout le monde, mais là c'est fini, c'est ça qui est difficile. (...) C'est des deuils que tu as à faire, tes doigts, tes ongles... J'ai aussi ça, c'est une maladie des vaisseaux. J'ai beaucoup de vaisseaux qui sont brisés dans la figure, si je

n'ai pas de maquillage, là, c'est terrible. Je suis allée voir déjà pour faire du laser. Je suis allée voir un spécialiste, mais finalement, j'ai décidé de laisser tomber parce que j'en ai constamment. Je ne peux pas passer mon temps à faire faire ça là, j'ai décidé de m'organiser autrement alors je me maquille, alors c'est tout, mais ça c'est sûr que c'est toutes des choses qu'il faut vivre avec, puis il faut s'organiser en conséquence, sinon ... tu ne peux pas rester dans ton coin.

Quant à Alice et Tracy, rien ne peut camoufler leur aspect physique.

Elles se confrontent au regard des autres, à la stigmatisation et parlent même de rejet. Cette réalité les a souvent démoralisées, découragées, voire même abattues pour ne plus vouloir sortir de chez elle. Maintenant, elles ont apprivoisé cet aspect sans toutefois l'accepter. En effet, Alice et Tracy sont physiquement marquées par de nombreux signes cliniques visibles, notamment au visage, aux bras, aux mains, aux jambes et aux pieds. Voici comment Alice exprime cette réalité :

Quand j'ai commencé à me transformer, le pire c'est quand j'ai commencé à perdre mes dents, à cause de la médication et ma bouche qui n'ouvre plus (...), j'ai été un mois sans sortir. Je n'allais plus à la pharmacie, ni à l'épicerie, je ne faisais plus rien, même ne pas aller magasiner. Il me semble que tout le monde voyait ça. Maintenant ça ne me dérange plus, je me dis regarde sont plus là, sont plus là. Si tu n'es pas contente, regarde ailleurs. Elles ne sont plus là, « That's it ».

Pour sa part, Tracy évoque que les changements importants de son apparence l'ont fait se sentir comme un monstre aux yeux des autres. Elle a fait le deuil de la belle femme qu'elle était; elle évite les miroirs, de toute façon elle ne se reconnaît plus :

Comme au début, quand j'avais des phénomènes de Raynaud, que c'était très difficile pour moi, parce que j'arrivais dans des places,

puis là, j'avais tous les doigts blancs, blancs comme de la cire. Puis tu sais que le monde ne voulait pas me toucher, j'ai du monde qui (silence) c'est arrivé, je ne sais pas combien de fois, qu'ils reculaient, tu sais comme avec la main sur le cœur, puis qu'ils te regardent comme, tu te sens vraiment là comme un monstre. (...) faire le deuil de la femme que j'étais. (...) la personne que j'ai été, puis la personne que je suis aujourd'hui, ça n'a rien à voir, c'est le jour et la nuit. Je ne me reconnais pas.

En somme, pour les participantes de l'étude, l'aspect évolutif de la sclérodermie accompagné des pertes sans fin les oblige à s'adapter au quotidien et trouver des alternatives pour passer à travers. Le thème suivant aborde les stratégies adaptatives pour y arriver.

Thème : Réappropriation continue du soi

Le troisième thème montre de quelle manière les participantes s'adaptent en fonction de leurs limites, composent au quotidien face à la stigmatisation et à l'incompréhension des autres. La réappropriation continue du soi apparaît non seulement comme une réponse émotionnelle à la perte de leur capacité physique et de l'intégrité de leur image corporelle, mais aussi comme une réponse à la perte anticipée d'un futur. Selon l'évolution de la sclérodermie et l'atteinte fonctionnelle, les participantes décident de persévérer à conserver leur autonomie, elles s'efforcent de faire au quotidien les activités qui leur permettent de garder une motricité. Malgré cette persévérance, elles s'accommodent aux pertes engendrées par la sclérodermie et acceptent l'aide requise. Nonobstant cette acceptation, elles s'engagent dans cette transformation et se réinvestissent au quotidien selon

leur capacité. De ce thème se dégage les trois sous-thèmes suivants : 1) *Persévérance et autodétermination*, 2) *Sentiment d'humiliation et d'inutilité* et 3) *Humilité face à ses propres limites*.

1) **Persévérance et autodétermination**

Le sous-thème, *Persévérance et autodétermination*, montre comment toutes les participantes persistent à faire leurs activités pour conserver leur autonomie et surtout leur indépendance. Elles veulent demeurer en contrôle de leur vie et ne pas laisser la maladie occuper toute la place. Les témoignages reçus mettent en lumière la ténacité à vivre comme avant dans la mesure de leurs capacités ou de leurs limitations fonctionnelles, comme le mentionne Kristina :

Je ne me restreins à rien. (...) Je n'aime pas cela si mon chum essaie de m'aider dans quelque chose. Laisse donc faire. Je veux continuer à faire mes affaires. Si j'échappe quelque chose par terre, c'est plus long qu'avant parce que vu que la peau est raide, c'est sûr que je vais y aller, mais parfois j'ai de la misère. Admettons un sou, c'est plus dur à prendre qu'avant. Là, il veut le faire. Non, laisse, je vais le faire. (...) c'est une maladie dont je ne veux pas qu'elle prenne possession de moi, la maladie. C'est moi qui ai le contrôle encore de ma vie.

De plus, Kristina persévère à jouer au golf malgré le fait qu'une rigidité se situe aux mains, aux poignets et aux avant-bras. Elle témoigne qu'elle en retire même un certain avantage :

Je joue au golf, même si mes mains... Je joue mieux, vu que mes mains...que cela ne bouge pas beaucoup, je « put » mieux que je « puttais ».

Malgré la limitation fonctionnelle, lorsqu'elles veulent réussir ou obtenir quelques choses, elles sont très déterminées et elles persèverent.

Voici un exemple concret rapporté par Kristina :

J'ai persisté, je suis restée une demi-heure de plus dans une salle de cabine d'essayage. J'avais essayé une belle petite robe et (...), c'était des petits boutons de rien fins, fins, fins, encore plus petits que cela. Puis, là j'ai dit c'est bien de valeur (...) j'étais trop orgueilleuse pour demander quelque chose. (...) j'ai réussi à l'attacher, je l'ai achetée.

Par ailleurs, certaines participantes soulignent l'absence de choix de poursuivre leurs activités. Elles doivent malgré tout persister puisqu'on s'attend qu'elles le fassent. Les propos de Lana traduisent bien cette obligation de continuer à s'investir dans les activités de la vie familiale et domestique :

Je suis fatiguée, mais je les fais quand même parce que je n'ai pas le choix, c'est moi qui dois les faire, parce que, assez souvent mes enfants, c'est des gars (...) ils m'aident pas à la maison, mon mari non plus, il ne fait pas grand-chose, ça fait que moi je suis toujours fatiguée, mais je m'arrange, je fais toujours mes tâches, je termine ma journée de travail, j'arrive à la maison, je continue à travailler, puis en fin de journée, je suis vraiment brûlée, et puis je finis ma journée comme ça.

À travers l'évolution de la sclérodémie, malgré les conséquences limitantes liées aux symptômes, la stigmatisation et les deuils à faire, on constate la persévérance des participantes à trouver un sens à ce nouveau soi et à maintenir l'autodétermination pour profiter de la vie, des bonheurs au quotidien ou pour remplir leurs rôles. En effet, Tracy, jeune femme dans la quarantaine, a persévéré pour connaître à nouveau une vie amoureuse malgré

le rejet qu'elle a vécu lors de nouvelles rencontres. Ainsi depuis six ans, elle définit ce processus de réappropriation continue du soi en qualifiant être rendue à sa troisième vie, soit la vie avant la maladie, la vie avec la sclérodermie et sa vie actuelle avec son nouveau conjoint.

Toutefois, plus l'irruption de la sclérodermie fait son œuvre dans le corps des participantes, plus un sentiment de honte, de culpabilité s'installe selon l'aide qu'elles n'ont plus le choix d'accepter et de demander. Pendant cet autre ajustement à cette nouvelle perspective, certaines vivent des sentiments d'humiliation et d'inutilité, que l'on retrouve au prochain sous-thème.

2) Sentiments d'humiliation et d'inutilité

Le sous-thème, *Sentiments d'humiliation et d'inutilité*, s'avère être une dure réalité de la maladie exprimée par certaines participantes dont la progression de la maladie est plus marquante. En effet, la cumulation des pertes engendrées par les symptômes liées à la sclérodermie se reflètent au quotidien par l'incapacité physique. Le corps se momifie de plus en plus et malgré la persévérance des participantes, certaines activités deviennent difficiles, voire même, impossibles à réaliser. Elles doivent s'accommoder à cette nouvelle perspective même si parfois cela est difficile à accepter. Voici, les propos de Tracy résumant bien cette réalité :

Je ne suis pas capable de faire les repas, des fois je ne suis pas capable de m'habiller, je ne suis plus capable de me chausser du

côté gauche, aller à la toilette, c'est encore pas pire, mais j'utilise des serviettes humides, puis toutes ces affaires-là. Là, j'ai deux fois par semaine une douche, quelqu'un qui vient vraiment me laver là, ça, c'est récent, c'est très difficile à accepter.

Pour Alice, elle est confrontée à accepter au quotidien que son fils lui donne ses soins d'hygiène ou le conjoint de ce dernier qui lui fait sa coiffure et l'aide à s'habiller. Elle trouve très humiliant de devoir demander ce type d'aide à son fils et son conjoint, mais elle n'a pas le choix. Voici c'est propos qu'elle nous confie en pleurant :

C'est sûr que je ne me sens pas bien. Parce que tu sais, je veux dire, mon fils ce n'est pas mon mari, là. Tu sais, je ne veux pas qu'il prenne tout ça sur ces épaules. (...) parce que moi j'ai besoin d'aide, mais je ne veux pas les brûler. Tu sais, je me sens coupable de leur demander de l'aide.

À travers toute cette dépendance à l'aide des autres, il est parfois difficile pour certaines des participantes de se sentir utile pour la société, pour la famille, les amies. Deux participantes ont évoqué ressentir un sentiment d'inutilité par moment. Voici les propos d'Alice :

C'est très difficile de ne plus être autonome, d'avoir des activités, de faire ce qu'on aime, tu ne peux plus le faire, alors c'est ça, tu deviens inutile.

Pour Tracy, elle trouve parfois difficile de conserver une belle estime d'elle-même, de se sentir utile pour les autres.

C'est difficile de garder ton estime, tu n'as plus de travail, tu t'identifies comment socialement, tu sais, à quoi tu sers?

De ce sentiment d'humiliation et d'inutilité, elles s'adaptent de nouveau et acceptent avec regret l'aide requise puisqu'elles n'ont pas d'autres choix. Elles sont conscientes de leurs incapacités à fonctionner

normalement au quotidien. Le prochain sous-thème aborde l'humilité face à leurs propres limites.

3) Humilité face à ses propres limites

Le sous-thème, *Humilité face à ses propres limites*, montre comment toutes les participantes arrivent à s'accommoder à la nouvelle personne qu'elles deviennent et à accepter l'aide des autres. De plus, elles apprennent à se connaître, à comprendre les modifications de leur corps et à respecter leurs limites. Elles disent ne pas avoir le choix d'accepter ces changements pour mieux s'accommoder de la nouvelle personne qu'elles sont devenues.

Kristina nous explique comment elle arrive à fonctionner au quotidien :

Quand, je me lève le matin, c'est sûr que je suis un petit peu courbaturée. Alors, on dirait, tu sais, j'ai de la misère à me rendre jusqu'aux toilettes, j'attends environ deux minutes, puis je repars. Mais c'est sûr que je suis plus lente qu'avant. Tu sais, faire mes activités, descendre les marches, aller au sous-sol (...) des choses, un petit peu plus lente, mais pas de là à dire que (...) ce n'est pas un cinq minutes de plus ou de moins.

Cette appropriation du soi peut se faire lorsqu'elles arrivent à se centrer sur leurs capacités plutôt que sur leurs incapacités ou en apprenant à trouver des aspects positifs à leur situation. Alice a opté pour les activités intellectuelles pour occuper ces journées puisque l'incapacité physique l'y oblige, voici son témoignage :

Je lis beaucoup. J'écoute la télévision, j'écoute de la musique. Je colore. (...) Je fais beaucoup de mots croisés, mots cachés.

Ainsi, pour certaines participantes, elles sont confrontées à l'irréversibilité des pertes vécues et elles s'y résignent avec humilité. En effet, elles s'accommodent aux limites fonctionnelles, tel que la souplesse aux membres supérieurs, l'alimentation et les limites liées aux symptômes du phénomène de Raynaud. Voici comment Kristina s'y prend pour poursuivre son travail en courtier immobilier, confrontée au changement de température :

Alors, je suis bien habillée, j'ai de bons gants, de bonnes mitaines, maintenant je m'habille. (...). Même l'été, je prévois toujours un chandail dans l'auto, à cause de l'air conditionné. (...). Mais ça vient naturellement. C'est qu'au bureau, je ne suis pas pour dire à la secrétaire de mettre ça à 78°F parce que moi, j'ai froid (...). Tu t'adaptes. Tu traînes quelque chose.

Mais elles doivent également composer avec les contraintes sur le plan de l'habillement. Elles ne peuvent plus porter ce qu'elles appréciaient, oublient les talons hauts, les beaux chemisiers, les beaux sous-vêtements, car les dépôts de calcium (calcinose) ou bien la sclérodactylie rendent impossible le port de certains vêtements. Le témoignage de Tracy résume bien cette perspective :

En toute honnêteté, tu sais là, (...) c'est sûr que là maintenant je ne choisis plus mes souliers, je prends ce qu'il y a. (...) parce qu'avec ton orthèse tu ne choisis pas. La première fois que je suis allée dans un magasin spécialisé, j'ai pleuré comme un enfant. J'appelais ça mes gougounes d'avant Jésus-Christ, tellement je les trouvais laides, puis que jamais je n'allais porter ça. (...) il a fallu que j'accepte de réduire mes standards.

En résumé, la réappropriation continue du soi ne se fait pas sans une période de souffrance et d'acceptation pour leur permettre de s'accommoder

à cette nouvelle réalité. En effet, pour combler les pertes vécues et de renforcer leur sentiment d'utilité, plusieurs participantes développent de nouveaux intérêts et accomplissent de nouvelles activités ou de nouveaux défis. Elles s'engagent dans un nouveau monde en mettant en arrière-plan tout ce qui leur semble futile ou inutile. Elles s'entourent de personnes positives qui leur font du bien et qui leur permettent des relations qu'elles trouvent nourrissantes.

En somme, les résultats de l'étude ont permis de mieux documenter la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie avec une limitation fonctionnelle, et de dégager l'essence de cette signification.

Essence du phénomène

L'essence du phénomène à l'étude soit : l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie vivant avec une limitation fonctionnelle constitue une urgence de vouloir vivre normalement en dépit du déclin de l'autonomie comme source de souffrance et un besoin de réappropriation continue du soi. Dès l'annonce du diagnostic, l'expérience est exprimée comme un bouleversement dans leur vie, puisque l'évolution de la sclérodermie est variable et difficilement prévisible. Toutefois, cette réalité s'estompe selon l'espoir véhiculé en fonction de la réponse au traitement afin de pouvoir apporter une stabilité à la maladie.

La signification accordée à cette expérience change dans le temps selon la sévérité des symptômes de la sclérodermie et la limitation pour leurs activités au quotidien telle que perçue par ces femmes. L'analyse nous laisse croire que le temps écoulé depuis le diagnostic ne semble pas lié à la sévérité de la maladie. En effet, la sclérodermie évolue de manière variable chez la personne et les conséquences sont plus ou moins incapacitantes et visibles. Par exemple, Kelly qui est atteinte de la sclérodermie depuis 21 ans, habite seule et est capable de fonctionner au quotidien.

De plus, en regard du temps, le choc du diagnostic et les conséquences potentielles de la sclérodermie prennent beaucoup de place dans leur pensée. Deux des participantes se questionnent davantage sur le pronostic, ont peur des pertes à venir en fonction de leur capacité physique. Elles s'inquiètent pour leur image corporelle, tandis que pour celles qui côtoient la maladie depuis quelques années rapportent qu'une certaine forme de résilience s'est installée nonobstant l'évolution plus importante ou non. Le temps fait en sorte qu'elles ont appris à vivre avec les conséquences liées à la sclérodermie et ont réorganisé leur quotidien afin de continuer à vivre. Les propos d'Alice illustrent bien ce changement dans le temps :

C'est de réapprendre à vivre là où ce que tu es rendue. Tu sais. Là, je me disais, bien là regarde Alice arrête de chialer, tu es quand même capable d'en faire un peu, peut-être que l'année prochaine tu seras plus capable de le faire. Tu sais, j'essayais, de me réadapter à ma situation régulièrement.

Le changement dans le temps du sens accordé aux effets désastreux de la maladie sur leur image corporelle est étroitement lié aux stratégies adaptatives qu'elles ont dû développer au fil des années afin de survivre. L'humour aide souvent Alice à composer avec les commentaires des autres sur sa perte de poids. Pour Tracy, elle a accepté de diminuer ces standards en ce qui a trait à la coiffure, au maquillage :

Moi, j'essaie, je sais que des fois, en sortant d'ici, dépendamment du niveau d'énergie, des fois, il a fallu que j'accepte de réduire mes standards. Bien, ce qui veut dire que des fois, tu sais je veux dire, je n'ai pas assez d'énergie, je suis comme à terre, des fois, ça va m'arriver de sortir pas maquillée, ce que jamais, jamais je n'aurais fait avant.

Il importe de souligner qu'elles ont vécu des épisodes difficiles à chaque perte engendrée par l'évolution de la sclérodermie, mais qu'elles réussissent à s'accrocher à l'essentiel de la vie en maintenant et en gardant les relations qui leur font du bien.

En somme, la signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie est un phénomène complexe et revêt une signification qui se transforme dans le temps. Dans la prochaine section, nous discutons des résultats de l'étude à partir des écrits et nous présentons des recommandations.

Chapitre V : La discussion

Ce chapitre présente la discussion des principaux résultats de l'étude. Particulièrement, cette discussion réfère aux écrits scientifiques recensés au deuxième chapitre et à la philosophie du caring humain de Watson (1988, 2001, 2005) retenue comme perspective disciplinaire. L'analyse des données, présentée au chapitre précédent, a permis l'émergence de huit sous-thèmes regroupés en trois thèmes représentant la signification de l'expérience de femmes atteintes de maladie chronique (sclérodermie) et vivant avec une limitation fonctionnelle. Certains des verbatim appuyant la formulation des sous-thèmes sont présentés à l'annexe l ainsi que la fréquence des sous-thèmes à l'annexe m. Finalement, des recommandations seront proposées pour la recherche, la pratique infirmière et la formation.

Ainsi, cette étude phénoménologique avait pour but de décrire et de comprendre la signification de l'expérience de femmes atteintes de maladie chronique (sclérodermie) avec une limitation fonctionnelle. Elle a été réalisée auprès de six femmes (un entretien par participante) qui ont été recrutées principalement avec l'aide de l'équipe de rhumatologie d'un centre hospitalier montréalais. L'étudiante-chercheuse s'est inspirée des écrits de Watson (1988), décrivant la personne comme une entité possédant un corps, un esprit et une âme et que seule cette personne peut exprimer le vécu de son expérience à un moment spécifique de son existence. À notre connaissance,

peu d'études avaient exploré l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et vivant avec une limitation fonctionnelle.

L'analyse et l'interprétation des données ont permis de dégager l'essence de l'expérience de la sclérodermie avec une limitation fonctionnelle. Cette essence a été dégagée à partir des trois thèmes centraux suivant : a) une urgence de vouloir vivre; b) le déclin de l'autonomie comme source de souffrance et c) la réappropriation continue du soi. Les aspects saillants de l'étude sont discutés en lien avec les écrits existants sur l'expérience de la sclérodermie. Également, les aspects sont comparés avec ceux de l'expérience de la maladie chronique afin de voir les similitudes, les différences et élargir la discussion.

Urgence de vouloir vivre

Les résultats de l'étude indiquent que l'expérience de l'incertitude face à leur survie, à leur vie et à leur avenir apparaît fondamentale de cette urgence de vouloir vivre. En effet, les résultats de la présente étude apportent un éclairage nouveau en regard de cette expérience soit l'urgence de vouloir vivre normalement pour des femmes atteintes de sclérodermie.

À cet effet, les résultats de notre étude soutiennent le fait que les participantes réussissent au travers des différentes phases de l'évolution de la maladie en s'adaptant, en réorganisant leur quotidien et surtout en acceptant de vouloir vivre au jour le jour selon les contraintes du moment. Confrontées

à l'incertitude liée à la progression, à l'imprévisibilité, à la survie et à la rareté de la maladie, les participantes mentionnent qu'elles n'ont pas de temps à perdre. Elles souhaitent profiter de toutes les opportunités, les simples bonheurs de la vie puisqu'elles ne peuvent nullement garantir qu'elles auront encore la capacité de le faire demain ou d'être encore vivante.

Notre étude révèle aussi que dès l'annonce de la maladie, les participantes ont dû se repositionner et se donner de nouvelles balises de vie. Leurs stratégies d'adaptation sont multiples; elles disent, entre autres, adopter une attitude positive, vivre au jour le jour, s'entourer de gens positifs qui ont de l'humour ou encore mieux qui les divertissent. Également, elles apprennent à autogérer leur maladie en prenant régulièrement la médication même si elles doivent composer avec les effets secondaires; certaines en retirent un bénéfice positif tels que le retour d'une sexualité active et la souplesse aux membres supérieurs. D'autres se tournent vers la spiritualité, le bouddhisme ou la prière. Avec les obstacles liés aux symptômes imprévisibles, elles se considèrent comme des battantes. Les résultats de notre étude corroborent ceux de Mendelson et Poole (2007), de même que celle d'Ellefsen et Cara (2011). Les participantes optent pour des stratégies cognitives qui visent à discipliner leur esprit, comme éviter de penser à la maladie, vivre un jour à la fois, autogérer les symptômes avec la médication.

Ellefsen et Cara (2011) précisent que le soutien reçu par la famille, les proches, les groupes de soutien ou les professionnels de la santé apparaît un incontournable pour faciliter ce processus d'accommodation. Dans la présente étude, le soutien est aussi présent de la part des membres de leur famille et du médecin (rhumatologue). En effet, les six participantes ont mentionné au sous-thème *oscillation des sentiments de détresse et d'espoir*, qu'elles sont bien soutenues par eux, puisqu'ils connaissent bien la sclérodermie. Cependant, lors de l'annonce du diagnostic et du suivi par leur médecin généraliste, les participantes ajoutent que peu de professionnels connaissent cette maladie et que peu de soutien leur est apporté. Puisqu'elles se sont senties plutôt abandonnées et que peu d'informations leur sont transmises lors de la suspicion de ce diagnostic, elles ont dû avoir recours à Internet pour obtenir de l'information. Alors, avant d'être prises en charge par un spécialiste qui connaît la maladie, ces dernières souhaiteraient que les professionnels de la santé de première ligne prennent le temps de leur annoncer, de les soutenir et de les informer adéquatement. Cela leur permettrait d'appivoiser cette mauvaise nouvelle en étant bien accompagnées afin de limiter la détresse psychologique. Certaines auraient préféré recevoir un diagnostic de cancer, considérant que cette maladie a l'appui de la population; le cancer représente selon elles une cause noble alors que la sclérodermie sollicite peu d'intérêt.

À cet effet, de nombreuses études sont réalisées, des campagnes de financement télévisées et divers programmes sont en développement constant pour améliorer le soutien aux personnes atteintes de cancer. Les résultats de notre étude corroborent ceux de Taillefer et al. (2010) à l'effet que par méconnaissance, la population, incluant plusieurs professionnels de la santé, démontrent peu d'intérêt pour les maladies dites rares, comme la sclérodermie. De plus, notre étude corrobore aussi ceux de Joachim et Acorn (2003) que cette méconnaissance complique également la compréhension des autres face à leurs différences. Les participantes doivent donc expliquer leur problème de santé et le répéter à chaque intervenant ce qui contribue à créer un doute sur la qualité de la prise en charge par ces professionnels. Or, la détresse et la solitude s'installent; seules avec elles-mêmes, elles doivent composer avec l'évolution de la maladie, s'adapter pour continuer à vivre et confronter les regards des autres.

Angelopoulos, Drosos et Moutsopoulos (2001) indiquent que la majorité des participantes, atteintes de sclérodermie, manifestaient des symptômes de dépression et d'anxiété. Selon ces auteurs, les facteurs contributifs au développement de ces symptômes sont, entre autres, la chronicité de la maladie, l'incertitude de l'étiologie de la maladie et des traitements ainsi que la gravité de la maladie causant l'invalidité. Notre recherche étude vient corroborer les résultats de leur étude. Cependant, des études effectuées auprès de personnes atteintes d'une maladie chronique,

comme le cancer, mentionnent que pour diminuer ces symptômes, il faut les soutenir et communiquer efficacement dès l'annonce du diagnostic (Eid, Petty, Hutchins, & Thompson, 2009; Paul, Clinton-McHarg, Sanson-Fisher, Douglas, & Webb, 2009). En effet, ces auteurs soulignent que l'adoption, par les professionnels, d'une communication de qualité diminue la détresse émotionnelle lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer. Ils précisent également que l'annonce d'une mauvaise nouvelle doit être communiquée avec empathie pour réduire que la personne vive du stress supplémentaire, de la détresse émotionnelle et psychologique, de la difficulté à s'adapter et vivre de l'insatisfaction envers les professionnels de la santé.

En bref, il apparaît essentiel que les professionnels de la santé de la première ligne soient informés de l'importance de prendre le temps requis pour annoncer un tel diagnostic. De plus, les infirmières se doivent de développer leurs compétences pour accompagner de façon optimale ces femmes atteintes de sclérodermie.

Déclin de l'autonomie comme source de souffrance

Les résultats de la présente étude révèlent que l'apparition de la sclérodermie dans la vie des participantes s'avère une expérience de deuil de la personne qu'elles étaient avant la maladie. En effet, les participantes sont confrontées à un vécu de pertes sans fin qui transforment leur corps en santé en un corps malade. Cette évolution inclut les conséquences limitantes liées

aux symptômes et l'atteinte à l'image corporelle ce qui définit un déclin de l'autonomie comme source de souffrance. Cette intrusion des symptômes dans leur corps, tels que la douleur, la fatigue, la calcinose, la sclérodactylie, les télangiectasies, les troubles gastro-intestinaux et les ulcères aux extrémités nécessitant des amputations digitales ou des orteils, occupe une place d'envergure dans leur quotidien. Lorsque la maladie devient davantage visible physiquement, elles s'isolent pour ne pas devoir expliquer et être stigmatisées, prennent le temps nécessaire pour se repositionner jusqu'au moment d'accepter de vouloir vivre de nouveau normalement. Nos résultats appuient les conclusions de Joachim et Acorn (2003) qui stipulent qu'en effet lorsque la maladie montre des signes visibles, les personnes atteintes s'isolent afin d'éviter d'en parler. En effet, la majorité des participantes de notre étude ont fait le choix de ne pas en parler pour éviter d'expliquer. De plus, la présente étude souligne, que deux d'entre elles ont choisi de s'isoler pour éviter le rejet des autres. En effet, elles précisent avoir vécu, à quelques occasions, le regard des autres porté sur elles comme un sentiment de répulsion ou même d'écœurement et s'être senties monstrueuses. Force est de constater que les participantes ayant les signes visibles de la maladie et qu'elles ne peuvent pas camoufler, vivent un désarroi psychologique face à l'atteinte de leur image corporelle. Pour celles n'ayant pas ou peu de signes visibles à ce jour, elles anticipent beaucoup cette transformation ce qui leur occasionne une grande souffrance tel que soulevé par Ellefsen et Cara

(2011). Finalement, les résultats de notre étude corroborent ceux de Benrud-Larson et al. (2003), obtenus auprès de 127 femmes atteintes de sclérodémie diffuse et localisée. Ces auteurs soulignent l'ampleur de l'insatisfaction des femmes de leur image corporelle; cette insatisfaction est même qualifiée de plus importante que chez les personnes vivant avec des brûlures handicapantes.

De plus, les résultats de notre étude révèlent que l'évolution de la maladie contraint, peu importe le stade précoce ou avancé de la maladie, les participantes à vivre des pertes continues. En effet, elles sont confrontées à la perte de poids drastique, à la privation de la souplesse des membres supérieurs et au changement de l'image corporelle. Parallèlement à ces pertes, les participantes sont confrontées au quotidien aux symptômes de la fatigue, de la douleur, les troubles gastro-intestinaux, les troubles pulmonaires qui les contraignent à se sentir limitées dans plusieurs aspects de leur quotidien.

Conséquemment aux pertes et aux symptômes, la présente étude rapporte que les participantes doivent adapter leur quotidien (par exemple l'horaire de travail), accepter de vivre avec les différents symptômes et trouver un rythme qui leur permet de faire leurs activités (s'offrir des temps de repos durant la journée). Ainsi, certaines persistent à travailler à l'extérieur ou à assumer les activités de la vie domestique en acceptant de fonctionner avec de la douleur, en autogérant les symptômes avec la

médication et se sentir épuisée à la fin de la journée. Cependant pour d'autres, le travail à l'extérieur et l'entretien de la maison ne sont plus possibles compte tenu de l'évolution avancée de la sclérodémie. Force est de constater, qu'il est difficile pour les personnes atteintes de sclérodémie de poursuivre normalement le travail à l'extérieur ou à faire le quotidien à la maison, dû en grande partie aux conséquences limitantes liées aux symptômes et à l'évolution des pertes sans fin. Les résultats de la présente étude vont dans le même sens que l'étude transversale menée par Hudson, Steele, Lu, Thombs, Baron et le Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie (2009). Cette étude a été conduite auprès d'une cohorte nationale canadienne de patients ($N = 643$) atteints de sclérodémie et avait pour but de déterminer la prévalence de l'incapacité de travailler. Les résultats confirment que l'incapacité de travailler pour les personnes atteintes de la sclérodémie est répandue, survient tôt, et est associée en partie à des marqueurs de la maladie, soit la gravité et l'état fonctionnel.

La présente étude souligne aussi l'obligation des femmes à vivre le deuil de la femme active et performante. La plupart des participantes ont une vie sexuelle active, mais perturbée. En effet, elles mentionnent vivre une diminution de leur libido ainsi qu'une inactivité du fonctionnement sexuel liées aux symptômes de la sclérodémie (calcinose, degré de l'atteinte de la peau, douleur et fatigue). Nos résultats corroborent les conclusions de l'étude Suarez-Almaraz et al. (2007) effectuée auprès de 19 participants (2

hommes et 17 femmes). L'étude rapporte que les participantes engagées dans une relation intime sont sexuellement actives, mais éprouvent des difficultés sexuelles (perte de libido, un corps indésirable).

Également, la présente étude révèle que les conséquences limitantes liées aux symptômes font que les participantes ne peuvent pas toujours s'offrir les loisirs ou les activités sportives qu'elles aimaient. De ce fait, les participantes de notre étude mentionnent que parfois elles vivent des journées où elles ne sentent pas la capacité de réaliser certaines activités ou sorties de loisirs, ce qui contrevient à leur vie sociale et par le fait même à leur qualité de vie. Ces résultats corroborent ceux de Ellefsen et Cara (2011) ainsi que Danieli et al. (2005). En effet, ces auteurs mentionnent que les personnes atteintes de sclérose systémique diffuse ont une diminution de leur qualité de vie causée par leur limitation fonctionnelle. Les personnes atteintes vivent une bataille tous les jours afin de s'adapter à l'évolution de la maladie. Les auteurs soulignent que tout au long de cette adaptation, elles doivent continuellement tenter de trouver des stratégies pour éviter une perturbation de leur état psychologique, telle la dépression.

En bref, l'expérience du déclin de l'autonomie comme source de souffrance découle grandement chez les participantes, des pertes importantes et continues qu'elles expérimentent avec la maladie. L'atteinte à l'image corporelle et les conséquences limitantes liées aux symptômes les obligent à

devoir s'adapter pour pouvoir continuer à vivre. Cette adaptation est possible par la réappropriation continue du soi.

Réappropriation continue du soi

Les résultats de la présente étude font état du processus d'adaptation pour être en mesure de continuer à vivre. Les participantes se définissent comme des « battantes ». En effet, les résultats soulignent que, malgré les limitations fonctionnelles, ces femmes persévèrent, se battent pour conserver leur autonomie. Ainsi, malgré la fatigue, la douleur, la transformation de l'image corporelle ou tous autres symptômes contraignants leurs activités au quotidien elles persistent en démontrant une autodétermination. Cependant, l'évolution de la sclérodémie les force à s'adapter de nouveau. À chaque perte ou nouveau symptôme, elles doivent s'approprier ce nouveau soi. Elles doivent composer, s'adapter et développer une certaine humilité face aux limites de plus en plus contraignantes.

Cette réappropriation continue du soi ne se fait pas sans passer par la colère, la frustration et même la honte. En effet, certaines doivent accepter l'aide requise pour leur propre hygiène corporelle puisqu'elles ne peuvent plus l'assumer. Elles mentionnent vivre des moments difficiles psychologiquement. Qu'elles soient d'âge moyen ou d'âge mûr, elles expriment se sentir humiliées et coupables par moment. Nos résultats corroborent ceux de Benrud-Larson et al. (2003) et Haythornthwaite et al.

(2003) qui mentionnent que le fait de devoir constamment solliciter l'aide de leur famille, pour toutes les activités qu'elles ne peuvent plus assumer, a des répercussions et des effets dévastateurs sur l'état psychologique. Cependant, malgré la difficulté à y faire face, les deux participantes de notre étude qui n'arrivent plus à faire leurs soins corporels, ce sont adaptées en acceptant de s'approprier la nouvelle personne qu'elle était devenue. Elles acceptent d'en parler ouvertement avec les leurs et tentent de trouver des alternatives pour tenter de les dégager de ce fardeau en demandant à d'autres personnes proches (sœurs, amies) de prendre le relais de temps en temps pour les soulager.

Néanmoins, l'étude phénoménologique d'Olsson, Skã et Söderberg (2010) sur la signification " de se sentir bien " menée auprès de 15 femmes suédoises atteintes de sclérose en plaques (incluant une limitation fonctionnelle) qui avaient besoin d'aide pour se mobiliser, se résumait à se sentir utiles. Or, dans notre étude, les participantes qui semblent plus limitées sur le plan fonctionnel ont exprimé se sentir inutiles depuis qu'elles ne peuvent plus participer aux différentes tâches domestiques ni travailler à l'extérieur. Elles mentionnent que ces activités les aidaient à se sentir moins coupables envers les leurs et elles en éprouvaient une certaine gratification. À notre connaissance, aucun écrit n'a exposé ce résultat, d'où le caractère novateur de la présente étude.

L'évolution momifiante de la sclérodermie chez des participantes, a été exprimée par le fait qu'elles se sentent prises dans leur corps lié à la limitation physique. Une des participantes mentionne qu'elle considère son enveloppe corporelle comme une prison. Le même constat a été rapporté dans l'étude de Ellefsen et Cara (2011). Ces auteures rapportent, que plus les participants de leur étude constatent leur limite sur le plan physique, davantage ils se sentent emprisonnés dans ce corps malade. Il nous apparaît évident que le terme cloîtré viendrait davantage exprimer la puissance de cet état d'emprisonnement. Rien ne peut les libérer de cette prison, sauf la mort ou l'évasion vers les petits bonheurs de la vie en adoptant une attitude positive pour répondre à cette urgence de couloir vivre normalement comme les participantes de notre étude ont choisi de faire. Cette réappropriation continue du soi est appuyée par la manière de s'adapter qui s'inspire principalement de notre perspective disciplinaire, soit la philosophie du *caring* humain proposée par Watson (1988, 2006). Selon cette auteure, la personne fait des efforts en continu pour se réaliser et établir une harmonie dans sa vie, les participantes de l'étude font des efforts au quotidien pour arriver à atteindre cet équilibre.

En bref, le temps permet aux participantes de prendre un certain recul face à leur expérience en regard de l'évolution de la maladie, de légère à sévère tout en considérant leur perception d'être limitée sur le plan fonctionnel. Le temps leur permet de s'approprier leur soi renouvelé en dépit

de la régression du soi. Tout au long de cette adaptation, il en ressort un constat précieux, ces femmes conservent une urgence de vouloir vivre et de profiter positivement de la vie.

En effet, l'expérience de la sclérodermie avec une limitation fonctionnelle impose aux femmes atteintes de trouver des stratégies adaptatives pour continuer de vivre. L'urgence de vouloir vivre les aide à s'adapter et à composer au quotidien selon l'évolution de la sclérodermie. Cette évolution est marquée par un changement physique du corps en santé en le modifiant en un corps malade qui se définit par la régression du soi. À travers cette évolution, la personne atteinte s'approprie ce corps en changement qui se détermine par le nouveau soi renouvelé. Afin de faciliter le cheminement de l'expérience de femme atteinte de sclérodermie et vivant avec une limitation fonctionnelle, les femmes atteintes de sclérodermie ont assurément besoin d'être accompagnées, comprises et soutenues à travers l'évolution de la maladie et les dommages qu'elle cause. La prochaine section suggère des recommandations.

Les recommandations

À la suite des résultats obtenus de la présente étude, des recommandations sont proposées pour la recherche, la formation et la pratique clinique.

Recherche en sciences infirmières

La signification de l'expérience de femmes atteintes de maladie chronique, la sclérodermie avec une limitation fonctionnelle, semble à la connaissance de l'étudiante-chercheuse, avoir été peu explorée au cours des dernières années. L'expérience de la sclérodermie bouleverse énormément les perspectives de vie des personnes atteintes. Nous croyons donc pertinent de poursuivre l'exploration du vécu de ces femmes pour répondre à certaines interrogations qui ont été soulevées par les participantes dans le cadre de cette étude (par exemple, la stigmatisation, l'atteinte de l'image corporelle, l'état d'emprisonnement, le sentiment d'inutilité). De telles recherches qualitatives contribueraient assurément à l'enrichissement des connaissances de la discipline infirmière et permettraient d'assurer des soins correspondant aux besoins non formulés de cette clientèle, de prévoir les ressources nécessaires et surtout d'améliorer le savoir des professionnels de la santé. D'autres recherches devront étudier le sentiment d'inutilité vécu par les personnes atteintes de sclérodermie afin d'être en mesure de les soutenir de façon optimale.

Il serait également intéressant d'explorer la signification de l'expérience des hommes atteints de sclérodermie vivant une limitation fonctionnelle. Les hommes n'étaient pas inclus dans notre échantillon, puisque le nombre de femmes atteintes est grandement supérieur à celui des

hommes. Il est possible de croire que les hommes atteints de sclérodermie et limités physiquement peuvent avoir un vécu différent de celui des femmes.

Formation

Les résultats obtenus dans la présente étude pourraient être incorporés dans les programmes de formation concernant les personnes atteintes de maladie chronique (la sclérodermie) destinés aux infirmières. Nous proposons aux professionnels en enseignement d'approfondir davantage les connaissances théoriques dans l'évaluation des symptômes de la douleur, de la fatigue, mais également la détresse psychologique liée à l'incertitude de la maladie et à la stigmatisation que peut imposer l'évolution de la maladie.

Il serait tout à fait pertinent de communiquer ces résultats aux infirmières afin de les sensibiliser sur la signification que ces femmes accordent à tous les aspects. Incluant les conséquences limitantes liées à l'évolution de la sclérodermie et la perception d'être non comprises ou mal accompagnées lorsqu'elles ne connaissent pas ou peu la maladie. Une activité de type table ronde ou dîner-conférence (incluant des personnes atteintes de la maladie) permettrait de partager l'expérience de ces femmes, de soulever les questions et susciter les réflexions quant à la pratique infirmière réalisée auprès de cette clientèle. Également, il serait intéressant d'instaurer un comité d'amélioration continue patient-partenaire pour

améliorer les soins destinés à cette clientèle en obtenant le point de vue d'une personne atteinte de sclérodémie. Ainsi, les infirmières pourraient être mieux outillées pour accompagner ces femmes si elles comprenaient davantage ce qu'elles vivent. Les participantes ont fait quelques suggestions quant à l'amélioration des soins (ex. connaître la maladie, prendre le temps de les écouter, prendre le temps de les installer adéquatement, donner des soins adaptés à leurs besoins); ces dernières devront être considérées.

Comme mentionné par Watson (1988), nous considérons que chaque personne doit être reconnue comme un être unique. C'est en reconnaissant l'unicité des femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle et en comprenant leur expérience particulière que l'infirmière pourra les soutenir et mieux les accompagner.

Pratique clinique

Nous estimons que les résultats de la présente étude peuvent guider l'infirmière dans sa pratique auprès des femmes atteintes de sclérodémie avec une limitation fonctionnelle ou non.

En effet, selon Watson (1988, 2005), les infirmières devraient connaître et comprendre la signification que la personne accorde à son expérience de santé, personnelle et subjective, afin de l'aider à satisfaire ses besoins biophysiques et psychologiques, autant que psychosociaux et d'actualisation de soi. Nous invitons les infirmières à prêter un regard

humaniste sur les expériences de santé de la personne, à reconnaître leur existence, leur expérience, leur résilience. Les infirmières doivent prendre quelques minutes pour discuter avec ces femmes atteintes de sclérodermie et saisir l'opportunité d'entendre ce qu'elles vivent. Les participantes de l'étude souhaitent que les infirmières acceptent de prendre leur conseil sur les aspects de leur santé, puisqu'elles en sont les expertes. Il est à préciser que les participantes ont mentionné être heureuses de partager leur expérience avec une professionnelle de la santé. Elles ont avoué avoir très peu d'occasions de le faire avec une personne qui s'y intéresse et qui prend le temps d'écouter ce qu'elles ont à dire. De plus, pour celles que la maladie est visible, avant d'accepter de participer à l'étude, elles ont demandé de me rencontrer pour s'assurer qu'elles se sentaient bien à mon contact et que l'entrevue se ferait sans gêne et spontanée. Après l'entretien, elles ont mentionné avoir apprécié l'approche humaine, l'écoute et le moment consacré pour elles.

En outre, il est important de sensibiliser les infirmières au fait que les personnes qui vivent avec une maladie rare, peu connue, qui a des conséquences physiques en portant atteinte à l'image corporelle, telle que la sclérodermie, sont régulièrement stigmatisées. En effet, les résultats de notre étude indiquent les différentes stratégies employées par les participantes pour faire face à la détresse psychologique et émotionnelle liée à la stigmatisation. D'autant plus que tant que la maladie n'est pas visible les

gens ne les considèrent pas malades ce qui a pour effet qu'elles vont souvent au-delà de leur limite pour ne pas être jugées. Alors, il est important que les infirmières tiennent compte de la notion que la sclérodémie peut être apparente physiquement et dans d'autres cas non visibles pour donner les soins requis aux personnes atteintes de cette maladie. Les résultats de notre étude laissent croire qu'avec une meilleure connaissance de la sclérodémie, les infirmières seraient mieux outillées pour développer des programmes d'éducation à la clientèle qui aideraient les personnes atteintes à améliorer leurs stratégies d'adaptation tout au long de l'évolution de leur maladie.

Des participantes ont mentionné qu'il serait pertinent d'avoir une infirmière ressource qu'elles pourraient contacter par téléphone lorsque nécessaire. De plus, elles aimeraient qu'un forum de discussion puisse être créé pour permettre de répondre plus adéquatement à leurs questions, de type communauté virtuelle d'apprentissage pour les personnes atteintes de sclérodémie encadrée par des professionnels de la santé experts sur la sclérodémie. Elles croient que cela les empêcherait de chercher réponse à leurs questions sur le réseau internet sans être bien accompagnées. Ainsi, lors du diagnostic, les professionnels de la première ligne pourraient les référer à ce forum de discussion pour en connaître davantage.

En somme, les résultats de la présente étude fournissent des données qui pourront être utilisées tant dans les domaines de la pratique, de la formation que du développement de la recherche

infirmière. La prochaine section, quant à elle, traite des limites de l'étude.

Les limites et les forces de l'étude

Cette section expose les limites méthodologiques et les limites liées au contexte ainsi que les forces inhérentes à la présente étude.

Parmi les limites de cette étude, il y a le temps alloué pour réaliser un mémoire dans le cadre d'un programme d'études, ce qui explique en partie le nombre restreint de participantes. Un plus grand nombre de participantes pour notre échantillon aurait permis d'atteindre davantage une redondance des données (Benner, 1994) de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie. Pour pallier à cette limite, l'étudiante-chercheuse s'est efforcée d'obtenir une diversité dans le choix des participantes en tenant compte de leur âge, du type de sclérodermie, du nombre d'années depuis leur diagnostic et de la sévérité de la maladie sur leur capacité physique.

Tenant compte de l'échantillonnage qui a été obtenu et de la prévalence, à savoir six femmes pour un homme sont atteintes de sclérose systémique, il aurait été intéressant de décrire l'expérience des hommes atteints de sclérodermie avec une limitation fonctionnelle afin de refléter les deux perspectives. De même, le fait de choisir seulement les femmes qui

parlent français, le vécu de femmes utilisant une autre langue n'a pas été rapporté dans la présente étude.

D'autre part, l'une des forces de l'étude se situe à propos des informations obtenues. Les nouvelles informations permettront à l'infirmière de mieux comprendre l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie vivant avec une limitation fonctionnelle. Étant consciente de ces aspects essentiels, l'infirmière pourra éventuellement élaborer des interventions qui ont découlé de cette étude réalisée auprès d'une clientèle féminine et francophone. De plus, l'autre force réside qu'à notre connaissance, peu d'études ont documenté l'expérience de ces femmes atteintes de sclérodémie vivant une limitation fonctionnelle ce qui contribuera, nous le souhaitons, à enrichir les connaissances et faciliter le développement d'interventions infirmières auprès de cette clientèle.

Conclusion

Étant donné la rareté des écrits concernant l'expérience de femmes atteintes de maladie chronique (sclérodémie) et vivant avec une limitation fonctionnelle, la présente étude phénoménologique avait pour but de décrire et de comprendre leur expérience. Afin de soutenir le processus de cette étude, l'étudiante-chercheuse a utilisé la perspective disciplinaire, en l'occurrence la philosophie du *caring* humain de Watson (1988, 2005, 2006a, 2006b, 2008).

Les résultats présentent l'expérience de la sclérodémie avec une limitation fonctionnelle pour les six participantes à l'étude et s'inscrivent dans un processus de changement de la vie, des pertes sans fins et d'une réappropriation continue du soi. Ce changement est central dans la façon d'entrevoir la vie, de s'adapter à cette nouvelle vie et surtout de l'urgence de vouloir vivre normalement malgré le déclin de l'autonomie qui est source de souffrance.

En nous référant à la philosophie du *caring* humain de Watson (1988, 2005, 2006a, 2006b, 2008), il apparaît primordial que le personnel en soins infirmiers ainsi que pour les différents professionnels de la santé de prendre en considération, dans leur pratique au quotidien, la signification de cette expérience pour mieux accompagner les personnes atteintes de sclérodémie. Soutenues par un accompagnement de qualité empreint de *caring*, les

femmes atteintes pourront trouver davantage des stratégies adaptatives face à la stigmatisation et le rejet, autogérer plus efficacement les symptômes de la sclérodermie et se réapproprier leur nouveau soi plus précocement. Elles pourront ainsi bénéficier de cette urgence de vouloir vivre et en profiter en tentant de limiter la détresse psychologique. Ceci devrait contribuer à leur permettre de vivre en meilleure harmonie avec leur nouveau soi, leur famille et les proches.

Références

- Angelopoulos, N. V., Drosos, A. A., & Moutsopoulos, H. M. (2001). Psychiatric symptoms associated with scleroderma. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 70, 145-150.
- Association des Sclérodermiques de France. (2012). La sclérodermie c'est quoi? Document repéré le 6 janvier 2012 de <http://www.association-sclerodermie.fr/la-maladie/qu-est-ce-que-la-sclerodermie.html>.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and *caring* practices. Dans P. Benner. (Ed.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, Caring and Ethics in Health and Illness* (pp. 99-127). Thousands Oaks, CA: Sage.
- Benrud-Larson, L. M., Heinberg, L. J., Boling, C., Reed, J., White, B., Wigley, F. M., & Haythornthwaite, J. A. (2003). Body image dissatisfaction among women with scleroderma: Extent and relationship to psychosocial function. *Health Psychology*, 22(2), 130-139.
- Cara, C. (2003). A pragmatic view of Jean Watson's *caring* theory. *International Journal for Human Caring*, 7(3), 51-61.
- Cara, C. (2008). *La méthodologie phénoménologique : présentation sous forme de diapositive dans le cadre du cours SOI 6103*. Document inédit, Université de Montréal.
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human *caring* de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique *Recherche en Soins Infirmiers*, 95, 37-45.
- Cohen, M. Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 19(1), 31-34.

- Collins, J. S. (2007). *The impact of parental chronic illness on the family: Examining parent perceptions and gender differences*. (Thèse de doctorat inédite), Chestnut Hill College.
- Danieli, E., Airo, P., Bettoni, L., Cinquini, M., Antonioli, C. M., Cavazzana, I., ... Cattaneo, R. (2005). Health-related quality of life measured by the Short Form 36 (SF-36) in systemic sclerosis: Correlations with indexes of disease activity and severity, disability, and depressive symptoms. *Clinical Rheumatology*, 24(1), 48-54.
- Debout, C. (2012). La phénoménologie. *Soins*, 762, 58-61.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Guérin, Montréal.
- Direction générale de la santé. (2007). Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Document repéré le 17 novembre 2011 de <http://www.sante.gouv.fr/plan-pour-l-amelioration-de-la-qualite-de-vie-des-personnes-atteintes-de-maladies-chroniques-2007-2011.html>.
- Edwards, R. R., Goble, L., Kwan, A., Kudel, I., McGuire, L., Heinberg, L., Wigley, F., ... Haythornthwaite, J. (2006). Catastrophizing, pain and social adjustment in scleroderma: Relationships with educational level. *Clinical Journal Pain*, 22, 639-646.
- Eid, A., Petty, M., Hutchins, L., & Thompson, R. (2009). "Breaking Bad News": Standardized Patient Intervention Improves Communication Skills for Haematology-Oncology Fellows and Advanced Practice Nurses. *Journal of Cancer Education*, 24(2), 154-159.
- Elhai, M., Meune, C., Avouac, J., Kahan, A., & Allanore, Y (2012). Trends in mortality in patients with systemic sclerosis over 40 years: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Rheumatology*, 51(6), 1017-1026.
- Ellefsen, E., & Cara, C. (2011). The Health-within-Illness Experience : An Empowering Dialectic of a New Self for Living in Harmony with Existence and Dealing with Endless Suffering. Dans B. Hogue, & A. Sugiyama, A. (Éds.), *Making Sense of Suffering. Theory, Practice, Representation* (pp. 93-102). Oxford, United Kingdom: Inter-Disciplinary Press.

- Fleming Courts, N., Buchanan, E. M., & Werstlein, P. O. (2004). Focus Groups: The Lived Experience of Participants with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(1), 42-47.
- Fortin, M. F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Furst, E. A. (2004). Scleroderma : a fascinating, troubling disease. *Topics in advanced practice nursing journal*, 4(2), 1-11. Document repéré le 17 novembre 2011 de <http://www.medscape.com/viewarticle/473349>.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. Dans A. Giorgi (Éd.), *Phenomenology and psychological research* (pp. 8-22). Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: Théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A.P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal: Gaëtan Morin.
- Haythornthwaite, J. A., Heinberg, L. J., & McGuire, L. (2003). Psychologic factors in scleroderma. *Rheumatic Diseases Clinics of North America*, 29(2), 427-439.
- Hudson, M., Steele, R., Lu, Y., Thombs, B. D., Baron, M., & Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie (2009). Work disability in systemic sclerosis. *Journal of Rheumatology*, 36(11), 2481-2486. doi: jrheum.081237 [pii] 10.3899/jrheum.081237.
- Hudson, M., Thombs, B. D., Steele, R., Panopalis, P., Newton, E., Baron, M., & the Canadian Scleroderma Research Group (2009). Quality of life in patients with systemic sclerosis compared to the general population and patients with other chronic conditions. *Journal of Rheumatology*, 36(4), 768-772. doi: jrheum.080281 [pii] 10.3899/jrheum.080281.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2003). Life with a rare chronic disease: the scleroderma experience. *Journal of Advanced Nursing*, 42(6), 598-606.
- Joslin, N. (2004). Early identification key to scleroderma treatment. *American Journal of Primary Health Care*, 29(7), 24-26, 35-41.

- Joyal, F. (2007). *À propos de la sclérodermie au Québec*. Document inédit, Département de médecine interne et vasculaire, Centre Hospitalier Universitaire de Montréal à Montréal, QC.
- Koch, T., Jenkin, P., & Kralik, D. (2004). Chronic illness self-management: Locating the "self". *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 484-492.
- Leininger, S. M. (2003). Defenses gone awry: Scleroderma. *RN*, 66(7), 35-42.
- Levesque, J. F., Feldman, D., Dufresne, C., Bergeron, P., & Pinard, B. (2007). L'implantation d'un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec: barrières et éléments facilitants. Document repéré le 20 octobre 2011 de (www.santepubmtl.qc.ca/ESPSS/production.html).
- McKenna, M.T., Taylor, W.R., Marks, J.S., & Koplan, J. P. (1998). Current Issues and Challenges in Chronic Disease Control. Dans R. C. Brownson, P. L. Remington, J. R. Davis (Éd.), *Chronic Disease Epidemiology and Control*. (2^e éd., pp. 1-26). Washington D.C.: American Public Health Association.
- Medsker, T. A. (2004). Classification, prognosis. Dans P. J. Clements & D. E. Furst (Éd.), *Systemic sclerosis* (pp. 17-28). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mendelson, C., & Poole, J. L. (2007). Become your own advocate: Advice from women living with scleroderma. *Disability and Rehabilitation*, 29(19), 1492-1501.
- Merkel, P. A., Herlyn, K., Martin, R. W., Anderson, J. J., Mayes, M. D., Bell, P., ... Wigley, F. M. (2002). Measuring disease activity and functional status in patients with scleroderma and Raynaud's phenomenon. *Arthritis and Rheumatism*, 46(9), 2410-2420.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing Research*, 31(1), 79-81.
- Olsson, M., Skar, L., & Soderberg, S. (2010). Meanings of Feeling Well for Women With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 20(9), 1254-1261.

- Organisation mondiale de la santé. (2005). Organisation mondiale de la Santé : « Donner un coup d'arrêt à l'épidémie mondiale de maladies chroniques ». Document repéré le 17 novembre 2011 de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr47/fr/>.
- Organisation mondiale de la santé. (2011a). Rapport mondial sur le handicap. Document repéré le 20 octobre 2011 de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/.
- Organisation mondiale de la santé. (2011b). Thème de santé: Maladies chroniques. Document repéré le 15 octobre 2011 de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
- Orphanet. (2011). Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins. Document repéré le 17 novembre 2011 de http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=FR.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3^e Éd.). London: Sage Publications.
- Paul, C. L., Clinton-McHarg, T., Sanson-Fisher, R. W., Douglas, H., & Webb, G. (2009). Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. *European Journal of Cancer*, 45(17), 2960-2966.
- Pelletier, M., & Ricard, C. (2011). La sclérodémie systémique une maladie méconnue. *Perspective infirmière*, 38-41.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Montréal, Mtl: Chenelière.
- Poole, Janet L. (2009). Occupation of motherhood challenges for mothers with scleroderma. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 214-219.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: Principles and methods* (7^e Éd.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Regroupement québécois des maladies orphelines. (2011). Information sur les maladies rares et orphelines. Document repéré le 17 novembre 2011 de <http://www.pqmggo.org/>.

- Roch, G., & Duquette, A. (2003). Recadrer le *caring* dans sa réalité. *Infirmière canadienne*, 4(6), 4-7.
- Ryan, S. (1996). The role of the nurse in the management of scleroderma. *Nursing Standard*, 10(48), 39-42.
- Sandqvist, G., Akesson, A., & Eklund, M. (2005). Daily occupations and well-being in women with limited cutaneous systemic sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(4), 390-397.
- Sandqvist, G., Eklund, M., Akesson, A., & Nordenskiöld, U. (2004). Daily activities and hand function in women with scleroderma. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 33(2), 102-107.
- Sclérodémie Québec. (2007). Qu'est-ce que la sclérodémie? Document repéré le 25 novembre 2011 de <http://www.sclerodemie-quebec.qc.ca>.
- Sclérodémie Québec. (2011). La communauté québécoise de la sclérose systémique. Document repéré le 12 mars 2011 de <http://sclerodemie.ca/portal/connaitre-la-maladie/>.
- Sierakowska, M., Sierakowski, S., Lewko, J., Jankowiak, B., Kowalczyk, K., & Krajewska-Kulak, E. (2007). Nursing problems of patients with systemic sclerosis. *Advances in Medical Sciences*, 52(1), 147-152.
- Société canadienne de la sclérodémie. (2010). Canadian Scleroderma Patient Survey of Health Concerns and Research Priorities. Document repéré le 12 mars 2011 de http://www.csrg-grcs.com/FINAL_PtSurveyReport_WithFrenchSummary_Feb-25-2010.pdf.
- Société de sclérodémie du Canada & Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie. (2010). Enquête sur les préoccupations de santé et priorités de recherche des patients sclérodermiques canadiens. Document repéré le 13 mars 2011 de <http://csrg-grcs.ca/>.
- Stamm, T., Lovelock, L., Stew, G., Nell, V., Smolen, J., Jonsson, H., ... Machold, K. (2008). I Have Mastered the Challenge of Living With a Chronic Disease: Life Stories of People With Rheumatoid Arthritis. *Qualitative Health Research*, 18(5), 658-669. doi: 10.1177/1049732308316348.

- Suarez-Almazor, M. E., Kallen, M. A., Roundtree, A. K., & Mayes, M. (2007). Disease and symptom burden in systemic sclerosis: A patient perspective. *Journal of Rheumatology*, *34*(8), 1718-1726.
- Taillefer, S. S., Bernstein, J., Schieir, O., Buzza, R., Hudson, M., Société de sclérodermie du Canada, ... Thombs, B. (2010). Enquête sur les préoccupations de santé et priorités de recherche des patients sclérodermiques canadiens. Document repéré le 13 novembre 2011 de <http://sclerodermie.ca/space/blog/content/nouvelle-enquete-sur-les-preoccupations-de-sante-et-priorites-de-recherche-des-patients-sclerodermiques-canadiens>.
- Thorne, S. (2008). Chronic disease management: What is the concept? *Canadian Journal of Nursing Research*, *40*(3), 7-14.
- Thorne, S., Paterson, B., Acorn, S., Canam, C., Joachim, G., & Jillings, C. (2002). Chronic illness experience: Insights from a metastudy. *Qualitative Health Research*, *12*(4), 437-452.
- Vincent, R., & Wilson, H. (2006). Scleroderma in practice: The role of the nurse. *Nursing in Practice: The Journal for Today's Primary Care Nurse*, *26*, 58-62.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing*. New York: National League for Nursing.
- Watson, J. (2005). *Caring Science as Sacred Science*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Watson, J. (2006a). Overview of Watson's Theory of Human *Caring*: Carative factors/*caritas* processes as guide to professional nursing education and practice. *Danish Clinical Nursing Journal*, *20*(3), 21-27.
- Watson, J. (2006b). *Caring theory as ethical guide to administrative and clinical practices* *Nursing Administrative Quarterly*, *30* (1), 48-55.
- Watson, J. (2008). *Nursing : The philosophy and science of caring* (Éd. Rév.). Boulder, Colo: University Press of Colorado.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, *11*(4), 522-537.

Annexe A - Processus de *caritas* cliniques de Watson

Les processus de *caritas* cliniques de Watson

(traduction libre de Cara & O'Reilly, 2008)

- 1) Une pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience *caring*;
- 2) Être authentiquement présent et faciliter et maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné;
- 3) La culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego s'ouvrant aux autres avec sensibilité et compassion;
- 4) Le développement et le maintien d'une relation d'aide et de confiance, d'une relation de *caring* authentique;
- 5) Être présent et offrir du soutien vis-à-vis l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle de la personne soignée;
- 6) L'utilisation créative de soi et de tous les modes de connaissance comme faisant partie du processus de *caring*; s'engager dans une pratique de *caring-healing* artistique;
- 7) S'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre;

- 8) Créer un environnement de guérison (healing) à tous les niveaux (physique de même que non-physique, un environnement subtil, d'énergie et de conscience) où intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés;
- 9) Assister au regard des besoins de base, avec une conscience de *caring* intentionnelle, administrer les essentiels de soins humains, qui potentialisent l'alignement « esprit, corps, âme », l'intégralité et l'unité de l'être dans tous les aspects des soins; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement;
- 10) S'ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre « vie-mort »; au soin de l'âme pour soi-même et pour la personne soignée.

Annexe B - Exercice de *Bracketing*

Les préconceptions (*bracketing*) et les croyances de l'étudiante-chercheuse en regard du phénomène

Afin de permettre une meilleure précision des résultats et suivant la recommandation de Giorgi (1997), à cette étape de l'étude, l'étudiante-chercheuse effectue un « *bracketing* ». Ainsi, avant même d'entreprendre la collecte des données verbales auprès des participantes et à procéder à la réduction eidétique par la variation libre et imaginative, je vais y inscrire dans cette partie mes préconceptions, mes croyances, mes valeurs ainsi que mes expériences de travail relatives au phénomène de l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie vivant une limitation fonctionnelle.

Cœuvrant depuis plusieurs années dans un centre hospitalier universitaire de Montréal, j'ai eu à quelques reprises l'opportunité et le privilège de donner des soins à des femmes atteintes de sclérodémie ayant une limitation fonctionnelle de modérée à sévère. À ce moment, agissant comme infirmière clinicienne aux soins intensifs de ce centre, lorsque cette clientèle y était admise, j'ai pu constater que ces femmes atteintes de sclérodémie avaient déjà quelques problèmes de santé qui à mon avis les prédisposaient à une limitation fonctionnelle. Sur le plan physique, l'atteinte était très visible par le durcissement de la peau des avant-bras, des mains et du visage. De plus, à une occasion, l'adolescente d'une patiente m'avait confié qu'elle devait pratiquement tout faire à la maison (les repas, le lavage,

l'entretien de la maison, prendre soin de son petit frère et l'aider à faire ses devoirs au retour de l'école). Puisque sa mère ne pouvait plus ou moins le faire depuis quelques années, cette jeune fille devait renoncer à une vie normale pour une adolescente.

Quant à une autre patiente, je voyais inscrit dans son dossier médical, qu'elle pouvait préparer les repas à l'aide d'ustensile spécialisé et prendre soin d'elle-même. Par contre, pour moi, lorsque j'ai eu contact avec elle je me demandais comment elle pouvait y arriver malgré tout en constatant la difformité aux membres supérieurs, la raideur des bras, les doigts et les mains figées par les dépôts multiples de collagène. À ce moment, je me suis demandé qu'est-ce qui serait le plus aidant pour soutenir le patient / famille dans cette situation de santé. En tant qu'infirmière clinicienne aux soins intensifs, je n'avais plus accès à elles lors de leur départ vers une unité de soins en médecine, donc je ne pouvais plus assurer le suivi et tenter de les accompagner dans l'évolution de la maladie.

Ainsi, avant d'avoir fait la recension des écrits, la sclérodermie se définissait pour moi comme une maladie chronique dégénérative, qui au fil du temps, dans son évolution, momifiait le corps de la personne atteinte. Je présumais que l'évolution de la situation de santé contribuait grandement par la suite à créer une limitation fonctionnelle modérée à sévère chez les personnes atteintes.

À la suite des lectures antérieures et lors de la recension des écrits de la présente étude sur le phénomène, je présume que certaines femmes doivent se sentir jugées et stigmatisées en regard des signes visibles de la sclérodermie. Selon certains auteurs, ces femmes ont tendance à s'isoler des autres, à demeurer chez elle de peur d'être rejetées. De plus, ces auteurs affirment qu'elles ont une faible estime de leur image corporelle. Face à cette image corporelle qui se modifie dans l'évolution de la maladie, je crois qu'elles doivent avoir de la difficulté à se trouver attirantes pour leur conjoint. Quant à leur limitation fonctionnelle pour faire la routine du quotidien, je présume également qu'elles doivent ressentir une grande culpabilité face à leur famille, mais aussi leurs amis puisqu'elles ne peuvent participer aux activités de loisirs qu'elles avaient l'habitude de faire ensemble. De plus, en tant que moi-même mère de quatre enfants, je préjuge que les femmes ayant des enfants doivent trouver pénible le fait qu'elles ne puissent plus serrer leurs enfants dans leurs bras lorsque leur corps se momifie. De plus, cette maladie est très méconnue par les professionnels de la santé et la population en général. Face à cette réalité, elles doivent trouver difficile de demander de l'aide et du soutien aux professionnels de la santé. Ce qui contribue à mon avis à l'isolement de ces femmes atteintes de sclérodermie.

À partir de mon expérience personnelle en soins intensifs, je crois que le fait de pouvoir accompagner une personne atteinte de sclérodermie et

la soutenir dans son apprentissage pour s'adapter à sa situation de santé l'aidera grandement à mieux s'adapter. Donc, je présume qu'en augmentant les connaissances des professionnels de la santé face à l'expérience de ces femmes atteintes de sclérodermie aideront les infirmières à mieux soutenir cette clientèle.

Par cette recherche, j'aimerais provoquer la réflexion chez les infirmières, car celles-ci jouent un rôle important dans les soins apportés aux femmes atteintes de sclérodermie. Je considère qu'il est important d'encourager une pratique infirmière qui tiendrait compte de l'expérience de la personne avant de lui procurer des soins. À mon avis, ces soins devraient être prodigués à partir de la compréhension de cette personne. C'est pourquoi, selon ma perception, les infirmières doivent développer des connaissances afin de mieux comprendre les femmes atteintes de sclérodermie et vivant une limitation fonctionnelle pour leur donner ainsi des soins de qualité qui répondent à leurs besoins.

Annexe C - Guide d'entrevue

« L'expérience de femmes atteintes de sclérodémie et vivant avec une limitation fonctionnelle : Une étude phénoménologique ».

Introduction

Merci d'avoir accepté de participer à cette entrevue sur la « sclérodémie et son impact au quotidien ».

Vous êtes invitée à lire et à signer le formulaire de consentement, si ce n'est déjà fait, et à remplir le formulaire de données sociodémographiques pour les questions générales tel votre âge, votre état matrimonial, votre scolarité et votre profession.

Toutes les informations que vous nous partagerez pendant l'entrevue resteront confidentielles. L'entrevue sera enregistrée sur bande audionumérique, pour aider l'étudiante-chercheuse à se rappeler des détails importants que vous aurez partagés. L'enregistrement peut être interrompu à tout moment, si vous en sentez le besoin.

Le but de l'entrevue est de comprendre davantage l'expérience de femmes comme vous vivant avec la sclérodémie et une limitation fonctionnelle.

Questions

Pouvez-vous m'expliquer dans vos mots, quelle signification a pour vous, la sclérodémie dans votre vie?

- Qu'est-ce que vous ressentez au sujet de votre expérience de vivre avec la sclérodermie?
- Qu'est-ce que cela veut dire pour vous de vivre avec la sclérodermie?
- Lorsque vous pensez à vos journées en général en vivant avec la sclérodermie, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit?
- Racontez-moi un exemple où vous avez senti que votre maladie, la sclérodermie, a modifié votre vie au quotidien ou vous apportait des limitations fonctionnelles?

Quelle est la signification que vous donnez à votre expérience de vivre avec une limitation fonctionnelle?

- Parlez-moi des modifications dans votre quotidien en regard de votre limitation fonctionnelle.
- Qu'est-ce que vous ressentez au sujet de votre limitation fonctionnelle?
- Décrivez une situation récente où vous avez eu recours à de l'aide pour accomplir une activité quelconque. De qui recevez-vous de l'aide?
- Comment entrevoyez-vous votre vie dans le futur en regard de votre limitation fonctionnelle?

- Si vous aviez un conseil à donner aux femmes qui seront diagnostiquées d'une sclérodermie pour faire face à leur limitation fonctionnelle, quel serait-il?

Y a-t-il quelque chose d'autre que vous aimeriez partager avec moi concernant l'expérience de votre situation actuelle?

Annexe D - Lettre à l'attention des participantes potentielles

Montréal, le _____ 2012

Madame,

En tant que responsable de l'équipe de rhumatologie du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, je sollicite votre participation au projet de recherche de Madame Micheline Bouchard, conseillère en soins spécialisés au CHUM et étudiante à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ce projet portant principalement sur « L'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et vivant une limitation fonctionnelle » a reçu l'appui des membres de toute l'équipe et du comité d'éthique de la recherche de notre établissement.

Si vous êtes d'accord, je pourrais donner votre nom et numéro de téléphone à Madame Bouchard afin qu'elle entre en contact avec vous. Elle vous appellera d'ici une semaine afin de vous expliquer le projet plus en détail, pour répondre à vos questions et pour solliciter votre participation à cette étude. Aucune pression ne sera exercée et vous serez totalement libre de participer ou non à cette étude. Vous trouverez ci-joint une lettre de présentation ainsi qu'un formulaire d'information et de consentement expliquant le projet de recherche.

Veillez agréer, Madame, l'expression de nos salutations distinguées.

Responsable de l'équipe de Rhumatologie CHUM

Médecin traitant

Annexe E - Lettre de présentation du projet

Le _____ 2012

Objet : Participation au projet de recherche portant sur l'expérience de femmes vivant avec la sclérodémie.

Madame,

Je suis infirmière, conseillère en soins spécialisés, et je travaille au Centre hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM). Dans le cadre de mes études de maîtrise, je m'intéresse particulièrement à l'expérience de femmes comme vous qui vivent avec la sclérodémie. Un membre de l'équipe de rhumatologie vous a informé de la tenue de cette recherche lors de votre visite ou par courrier et vous avez reçu de la documentation à cet effet.

Je vous prie de bien vouloir lire les documents expliquant l'étude. Votre collaboration à cette recherche pourrait contribuer à mieux comprendre l'expérience de femmes atteintes de sclérodémie et limitées au plan fonctionnel. Les connaissances qui seront acquises lors de cette étude permettront aux infirmières de mieux répondre aux besoins de santé de femmes comme vous. C'est pourquoi je me permets de solliciter votre participation à ce projet de recherche. Je communiquerai avec vous d'ici une semaine afin de répondre à vos questions et pour vous demander si vous souhaitez participer à l'étude.

Pour de plus amples informations, vous pouvez me contacter au 514-890-8000 poste 26744. Il est entendu que le fait de communiquer avec moi ne vous oblige d'aucune façon à participer à l'étude.

J'espère avoir l'opportunité de vous rencontrer sous peu. Veuillez agréer, Madame, mes salutations les plus distinguées.

Micheline Bouchard, inf., conseillère en soins spécialisés, étudiante à la maîtrise à la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Annexe F - Protocole téléphonique pour le recrutement des participantes

Protocole téléphonique

Bonjour, je m'appelle Micheline Bouchard, je suis infirmière, au Centre hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM) et étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal.

Dr. _____, vous a informé de la tenue d'une recherche lors de votre visite ou par courrier et vous avez reçu de la documentation à cet effet. Effectivement, dans le cadre de mes études de maîtrise, je conduis une recherche sur l'expérience de femmes atteintes de maladie chronique dégénérative (sclérodermie) et vivant une limitation fonctionnelle.

Je communique aujourd'hui avec vous afin de répondre à vos questions et pour vous demander si vous souhaitez toujours participer à l'étude. Avez-vous des questions au sujet de l'étude? Êtes-vous toujours intéressée à participer à l'étude?

Je tiens à vous remercier de participer à cette étude qui pourra contribuer à mieux comprendre l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie. Je voudrais maintenant fixer un rendez-vous avec vous afin de pouvoir se rencontrer et de faire l'entrevue d'une durée de 60 à 90 minutes.

Quelle est la journée de la semaine et l'heure qui vous conviennent le mieux?

Préférez-vous que je vous rencontre chez vous ou dans un autre endroit, soit à l'hôpital?

Je ne prendrai pas plus de votre temps, je vous remercie de nouveau et au plaisir de vous rencontrer le _____ à _____.

Annexe G - Formulaire d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement

L'expérience de femmes vivant avec la sclérodermie et une limitation fonctionnelle.

Chercheuse principale : Micheline Bouchard, inf. M.Sc. (étud.)
Conseillère en soins spécialisés, Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
Étudiante de maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Co-chercheuse : Sylvie Dubois, inf. Ph.D. (Directrice de mémoire)
Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche en sciences infirmières. Avant d'accepter de participer, veuillez prendre le temps de lire attentivement l'information qui suit ou demander qu'on vous le lise.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante-chercheuse, qui est une infirmière, afin de clarifier ce qui n'est pas clair pour vous. Si vous décidez de participer, nous vous demandons de signer ce formulaire et une copie vous sera remise.

NATURE ET BUT DU PROJET DE RECHERCHE

La sclérodermie est une maladie rare et peu connue même des intervenants en santé. Malgré tout, elle est présente partout dans le monde et touche toutes les populations. Étant donné que, la sclérodermie fait partie des maladies qui sont orphelines, d'intérêt de la part des chercheurs et des organismes qui subventionnent la recherche. Elle se caractérise par l'affectation du tissu conjonctif, qui est le tissu assurant la cohésion et le

soutien des éléments d'un organe ou des organes entre eux. En d'autres termes, cette maladie est caractérisée par une production excessive de collagène sur la peau en produisant un durcissement cutané aux doigts, aux avant-bras, aux pieds et au visage. De plus, on retrouve un trouble de la circulation sanguine aux doigts connu sous l'appellation phénomène de Raynaud. Parfois, cette atteinte peut survenir aux organes internes, tels les poumons, les reins, le cœur, l'œsophage et le tube digestif qui subissent un durcissement similaire à celui de la peau. Ainsi, une personne atteinte assistera au durcissement progressif de son corps, de sa peau s'étendant aux organes internes et qui, d'une phase à l'autre, provoquera une augmentation de ses déficits et de ses incapacités. À l'heure actuelle, malgré que des progrès considérables aient été effectués dans la découverte et la prise en charge de ces symptômes et de ces complications avec de nouveaux traitements, il n'y a pas de traitement connu permettant la guérison de la sclérodermie.

A notre connaissance, il n'existe pas d'études portant sur l'expérience de femmes vivant avec la sclérodermie. Le but de l'étude vise aussi à décrire l'expérience de ces femmes afin de mieux les comprendre et d'ajuster nos soins.

NOMBRE DE PARTICIPANTS ET SUJETS À L'ÉTUDE

Environ six (6) participantes seront recrutées lors d'une consultation au CHUM ou par le biais d'une lettre acheminée par la poste. Pour participer à cette recherche, il est important que vous répondiez aux conditions suivantes : 1) être âgée de 18 ans et plus, 2) être diagnostiquée de sclérodermie, 3) être limitée sur le plan fonctionnel selon leur propre perception, 4) parler et comprendre le français et 5) vouloir partager votre expérience de la sclérodermie. Par contre, vous ne devez pas être suivie par un psychologue ou présenter des problèmes cognitifs et être diagnostiquée d'une autre maladie chronique pouvant vous causer une limitation physique.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Dans un premier temps, les membres de l'équipe de rhumatologie du CHUM auront à consulter votre dossier afin de s'assurer que vous répondez aux critères pour participer à cette étude. Par la suite, vous serez sollicité par un des membres de cette équipe, soit lors de votre visite ou par la poste. Une semaine plus tard, l'étudiante-chercheuse vous contactera par téléphone pour répondre à vos questions. Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, l'étudiante-chercheuse vous rencontrera seule à seule, au moment et à l'endroit qui vous conviendra le mieux. Ainsi, l'entretien pourra avoir lieu par exemple à votre domicile ou au CHUM. Dans ce dernier cas, l'entrevue pourra avoir lieu dans la salle de consultation ou dans une autre pièce discrète. De même afin de respecter le moment le plus propice de la journée pour vous, l'heure de l'entrevue sera fixée à votre convenance.

Votre participation consistera à compléter un court questionnaire et à réaliser une entrevue d'une durée d'environ 60 à 90 minutes. Pour nous aider à nous rappeler notre échange et toutes les informations partagées lors de l'entrevue, nous souhaitons les enregistrer sur bande audionumérique. La bande audionumérique peut être arrêtée à tout moment. Nous prendrons alors vos réponses en notes. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses. L'important pour nous, c'est ce que vous pensez de votre expérience avec la sclérodermie.

RISQUES, INCONVÉNIENTS ET INCONFORT

Il n'y a aucun risque connu à participer à cette étude. Par contre, votre participation à cette recherche peut vous apporter certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider. De plus, le temps nécessaire pour remplir le questionnaire et pour répondre aux questions durant l'entrevue peut représenter un inconvénient pour certaines participantes. Vous pouvez cesser l'entrevue à tout moment. L'étudiante-chercheuse vous offrira de poursuivre l'entrevue à un autre moment si vous le désirez.

AVANTAGES

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières et à l'amélioration des soins et des services.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, l'étudiante-chercheuse responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant, mais sans jamais que votre nom soit mentionné. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Toutes les mesures seront prises pour s'assurer de la confidentialité de votre dossier médical, s'il est consulté et toute information collectée demeure confidentielle. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifiée que par un pseudonyme. La clé du pseudonyme reliant votre nom à votre dossier de recherche, sera conservée par l'étudiante-chercheuse responsable.

L'étudiante-chercheuse responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrit dans le présent formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant sept (7) ans au maximum par l'étudiante-chercheuse responsable. Les résultats pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche, s'il y a lieu, pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier de Montréal. Cette personne adhère à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part conservé et maintenu par l'étudiante-chercheuse responsable.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire modifier au besoin, et ce, aussi longtemps que l'étudiante-chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent cette information. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès qu'à certains de ces renseignements, une fois votre participation terminée.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Les résultats de cette étude pourront être à votre disposition sur demande, après la fin du projet de maîtrise de l'étudiante-chercheuse. La demande devra être faite auprès d'elle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également cesser de participer à ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse responsable du projet. Votre décision de ne pas participer ou de vous retirer de l'étude n'aura aucune conséquence sur vos soins actuels ou futurs ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants.

L'étudiante-chercheuse responsable du projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CHUM peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, notamment si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retirée du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer l'intégrité de l'étude et rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

DROITS DU SUJET DE RECHERCHE

Si vous deviez vous retirer du projet de recherche, vous recevriez tous les soins et services requis par votre état de santé. En effet, en acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez

les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PERSONNES RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relier à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse responsable du projet de recherche :

Micheline Bouchard, inf., M.Sc. (étud.)

Faculté des Sciences Infirmières,

Université de Montréal

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participante à une étude de recherche clinique ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec :

Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services

(514) 890-8000 poste 12761.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé ce projet et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

Avant de signer le présent formulaire de consentement, j'ai reçu des explications complètes sur les méthodes et les moyens qui seront utilisés dans le cadre de cette étude.

J'ai lu et j'ai eu suffisamment de temps pour comprendre pleinement les renseignements présentés ci-dessus concernant cette étude. J'accepte de plein gré de signer ce formulaire de consentement. Je recevrai un exemplaire signé et daté de ce formulaire.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la participante	Date
--------------------------	------------------------------	------

Signature de la personne qui a obtenu le consentement, si différent de l'étudiante-chercheuse, responsable du projet de recherche.

Je, soussignée, ai expliqué de façon complète les détails de cette étude à la participante dont le nom apparaît ci-dessus et j'ai répondu aux questions qu'elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la personne	Date
--------------------------	--------------------------	------

Engagement de l'étudiante-chercheuse responsable

Je certifie qu'on a expliqué à la participante les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'elle avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'elle demeure libre de mettre un terme à sa participation.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée à la participante.

Nom(en lettres moulées)	Signature de l'étudiante-chercheuse	Date
-------------------------	-------------------------------------	------

Annexe H - Questionnaire sur les données sociodémographiques

Questionnaire sur les données sociodémographiques

Veillez fournir une courte réponse écrite aux questions suivantes. Soyez assuré que les renseignements demeureront confidentiels.

Nom de la participante (code) : _____

Âge : _____ ans

Scolarité : Primaire Secondaire Collégial Universitaire

Statut marital : Célibataire Mariée/Union de fait Divorcée/Séparée

Veuve Sans enfant

Avec enfant : Nombre et âge : _____

Nombre à charge et âge : _____

Type d'emploi : _____

Emploi à temps complet Emploi à temps partiel

Type de sclérodémie : _____

Nombre d'années depuis le diagnostic : _____

Symptômes liés à votre diagnostic de sclérodémie :

Nombre d'hospitalisations en lien avec la sclérodémie : _____

Durée de séjour des hospitalisations en lien avec la sclérodémie : _____

Raison(s) de ces hospitalisations : _____

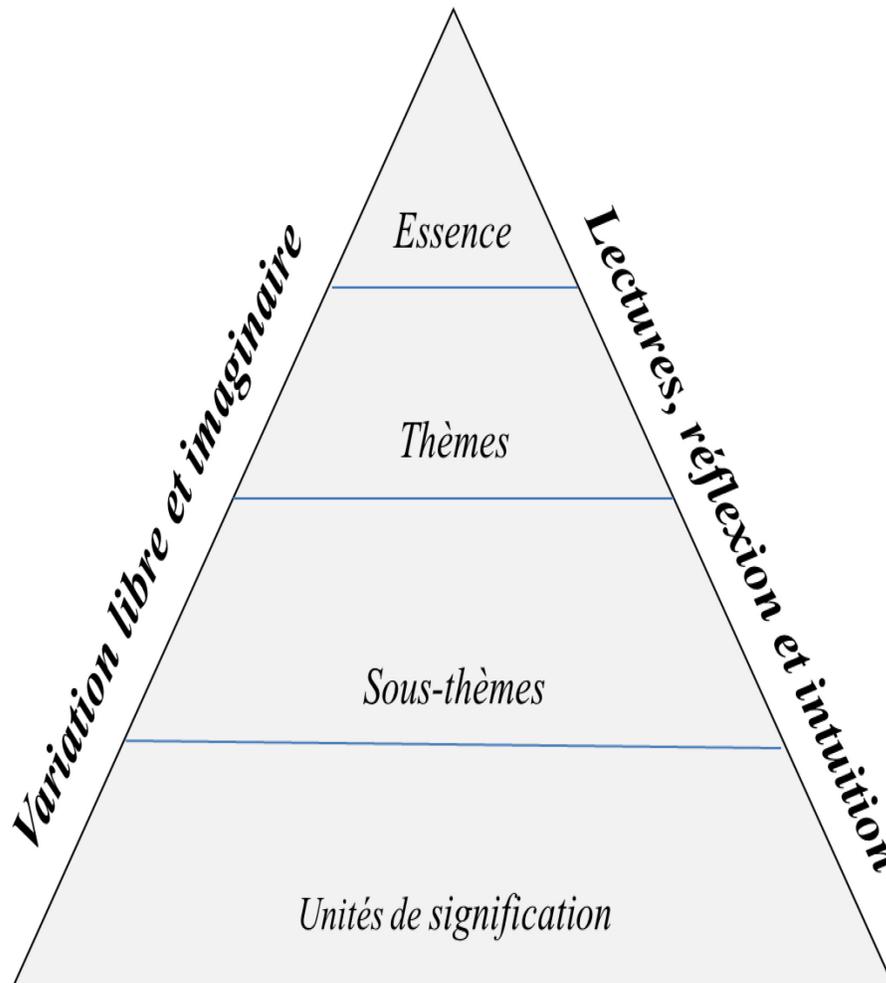
Médication prise pour traiter les symptômes liés à la sclérodémie : _____

Je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions.

Micheline Bouchard, inf., conseillère en soins spécialisés, étudiante à la maîtrise à la Faculté des Sciences Infirmières de l'université de Montréal.

**Annexe I - Pyramide d'analyse des données en phénoménologie de Cara
(2008)**

Pyramide d'analyse des données en phénoménologie



Réduction phénoménologique

Processus d'analyse des données en phénoménologie, tiré de Cara (2008). La méthodologie phénoménologique : Une approche qualitative à découvrir, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Annexe J - Approbation comité d'éthique



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CHUM

Édifice Cooper
3981, boulevard St-Laurent, Mezz 2
Montréal (Québec) H2W 1Y5

Le 21 juin 2012

Mme Sylvie Dubois
Directrice des soins infirmiers par intérim – CHUM
Professeure adjointe
Faculté des sciences infirmières – U de M
sylvie.dubois.chum@ssss.gouv.qc.ca

A/s Mme Micheline Bouchard
Hôpital Notre-Dame du CHUM
Pavillon Mailloux – M-1223
micheline.bouchard.chum@ssss.gouv.qc.ca

Objet : 12.055 – Approbation accélérée finale CÉR
– Projet de maîtrise à la Faculté des sciences infirmière du l'U de M – Micheline Bouchard
L'expérience de femmes atteintes d'une maladie chronique (sclérodémie) et vivant avec une limitation fonctionnelle

Madame Dubois,

Je confirme la réception en date du 19 juin, du formulaire d'information et de consentement modifié – Version 19 juin 2012 en vue de l'approbation accélérée finale de votre projet en rubrique.

Le tout est jugé satisfaisant. Je vous retourne sous pli une copie du formulaire portant l'estampille d'approbation du comité. Seul ce formulaire devra être utilisé pour signature par les sujets.

La présente constitue l'approbation finale du comité suite à une procédure d'évaluation accélérée. Elle est valide pour un an à compter du 17 mai 2012, date de l'approbation initiale de votre projet. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique.

Cette approbation suppose que vous vous engagez :

1. à respecter la présente décision;
2. à respecter les moyens de suivi continu (cf Statuts et Règlements);
3. à conserver les dossiers de recherche pour une période d'au moins deux ans suivant la fin du projet afin permettre leur éventuelle vérification par une instance déléguée par le comité;
4. à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans l'établissement.

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU (Siège social)
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1058, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2X 3J4



Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Pour toute question relative à cette correspondance, veuillez communiquer avec la soussignée à l'adresse courriel suivante : marie-josée.bernardi.chum@ssss.gouv.qc.ca, ou avec sa collaboratrice par courriel ou téléphone : ghislaine.otis.chum@ssss.gouv.qc.ca – 514 890-8000, poste 14485.

Je vous prie d'accepter, Madame Dubois mes salutations distinguées.

*Me Marie-Josée Bernardi, avocate
Vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche du CHUM*

*MJB/go
P. j.*

C.c. Mme Nathalie Folch – nathalie.folch.chum@ssss.gouv.qc.ca

*C.c. Bureau des contrats
Centre de recherche
Hôtel-Dieu du CHUM – Pavillon Masson*

Annexe K - Lettre d'appui au projet de recherche de la Direction des soins infirmiers du CHUM

Madame Brigitte St-Pierre
Présidente par intérim
Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Édifice Cooper
3981, boul. St-Laurent, mezzanine 2
Montréal (Québec)
H2W 1Y5

Objet : Lettre d'appui au projet de recherche « Signification de l'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et avec une limitation fonctionnelle : une étude phénoménologique »

Madame,

La Direction des soins infirmiers du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) désire apporter son appui à l'étude de madame Micheline Bouchard intitulée « L'expérience de femmes atteintes de sclérodermie et vivant avec une limitation fonctionnelle : une étude phénoménologique ». Ce projet s'inscrit dans le cadre des études de madame Bouchard pour l'obtention d'un diplôme de maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Madame Bouchard a d'ailleurs reçu l'appui favorable des membres du comité d'approbation scientifique de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal le 27 mars 2012, remplissant ainsi la demande du Comité d'éthique de la recherche du CHUM d'être évalué scientifiquement par un comité de pairs reconnu.

L'étude de madame Bouchard permettra de décrire l'expérience de femmes vivant une limitation fonctionnelle, due à une maladie chronique dégénérative appelée la sclérodermie. Cette recherche permettra ainsi de connaître quelles sont les circonstances entourant le diagnostic de sclérodermie de ces femmes, la signification pour elles de la sclérodermie dans leur vie, les modifications dans leur quotidien relativement à leur

limitation fonctionnelle et le soutien reçu du personnel soignant en regard de leur situation et de leurs limitations. Cette étude nous apparaît donc importante dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins et des services dans notre organisation.

Madame Bouchard peut donc compter sur le soutien de la Direction des soins infirmiers du CHUM dans la réalisation de son projet de recherche.

Je vous prie d'agréer, madame St-Pierre, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

La Directrice des soins infirmiers par intérim,
Sylvie Dubois, inf., Ph. D.

Annexe L - *Verbatim* appuyant la formulation des sous-thèmes

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thème
<p><i>Ouf! La fin du monde. Un grand coup (...). De se faire annoncer, en plein dans l'exercice de ses fonctions, on est dynamique et en pleine forme, puis la vie roule, puis on a plein de projets, ouf, une méchante claque.</i></p>		
<p><i>J'ai l'impression que ça fait comme un coup de fusil, tu sais t'entends le bruit, mais tu sais c'est comme, tu as l'impression que c'est loin, ça se rend pas dans ta tête. Tu sais je veux dire, tu l'entends, mais tu ne le comprends pas.</i></p>		
<p><i>Un qui disait qu'il me restait peut-être 12 ans à vivre. Que cela pouvait être très grave, si cela se tenait sur la peau uniquement, c'était bien (silence) mais c'était bien, c'était moins grave. Mais si cela atteignait nos organes internes, c'est là qu'on peut en mourir. Puis quand j'ai su cela l'autre jour que j'avais une petite masse, en tout cas, c'est tout petit là minime, sur les poumons. Bien là, c'est sûr que ça fait toujours un peu peur ces choses-là. C'est la seule chose qui me fait peur dans le sens qu'on a toujours peur de savoir, tant que je n'ai pas eu tous les résultats. L'inconnu nous fait toujours peur.</i></p>	<p>Incertitude face à leur vie, leur survie, leur avenir</p>	<p>Urgence de vouloir vivre</p>
<p><i>On m'a dit que c'était une maladie qui était mortelle, qu'il n'avait rien à faire, mais je ne me suis pas arrêtée à ça. Je n'ai pas lu sur ça volontairement parce que je ne voulais pas me démoraliser pour rien. Alors, j'ai toujours fait comme si ça n'existait pas dans le sens que j'ai toujours fait les activités de la même façon. (...) je veux dire que je ne me suis pas apitoyée, pas assis dans mon fauteuil pour me dire, je suis malade je vais mourir, qu'est-ce je vais faire? Non (...) je ne me suis jamais arrêtée à ça et c'était volontaire, moi je me disais que non que ça n'allait pas me tuer tout de suite.</i></p>		

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>Moi, j'aime mieux savoir. (...). Moi ma mentalité, c'est que tu es pris avec cela. Il faut que tu apprennes à vivre avec la maladie. Tu as deux choix dans la vie : tu l'acceptes ou tu ne l'acceptes pas. J'ai décidé de l'accepter pour bien vivre dans mon quotidien et comme je te dis, je suis une fille positive, puis toujours joyeuse, je ne vois pas pourquoi je laisserais des quoi...briser ma vie. Mais, je me suis mise comme réflexion, bien j'aime mieux avoir ça que le cancer. (...) je vais m'adapter. (...). C'est quoi qui va m'arriver. Est-ce que ça va être pire? Est-ce que je vais être mieux? (...). On verra avec le temps. Pourquoi commencer avec du négatif. (...) Ça fait du bien de travailler. Mais ne pas commencer à anticiper. (...). On devient malheureux dans ce temps-là. On n'avance pas, on recule.</i></p>	<p>Se donner de nouvelles balises de vie</p>	<p>Urgence de vouloir vivre</p>
<p><i>Au tout début, (...), on m'a dit que c'était une maladie qui était mortelle, qu'il n'avait rien à faire, mais je ne me suis pas arrêtée à ça. Je n'ai pas lu sur ça volontairement parce que je ne voulais pas me démoraliser pour rien. Alors, j'ai toujours fait comme si ça n'existait pas dans le sens que j'ai toujours fait les activités de la même façon. J'ai travaillé jusqu'à l'âge de 69 ans. (...) je ne me suis pas apitoyé. (...) J'ai voyagé beaucoup, j'ai fait pas mal tout ce que je voulais faire, je ne me suis pas limitée et c'est un peu comme ça que j'ai vécu ma sclérodémie, jusqu'à présent.</i></p>		
<p><i>J'ai tu le choix, je prends des médicaments qui vont me rendre malade ou sinon je vais y passer plus vite. Et où, tu te sens prise, tu te sens étouffée, tu ne sens pas d'issue, quand tu veux être en contrôle, c'est très, très difficile, c'est très difficile parce que, malgré que là, je suis assez quand même, j'ai consulté, j'ai lu beaucoup, j'ai réfléchi beaucoup, ce qui fait que le fait de ne pas travailler me permettait de réfléchir à tout ça puis de prendre position, de se positionner face à ça, tu as besoin de temps, tu as besoin de temps pour te positionner, tout vient de basculer, tu ne peux pas dire je continue comme avant, (...), tu as besoin de tout refaire tes barèmes de vie, ta base, tu n'as plus de base là.</i></p>		

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>Je ne veux pas que mes enfants aillent voir sur internet puis que je les ramasse à petite cuillère en plus de me ramasser. Je veux qu'on vive ça sereinement le plus possible, on en a parlé moi puis mon conjoint ensemble aussi, on va essayer on est fort tous les deux, on va essayer de faire ça correctement, puis étape par étape, on ne veut pas que ça soit dans le drame, on veut que ça soit dans la tranquillité, la joie de vivre. On essaie de vivre normalement à travers tout ça.</i></p>	<p>Se donner de nouvelles balises de vie</p>	<p>Urgence de vouloir vivre</p>
<p><i>Je vis avec la douleur. Je gère la douleur au quotidien. (...) les troubles gastro-intestinaux, le reflux gastro-œsophagien (...). Il faut gérer tout ça. On ne peut pas manger n'importe quelle nourriture, quand arrive le soir, on ne va pas pouvoir dormir, ça c'est de l'inconfort. Ensuite, en ce qui concerne la marche, on n'est pas vraiment, on ne peut pas aller vite comme les autres, parce qu'on est un peu limité.(...), maintenant je suis obligée de porter des chaussures plates. C'est tout ça, on a beaucoup de choses à gérer en ce qui a trait à la sclérodémie. Et on vit ça au quotidien.</i></p>		
<p><i>Je lis beaucoup. J'écoute la télé, j'écoute de la musique. Je colore. Je fais beaucoup de mots croisés, mots cachés. Je vais dehors sur le balcon, je m'assois, je me berce. Je profite de la vie.</i></p>		
<p><i>L'essentiel ça va être mettons (...), ça va être comme une bonne soirée avec un ami, (...) ça va être un sourire d'un inconnu. Je sais, ça fait bien quétaine hein, ça fait bien cliquer. Tu sais, une fleur qui est sortie.</i></p>		

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>Les gens, tu dis cancer, ils te prennent au sérieux (...). Sclérodémie, ils ne savent pas c'est quoi, ça fait que des fois, il y a de l'incompréhension, puis de l'incompréhension des fois, ça amène que les gens minimisent ce que tu as, (...) tu n'es pas crue. Parce que premièrement, toi aussi, tu te poses des questions. Ayant toi-même à vivre avec plein d'affaires, des douleurs qui viennent, qui s'en vont, de l'enflure, ça part, tu perds du poids, tu en regagnes un peu, personne ne connaît ça, toi-même tu es tellement dans le doute (...), tu ne te possèdes plus. Toi-même, tu ne comprends pas ce qui t'arrive. Puis quand autour de toi ça commence à douter, bien là, coudons, suis-je folle?</i></p>		
<p><i>Parce que ce n'est pas comme une jambe cassée, ça ne paraît pas (...). C'est une bataille aussi, il faut que tu te battes, te battre pour avoir des services, puis te battre pour être entre guillemets, reconnue là, tu sais, comprise.</i></p>	Oscillation des sentiments de détresse et d'espoir	Urgence de vouloir vivre
<p><i>Mon médecin ne voulait pas m'arrêter de travailler. Je m'excuse, mais je ne peux pas faire des entrevues aux gens, je ne peux pas sourire, je ne peux pas être celle que j'étais, je ne peux plus, je m'excuse. J'ai besoin de temps. (...) Il m'a dit : « moi je ne resterais pas à la maison, savoir que j'ai quelque chose de grave, j'irais travailler jusqu'à la fin, au moins je me sentirais utile ».</i></p>		
<p><i>J'ai encore le goût de vouloir croire que je peux faire une différence parce que j'ai eu une bonne santé, parce que je m'alimentais bien, parce que j'avais une vie saine.</i></p>		
<p><i>Alors comme je vous dis là, ça c'est avant, quelques années avant, maintenant ce problème est en voie de résolution, à partir des médicaments que je prends. Donc c'est résolu. À partir du Cialis, le problème est résolu. Ça fait que ça fonctionne, ça fonctionne bien. Parce qu'avant, il me manquait la libido, ça, c'était vraiment absent.</i></p>		

<i>Verbatim</i> 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>Je sais qu'elle ne partira jamais, mais je sais qu'un jour avec les médicaments, peut-être l'Immunan, on va réussir à, au moins, la stabiliser pour ne pas que cela augmente. Je laisse le temps que les médicaments fassent effet. J'ai eu la chance de parler à l'ancienne présidente de la sclérodémie du Québec. Puis, elle a dit, j'étais beaucoup plus atteinte que toi. Elle n'était plus capable de respirer, (...) ¾ des poumons, elle prend justement des Immurans depuis 2005. Elle est redevenue les mains... tout est mou, sa peau est molle. Donc, c'est encourageant.</i></p>	<p>Oscillation des sentiments de détresse et d'espoir</p>	<p>Urgence de vouloir vivre</p>
<p><i>Quand, elles me parlent, qu'elles soient de bonne humeur, qu'elles soient joyeuses, qu'elles me racontent des choses drôles, des choses qu'on parle habituellement, quand on se rencontre entre filles, tu vas souper au restaurant, des choses du travail, parce qu'elles sont au travail, toi tu es à la maison. Qu'elles me divertissent.</i></p>		

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thèmes		
<p><i>Je suis encore capable, mais il y a des journées, particulièrement l'hiver, que le Raynaud, parfois j'ai des crises là, l'autre fois j'ai eu une crise, j'étais enveloppée, j'avais une couverture sur la tête, j'en avais 3 par-dessus moi et j'étais en Raynaud une heure et demie. J'en tremblais, comme si j'étais toute nue sur un banc de neige, j'en tremblais, chaque fois que j'ai une crise de Raynaud, je perds au niveau des mains, je perds au niveau des pieds, je perds de la motricité, de la souplesse.</i></p>				
<p><i>J'ai l'impression que je suis comme une mouche, tu sais une mouche là, ça tient pas en place, puis il y a des journées comme ça que je ne suis pas bien nulle part. Je ne suis pas bien premièrement dans mon corps. (...) Présentement, la sexualité est inexistante, c'est ça qui est difficile, j'ai de la douleur physique, mon corps, tu sais, mon dos, c'est un désastre tu sais, je suis limitée dans mes mouvements, je ne me trouve pas bien désirable là-dessus, je suis complètement « off ».</i></p>	<p>Conséquences limitantes liées aux symptômes</p>	<p>Déclin de l'autonomie comme source de souffrance</p>		
<p><i>Ça arrive que des moments, où je sens que je suis limitée, par exemple, ça c'est ma vie privée, la sexualité. Après une journée de travail, je suis fatiguée, je dois me reposer. Mon mari ne comprend pas qu'est-ce que je gère comme maladie. Si je suis fatiguée, je dois dormir, je dois me reposer. Lui, il n'est pas content, ça fait que des fois il a besoin de passer des moments (...) des fois il est privé de ça, parce que je suis fatiguée, je dois me reposer, il n'est pas content. Ça fait des chicanes.</i></p>				
<p><i>Je suis prise dans mon corps. On dirait, c'est comme dans un pyjama, ton pyjama est « full », mais tu restes dans ton pyjama pareil, ça fait que c'est tout « crochu », ça fait quatre ans que j'ai de la difficulté, je faisais beaucoup de couture, je suis plus capable de faire ça. Tu sais toutes des activités qui me rendait heureuse que quelqu'un fait, d'aller danser, tu sais ces choses-là, moi je ne peux plus le faire. Ça fait que ça me met en maudit. Il y a des journées, là, tu viens pour prendre quelque chose, tu échappes tout.</i></p>				

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>C'est très difficile de ne pas être autonome, d'avoir des activités, de faire ce qu'on aime, tu sais la danse, la bicyclette, la natation, l'artisanat, le tricotage, le bricolage, tu ne peux plus le faire, alors c'est ça, tu deviens comme inutile. Je passais la balayeuse, je faisais le lavage. Quand mon garçon arrivait le repas était fait son dîner du lendemain aussi. J'ai toujours aimé faire à manger moi. Ça fait que ça je le faisais, mais je le fais plus.</i></p>	<p>Conséquences limitantes liées aux symptômes</p>	<p>Déclin de l'autonomie comme source de souffrance</p>

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>Avec le temps, la sclérodermie, je sais que c'est ankylosant, on est de belles femmes, on s'entretient, on prend soin de nous, de penser que tu vas être affectée physiquement, dans le regard aussi, parce que c'est quelque chose, tu sais, ce n'est pas facile, j'ai vu des images, puis c'est pour ça que je ne voulais pas aller dans les endroits où les gens sont plus avancés que moi. J'ai besoin de garder toute mon énergie à essayer de rester positive dans tout ça, puis qu'à chaque fois, que j'ai des petites inquiétudes ou des petites peurs qui m'arrivent, bien je les vis, puis je me dis qu'elles sont axées juste sur moi, elles ne sont pas axées sur les autres.</i></p>		
<p><i>La seule chose qui me fatigue, c'est mes mains. Elles ne sont pas bien belles. Des fois, des petits vaisseaux qui ont..., mais cela je me dis que ça se répare. Ça se fait arranger, je vais pouvoir aller chez mon dermatologue un jour. (...) C'est sûr que je suis une personne qui est très orgueilleuse. Alors, déjà mon dermatologue m'a vue, j'ai des petits vaisseaux sur les jambes que je n'avais pas, ici aussi, à ce niveau-là. Je n'aime pas ça.</i></p>	Atteinte à l'image corporelle	Déclin de l'autonomie comme source de souffrance
<p><i>C'est sûr que je ne peux pas sortir avec mes petits gants de cuir comme je faisais avant, ces choses-là, ça m'a beaucoup dérangée aussi parce que je suis assez coquette. J'avais de beaux ongles, je faisais faire mes ongles comme tout le monde, mais là c'est fini, c'est ça qui est difficile. (...) C'est des deuils que tu as à faire, tes doigts, tes ongles (...) J'ai aussi ça, c'est une maladie des vaisseaux. J'ai beaucoup de vaisseaux qui sont brisés dans la figure, si je n'ai pas de maquillage, là, c'est terrible. Je suis allée voir déjà pour faire du laser. Je suis allée voir un spécialiste, mais finalement, j'ai décidé de laisser tomber parce que j'en ai constamment. Je ne peux pas passer mon temps à faire faire ça là, j'ai décidé de m'organiser autrement alors je me maquille, alors c'est tout, mais ça, c'est sûr que c'est toutes des choses qu'il faut vivre avec, puis il faut s'organiser en conséquence, sinon (...) tu ne peux pas rester dans ton coin.</i></p>		

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>Quand j'ai commencé à me transformer, le pire c'est quand j'ai commencé à perdre mes dents, à cause de la médication et ma bouche qui n'ouvre plus (...). J'ai été un mois sans sortir. Je n'allais plus à la pharmacie, ni à l'épicerie, je ne faisais plus rien même ne pas aller magasiner. Il me semble que tout le monde voyait ça. Maintenant ça ne me dérange plus, je me dis regarde sont plus là, sont plus là. Si tu n'es pas contente, regarde ailleurs. Elles ne sont plus là, « That's it ».</i></p>	<p>Atteinte à l'image corporelle (suite)</p>	<p>Déclin de l'autonomie comme source de souffrance</p>
<p><i>Comme au début, quand j'avais des phénomènes de Raynaud, que c'était très difficile pour moi, parce que j'arrivais dans des places, puis là, j'avais tous les doigts blancs, blancs comme de la cire. Puis tu sais que le monde ne voulait pas me toucher, j'ai du monde qui (silence) c'est arrivé, je ne sais pas, combien de fois qu'ils reculaient, tu sais comme avec la main sur le cœur, puis qu'ils te regardent comme, tu te sens vraiment là comme un monstre. (...) faire le deuil de la femme que j'étais. (...) la personne que j'ai été puis la personne que je suis aujourd'hui, ça n'a rien à voir, c'est le jour et la nuit. Je ne me reconnais pas.</i></p>		

<i>Verbatim</i> 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>Je ne me restreins à rien. (...) Je n'aime pas cela si mon chum essaie de m'aider dans quelque chose. Laisse donc faire. Je veux continuer à faire mes affaires. Si j'échappe quelque chose par terre, c'est plus long qu'avant parce que vu que la peau est raide, c'est sûr que je vais y aller, mais parfois j'ai de la misère. Admettons un sou, c'est plus dur à prendre qu'avant. Là, il veut le faire. Non, laisse, je vais le faire. (...) c'est une maladie dont je ne veux pas qu'elle prenne possession de moi, la maladie. C'est moi qui ai le contrôle encore de ma vie.</i></p>	<p>Persévérance et autodétermination</p>	<p>Réappropriation continue du soi</p>
<p><i>Je joue au golf, même si mes mains... Je joue mieux, vu que mes mains...que cela ne bouge pas beaucoup, je « put » mieux que je « puttais ».</i></p>		
<p><i>J'ai persisté, je suis restée une demi-heure de plus dans une salle de cabine d'essayage. J'avais essayé une belle petite robe et (...), c'était des petits boutons de rien fins, fins, fins, encore plus petits que cela. Puis là, j'ai dit c'est bien de valeur (...) j'étais trop orgueilleuse pour demander quelque chose. (...) j'ai réussi à l'attacher, je l'ai achetée.</i></p>		
<p><i>Je suis fatiguée, mais je les fais quand même parce que je n'ai pas le choix, c'est moi qui dois les faire, parce que, assez souvent mes enfants, c'est des gars (...) ils m'aident pas à la maison, mon mari non plus, il ne fait pas grand-chose, ça fait que moi je suis toujours fatiguée, mais je m'arrange, je fais toujours mes tâches, je termine ma journée de travail, j'arrive à la maison, je continue à travailler, puis en fin de journée, je suis vraiment brûlée, et puis je finis ma journée comme ça.</i></p>		

<i>Verbatim</i> 	Sous-thèmes 	Thèmes
<i>Je ne suis pas capable de faire les repas, des fois je ne suis pas capable de m'habiller, je ne suis pas capable de me chausser du côté gauche, aller à la toilette, c'est encore pas pire, mais j'utilise des serviettes humides, puis toutes ces affaires-là. Là, j'ai deux fois par semaine une douche, quelqu'un qui vient vraiment me laver là, ça c'est récent, c'est très difficile à accepter.</i>	Sentiment d'humiliation et d'inutilité	Réappropriation continue du soi
<i>C'est sûr que je ne me sens pas bien. Parce que tu sais, je veux dire, mon fils ce n'est pas mon mari, là. Tu sais, je ne veux pas qu'il prenne tout ça sur ces épaules. (...) parce que moi j'ai besoin d'aide, mais je ne veux pas les brûler. Tu sais, je me sens coupable de leur demander de l'aide.</i>		
<i>C'est très difficile de ne pas être autonome, d'avoir des activités, de faire ce qu'on aime, tu ne peux plus le faire, alors c'est ça, tu deviens inutile.</i>		
<i>C'est difficile de garder ton estime, tu n'as pas plus de travail, tu t'identifies comment socialement, tu sais, à quoi tu sers?</i>		

Verbatim 	Sous-thèmes 	Thèmes
<p><i>Quand, je me lève le matin, c'est sûr que je suis un petit peu courbaturée. Alors, on dirait, tu sais, j'ai de la misère à me rendre jusqu'aux toilettes, j'attends environ deux minutes, puis je repars. Mais c'est sûr que je suis plus lente qu'avant. Tu sais, faire mes activités, descendre les marches, aller au sous-sol (...) des choses, un petit peu plus lente, mais pas de là à dire que (...) ce n'est pas un cinq minutes de plus ou de moins.</i></p>	<p>Humilité face à ses propres limites</p>	<p>Réappropriation continue du soi</p>
<p><i>Je lis beaucoup. J'écoute la télévision, j'écoute de la musique. Je colore. (...) Je fais beaucoup de mots croisés, mots cachés.</i></p>		
<p><i>Alors, je suis bien habillée, j'ai de bons gants, de bonnes mitaines, maintenant je m'habille. (...) Même l'été, je prévois toujours un chandail dans l'auto, à cause de l'air conditionné. (...) Mais, ça vient naturellement. C'est qu'au bureau, je ne suis pas pour dire à la secrétaire de mettre ça à 78⁰ parce que moi, j'ai froid (...). Tu t'adaptes. Tu traînes quelque chose.</i></p>		
<p><i>En toute honnêteté, tu sais là, c'est sûr que, là maintenant, je ne choisis plus mes souliers, je prends ce qu'il y a. (...) parce qu'avec ton orthèse tu ne choisis pas. La première fois que je suis allée dans un magasin spécialisé, j'ai pleuré comme un enfant. J'appelais ça mes gougounes d'avant Jésus-Christ, tellement je les trouvais laides, puis que jamais je n'allais porter ça. (...) il a fallu que j'accepte de réduire mes standards.</i></p>		

Annexe M - Graphique de fréquence des sous-thèmes de l'expérience de la sclérodermie avec une limitation fonctionnelle

Graphique de fréquence des sous-thèmes de l'expérience de la sclérodermie avec une limitation fonctionnelle