

2 m 11.3097.9

Université de Montréal

**Étude phénoménologique sur la signification de vivre avec le syndrome
de l'intestin irritable chez des femmes**

par
Monique Riberdy

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc)
en sciences infirmières

Avril 2003

© Monique Riberdy, 2003

Université de Montréal



WY
5
U58
2003
V.015

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Étude phénoménologique sur la signification de vivre avec le syndrome
de l'intestin irritable chez des femmes**

Présenté par :

Monique Riberdy

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Présidente du jury : Chantal Cara, inf., Ph.D.

Directrice de recherche : Louise Bouchard, inf., Ph.D.

Membre du jury : Francine Gratton, inf., Ph.D.

Résumé

Le syndrome de l'intestin irritable s'avère fréquent comme problème de santé. Il affecte, dans les pays occidentaux, entre 14 et 24 % de la population adulte et se manifeste plus souvent chez la femme que chez l'homme. Le but de cette recherche qualitative de type phénoménologique consiste à décrire et à mieux comprendre ce que cela signifie que de vivre le syndrome de l'intestin irritable chez des femmes qui en sont atteintes. Il est suggéré par Watson (1988), toile de fond utilisée lors de cette étude, de considérer toute expérience humaine comme holistique et pourvue de sens.

Trois femmes atteintes du syndrome de l'intestin irritable respectant les critères de Rome et âgées de 31, 35 et 41 ans, ont accepté de participer à une entrevue semi-structurée. Une deuxième entrevue a été conduite auprès de 2 de ces participantes afin de valider certaines données issues de la première entrevue.

Deux thèmes centraux caractérisent la signification de l'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. Le premier thème central est celui de « Souffrir dans son corps et dans son âme » et comporte les sous-thèmes suivants : vivre une vive douleur, vivre en état d'alerte constant, vivre une vie chambardée, se sentir incomprise et vivre l'incertitude face au diagnostic. Le deuxième thème central à l'expérience des participantes est celui de

« Transcender la souffrance dans l'espoir ». Ce thème central englobe les sous-thèmes suivants : en savoir davantage sur le syndrome de l'intestin irritable, s'exprimer sur le syndrome de l'intestin irritable, mieux connaître ses limites, vivre au quotidien et défaire les nœuds du passé.

L'étudiante-chercheure croit que les résultats issus de cette recherche peuvent contribuer au renouvellement de la pratique infirmière destinée à cette clientèle de femmes touchées par ce syndrome. D'autres études sur ce syndrome, principalement des études qualitatives plus poussées vu la complexité et l'étendue de cette problématique, pourraient également contribuer au développement des connaissances en sciences infirmières.

Mots clés : syndrome de l'intestin irritable, expérience vécue, femmes, *caring*, phénoménologie.

Summary

The irritable bowel syndrome is a common health problem. In occidental countries, it seems to affect between 14 % and 24 % of the adult population, predominantly in the female population. The goal of this qualitative research consists in a better understanding of women' lived-experience of irritable bowel syndrome. Watson's (1988) theory of human caring, describing all human experience as holistic et meaningful, was used to guide this phenomenological study.

Three women, aged 31, 35 and 41 years old and diagnosed of irritable bowel syndrome accordingly to the Rome Criteria, accepted to participate in a semi-structured interview. A second interview was conducted among 2 of them for validation.

The lived-experience of irritable bowel syndrome were characterized by two central themes. The first central theme revealed one of "Suffering of the body and the mind" and included these sub-themes: living a sharp pain, always being on alert, living a disturbed life, feeling of being misunderstood and finally living the uncertainty of the diagnosis. The second central theme consisted of "Transcending suffering through hope". This last central theme included the following sub-themes: knowing more on the irritable bowel syndrome, opening

up verbally about the syndrome, learning more about own limits, living day by day and undoing the knots of own past living.

The research student believes that the results obtained from that study can provide the nurses with relevant tools in order to renew their practice. More qualitative research studies are needed to better apprehend that large and complex health problem and contribute to develop nursing knowledge.

Key words: irritable bowel syndrome, lived-experience, women, caring, phenomenology.

Tables des matières

Résumé	iii
Summary	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux.....	ix
Dédicace.....	x
Remerciements.....	xi
Chapitre I Problème de recherche	13
But de l'étude	20
Chapitre II Recension des écrits	21
Études quantitatives	23
Étude qualitative.....	31
Théorie du <i>human caring</i> de Watson	32
Chapitre III Méthode de recherche	38
Type de recherche	39
Base philosophique de la phénoménologie.....	40
Échantillon et milieu	42
Instruments de collecte des données	44
Plan de déroulement de l'expérience	45
Considérations éthiques.....	47
Processus de l'analyse des données	49

Rigueur scientifique	52
Limites et besoins de l'étude	54
Chapitre IV Présentation et analyse des résultats	56
Profil des participantes à la recherche	57
Signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable	62
Souffrir dans son corps et son âme	64
Transcender la souffrance dans l'espoir	78
Chapitre V Discussion et recommandations	88
Ce que signifie que de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable	89
Recommandations	101
Conclusion	105
Références	107
Appendice A : Troubles digestifs fonctionnels	xiii
Appendice B : Préconception de l'étudiante-chercheuse	xv
Appendice C : Questionnaire de données socio-démographiques	xviii
Appendice D : Guide d'entrevue	xx
Appendice E : Lettre d'autorisation	xxii
Appendice F : Formulaire de consentement et informations aux participantes	xxiv

Liste des tableaux

Tableau I	Critères de Rome	44
Tableau II	Profil socio-démographique.....	58
Tableau III	Signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable.....	63

Dédicace

À toutes ces femmes souffrantes et impuissantes devant ce mal du corps et de l'âme qui n'a de résonance et signification profonde que pour « celle » qui le vit.

Remerciements

Je désire d'abord exprimer ma reconnaissance à Louise Bouchard, directrice de recherche, pour son encouragement, son soutien et son attitude toujours extrêmement propulsante dans des moments difficiles.

Pierre, avec qui je partage ma vie, qui a toujours cru en moi, soutenue, encouragée, qui m'a aidée à me développer, me révéler, je le remercie et lui exprime ma plus profonde reconnaissance. Son intérêt soutenu, ses connaissances exceptionnelles, son professionnalisme, sa disponibilité sans égard et sa patience ont grandement contribué et facilité la poursuite de ce travail.

Je remercie également ma précieuse collaboratrice dans cette aventure, Marylène, pour ses conseils judicieux, son travail minutieux et professionnel.

Merci également aux membres du comité d'approbation, les docteurs Jacinthe Pépin et Chantal Cara pour leur guidance dans l'élaboration initiale du projet de maîtrise. De même, je remercie les membres du jury final, Chantal Cara et Francine Gratton, pour leurs précieux commentaires.

Je suis reconnaissante envers les trois participantes qui ont accepté de participer à cette étude afin de m'aider à comprendre la signification du phénomène de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable.

Je termine par un « merci » aux membres de ma famille qui m'ont soutenue par leur encouragement continu et surtout à mes deux filles Mylène et Julie-Andrée qui, par leur attitude et simplicité, m'ont accompagnée dans cette aventure.

Chapitre I
PROBLÈME DE RECHERCHE

L'expression « troubles digestifs fonctionnels » (voir appendice A) désigne un ensemble de symptômes d'inconfort qui touchent toute la trajectoire du tube digestif, c'est-à-dire de l'œsophage à l'anus. Le syndrome de l'intestin irritable, autrefois nommé colite muqueuse ou spasmodique ou encore syndrome de l'intestin nerveux, représente une catégorie de ces troubles digestifs fonctionnels. L'étudiante auteure de cette étude a acquis depuis plusieurs années une expertise de soin comme infirmière en animant des groupes de soutien psychothérapeutique et en assistant au processus diagnostique auprès de personnes souffrant du syndrome de l'intestin irritable. Elle a été à même de constater que très peu de chercheurs se sont penchés sur l'expérience de vivre avec ce syndrome pour des personnes qui en sont affectées. Son intérêt de recherche est d'explorer le vécu de femmes souffrant du syndrome de l'intestin irritable.

Selon Drossman (1997), le syndrome de l'intestin irritable est présent chez 14 à 24 % de la population adulte tant en Amérique du Nord qu'en France et en Grande-Bretagne. Il se manifeste plus souvent chez la femme puisque 75% des individus touchés par le syndrome de l'intestin irritable sont de sexe féminin. Cependant, seulement 15 % des personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable en souffrent au point de consulter un professionnel de la santé. L'âge des personnes qui viennent consulter peut varier entre 30 ans et 50 ans (Drossman, 1997; Talley, 1998).

Selon Drossman (1995), la personne qui souffre du syndrome de l'intestin irritable présente typiquement soit de la diarrhée, soit de la constipation ou une alternance de diarrhée et de constipation. Une douleur abdominale vive et persistante, de la flatulence, du ballonnement, de la satiété précoce et plus rarement de la nausée peuvent fréquemment accompagner les symptômes typiques. Le syndrome de l'intestin irritable peut donc se manifester par une combinaison de symptômes. Certains individus éprouvent une douleur si forte qu'ils peuvent difficilement fonctionner et ce, pendant plusieurs jours voire plusieurs mois. Il en résulte, selon Dancy (1993), une fatigue énorme, une grande léthargie et de lourdes conséquences dans leur vie de tous les jours. Selon Delvaux (2000), la douleur intense est d'ailleurs la première raison pour laquelle un individu consulte un médecin.

Selon la conception infirmière de Watson (1988, 1989), dont l'étudiante-chercheuse tire des préceptes philosophiques guidant cette étude, l'expérience vécue de la personne vivant avec le syndrome de l'intestin irritable est un phénomène complexe et global qui peut se révéler dans toute sa signification à travers une relation interpersonnelle. L'intérêt de l'étudiante n'est pas d'élaborer et de comprendre les causes et la physiopathologie de cette problématique de santé. L'intérêt se situe plutôt au niveau de ce que vivent les femmes qui sont aux prises avec le syndrome de l'intestin irritable dans la vie quotidienne en tenant compte du contexte familial, social et culturel. Les nombreuses années d'expérience de travail de l'étudiante auprès de cette clientèle lui ont permis de

recueillir des observations et des connaissances personnelles sur le vécu de plusieurs individus. Cependant, ces observations et connaissances n'ont pas été colligées de façon scientifique, selon un processus systématique.

Plusieurs de ces observations laissent croire à l'étudiante que ces personnes éprouvent de la détresse et d'énormes difficultés à l'exprimer clairement. Ces dernières disent ressentir des inquiétudes et avoir peur de ne pas être comprises et accueillies dans leur douleur. Elles ont parfois peur que les symptômes éprouvés soient des précurseurs à un processus cancéreux : « *J'ai tellement peur d'avoir le cancer et qu'on ne me dise pas la vérité.* » D'autres ajoutent : « *C'est vraiment une maladie honteuse. Je ne peux pas parler de cela.* » Il est possible de penser que le tabou, lié à la fonction intestinale, entraîne une gêne à communiquer ouvertement ce type de malaise, les maintenant dans un état d'insécurité et de détresse.

Par surcroît, l'étudiante-chercheuse a observé que certaines personnes, en majorité des femmes, souffrant du syndrome de l'intestin irritable peuvent avoir été abusées sexuellement. Ces dernières peuvent exprimer des paroles comme : « *Quand ton père t'abuse sexuellement et que ta mère le sait et ne fait rien, c'est épouvantable la honte et la rage qui montent en dedans.* ». Les abus sexuels reliés au syndrome de l'intestin irritable sont également rapportés dans les écrits scientifiques (Drossman, 1997; Le Roi, 1995; Talley, 1998). Selon Marquis (2001), l'intériorisation de la douleur physique peut alors s'amplifier et

devenir menaçante à toute l'intégrité personnelle. Pour cet auteur, la souffrance est un terme plus approprié que douleur dans ces circonstances.

Selon les observations de l'étudiante-chercheuse, le syndrome de l'intestin irritable semble également perturber la vie relationnelle des personnes qui en sont atteintes. Ces dernières perçoivent que certains membres de leur entourage minimisent ou banalisent leurs maux de ventre. Les proches peuvent croire que le syndrome de l'intestin irritable n'est pas une vraie maladie. L'énoncé, « *Si nous avons une vraie maladie physique aux yeux des autres, nous n'aurions pas à subir des remarques désobligeantes et on nous croirait.* » est souvent exprimé. De plus, des messages transmis par l'entourage prennent souvent la forme de recommandations comme d'éviter le stress, laissant supposer que la personne devrait simplement prendre ses responsabilités face au problème. Il est fréquent d'observer que les personnes souffrant du syndrome de l'intestin irritable aient tendance à se blâmer et à se culpabiliser. Le stress, selon les écrits scientifiques (Drossman, 1997; Riberdy, Verrier, So, Paquet, Bouin & Poitras, 2002), semble être un déclencheur important de cette maladie, mais aucun lien de cause à effet n'a été démontré jusqu'à maintenant. Les menaces verbales et physiques, les difficultés relationnelles, un deuil récent et des abus sexuels ont aussi été identifiés comme des éléments déclencheurs pouvant souvent précéder la survenue des troubles fonctionnels intestinaux (Delvaux, 2000; Drossman, 1997; Le Roi, 1995; Riberdy *et al.*, 2002; Rogé, 1998).

Le retrait social, lié en partie aux difficultés citées plus haut, est un effet observé par l'étudiante-chercheuse comme étant pénible pour des personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable. « *Je me sens seul au monde avec ce problème.* » vont-elles régulièrement exprimer. Le paradoxe, qui semble assez manifeste chez les personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable, est, d'une part, de se voir plonger dans l'isolement parce qu'elles se sentent rejetées et non comprises et, d'autre part, d'éprouver un grand besoin d'être comprises dans leur détresse et leur souffrance. Par conséquent, il n'est pas rare d'entendre de leur part qu'elles aient un grand besoin de soutien et d'écoute de la part de professionnels de la santé pour mieux les aider à traverser cette situation de vie problématique.

L'étudiante-chercheuse a recensé plusieurs études empiriques américaines, européennes et québécoises réalisées auprès de personnes souffrant du syndrome de l'intestin irritable. Ces études mettent de l'avant des dimensions bio-psychosociales liées au syndrome comme le stress, les abus sexuels et les traits de personnalité, ou explorent l'effet de ce syndrome sur la qualité de vie des individus qui en sont affectés (Delvaux, 2000; Drossman, 1997; Drossman, Whitehead & Camilleri, 1997; Palmer, Crisp, Sonehell, Waler & Misiewicz, 1974; Riberdy & al, 2002; Svedlund, 1983; Talley, 1998). Cependant, ces études ont utilisé une approche méthodologique qui ne tient pas compte du point de vue subjectif de la personne qui vit le syndrome de l'intestin irritable.

En effet, le syndrome de l'intestin irritable a été étudié jusqu'à présent dans un paradigme scientifique plutôt réductionniste, c'est-à-dire « une maladie, une cause », tout en y intégrant des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Bien que l'étudiante croit que cette intégration multifactorielle s'avère importante pour faire avancer la science, l'approche épistémologique proposée par les chercheurs demeure toutefois réductionniste et assiste peu dans une compréhension globale de l'expérience vécue selon la perspective de la personne atteinte du syndrome de l'intestin irritable. Aucun chercheur ne semble s'être penché jusqu'à présent sur le vécu de la personne atteinte du syndrome de l'intestin irritable, en accédant, par son récit de vie, à son monde intérieur subjectif intimement tissé à son contexte familial, social et culturel. Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse de cette étude n'a recensé aucune étude qualitative explorant l'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. La seule étude qui peut être rapportée comme pertinente est celle d'O'Connor, Wicker et Germino (1990) qui ont cherché à comprendre la signification que donnent des personnes à leur expérience de vivre un récent diagnostic de cancer colorectal.

Ainsi, en lien avec la toile de fond de la théorie du *human caring* de Watson, l'approche phénoménologique est retenue comme méthode de recherche pour la présente étude puisqu'elle permet de décrire l'expérience vécue de la personne souffrant du syndrome de l'intestin irritable à partir des significations qu'elle y accorde. Les participants à cette étude sont des femmes

car d'une part, plus de femmes en souffrent et d'autre part, nous voulons apporter une contribution empirique au savoir scientifique déjà existant auprès de femmes souffrant du syndrome de l'intestin irritable.

But de l'étude

Décrire et comprendre la signification de l'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable pour des femmes qui en sont atteintes.

Chapitre II
RECENSION DES ÉCRITS

Avant d'introduire le chapitre sur la recension des écrits, il importe de mentionner que l'étudiante privilégiera l'approche qualitative pour ce mémoire de recherche. Plusieurs auteurs consultés se questionnent à savoir si une recension des écrits d'une recherche qualitative doit être exhaustive avant que la collecte des données soit effectuée. Selon Oiler (1982), il semble que certains phénoménologues proposent d'élaborer une revue des écrits seulement après la collecte et l'analyse des données afin que le chercheur ne soit pas influencé par des idées préconçues sur le phénomène à étudier. Pour sa part, Deslauriers (1991) mentionne que certains chercheurs qui utilisent l'approche qualitative préfèrent entreprendre une importante recension des écrits sur le phénomène étudié avant d'effectuer la collecte des données. En ce qui concerne cette étude, une recension des écrits mitoyenne entre ces deux dernières propositions a été conduite car il nous a semblé important de jeter un regard critique sur les écrits existants.

Dans ce qui suit, nous présentons une synthèse d'études quantitatives explorant des aspects biomédicaux et psychosociaux du syndrome de l'intestin irritable ainsi qu'une étude qualitative sur l'expérience de vivre avec un cancer colorectal. Ce chapitre II se termine par un exposé sur la théorie du *human caring* de Watson.

Études quantitatives

Cette partie du texte expose un ensemble d'études quantitatives portant sur le syndrome de l'intestin irritable. Comme il sera observé tout au long de cette partie, ces études traitent principalement d'éléments épidémiologiques du syndrome de l'intestin irritable, de la symptomatologie ainsi que de la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes.

Plusieurs études ont été conduites auprès de personnes atteintes de troubles digestifs fonctionnels. L'étudiante s'intéresse plus particulièrement au sens que donnent les individus aux prises avec le syndrome de l'intestin irritable, une des pathologies classées sous la grande catégorie des troubles digestifs fonctionnels (Drossman, 2000) (voir appendice A). Depuis quelques décennies, les chercheurs qui ont conduit des études dans ce domaine ont porté une attention particulière sur la physiopathologie, la pharmacologie ainsi que sur la prise en charge des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable (Delvaux, 2000). Le but de cette présente recherche ne vise d'aucune façon à élaborer sur les différents progrès biomédicaux. Nous tentons plutôt de retirer des écrits les éléments pertinents au but visé par notre étude, c'est-à-dire mieux comprendre la signification que la personne accorde au fait de vivre cette maladie chronique qu'est le syndrome de l'intestin irritable.

Selon Delvaux (2000), le syndrome de l'intestin irritable est le problème de santé le plus fréquent des troubles digestifs fonctionnels, ces derniers étant à leur tour les plus fréquents de tous les problèmes chroniques médicaux rencontrés dans le domaine de la gastro-entérologie. L'hypersensibilité viscérale, manifestée par une douleur très marquée au niveau du tractus digestif, a été maintes fois présentée comme le symptôme commun de tous les malades souffrant du syndrome de l'intestin irritable (Delvaux, 2000; Mayer, 1993; Mertz, 1995; Riberdy *et al.*, 2002). Il semble, selon Delvaux (2000) et Riberdy *et al.*, (2002), que l'anxiété et le stress augmentent l'hypersensibilité viscérale causant des douleurs abdominales insupportables, ces douleurs motivant le plus fréquemment la consultation médicale.

Les résultats d'enquêtes épidémiologiques concernant le syndrome de l'intestin irritable s'avèrent assez concordants. On observe que les femmes sont deux fois plus atteintes que les hommes. Les gastro-entérologues considèrent que de 60 à 70 % de leurs patients consultent pour des symptômes liés au syndrome de l'intestin irritable. Des chiffres du même ordre ont été constatés dans des études faites en Grande-Bretagne, aux États-Unis et en Australie (Rogé, 1998). Selon Drossman (1997) et Talley (1998), le syndrome de l'intestin irritable constituerait un réel problème de santé publique.

Plusieurs études épidémiologiques, dont celles de Bentkover (1999), Drossman (1997) et Talley et Zighelboin (1993, 1997, 1998) ont permis

d'estimer la prévalence des douleurs abdominales chroniques à plus de 35 % de la population en général et à plus de 50 % des patients vus en clinique externe de gastro-entérologie. Les douleurs abdominales peuvent être réparties en douleurs liées à une pathologie organique ou en douleurs dites fonctionnelles, lesquelles sont le plus souvent chroniques et évoluant de manière imprévisible. C'est ce dernier type de douleurs fonctionnelles et chroniques qui caractérisent la douleur liée au syndrome de l'intestin irritable.

Ces douleurs retentissent sur la vie quotidienne et perturbent les relations sociales. Lorsque l'origine de la douleur abdominale chronique n'est pas établie ou mal expliquée au malade, il peut en résulter une détresse psychique par peur d'une pathologie mortelle comme le cancer (Marquis, 2000). Selon Marquis (2000), la peur d'avoir à faire face à tout moment et de façon urgente à des symptômes gastro-intestinaux, comme la douleur, la diarrhée ou les flatulences, serait à l'origine d'un retrait social progressif du malade. Selon cet auteur, la désocialisation se traduit souvent par des perturbations de la vie personnelle, affective, sexuelle, familiale, professionnelle ainsi que sociale par la réduction des activités de loisir. De plus, Marquis (1996), dans sa revue des écrits portant sur la qualité de vie des personnes atteintes de douleurs dites fonctionnelles, dont le syndrome de l'intestin irritable, nous éclaire sur la dimension et le retentissement important des douleurs abdominales sur le vécu de ces personnes.

Des études (Drossman, 1997; Riberdy et al, 2002; Talley, 1998) ont démontré, à l'aide de certaines échelles évaluatives quantitatives, que les personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable ont un niveau élevé de dépression, d'anxiété et de troubles somatoformes qui agissent comme amplificateur de cette problématique de santé. Par ailleurs, Riberdy *et al.* (2002) ont démontré, lors d'une étude comparative conduite auprès de 50 personnes, que les douleurs abdominales avaient un effet important sur la vie quotidienne de ces personnes et sur leur qualité de vie en général les obligeant souvent à un retrait des activités sociales et de leur travail de crainte d'être aux prises avec cette symptomatologie si aliénante.

Dans une autre étude comparative, conduite par Wiklund et Glise (1998), utilisant un questionnaire de qualité de vie auprès d'une « large population » de patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, les résultats ont indiqué que la qualité de vie était significativement moins bonne chez des patients ayant consulté pour le syndrome de l'intestin irritable comparativement à celle de patients présentant les mêmes symptômes physiques, mais n'ayant pas consulté pour cette maladie. La différence entre les deux groupes a été observée aux plans de la vitalité, de la perception de l'état général de santé et de l'impact des douleurs sur la vie affective et sur le fonctionnement social.

Deux études, celles de Goldsmith *et al.* (1993) et de Gralnek *et al.* (2000), conduite respectivement auprès de 25 et de 877 personnes souffrant du

syndrome de l'intestin irritable, ont démontré que ces dernières devaient composer avec des limitations physiques importantes causées par de la diarrhée, de la constipation, de la douleur abdominale ainsi que par une baisse d'énergie, un épuisement général et une grande fatigue. Ces symptômes affectaient significativement leur qualité de vie. Le manque de sommeil, selon Goldsmith *et al.* (1993), a un effet important sur l'amplification des douleurs reliées au syndrome de l'intestin irritable. D'autres études (Palmer *et al.*, 1974; Payne et Blanchard, 1995) rapportent que les patients aux prises avec le syndrome de l'intestin irritable semblent plus souffrants, ont moins d'énergie et éprouvent plus de difficultés à établir un fonctionnement social adéquat que les personnes souffrant de diabète. Tel que rapporté par les notes anecdotiques de Rogé (1998), le niveau de souffrance de la personne avec le syndrome de l'intestin irritable semble aussi élevé que celui d'insuffisants rénaux terminaux sans dialyse.

Wiklund et Glise (1998) suggèrent que la constante récurrence d'une maladie dite chronique, telle le syndrome de l'intestin irritable, est une source importante de stress qui s'ajoute au stress des événements quotidiens. Selon White, Richter et Fry (1992), la chronicité du syndrome de l'intestin irritable a des effets perturbateurs et stressants sur l'ensemble de la personne humaine. Lin et Husaini (1984) rapportent que les problèmes de santé chroniques sont de puissants prédicteurs de la symptomatologie dépressive et que le soutien social tend à modifier les effets stressants de la maladie chronique sans pour autant

spécifier le syndrome de l'intestin irritable. Selon l'étudiante-chercheure, ces études sont fort intéressantes à savoir qu'elles renforcent l'idée que le soutien social est perçu comme important pour gérer certains symptômes liés au syndrome de l'intestin irritable.

Selon Triadaflopoulas (1991), White et Collins (1988) et Worwell (1991), nombreux sont les patients qui se plaignent de douleurs dites «rhumatismales» de type lombalgique en présence du syndrome de l'intestin irritable. Il a également été découvert qu'une association très forte existait entre le syndrome de l'intestin irritable et d'autres syndromes comme la fibromyalgie, la dysménorrhée et l'asthme. Par exemple, 70 % des femmes souffrant de fibromyalgie, se plaignent de troubles intestinaux chroniques typiques du syndrome de l'intestin irritable (Triadaflopoulas, 1991).

Une des rares études répertoriées par l'étudiante au niveau de la discipline des sciences infirmières est celle de Dancy et Backhouse (1993). Cette étude quantitative avait comme objectif d'explorer les effets du syndrome de l'intestin irritable sur la qualité de vie auprès de 200 participants souffrant de ce syndrome. Quatre vingt neuf pour cent des participants étaient des femmes. Les résultats ont démontré que la qualité de vie est particulièrement affectée dans les domaines du travail, des activités sociales, du voyage et des relations personnelles. Parmi les femmes participantes, 39 % avaient d'abord consulté pour dépression.

Une autre étude exploratrice effectuée à Londres par les infirmières Corney et Stanton (1990) rapporte que 40 % des personnes souffrant du syndrome de l'intestin irritable étaient particulièrement affectées au niveau du travail, du transport, des relations sexuelles, de l'alimentation et des loisirs. Ces mêmes auteures rapportent que les femmes étaient beaucoup plus incommodées par le syndrome de l'intestin irritable que les hommes sans toutefois apporter des données statistiques à cet effet. L'impact du syndrome de l'intestin irritable plus élevé chez la femme que chez l'homme fait poser l'hypothèse, à ces chercheuses, qu'il existerait une possibilité de plus grande fragilité, incapacité et symptomatologie chez la femme (Corney & Stanton, 1990). Les auteures n'ont cependant pas avancé l'idée que la différence des effets du syndrome de l'intestin irritable selon le genre serait peut-être liée au fait que la femme serait plus ouverte à discuter de symptômes et d'effets néfastes sur sa vie que peuvent le faire les hommes. Cette idée a été observée par l'équipe de soins à laquelle l'étudiante-chercheuse participe dans le cadre de son travail infirmier.

L'étude comparative de Riberdy *et al.* (2002), conduite par une équipe multidisciplinaire incluant une infirmière, a été effectuée auprès d'une population de 50 personnes aux prises avec des troubles digestifs fonctionnels, dont le syndrome de l'intestin irritable. Cette étude avait comme but de vérifier si ces personnes pouvaient bénéficier de l'effet d'un groupe de soutien psychothérapeutique pour améliorer leur qualité de vie et leur symptomatologie

digestive, en le comparant à un groupe de personnes atteintes de ces troubles digestifs, mais n'ayant pas participé à un groupe de soutien psychothérapeutique. Les principaux résultats obtenus à l'aide de questionnaires et d'une technique de mesure de la perception de la douleur – viscérosensibilité rectale - indiquent une amélioration de la qualité de vie ainsi que des symptômes physiques tant à court terme qu'à long terme suite à l'intervention de groupe de soutien psychothérapeutique. L'étude de Riberdy *et al.* (2002) a démontré l'effet bénéfique du groupe de soutien psychothérapeutique sur la symptomatologie du syndrome de l'intestin irritable ainsi que sur la qualité de vie. Selon ces auteurs, les études examinant l'effet du soutien psychothérapeutique sur la qualité de vie de personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable n'a fait l'objet que de rares études scientifiques. L'étudiante-chercheure, étant aussi une des auteurs de cette recherche, est d'avis que l'effet d'un programme de soutien psychologique sur la qualité de vie de personnes aux prises avec le syndrome de l'intestin irritable est une avenue de recherche prometteuse pour le futur.

En résumé, différentes études quantitatives ont exploré des aspects biomédicaux et psychosociaux du syndrome de l'intestin irritable. Les études recensées par l'étudiante-chercheure sur ce syndrome sont presque toutes construites sur un devis quantitatif. La revue des écrits réalisée dans le cadre de cette recherche amène l'étudiante-chercheure à constater qu'il n'existe pas

d'étude qualitative en tant que tel dans le domaine du syndrome de l'intestin irritable. L'étude qui suit porte sur un domaine connexe, le cancer colorectal.

Étude qualitative

Toutes ces études précédentes, quoi qu'offrant des résultats intéressants, ne tiennent pas compte de la signification globale des individus par rapport à leur vécu avec le syndrome de l'intestin irritable. Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse de cette étude n'a recensé aucune étude qualitative explorant l'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. La seule étude de type phénoménologique qui peut être rapportée ici est celle d'O'Connor, Wicker et Germino (1990) qui ont cherché à comprendre la signification que donnent des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer colorectal. Le nombre de participants à cette étude était de 30 personnes diagnostiquées d'un cancer. Cette étude a été retenue étant donné certaines similarités symptomatiques entre le cancer colorectal et le syndrome de l'intestin irritable. Les principaux thèmes reliés à la signification de vivre l'expérience du cancer colorectal sont les suivants : vivre difficilement les changements, vivre des limites physiques et sociales importantes et vivre la peur de mourir. La peur de mourir s'explique par le diagnostic de cancer qui peut présenter selon le cas un pronostic plus ou moins favorable.

Il semble, à première vue, difficile de transposer les résultats de l'étude d'O'Connor, Wicker et Germino (1990) à l'expérience du syndrome de l'intestin irritable, étant donné que ce syndrome arbore un pronostic non fatal. Par contre, la peur du cancer est très présente et très angoissante chez les personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable. C'est ce que nos rencontres avec elles nous dévoilent. Cependant, nous n'avons jusqu'à présent recueilli aucune donnée qualitative sur ce sujet. Il sera intéressant d'explorer si la peur du cancer et de la mort émerge comme thème dans notre étude et la place qu'elle occupe dans une perspective plus globale de vie des participants de notre étude.

Théorie du *human caring* de Watson

Afin de mieux saisir la signification que donneront les différents participants à cette expérience de vie avec le syndrome de l'intestin irritable, l'étudiante a choisi d'utiliser la théorie du *human caring* de Watson (1985, 1985, 1989, 1999) comme toile de fond à titre de guide conceptuel infirmier et comme guide méthodologique de sa recherche.

La conception infirmière de Watson (1985, 1988, 1989, 1999) appelé « La théorie du *human caring* », a été sélectionnée pour son orientation existentielle, phénoménologique et spirituelle, mettant en valeur le *human caring* comme essence et idéal moral des soins infirmiers. Selon Watson

(1988), le processus du *human caring* est très pertinent pour la discipline infirmière, car c'est à travers ce processus que l'infirmière peut rejoindre la personne dans sa globalité et l'aider à trouver un sens à sa vie. L'étudiante-chercheuse s'est servie de ce processus auprès des trois participantes pour élucider auprès d'elles la signification de leur expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. L'accent est donc mis sur l'expérience transpersonnelle et intersubjective de soin, centrée sur la personne soignée.

Watson (1988) postule que la discipline infirmière s'avère à la fois une science et un art. Sa conception se veut basée sur un système de valeurs humanistes auxquelles elle intègre des connaissances scientifiques, biologiques et psychosociales. Pour mieux comprendre ce processus du *human caring*, nous devons jeter un œil sur le système de valeurs de la personne soignée tout en assurant un respect profond de sa vie, de son monde intérieur, de son expérience vécue, de sa dimension spirituelle, de son pouvoir de guérison et de sa capacité de croître et de changer. Nous aborderons les concepts de la personne, de la santé, de l'environnement et du soin conformément à la vision philosophique de l'existence humaine de Watson (1988, 1989).

Cette auteure perçoit la personne comme « un être-dans-le-monde » qui possède un champ phénoménal, c'est-à-dire une réalité subjective caractérisée par son expérience personnelle ainsi que sa perception personnelle et ses

réactions aux différentes situations. L'expérience vécue d'un phénomène devient la source de la connaissance. L'être humain, selon Watson (1988, 1989), est en constant devenir et tend continuellement vers une harmonie corps-esprit-âme. Cette conception nous livre l'importance d'un profond respect pour l'âme (croyances / valeurs), l'essence même de l'être humain et pour l'esprit (intellect / émotions), par la capacité de l'être humain à une conscientisation et transcendance d'un événement de la vie malgré les difficultés et les conflits qui surgissent comme dans le cas de l'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. L'auteure insiste sur le fait que tous les besoins humains doivent être comblés afin de pouvoir retrouver une harmonie corps-esprit-âme et transcender une situation difficile, telle le phénomène à l'étude.

Quant au concept santé, Watson (1988, 1989) le décrit comme étant l'harmonie entre le corps, l'esprit et l'âme. De plus, pour cette théoricienne, la santé est associée au degré de cohérence entre le soi perçu (par rapport à un idéal) et le soi vécu. En opposition, Watson (1988, 1989) parle de l'expérience de la maladie, telle le syndrome de l'intestin irritable, comme pouvant être associée à un état de dysharmonie entre comment je me perçois et comment je vis. D'après cette théoricienne, cette dysharmonie peut amener l'individu à se sentir menacé et anxieux et à éprouver des sentiments de détresse ou de désespoir.

Pour ce qui est de l'environnement, Watson (1988,1989) le décrit comme étant constitué d'un monde naturel et spirituel dont l'agent de changement est la personne elle-même avec ses mécanismes tant intérieurs qu'extérieurs qui peuvent l'aider à mieux cheminer vers l'harmonie désirée. À travers ce processus de changement, l'infirmière peut aider la personne à trouver un sens à sa vie et à rétablir cet état d'harmonie et de mieux-être intérieur.

Le soin infirmier, selon Watson (1985, 1988, 1989), débute lorsque l'infirmière entre dans le champ phénoménal de la personne, c'est-à-dire dans la réalité subjective de son être à l'intérieur de laquelle elle vit ses expériences de santé et de maladie auxquelles elle seule peut y donner un sens. Le processus du *human caring* (Watson, 1988, 1989) aide la personne à trouver une signification à son existence et lui permet ainsi de générer une meilleure connaissance de soi, d'autocontrôle, d'auto-guérison.

Le soin infirmier a donc pour but d'aider la personne à atteindre un plus haut niveau de conscientisation toujours en respectant la vitesse de croisière de chacun. La transcendance du soi et le *human caring* sont des concepts centraux à la théorie de Watson (1988, 1989). Le processus du *human caring* est défini comme étant trans-personnel, une relation intersubjective d'humain-à-humain où, tant le champ phénoménal de l'infirmière que celui de la personne soignée sont influencés l'un par l'autre, tout en considérant le champ phénoménal unique à chacun. L'infirmière peut ainsi mieux comprendre

l'expérience de l'autre. Le processus du *human caring* s'avère pertinent pour la discipline infirmière puisque c'est par ce processus que l'infirmière peut rejoindre la personne au cœur de son être (Watson, 1988). De plus, pour cette théoricienne, une relation de *caring* permet d'accompagner la personne à trouver une signification à son existence, à sa dysharmonie et à sa souffrance afin qu'elle participe activement à la prise de décisions en matière de santé.

Watson (1985, 1988) propose dix facteurs caratifs pour guider et faciliter la compréhension de la pratique infirmière. D'après une traduction libre réalisée par Cara (1998), les dix facteurs caratifs proposés par Watson (1985) sont les suivants : 1) Système de valeurs humanistes; 2) Croyance / espoir; 3) Prise de conscience de soi et des autres; 4) Relations thérapeutiques d'aide et de confiance; 5) Expression de sentiments positifs et négatifs; 6) Processus de *caring* créatif visant la résolution de problèmes; 7) L'enseignement - apprentissage interpersonnel; 8) Soutien, protection et/ou modification de l'environnement mental, physique, socioculturel et spirituel; 9) Assistance en regard des besoins de la personne; 10) Forces existentielles – phénoménologiques – spirituelles.

Les facteurs caratifs 1, 5 et 10 nous semblent plus pertinents dans le cadre de cette recherche phénoménologique. Le premier facteur représente le **système de valeurs humanistes**, qui consiste à jeter un œil sur le système de valeur de la personne soignée tout en respectant son monde intérieur, son

expérience vécue, sa capacité de croître et de changer. Le cinquième facteur représente **l'expression des sentiments négatifs et positifs**. Selon Watson, une relation transpersonnelle intègre l'expression des sentiments négatifs et positifs en aidant la personne et en l'encourageant à exprimer ses émotions et à les accepter. Enfin, le dixième facteur représente **les forces existentielles – phénoménologiques et spirituelles**. Ce dernier facteur revêt une importance particulière dans cette recherche puisqu'il est en lien avec la méthodologie choisie. Watson sensibilise l'infirmière à s'attarder au contexte et à l'expérience de santé tel qu'elle est vécue par la personne. S'appuyant sur une philosophie phénoménologique existentielle et spirituelle, Watson met l'emphase sur l'unicité et la signification accordée par la personne. Ainsi, à l'aide de ce facteur, l'infirmière accompagne la personne dans la recherche d'une signification à son existence.

Parmi l'ensemble des types de méthodes que l'on retrouve dans l'approche qualitative, la méthode phénoménologique se veut, selon Watson (1985), celle qui correspond le plus aux postulats ontologiques de sa théorie. Cette méthode permet de pénétrer dans le champ phénoménal de la personne afin de mieux comprendre la signification d'une expérience de vie comme celle de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. Cette méthode fera l'objet du prochain chapitre.

Chapitre III
MÉTHODE DE RECHERCHE

Le chapitre III décrit la méthode utilisée pour répondre au but de recherche. Nous décrirons d'abord le type de recherche, l'échantillon et le milieu où les participants ont été recrutés, les instruments de collecte de données et un plan du déroulement de l'étude. En dernière partie, l'étudiante précisera les considérations éthiques et le processus de l'analyse des données.

Type de recherche

Il s'agit d'une étude phénoménologique qui a pour but de décrire et comprendre ce que cela signifie que de vivre l'expérience du syndrome de l'intestin irritable pour des femmes. L'approche phénoménologique a été choisie car elle vise à explorer l'essence et la signification profonde d'un phénomène humain à travers les perceptions communiquées par la personne elle-même (Giorgi, 1975, 1997; Oiler, 1990; Omery, 1983; Watson, 1985).

Watson (1985) préconise l'utilisation de l'approche phénoménologique pour entrer dans le monde subjectif de la personne ou dans ce qu'elle nomme son champ phénoménal. Cela permet de comprendre la personne dans le contexte plus spécifique d'une expérience de santé vécue. Selon cette approche, il n'y a pas de vérité unique, ni de comportements identiques, mais des similitudes dans la signification des expériences des participants à l'étude (Omery, 1983). Selon Burns et Grove (1987), on ne cherche pas à savoir ce qu'est la réalité, mais plutôt la perception que l'individu en a.

Base philosophique de la phénoménologie

Le mouvement phénoménologique a pris naissance dans les années 1900 avec les travaux de Husserl (1954/1970), considéré comme le père de la phénoménologie. La phénoménologie a servi de base philosophique à plusieurs théories en sciences infirmières, incluant celle de Watson (Burns & Grove, 1997). Plusieurs recherches en sciences infirmières utilisent la phénoménologie comme méthode qualitative puisqu'elle permet la description de diverses expériences de santé (Cara, 1997; Omery, 1983). Selon Giorgi (1975), la contribution de la phénoménologie comme méthode offre la possibilité d'aborder l'investigation de l'expérience de vivre un phénomène humain. Watson (1988) explique que chaque personne développe une signification personnelle et unique de sa vie en raison de ses perceptions et réactions face à diverses expériences vécues.

Selon Husserl, plusieurs notions s'avèrent essentielles à la phénoménologie : la conscience, l'intentionnalité, la réduction phénoménologique et l'intuition (tiré de Cara, 1999). La « conscience » représente une façon d'accéder à l'expérience et de lui donner une signification (Cara, 1999) et renvoie à la totalité des expériences vécues par la personne. La conscience n'est pas neutre puisqu'elle comporte une signification (Giorgi, 1997). L'« intentionnalité » réfère à la conscience. La conscience s'avère intentionnelle puisqu'elle s'oriente vers quelque chose. La description de notre

réalité se construit à partir du monde dans lequel la personne vit (Giorgi, 1997). Une troisième notion importante en phénoménologie correspond à la « réduction phénoménologique ». Cette notion comprend deux volets : le *bracketing* et la réduction eidétique (Cara, 1999).

Husserl définit le *bracketing* ou « epoché » comme le processus réalisé afin de suspendre le monde des connaissances théoriques et les jugements préconçus afin de saisir l'essence du phénomène étudié (Deschamps, 1993). Le *bracketing* contribue à éviter l'erreur que le passé, les croyances et les connaissances du chercheur s'imposent sur le phénomène étudié (Beck, 1994). Giorgi (1985) considère qu'il est quasi impossible de se séparer de ses idées préconçues ou opinions. Par conséquent, Giorgi (1985) accepte que le chercheur adopte une perspective délimitant certains aspects liés au phénomène, sans toutefois en influencer les résultats. Suite aux recommandations de Giorgi (1985), l'étudiante-chercheure a énoncé ses préconceptions, préjugés et opinions liés au phénomène à l'étude afin d'aborder celui-ci avec le plus d'ouverture possible (voir appendice B). Ces préconceptions proviennent d'expériences personnelles, d'observations et de nombreuses lectures effectuées lors de la recension des écrits.

Le deuxième volet de la réduction phénoménologique s'intitule « la réduction eidétique ». Celle-ci permet de dégager l'essence du phénomène lors de l'analyse des données. En partant du particulier de chacune des entrevues

puis en se dirigeant vers l'universalité de l'ensemble des entrevues, ce processus guide le chercheur à décrire le phénomène dans sa globalité. Ainsi, les thèmes issus des descriptions de l'expérience vécue émergent (Deschamps, 1993). Ultérieurement, la signification ou l'essence apparaît durant l'analyse, selon le sens donné par les participants à l'expérience vécue (Giorgi, 1997).

Enfin, un autre élément fondamental à la phénoménologie se nomme l'« intuition ». Cet élément demeure le plus exigeant pour le chercheur puisqu'il requiert une forte concentration sur le phénomène à l'étude. L'intuition représente l'attitude d'ouverture du chercheur nécessaire pour décrire ce que la personne vit (Cara, 1999). Il s'agit de voir le phénomène se révéler par lui-même et non de le provoquer.

Échantillon et milieu

La collecte de données s'est déroulée auprès de trois femmes atteintes du syndrome de l'intestin irritable. Ces personnes ont été recrutées par une méthode d'échantillonnage de convenance. Elles provenaient toutes d'une clinique de gastro-entérologie d'un centre hospitalier situé dans la région de Montréal. Le nombre de trois personnes s'explique par le fait que cette étude vise l'obtention d'un diplôme de deuxième cycle dans un temps relativement court et répond à des exigences centrées sur l'apprentissage du processus de recherche. De plus, Omery (1983) recommande un nombre restreint de

participants dans des études phénoménologiques, puisque l'analyse des données s'avère habituellement longue et ardue compte tenu de la quantité de verbatim recueillis. Compte tenu que le projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, une limite de temps doit être respecté. Un nombre de trois participantes ont été jugées suffisantes pour composer l'échantillon de convenance.

Les critères d'inclusion de l'échantillon incluait : être diagnostiquée du syndrome de l'intestin irritable, selon les critères de Rome (tableau I); être diagnostiquée de ce syndrome depuis au moins un an; être une femme âgée de plus de 18 ans; parler français; être bonne informante, c'est-à-dire capable de décrire et d'articuler ses idées de façon compréhensive; ne pas souffrir d'incapacité mentale. Le genre féminin est choisi pour deux raisons. La plupart des recherches sur le syndrome de l'intestin irritable ont porté sur une population féminine; l'étudiante-chercheure est soucieuse de contribuer à l'élargissement du savoir accumulé jusqu'à présent. Comme mentionné plus tôt, 75 % des personnes qui sont diagnostiquées du syndrome de l'intestin irritable sont des femmes. Les femmes représentent une population qui consulte le plus dans les cliniques, tel que décrit par Drossman (1997) et ce fait est confirmé dans le travail clinique de l'étudiante-chercheure.

Tableau I**Critères de Rome (Drossman, 1995)**Syndrome de l'intestin irritable : critères diagnostiques

Pendant au moins 12 semaines (qui n'ont pas besoin d'être consécutives), au cours des 12 mois précédents, inconfort abdominal ou douleur qui présentent 2 de ces 3 caractéristiques :

1. soulagé(e) par la défécation;
2. le début de l'inconfort ou douleur est associé à un changement dans la fréquence des selles;
3. le début de l'inconfort ou douleur est associé à un changement dans la forme ou l'apparence des selles.

Autres symptômes qui supportent le diagnostic de syndrome de l'intestin irritable :

- fréquence anormale de selles, c'est-à-dire plus de 3 défécations par jour ou moins de 3 défécations par semaine;
- forme des selles anormales : selles dures, sèches, molles, liquides;
- passage anormal des selles : effort de défécation, défécation impérieuse ou sensation de vidange incomplète, passage de mucus; ballonnement ou sensation de distension de l'abdomen.

Instruments de collecte des données

Les instruments utilisés afin de recueillir les données de cette étude ont été un questionnaire des données socio-démographiques et une entrevue assistée d'un guide d'entrevue.

Le questionnaire des données socio-démographiques (voir appendice C) avait pour but de mieux connaître les participantes et d'établir le profil de celles-ci. Il a recueilli des données sur l'âge, le sexe, l'occupation de chaque personne et quelques renseignements familiaux. Ces données furent recueillies à la fin des entrevues.

Le guide d'entrevue (voir appendice C) comprenait des questions sur la perception qu'a la personne de son expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. Ces questions sont semi-structurées, c'est-à-dire larges et ouvertes. Voici un exemple de questions que nous avons inclus dans notre guide-entrevue et qui a servi à nos entrevues : « Pouvez-vous me parler de votre expérience avec le syndrome de l'intestin irritable? Quelles sont, dans vos mots, les circonstances qui vous ont conduit la première fois à consulter un professionnel? ». Toutes les questions ont été formulées dans une forme neutre, de façon à ne pas donner de direction au répondant.

Plan de déroulement de l'expérience

Une demande de certificat d'éthique a été faite au Comité d'éthique et de la recherche du centre hospitalier, selon les exigences requises par l'institution. Aussitôt le certificat d'éthique obtenu, le personnel de l'unité de gastro-entérologie du centre hospitalier fut sollicité pour sa collaboration dans le recrutement des trois participantes. Le premier contact avec les candidates

potentielles était possible grâce à la collaboration d'un gastro-entérologue qui déterminait au préalable si les participantes répondaient aux critères de Rome; il les invitait par la suite à participer au projet de recherche. Le gastro-entérologue remettait aux candidates potentielles un feuillet d'information indiquant les grandes lignes de la recherche. Les candidates étaient ensuite contactées par l'étudiante-chercheure pour qu'elles puissent obtenir plus d'information sur le but, le déroulement du projet et le consentement à l'étude. Enfin, un premier rendez-vous était fixé au moment et à l'endroit qui leur convenaient.

Les candidates qui ont accepté de participer à l'étude étaient invitées à lire et à signer le formulaire de consentement juste avant que l'entrevue soit amorcée. Une autorisation pour procéder à l'enregistrement des entrevues a été faite. Les entrevues étaient en effet enregistrées sur bandes sonores afin de respecter la véracité et l'authenticité de la communication verbale. Il était expliqué aux participantes qu'il n'y avait ni de bonnes ni de mauvaises réponses aux questions posées par l'intervieweur, en l'occurrence l'étudiante-chercheure. Nous avons prévu deux entrevues par participante, la deuxième ayant pour objectif de valider auprès d'elles l'interprétation du contenu de la première entrevue, tel que recommandé par Giorgi (1997). Un délai variant entre deux à quatre semaines était prévu entre les deux entrevues. Une deuxième entrevue a été possible auprès de deux participantes, mais

seulement par communication téléphonique. Une troisième participante n'a pu être contactée une deuxième fois, vu un déménagement hors du pays.

L'étudiante-chercheure étant psychothérapeute et infirmière a pu établir un lien de confiance très rapide avec les participantes de par sa non-directivité et sa capacité de recevoir l'autre. L'expérience de l'étudiante a permis que les entrevues se fassent d'une façon très harmonieuse et dans un climat de confiance. Les premières entrevues furent d'une durée approximative de soixante à quatre-vingt minutes pour chaque participante. L'enregistrement de chaque entrevue a été retranscrit par écrit par une personne expérimentée dans la transcription du verbatim et tenait compte de la confidentialité des différentes participantes et de leurs proches, en leur attribuant un pseudonyme. Les deuxièmes entrevues conduites par téléphone ont été d'une durée de 30 et de 40 minutes.

Considérations éthiques

Les règles d'éthique établies au centre hospitalier ont été respectées selon les exigences et les normes demandées. Nous avons dû faire une seconde demande au même Comité d'éthique et de la recherche du centre hospitalier concerné par l'étude. Nous avons dû faire face à un délai beaucoup plus long que prévu suite à cette dernière demande. Les membres du comité ayant évolué dans une tradition post-positiviste de la recherche ont pris quelque

temps pour se familiariser avec des postulats épistémologiques constructivistes. Dès que l'autorisation des membres du comité du centre hospitalier a été obtenue (voir appendice E), nous avons pu commencer notre collecte des données. Toutes les participantes ont lu le document « Information au patient » et signé le « Formulaire de consentement » avant de donner leur approbation à l'étude (voir appendice F).

Toutes les données recueillies à partir des dossiers médicaux et sur bandes sonores sont demeurées confidentielles. Comme mentionné plus tôt, un pseudonyme a été utilisé dans les textes extraits des verbatim pour identifier chaque participante. Cette dernière était informée de la possibilité de se retirer du protocole de recherche à n'importe quel moment ou de ne pas répondre à certaines questions de l'entrevue, selon sa convenance tout en assurant que cela ne causerait aucun préjudice aux soins prodigués. L'étudiante-chercheuse avait prévu une aide offerte immédiate ou ultérieure, par un professionnel en psychothérapie, pour assister toute participante qui aurait pu être bouleversée par l'entrevue. Cette situation ne s'est toutefois pas présentée. Les bandes sonores ainsi que toutes les notes de l'étudiante-chercheuse seront détruites à la fin de la recherche pour conserver le caractère confidentiel.

Processus de l'analyse des données

L'analyse phénoménologique consiste à pénétrer le sens intentionnel contenu dans les verbatim en dégagant l'essence du phénomène vécu par le participant (Deschamps, 1993). Le processus d'analyse des données de la présente recherche a été guidé par la méthode phénoménologique de Giorgi (1997). Cette méthode d'analyse se réalise en cinq étapes. Premièrement, la collecte des données verbales doit être la plus concrète et détaillée possible. La deuxième étape consiste en une lecture complète et répétée du verbatim afin de rendre familière l'expérience du participant et d'obtenir le sens global sans tenter d'analyser prématurément (Giorgi, 1997). Au cours de la troisième étape, les données sont divisées en unités de signification. Le texte est subdivisé spontanément selon les caractéristiques de l'expérience. Cette activité permet de dégager différents concepts du verbatim. L'attitude ouverte du chercheur (principe d'intention) permet donc aux significations inattendues d'émerger (Giorgi, 1997). La quatrième étape est l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage disciplinaire. Giorgi (1997) explique que c'est à ce moment de l'analyse qu'intervient la perspective de la discipline du chercheur. À la fin de cette étape, les unités de significations sont transformées en sous-thèmes et en thèmes selon le langage disciplinaire. La toile de fond de la théorie de Watson a alors inspiré l'interprétation des données. À l'étape finale, une narration est formulée pour chaque thème afin d'en arriver à un

niveau supérieur, l'essence. Cette dernière étape vise la description du phénomène tel qu'il apparaît par la synthèse des étapes précédentes.

Il n'est pas possible, dans le cadre de cette étude, de réaliser ce que Benner (1994) nomme une « redondance » des données recueillies. Tout au plus, des thèmes et sous-thèmes seront issus des unités de signification en précisant qu'ils revêtent la communalité des expériences vécues par les trois participantes. Compte tenu des délais rencontrés et des limites imposées dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, il demeure évident qu'un plus grand nombre de femmes auraient davantage contribué à mieux préciser le phénomène à l'étude.

L'identification des « unités de signification » était réalisée par l'utilisation de la troisième personne du singulier « pour assurer la probité du mouvement de l'analyse lequel part du vécu et remonte vers la structure du phénomène analysé » (Deschamps, 1993). L'étudiante-chercheuse a identifié des « unités de signification » dont voici d'abord un extrait d'un des verbatim :

« Je connais tous les garages de la ville X. Ça fait quatre ans que je suis diagnostiquée. En six mois tout est devenu chambardé. J'ai même mis une couche parce que je faisais dans ma culotte et c'est très humiliant. C'était horrible. J'étais toujours inquiète. Mettre une couche ça été le pire. J'ai pensé vraiment mourir. » (Nadia, lignes 865-869)

De cet extrait se dégage une première version d'une unité de signification selon ce que préconisent Deschamps (1993) et Giorgi (1975), tout en laissant le maximum d'ouverture au phénomène à l'étude. L'unité de signification est transcrite en « unité de signification approfondie », c'est-à-dire en utilisant le vocabulaire et les expressions utilisés par les participantes. Selon Deschamps (1993, p. 16) il compare l'analyse du contenu à « l'effort que doit déployer un comédien pour prendre possession de son rôle et donner vie au personnage, dont le fondement est l'intersubjectivité ». Cette étape sert d'amorce pour déterminer des thèmes significatifs de l'expérience vécue. Dans le verbatim qui précède, l'humiliation et l'inquiétude peuvent être considérées comme une première ébauche d'unités de signification.

Tel que proposé par Deschamps (1993) et Giorgi (1975), la phase suivante consiste à réaliser une synthèse de toutes les « unités de signification ». Au moment de la description, l'étudiante-chercheuse s'engageait à respecter la manière dont la participante décrivait le contexte dans lequel l'émotion ou la situation était vécue.

« Le diagnostic du syndrome de l'intestin irritable s'est manifesté rapidement au début. Elle vit un fort sentiment d'humiliation par l'idée de déféquer dans sa culotte. L'émotion ressentie est tellement puissante qu'elle voudrait en mourir. Elle est toujours inquiète à l'idée de perdre le contrôle de ses sphincters et de surveiller tout endroit accessible, à tout moment de la vie quotidienne, vie qui s'est trouvée chambardée. »

L'étudiante a pu ainsi y extraire différents thèmes et sous-thèmes significatifs dont voici un exemple se dégageant de l'extrait :

- Surveillance constante des endroits accessibles pour répondre au besoin urgent de déféquer.
- Sentiment de perte de contrôle des sphincters.
- Humiliation à l'idée de porter une couche.
- Vie quotidienne chambardée.

Rigueur scientifique

Selon Giorgi (1997), la rigueur scientifique d'une étude de type phénoménologique se vérifie à l'aide des critères d'authenticité et de crédibilité. Il affirme que ces deux critères sont plus appropriés que les critères de validité et de fidélité utilisés dans la recherche de type quantitative. Cara (1999) qui s'est penchée sur la rigueur scientifique des études phénoménologiques décrit ces critères d'authenticité et de crédibilité comme suit.

L'authenticité se définit comme la correspondance des résultats avec l'expérience telle que vécue par les participantes de l'étude. La crédibilité est décrite comme la correspondance des résultats avec la réalité.

La réduction phénoménologique et le *bracketing* contribuent à promouvoir l'authenticité. Dans cette étude, l'étudiante-chercheuse a exprimé par écrit ses préconceptions au sujet de l'expérience du syndrome de l'intestin irritable et a autant que possible tenté de faire abstraction de ces mêmes préconceptions au moment de la collecte des données et de l'analyse des résultats. De plus, les résultats de l'analyse de l'étudiante-chercheuse ont été comparés avec ceux de la directrice du mémoire tout au long de la progression de cette étape du mémoire.

L'étudiante-chercheuse a également procédé à une seconde entrevue pour deux des participantes afin de confirmer les résultats issus de la première entrevue avec les participantes elles-mêmes. Ces dernières sont considérées comme les personnes les plus connaisseuses dans l'expérience vécue du syndrome de l'intestin irritable et peuvent donc valider l'interprétation que l'étudiante-chercheuse fait de l'analyse des premières entrevues. Cette validation auprès des participantes permet d'éviter les biais personnels de l'étudiante-chercheuse dans l'analyse des résultats.

Le critère de crédibilité s'obtient, entre autres, par le choix diversifié des participantes et par la reconnaissance du phénomène par les lecteurs et les experts. Un autre moyen d'obtenir la crédibilité est l'utilisation des entrevues jusqu'à redondance. L'étudiante-chercheuse a tenté de respecter ces différents moyens qui assurent la crédibilité des résultats. Mais elle reconnaît que le

recrutement de participantes n'a pas donné une diversité telle qu'attendue des études qualitatives de type phénoménologique; étant donné le petit nombre de participantes, elle a plutôt opté pour une certaine homogénéité - par le genre, par exemple -. Il n'y a pas eu obtention de redondance des résultats, vu le nombre restreint de participantes. Lors de futures présentations aux infirmières et médecins en gastro-entérologie, l'étudiante-chercheuse pourra vérifier la crédibilité des résultats. Dans ce projet, les résultats étaient principalement comparés et discutés avec des auteurs connus dans le domaine du syndrome de l'intestin irritable.

Limites et besoins de l'étude

La présente recherche a comporté certaines limites, notamment, le nombre restreint de participantes et un temps plutôt restreint pour réaliser la collecte des données. La première limite observée dans cette étude concerne le nombre restreint de participantes expliqué par le fait que chaque personne potentiellement candidate à l'étude devait répondre aux critères d'admissibilité d'inclusion – exclusion, dont les critères de Rome (Drossman, 1995). Une certaine difficulté de recrutement nous a contraint à faire notre recherche avec un échantillonnage de seulement trois participantes. L'étudiante-chercheuse croit qu'un nombre supérieur de participantes aurait sûrement favoriser un plus grand nombre d'informations et de redondances de données.

Une deuxième limite correspond au temps plutôt restreint pour réaliser la collecte de données. Nous n'avons pas réussi à offrir à toutes les participantes une seconde rencontre personnelle pour valider le contenu de la première entrevue. Nous avons tout de même obtenu une deuxième entrevue par conversation téléphonique d'une durée de 30 et de 40 minutes pour deux des participantes.

Chapitre IV

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de recherche. Il expose d'abord un profil des participantes interrogées au cours de la présente recherche. Puis il dresse un bilan des thèmes centraux et des sous-thèmes émergeant des entrevues réalisées auprès de chacune d'elles sur la signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable.

Profil des participantes à la recherche

Trois femmes, âgées entre 31 et 41 ans et habitant la grande région métropolitaine de Montréal, ont accepté de participer et de partager sur leur expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. Leur bilan de santé revêt le profil typique du syndrome de l'intestin irritable, tel que décrit par les critères de Rome (tableau I). Toutes les participantes souffraient, depuis plusieurs années, de diarrhée en alternance avec de la constipation, de ballonnements et de douleurs abdominales; ces symptômes se poursuivent toujours, peuvent se manifester différemment et varier en intensité. Il est pertinent d'ajouter que des symptômes répertoriés comme pouvant accompagner le syndrome de l'intestin irritable, tels une douleur gynécologique et une miction fréquente, pouvaient être présents chez les participantes, mais à des degrés différents.

Les trois participantes ont raconté avec beaucoup d'émotion les nombreuses difficultés engendrées par le syndrome de l'intestin irritable. Ce

syndrome avait été diagnostiqué quelques mois avant la conduite de cette étude. Selon les participantes, les symptômes liés au syndrome étaient toutefois présents plusieurs années avant que le diagnostic soit posé, soit depuis plus de cinq ans. Dans ce qui suit, le profil socio-démographique de Nadia, Françoise et Julie est présenté et fait l'objet d'un tableau synthèse (tableau II).

Tableau II

Profil socio-démographique

Variable	* Nadia	* Françoise	* Julie
Âge	31	35	41
Diagnostic médical	Syndrome intestin irritable	Syndrome intestin irritable	Syndrome intestin irritable
État civil	Marié	Célibataire vivant seule	Marié
Emploi actuel	Sans emploi	Secrétaire médicale	Travailleuse autonome
Scolarité	CEGEP	Université	Université
Mode de vie	Conjoint + 2 enfants	Vit seule	Conjoint seulement
Milieu de vie	Urbain	Urbain	Urbain

* Pseudonyme

Nadia est une dame âgée de 31 ans. Elle est mariée et habite avec ses deux jeunes enfants et son conjoint et ne travaille pas à l'extérieur. Le diagnostic du syndrome de l'intestin irritable remonte à cinq mois avant le moment fixé pour l'entrevue. Nadia se dit en colère d'être aux prises avec cette

maladie et exprime de la difficulté à vivre avec ce changement « si soudain » de son état de santé. Nadia s'exprime très clairement et semble très à l'aise tout au long de l'entrevue. Son dossier médical indique la présence d'un syndrome dépressif, manifesté par de la difficulté à dormir, une perte d'appétit et une grande fragilité émotionnelle. Son médecin, gastro-entérologue, lui a prescrit un médicament antidépresseur. Durant l'entrevue, la participante mentionne que son état dépressif ajoute à la souffrance occasionnée par les symptômes du syndrome de l'intestin irritable. Selon elle, l'antidépresseur l'aide à mieux contrôler la perte d'appétit, le manque de sommeil et les pleurs constants. Pour ce qui concerne le soulagement des symptômes physiques du syndrome de l'intestin irritable, Nadia dit ne prendre aucun médicament du moins pour l'instant. Nadia n'a pu être interviewée une seconde fois car elle s'apprêtait à déménager à l'extérieur du pays.

Françoise est une jeune femme célibataire de 35 ans, n'ayant pas d'enfant et vivant seule. Elle occupe un poste de travail comme secrétaire et côtoie, de par son type d'emploi, le « monde hospitalier » qui lui procure beaucoup d'aise à communiquer avec le personnel autant médical qu'infirmier. Elle a semblé en effet très à l'aise lors de l'entretien conduit dans le cadre de cette étude. Françoise avait déjà consulté pour des symptômes intestinaux, il y a de cela plusieurs années et on lui aurait parlé du syndrome de l'intestin irritable. Par contre, le diagnostic du syndrome de l'intestin irritable lui a été confirmé que depuis cinq à six mois. Françoise est volubile et expose

facilement et avec empressement les divers événements entourant son expérience de santé. Elle n'hésite pas à parler de la lourdeur de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable et des conséquences physiques et psychiques que cette maladie lui fait subir. Cette participante reçoit une médication antispasmodique et anti-diarrhéique pour son syndrome de l'intestin irritable, mais au besoin seulement. Il semble, selon elle, que le gastro-entérologue lui demande d'utiliser cette médication lorsqu'elle sent une augmentation de la douleur ou malaises diarrhéiques. Avec Françoise, l'étudiante-chercheure a réussi à valider et éclaircir certaines des données issues de la première entrevue par une conversation téléphonique subséquente.

Julie est âgée de 41 ans et vit avec son conjoint. Elle n'a pas d'enfant. De formation universitaire, elle occupe un poste de travail en relations humaines qu'elle affectionne particulièrement. Julie a été diagnostiquée du syndrome de l'intestin irritable environ 10 mois avant qu'elle soit recrutée pour cette étude. Plutôt sobre, réservée, elle s'exprime de façon articulée et d'un ton plutôt doux. L'expérience de Julie se démarque de celle des autres participantes par un passé teinté d'abus physiques et psychiques qu'elle a subis depuis le très jeune âge. Il s'avère toutefois impossible d'utiliser l'expression « abus sexuels » puisque la participante n'a pas utilisé cette expression. Par ailleurs, elle a largement parlé d'« abus dans son intimité » depuis qu'elle est toute petite. Les abus dont elle fait part lui ont été infligés, selon elle, physiquement et psychiquement, créant des peurs, des insécurités

et des malaises insupportables. Lors de l'entrevue, elle a décrit, d'une façon extrêmement touchante, l'effet destructeur de ces abus physiques et psychiques sur son enfance et sur sa vie de femme. Julie rapporte que, toute petite, dès l'âge de quatre ans, elle a vécu des moments souffrants, exprimés par des vomissements fréquents au moment des repas et surtout en présence de son père. Elle croit que le syndrome de l'intestin irritable est fortement lié à sa jeunesse qu'elle identifie comme une période d'« enfer » et attribue à ce syndrome une dimension « psychosomatique ». La simple mémoire de cet « enfer » de jeunesse dit déclencher chez elle des maux de cœur et de ventre. L'écoute de ce qu'elle raconte durant l'entrevue permet à l'étudiante-chercheuse de comprendre et de saisir toute la signification et la résonance que ces nombreux abus ont encore comme effet tant au niveau physique que psychologique. Le syndrome de l'intestin irritable ayant été confirmé par le gastro-entérologue l'oblige à prendre plusieurs médicaments pour l'aider tant au niveau de la douleur abdominale que de ses nausées. Julie doit aussi utiliser beaucoup d'antispasmodiques pour alléger ses spasmes intestinaux. De plus, un anti-nauséeux lui a été prescrit puisqu'elle dit avoir des nausées très régulièrement. Elle se doit de prendre sa médication quotidiennement même si cela n'offre pas toujours le soulagement espéré. Julie n'a pu être rencontrée une seconde fois, compte tenu de la complexité des horaires; par contre, il a été possible de valider et d'éclairer certains éléments énoncés dans la première entrevue lors d'une communication téléphonique.

Signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable

Au cours des prochaines pages, l'étudiante-chercheure présente les thèmes centraux et des sous-thèmes dégagés de l'analyse phénoménologique du contenu des verbatim.

Vivre avec le syndrome de l'intestin irritable signifie, pour les trois femmes participant à l'étude, une souffrance autant dans le corps que dans l'âme et un effort délibéré de vouloir transcender cette souffrance. Ainsi, l'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable est d'abord et avant tout une expérience souffrante, truffée de malaises qui surviennent inopinément, en l'occurrence des douleurs abdominales vives et des diarrhées constantes, teintée d'un sentiment d'être victime et incomprise face à ces malaises marqués de tabou et de honte, causant de l'isolement et ayant comme toile de fond une incertitude persévérante au regard d'un diagnostic perçu comme ambiguë, mal défini et inconnu. L'expérience des trois femmes interviewées associée à ce malaise chronique semble avoir des répercussions significatives sur le corps et l'âme, le rythme de vie, le milieu de vie familiale et le travail, ainsi que les activités sociales.

Cependant, en dépit de cette souffrance qui habite chacune des participantes, une volonté de vouloir la transcender s'avère très présente chez elles. Toutes les participantes entretiennent un espoir profond de trouver une

harmonie et un sens nouveau dans leur vie à travers cette expérience de maladie, une volonté de pouvoir vivre, avec le plus d'acceptation possible, cette maladie chronique et une croyance que le temps amènera un traitement médical pour soigner ce syndrome. Nadia, Françoise et Julie ont aussi décrit tous les efforts déployés en vue de sortir de cette expérience troublante: chercher plus d'information sur le syndrome, s'ouvrir par la parole, être à l'écoute de leur corps et leur âme pour un meilleur équilibre dans leur vie afin de poser des limites et de mieux vivre au quotidien et « défaire des nœuds du passé ». Chacune des participantes exprime le travail qu'exige ces avenues ouvertes sur le futur.

Le tableau III qui suit, illustre les thèmes centraux et sous-thèmes que nous venons de résumer dans le texte précédent.

Tableau III

Signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable

Espoir profond de se vivre en harmonie	
Thèmes centraux	Sous-thèmes
Souffrir dans son corps et dans son âme	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre une vive douleur • Vivre en état d'alerte constant • Vivre une vie chambardée • Se sentir humiliée et incomprise • Vivre l'incertitude face au diagnostic
Transcender la souffrance dans l'espoir	<ul style="list-style-type: none"> • En savoir davantage sur le syndrome de l'intestin irritable • Avoir le courage d'exprimer ses sentiments sur le syndrome de l'intestin irritable • Mieux connaître ses limites et ses besoins • Planifier sa vie et vivre au quotidien • Défaire des nœuds du passé

Souffrir dans son corps et son âme

Les trois participantes disent, dans leurs mots, que le syndrome de l'intestin irritable est source de souffrance dans leur corps et dans leur âme. Une métaphore narrée par chacune en dit long sur cette souffrance que la douleur, l'état d'alerte constant, l'incompréhension, la honte, et l'incertitude exacerbent.

Pour Nadia, vivre avec le syndrome de l'intestin irritable, c'est d'être prisonnière dans « le trou noir », l'« abîme », « ta maison physique » sans porte de sortie. Nadia dit se sentir étouffée, sans répit mental, sans traitement actuel possible et sans espoir de traitement dans le futur. Le trou noir, c'est l'échec, c'est l'impasse. Nadia décrit le tout comme un cercle vicieux où la pensée devient obsessive. Elle dit avoir toujours peur de sortir et vivre constamment de l'inquiétude. Le moindre stress peut tout déclencher. C'est un état dans lequel Nadia se dit enfermée et duquel elle ne peut se sauver.

Pour Françoise, vivre avec le syndrome de l'intestin irritable, c'est comme quelqu'un qui souffre d'une « maladie mentale ». Selon elle, les personnes qui la côtoient ne la comprennent pas; et c'est presque impossible d'essayer de faire comprendre ce qu'est ce syndrome à moins que l'autre personne vit elle-même ce problème. Françoise ajoute que malgré l'empathie de certaines personnes à son égard, elle ne sent pas ce soutien de son

conjoint, ce qui ajoute à la souffrance. Le fait de ne pas se sentir appuyée dans son vécu, surtout par son conjoint, est vécu péniblement, ne facilitant aucunement l'amélioration de son bien être.

« ... avec l'accumulation de tout ça, c'est encore pas pire que je sois pas devenue folle avec tout ce que j'ai subi sur les épaules, puis tout ce qui s'est rajouté, si toute la pression que je me mets sur les épaules, c'est encore pas pire que j'aie pas sauté les plombs. » (Françoise, lignes 656-659)

Pour Julie, l'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable, c'est « l'enfer ». Julie nous raconte que l'enfer c'est avoir de la misère à vivre, à profiter de la vie et à faire des petites choses au quotidien comme manger ou avoir du plaisir à manger, parce que la douleur est trop envahissante tant du point de vue physique que psychique. Parfois la douleur est tellement grande qu'elle arrive à peine à se mobiliser. Julie nous signifie aussi que sa souffrance psychique relève beaucoup des peurs de son enfance qui ne sont pas toutes closes et qui reviennent inlassablement.

« D'une part ça a influencé ma vie, j'ai consulté des médecins, mais à chaque fois je me faisais dire qu'il y avait rien, mais que la douleur était là [...], mais quand j'ai mes douleurs, moi je me sens tomber en enfer... » (Julie, lignes 264 et 708)

Julie raconte que de souffrir du syndrome de l'intestin irritable est directement lié à son histoire de vie. Elle livre avec plein d'émois avoir été victime d'abus physiques et d'agressivité étant toute petite. Déjà dans sa tendre

enfance, elle avait « intériorisé que de ne pas aller à la selle était un message de danger ». Dès l'âge de quatre ans, elle sentait des douleurs au ventre et qu'elle pouvait vomir par la suite. Elle révèle que vomir pour elle était une façon de s'exprimer. Julie dévoile aussi que l'adolescence fut encore plus pénible et souffrante parce que les abus physiques étaient toujours présents. Julie se représente le syndrome de l'intestin irritable comme une maladie chronique ficelée avec l'expression d'une douleur corporelle et psychique qui persiste depuis tellement longtemps.

« C'est difficile. J'ai tellement l'impression que ce trouble-là est quelque chose qui fait partie de mon intimité, j'ai tellement été violée dans mon intimité [...] il y a toutes sortes de façons dont je l'ai perdue mon intimité. C'est qu'il y a des situations abusives qui sont plus ou moins claires, mais je me revois enfant et je me dis y a dû se passer quelque chose aux repas [...] devoir aller manger et avoir mal au cœur y avait tout un climat alentour de ça. Y a des jours où je le sens plus et je vais me sentir plus triste, je voudrais vivre sans cela. Y a des jours où je suis fâchée parce que je sais qu'il y a des liens avec mon passé ... »
(Julie, lignes 764-768).

Notons que pour Nadia et Françoise, les manifestations du syndrome de l'intestin irritable remontent depuis moins longtemps que pour Julie. Toutes deux nous confirment que le syndrome de l'intestin irritable aurait débuté il y a quelques années à la suite d'une chirurgie. La souffrance dont il est question dans cette partie de l'analyse est donc un peu plus récente pour Nadia et Françoise. Voyons donc quelques extraits du verbatim qui décrivent leur vécu.

« Ça commencé après une série de problèmes émotionnels et physiques dans mon cas. J'ai eu l'ablation de la vésicule biliaire, ce qui est arrivé en même temps que tous les problèmes émotionnels. Et c'est de là que c'est parti. Fait que je pense que c'est un tout, pis je pense que ça a été empiré avec les problèmes avec le bébé, avec la maison, avec l'argent et tout ça. Avec aussi toute l'inquiétude que ça amène... » (Nadia, lignes 124-128)

« C'est suite à une opération, une appendicectomie qui avait dégénéré et c'était rendu une péritonite. J'avais une péritonite. Fait que suite à ça, j'ai commencé à avoir des problèmes... » (Françoise, lignes 36-39)

La souffrance se manifeste pour les trois participantes par un sentiment de grande vulnérabilité émotionnelle. Toutes se sentent à certains moments découragées et affirment qu'elles voyaient difficilement comment elles pourraient s'aider et se sortir de cette souffrance. Elles se sentent parachutées dans un monde complètement inconnu, ne reconnaissant ni leur corps, ni leur âme, passant des journées dans de la douleur quasi toujours présente sans qu'aucun moyen thérapeutique soit encore disponible pour pouvoir y remédier et les sécuriser. Par ailleurs, il semble que la souffrance s'y soit installée pour Julie dès sa petite enfance alors que pour Françoise et Nadia, elle serait plus récente et associée à des chirurgies gastro-intestinales.

Le thème central, Souffrir dans son corps et son âme, regroupe différents sous-thèmes qui font l'objet du texte qui suit. Chacun des sous-thèmes, énumérés au tableau III sont illustrés par des verbatim provenant des entrevues. Les verbatim de Nadia, Françoise et Julie sont présentés dans

l'ordre afin d'en faciliter la lecture et pouvoir suivre plus aisément l'histoire de chacune.

Vivre une vive douleur

La douleur, premier sous-thème, est décrite comme un « gros mal de ventre », des ballonnements et des crampes vives, intolérables, misérables et contraignantes. Nadia, Françoise et Julie se voient à leur façon comme prisonnières de leur douleur dans leur corps. La douleur est aussi rapportée comme une douleur chronique restreignant depuis longtemps leur mode de vie et leurs projets.

Les verbatim qui suivent illustrent la douleur et les effets de cette douleur sur la vie quotidienne de chacune des participantes.

« ...Quand toi tu souffres, t'as mal, tu te dis : Hé ça fait mal, ça change ben des affaires en moi bien sûr. Juste aller à la toilette à tous les jours, ça change la vie [...] Quand ça fait quatre ans que t'es enfermée dans ta maison physique, pis en toi, ça fait mal. Tu peux pas te sauver de ça [...] y a pas de répit, y a pas vraiment de pilules pour te sauver de ça, y a pas de répit mental. Moi j'en avais pas. On dirait qu'on s'embarque dans ce mal là et c'est étouffant [...] avec cette maladie là, au début, j'étais dans le trou noir, ça c'est déroulé en colère, fâchée après tout le monde. Quand t'es dans le trou noir, où est-ce que tu regardes, tu peux pas te sauver. C'est dans ton physique pis c'est dans ta tête, en tout cas pour moi. Moi je le vis comme ça le côlon irritable parce que ça fait mal... » (Nadia, lignes 301-307).

« Il y a un moment dans ma vie où ça été vraiment très pénible [...] quand j'ai des symptômes, des ballonnements, des crampes, c'est dur de travailler quand on est plié en deux, c'est pas mal incommodant. » (Françoise, lignes 325-326)

Pour Françoise les ballonnements prennent une teinte particulière de par l'analogie qu'elle utilise :

« ... rendu au toilette ça sort comme quand on brasse une bouteille de champagne [...] ça littéralement explosé... ». (Françoise, lignes 246-247)

« ...quoiqu'il y a des journées où j'ai très très mal au ventre [...] ça me prend un temps fou pour me mobiliser. D'une part ça a influencé ma vie et à chaque fois que je consultais un médecin je me faisais dire qu'il y avait rien, mais la douleur était là [...] il y a eu des grands moments où j'ai eu beaucoup de misère à profiter de la vie, à faire des choses. Y avait des soirs où la douleur était si intense, je me couchais tôt et je trouve que ça a influencé ma qualité de vie, ma capacité à avoir des loisirs, aller vers l'autre [...] entre 20 ans et 35, j'ai eu beaucoup beaucoup beaucoup de maux de ventre et à quelque part je dirais que j'ai eu beaucoup beaucoup de misère à vivre, à manger, à avoir du plaisir...c'était tellement envahissant... » (Julie, lignes 220-227).

Vivre en état d'alerte constant

Le syndrome de l'intestin irritable est perçu par les trois participantes comme une situation extrêmement contraignante car il leur est impossible de prédire quand se manifesteront les symptômes de diarrhée, de constipation et de crampes. La diarrhée s'avère particulièrement menaçante puisqu'elle peut être déclenchée à tout moment, créant une sorte de menace, d'inquiétude et d'alerte constante, un danger réel. Toutes les participantes ont évoqué que

cette peur constante et humiliation d'avoir à recourir à une toilette, de ne pas en trouver et par conséquent de perdre ses selles en public était devenue une obsession. Également, elles doivent constamment surveiller leur alimentation et éviter le stress qui pourrait provoquer une crise de diarrhée. Elles ont en contrepartie développé une sorte de mécanisme de survie pour se protéger de la panique : s'enfermer et se retirer de leur environnement social.

« On se questionne toujours : si je sors aujourd'hui est-ce que ça va m'arriver en plein centre d'achat? Va t-il y avoir une toilette plus loin? Est-ce que je vais avoir le temps d'y aller? Est-ce que, est-ce que, c'est plein de questions [...] C'est toujours attention. Attention à ce que je mange! Attention à ce que je fais! Attention à ce que je pense! Attention à comment je réagis! Ça devient obsessif. Plus ça devient obsessif, plus tu y penses tout le temps; plus tu y penses, plus ça arrive. » (Nadia, lignes 75-79)

« Ben c'est parce que tu as toujours peur de perdre tes selles dans une situation où tu connais pas les toilettes. Si on est dans un magasin, il faut se battre avec la gérante pour qu'elle nous laisse la toilette. Sinon je lui dis carrément : je fais en plein milieu de ton magasin. C'est humiliant. Je suis toujours obligée de quêter une toilette. On s'énerve beaucoup parce que le moindre symptôme, c'est la panique qui prend... » (Françoise, lignes 214-218)

« ... Il faut toujours que je décroche d'un bord puis que je sois en alerte de l'autre côté pour ne pas faire dans ma culotte. » (Françoise, lignes 597-598)

Chez Julie, vivre en état d'alerte est aussi craindre de ne pas aller à la selle et de souffrir comme pouvait souffrir sa mère (constamment constipée)

lorsqu'elle était toute petite. La perception qu'elle conserve dans sa mémoire en est une de danger et elle nous le décrit par ce contenu :

«...J'ai un souvenir de ma mère qui à un moment s'est mise à avoir beaucoup de problèmes avec ses selles, elle se plaignait qu'elle avait très mal, elle était comme en détresse, je pense que j'avais cette peur là d'avoir le même malaise qu'elle. Quand ça fonctionnait moins bien pour moi, je pense que déjà là, woups! [...] Il fallait, il fallait, il fallait que ça fonctionne parce que sinon j'allais être en danger comme elle, avoir mal comme elle. C'était en train de devenir une obsession tant j'avais peur. » (Julie, lignes 135-143).

Toutes les participantes affirment que leur esprit est inlassablement dominé par l'idée de perdre le contrôle de leurs selles. Elles ont vraiment le sentiment de ne plus avoir de contrôle sur leur vie tant au niveau des activités que de leurs pensées et se disent habitées par cette inquiétude constante.

Vivre une vie chambardée

Les participantes ont exprimé que vivre avec le syndrome de l'intestin irritable a « chambardé » leur vie, leurs activités et leurs plans. Elles décrivent à quel point cette maladie les a rendu prisonnières de leur état, leur faisant perdre leur goût de vivre et la latitude de faire des choix et de s'engager dans des projets. Voyons à travers les différents verbatim comment chacune des participantes décrit ce qui précède.

Pour Nadia, vivre ainsi avec le syndrome de l'intestin irritable semble devenir un mode de vie où il devient quasi impossible de planifier quoi que ce

soit. Le syndrome a changé sa vie ne serait-ce dans le simple fait d'aller au parc, sortir avec ses enfants ou magasiner.

« ... J'ai toujours été sportive [...] et puis là non. J'ai des enfants puis la seule chose que je peux faire c'est aller de la toilette au salon, du salon à la cuisine, perdre patience, ne pas m'aimer [...] c'est pas ça que je veux offrir à mes enfants. » (Nadia, lignes 361-364)

Françoise vit le syndrome de l'intestin irritable et la douleur qui lui est associée comme un état incommodant, l'empêchant de vivre pleinement. Elle dit vivre constamment dans la peur, se sentir obligée de se justifier quand elle doit quitter soudainement un endroit, surveiller continuellement son alimentation pour éviter le plus possible les crampes « qui la plient en deux ». De plus, elle décrit le stress dans sa vie relationnelle comme étant un déclencheur puissant qui active le syndrome de l'intestin irritable.

« ...Je m'empêchais d'aller faire des promenades [...] je m'empêchais de sortir parce que j'avais peur, je me trouvais des défaites [...] lorsque je suis presque obligée de me battre avec la gérante pour qu'elle me laisse la toilette sinon je lui dis, je fais en plein milieu. » (Françoise, lignes 214-217)

« ...Je sais qu'il y a des aliments qui vont me causer [...] des ballonnements puis des crampes assez pénibles. J'essaie de choisir le bon moment pour manger [...] j'essaie de planifier un peu plus... » (Françoise, lignes 311-314).

« ...Il y a eu des grands moments où j'ai eu beaucoup de misère à pouvoir profiter de la vie, faire des choses [...] je trouve que ça a influencé ma qualité de vie, comme ça a

diminué ma capacité à avoir des loisirs, à aller vers les autres [...] j'ai beaucoup de misère à vivre, à manger, à avoir du plaisir [...] quand ça va mal, j'ai de la difficulté à mordre dans le présent, à être capable de parler avec les gens, à demander et ça me demande un effort... » (Julie, lignes 222-226 et 314-316)

Toutes trois se sentent tellement envahies par la douleur occasionnée par le syndrome de l'intestin irritable qu'elles ont fréquemment perdu le goût et le désir de s'engager dans des activités quelconques. Qu'il s'agisse du travail, des loisirs, des périodes de repos ou des moments de vie familiale, elles ont, sans exception, connu une perturbation du rythme et de l'ordre de leur quotidien.

Se sentir humiliée et incomprise

Un des sous-thèmes au thème central « Souffrir dans son corps et dans son âme » est celui de se sentir humiliée et incomprise. Non seulement les participantes se plaignent de douleur vive et constante qui affecte leur qualité de vie, mais également elles ne se sentent pas comprises et reçues dans ce qu'elles vivent. Ce sentiment d'être incomprises amplifie par moment l'intensité de la souffrance, car elles disent craindre de parler des problèmes de « caca », de peur d'être jugées, humiliées et ridiculisées. Les participantes expriment la grande difficulté qu'elles ont à communiquer la signification de leur vécu avec le syndrome de l'intestin irritable. Elles disent ne pas trouver les bons mots,

d'avoir peur du rejet des autres quand elles osent en parler et de se sentir par surcroît non crues lorsqu'elles en parlent.

« Ce qui me retenait d'en parler au début de ma maladie, c'est la peur d'être jugée, et c'était humiliant de dire que j'avais la diarrhée, que j'avais mal [...] Je pouvais pas faire la clarté avec les autres [...] c'était pas clair pour moi. Tu peux pas faire la clarté quand t'es dans le trou noir, l'abîme [...] c'est le mépris. C'est qu'on parle pas de selles. Pipi, caca, diarrhée, selles, constipation, combien de gens sont à l'aise avec cela? Alors c'est pas tentant d'en parler. Moi ça c'est déroulé en colère. J'étais fâchée, colérique après mon mari, ma mère. Je me retirais, j'avais l'air bête [...] de plus, je trouvais cela agressant et agaçant quand mon mari essayait d'être gentil, je disais tu comprends pas... » (Nadia, lignes 571-574).

« Je connais tous les garages de la ville X. Ça fait quatre ans que ça dure. En six mois tout est devenu chambardé. J'ai même mis une couche parce que je faisais dans ma culotte et c'est très humiliant. C'était horrible. J'étais toujours inquiète. Mettre une couche ça été le pire. J'ai pensé vraiment mourir. » (Nadia, lignes 865-869)

« J'essayais d'expliquer mais à l'époque je savais pas ce que c'était le côlon irritable, jusqu'à temps que je sois diagnostiquée [...] y avait pas de collaboration, pas de compréhension puis je pense que ça peut-être aussi, veut, veut pas, exacerber le problème. » (Françoise, lignes 97-99).

Julie, toute petite, manifestait le manque de compréhension lié aux abus incessants, par un moyen autre que la parole :

« À quelque part, j'en parlais pas à personne [...] j'étais toute petite quand j'ai commencé à vomir, j'avais mal au ventre. C'était vraiment psychosomatique parce qu'il y avait des situations agressives que je vivais qui faisait que j'en parlais pas et vomir c'était mon moyen d'expression... » (Julie, lignes 124-125)

« ... quand j'étais petite, que mon intestin ne fonctionnait pas bien [...] ça y est, je suis en danger. Dans ma tête d'enfant il y avait personne pour me rassurer par rapport à ça [...] j'en parlais pas à personne. Puis j'ai comme l'impression que ça se traduisait dans mon corps... » (Julie, lignes 109, 131-133)

« ... maintenant, parce que [...] bon, je consulte, je travaille pour comprendre les situations abusives que j'ai vécu pour m'aider je me rend compte que ça a des effets sur mon système digestif... » (Julie, lignes 162-164)

Étant donné la difficulté des participantes à communiquer ce qu'elles ressentent, elles ont tendance à s'isoler et à s'éloigner des êtres importants. Toutes ont le sentiment que les autres sont incapables de les comprendre parce qu'ils n'ont pas ce problème de santé. Conséquemment, elles livrent les effets destructifs de vivre cette maladie dans leur rapport avec autrui.

Vivre l'incertitude face au diagnostic

Les participantes ont toutes ressenties de l'étonnement lorsque le diagnostic du syndrome de l'intestin irritable leur fut annoncé, même si elles s'en doutaient un peu. La pose d'un diagnostic pour la douleur, la diarrhée et les autres symptômes confirmait que leurs plaintes avaient une rationalité corporelle médicale autre qu'une simple affectation psychosomatique. Julie exprime bien ces propos précédents.

«... quand je l'ai appris je me suis sentie triste, fâchée mais au moins c'est nommé, mais c'est pas juste dans ma tête. » (Julie, lignes 767-769).

Toutefois, comme le médecin gastro-entérologue leur a communiqué que l'état des connaissances sur le syndrome de l'intestin irritable est plutôt limité et qu'aucun traitement curatif ne peut être offert pour l'éliminer, les participantes ont toutes ressenti un doute quant au diagnostic. Le fait de sentir leur vie très misérable par un problème de santé chronique encore mal défini, dont les symptômes peuvent se produire de façon imprédictible et auquel on ne peut rien offrir du point de vue thérapeutique, a provoqué l'émergence d'une incertitude profonde face au diagnostic. Toutes ont ressenti un certain malaise à savoir que le médecin avait peut-être passé à côté du problème et qu'en réalité, ce problème pourrait être beaucoup plus menaçant et sérieux, peut-être même cancéreux. Cette incertitude vécue par rapport au diagnostic crée tout un réseau sémantique de facteurs intrinsèques ou extrinsèques de la part des participantes quant au sens à donner à l'étiologie et aux manifestations du syndrome de l'intestin irritable. « Est-ce que le syndrome est relié à la séparation que j'ai vécue, au stress, à l'insatisfaction de mon travail, à la présence de personnes incompréhensives dans mon entourage? » (Françoise, lignes 114-116) « Suis-je une mauvaise personne? » (Nadia, ligne 213) « Je mettrais le million qu'il y a pour moi un lien avec le passé puis les émotions et les situations abusives. » (Julie, ligne 907) Tout ce questionnement et interprétation des symptômes ne faisaient qu'aviver l'incertitude chez les trois participantes.

« ... Vivre avec cette maladie [...] c'est très restreignant, c'est très insécurisant, c'est très inquiétant [...] j'étais pas convaincue. J'étais certaine qu'il y avait autre chose que le

côlon irritable, première chose. Deuxièmement, c'est pas connu! Après avoir vérifié, c'est jamais certain, la cause connaît pas, traitement connaît pas, ça fait que j'étais fâchée, j'aurais aimé avoir quelque chose de plus physique. On met un pontage c'est fini. » (Nadia, lignes 53-57)

« C'est une source de stress rajoutée. Puis le syndrome on sait que si on rajoute du stress, ça constipe pas! [...] le savoir ça a expliqué le problème, mais ça ne le règle pas. Y a des périodes quand ça va bien j'ai l'impression d'être plus au courant, mais comment mon corps va réagir, ça je sais pas, c'est stressant. » (Françoise, lignes 91-95).

« ...Fait que je me dis, d'une certaine façon ça se devait d'arriver tout ça. » (Françoise, ligne 102)

« D'une part ça a influencé ma vie, j'ai consulté des médecins, mais chaque fois je me faisais dire qu'il n'y avait rien, mais la douleur était là [...] je dirais que ça m'a fâché, je me sentais pas crue [...] (Julie, lignes 215-217)

« ...comme avant hier j'ai eu très mal [...] puis là, j'avais l'impression d'être retombée en enfer, puis je me suis dis il faut que je crois que les médicaments vont m'aider... » (Julie, lignes 709-711)

En résumé, le syndrome de l'intestin irritable est une expérience de souffrance physique et de l'âme dans laquelle cohabitent des douleurs physiques chroniques, un état d'alerte constant, une perturbation des activités de la vie quotidienne, des sentiments d'humiliation et d'incertitude de même qu'une incompréhension de la part de l'entourage. S'efforcer de transcender cette souffrance dans l'espoir semble constituer pour chacune d'elles un but et

une réelle préoccupation, comme le décrit le texte suivant qui fait état du deuxième thème central.

Transcender la souffrance dans l'espoir

Ce deuxième thème qui émerge de l'analyse phénoménologique nous fait découvrir l'existence, chez chacune des participantes, d'un désir profond de croire en des jours meilleurs, mobilisant différents outils pour transcender la souffrance occasionnée par le syndrome de l'intestin irritable. Se prendre en main, se faire accompagner dans une démarche thérapeutique auprès d'un professionnel, partager sa souffrance avec un être cher et être à l'écoute de son corps correspondant à des actions concrètes qui ont aidé les participantes à poser des limites et mieux se connaître. Toutes les participantes ont parlé de l'effort et du courage que ces actions ont exigé d'elles, mais que c'est ainsi qu'elles arrivent à se sentir mieux avec elles-mêmes. Les verbatim suivants tentent de démontrer ce second thème central.

Nadia nous dit que prendre sa place, exprimer sa souffrance et se respecter dans ses choix et limites est la clé du succès pour elle. En voici quelques extraits :

« ... j'étais dans le trou noir où j'ai eu un choix à faire : tu restes dedans ou tu en sors. » (Nadia, lignes 352-353)

Françoise ressent de la satisfaction en étant capable de prendre conscience qu'elle se doit de prendre sa vie en main et récupérer son pouvoir sur sa vie et son mieux-être. Une autre façon pour elle de transcender la souffrance est de poser un nouveau regard sur le syndrome de l'intestin irritable en le banalisant et en y décrochant.

« ... Les choses qui se sont passées dans ma vie, je commence à réaliser et voir cela d'une autre façon et j'essaie de m'extérioriser et de m'en occuper [...] On essaie de contrôler, de s'organiser pour que les situations qu'on peut contrôler soit le mieux possible [...] Je pense que j'avais trop étiré ma patience, puis ma tolérance, puis c'est pourquoi que l'élastique a cassé et c'est maintenant arrête de dire et fait le : je dois passer à l'action. » (Françoise, lignes 224-227).

« Dans le fond pour moi, c'est juste qu'on s'énerve pour rien. Il faut que je banalise un peu la situation. Le moindre symptôme, je panique, mais là je réalise qu'il faut que je m'aide à moins concentrer sur les symptômes, sinon on met de l'emphase sur le syndrome [...] mais je me dis pour mon équilibre, je dois décrocher d'un bord, mais être aussi alerte de l'autre... » (Françoise, lignes 597-598)

Julie, quant à elle, souligne qu'à travers l'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable, le courage et la confiance ont réussi à modifier sa perception au niveau de sa maladie :

« ... ne pas se décourager, il y a des choses qui peuvent changer. Apprendre à se connaître avec le passé [...] ça change même si ça change lentement. Pour moi ,je dois toujours faire un effort [...] mais je dois tenir compte de mon rythme ne pas faire semblant que c'est pas là... » (Julie, lignes 210-214).

« ... le syndrome ça influencé ma vie positivement [...] mal de ventre ou pas je vais tenter de m'occuper de moi pour m'aider [...] dans ma tête je me dis que c'est chronique, mais que je vais arriver à l'améliorer [...] » (Julie, lignes 712-715)

Ce second thème central « Transcender la souffrance dans l'espoir » regroupe les sous-thèmes explicités dans les sections qui suivent.

En savoir davantage sur le syndrome de l'intestin irritable

Obtenir plus d'information sur le syndrome de l'intestin irritable semble essentiel et sécurisant pour les trois participantes afin de mieux comprendre ce syndrome et mieux se comprendre à travers lui. Elles disent apprécier le soutien par l'information reçue par le personnel infirmier ou médical. Voyons ce qu'elles en disent.

Pour Nadia et Julie, en savoir davantage sur le syndrome de l'intestin irritable s'avère très aidant au niveau du processus d'espoir d'un mieux-être. Elles font aussi mention de la place importante qu'occupe l'attitude personnelle qui consiste à espérer que de futures recherches et connaissances pourront les aider.

« ... Il ne faut pas se décourager parce que ça peut changer [...] plus j'essaie de comprendre la maladie, plus je cherche les moyens pour diminuer la douleur, plus je cherche de l'information médicale, pour moi ça rassure et diminue mon anxiété. » (Nadia, lignes 582-584).

« ...mais quand ça été très clair que j'avais le syndrome, ça été [...] je dirais d'une certaine façon que ça ma fait du bien [...] c'était quelque chose qui était nommé et ça faisait du bien. C'est pas que dans la tête [...] quelqu'un peut savoir que ça fait vraiment mal même s'il n'y a pas de lésions [...] c'est aussi très complexe le syndrome [...] il y a des choses à voir et comprendre et qui peut être fait médicalement et des choses que je peux comprendre par moi-même... » (Julie, lignes 720-721)

Avoir le courage d'exprimer ses sentiments sur le syndrome de l'intestin irritable

Ce sous-thème a été tiré des verbatim d'une seule des participantes, Nadia. Cette dernière a relaté l'importance de s'exprimer sur le syndrome de l'intestin irritable et sur les limites que cette situation engendre. Selon elle, il faut du courage pour dépasser la peur d'être jugée et ridiculisée au sujet du syndrome.

[...] j'ai eu la chance de pouvoir l'exprimer (sa colère), de le dire, de le sortir [...] » (Nadia, lignes 352-356).

« J'avais peur de dire à plein de monde comment je me sentais parce que je voulais pas être ridiculisée et surtout j'avais peur d'être jugée [...] J'ai pris mon courage après un bout de temps et j'ai dit comment je me sentais avec mes amis et bon Dieu que ça fait du bien de se libérer. » (Nadia, lignes 435-437).

« La peur d'être jugée [...] ça c'est une autre chose avec mes amis proches que j'ai eu de la difficulté à leur dire. Il a fallu que je les réunisse à un moment où j'ai fait mes nouvelles balises avec ma nouvelle réalité [...] C'est tellement plus facile et satisfaisant maintenant [...] j'en ai parlé à mon entourage. Hey, ça c'est un poids d'enlever de dire à mes voisines [...] j'ai pas l'air bête, j'ai une condition différente [...] ça s'explique simplement [...] oui j'ai plein de projets qui restent dans mes limites et c'est la clé du succès pour moi. » (Nadia, lignes 772-774)

Mieux connaître ses limites et ses besoins

Vivre dans le respect de leurs capacités et de leurs besoins par l'écoute de ce que le corps et l'âme leur signifient, semble être, un autre moyen pour l'ensemble des participantes de trouver le courage de vivre certaines journées plus difficiles que d'autres. Pour la femme souffrant du syndrome de l'intestin irritable, connaître ses limites consiste non seulement à sentir ses malaises physiques et psychologiques, mais aussi à s'éviter des moments de panique, de frustration, d'anxiété permettant de mieux composer avec son vécu. En voici quelques extraits :

« J'ai décidé de vivre avec ces nouvelles limites là. Y a des choses qui sont le fun, qu'on peut faire sans aller faire du canot, pi c'est ça que je voyais pas. Je voyais pas la vie qui me pendait au bout du nez. Avant j'étais en colère contre le monde entier et ils étaient tous responsables de ma souffrance. Oui! Oui! Oui! Non maintenant, la vie est plus belle. J'ai plein de projets, mais qui sont dans mes limites et c'est là, la clé de mon succès maintenant. » (Nadia, lignes 753-758).

« ...devoir clairement m'écouter dans ce qui se passe sans être toujours découragée, me dire je peux rétablir [...] un moment donné, veux, veux pas, l'être humain a des besoins et ça je l'ai compris, je le comprend maintenant, ce que j'ai pas voulu comprendre pendant tant d'années... » (Nadia, lignes 782-784)

Pour Françoise, l'écoute de soi et de son corps la sécurise dans son environnement. Cela implique se faire confiance par une vérification constante par rapport à ses choix et limites.

« Pour moi c'est écouter mon corps et ce qu'il m'envoie comme message. J'ai plus l'impression que je sais ce qu'il a, je connais plus les symptômes, mon alimentation et je sais comment il va réagir [...] Quand je panique pas, je m'énerve pas, que je suis dans un lieu connu, que j'ai des facilités sanitaires, ça va mieux... » (Françoise, lignes 600-603)

Quant à Julie, connaître ses limites signifie choisir ce dont elle a besoin pour son mieux-être. L'écoute de ses besoins semble être primordial et voici ce qu'elle en dit :

« ... pour moi je dois toujours tenir compte de mes besoins [...] je dois maîtriser une certaine angoisse, tenir compte de mon rythme [...] J'essaie de me détendre le plus possible, en faisant des choses qui me font plaisir [...] Quand je vais souper chez mes parents, c'est pas facile, et il y a des fois où je vais me lever de table, monter me détendre sur un lit en caressant le chat. J'ai besoin de m'isoler des fois... » (Julie, lignes 752-754)

« ... Mon conjoint me dit : T'es pas une personne qui en demande beaucoup, mais moi je me dis que la première maison où je serai bien, c'est dans mon corps, alors quand je l'atteins, c'est comme : Mon Dieu c'est tellement bon. Alors je pense que de façon positive, ça me permet d'apprécier plein de petites chose. » (Julie, lignes 344-346).

Planifier la vie et vivre au quotidien

Toutes les participantes ont fait part de l'importance associée à ce sous-thème. Elles affirment qu'elles doivent apprendre à vivre au jour le jour afin de s'adapter à leur condition dans le but de vivre le plus harmonieusement possible. La planification du quotidien semble leur éviter des frustrations et des

déceptions si leurs conditions physiques et psychologiques changent. Tenir compte du moment présent, s'adapter quotidiennement aux « hauts et bas » du syndrome de l'intestin irritable, prendre les choses comme elles viennent, sont autant de façons que mentionnent les participantes pour se sentir reçues, écoutées et libres.

« ...c'est quotidiennement que je dois me poser des questions et c'est pas quelque chose qui me passe dans la tête ici et là. »
(Nadia, lignes 34-36)

« ...je commence une chose à la fois. Commencer par être capable d'aller sur le trottoir après faire le tour du bloc. J'ai commencé par faire chaque jour des petites choses très simples. » (Nadia, lignes 821-824)

« ...je sais c'est quoi la retenue (lorsqu'elle sort), je sais où aller manger, je m'organise [...] j'essaie de choisir les bons moments pour aller manger [...] j'essaie toujours de planifier [...] quand je suis sécurisée dans mon environnement, j'ai l'impression qu'il (le syndrome) s'énerve moins... » (Françoise, lignes 272-286)

« ...avant je laissais tout tomber de mes activités, je sortais moins; maintenant je vais faire des choses quand même. Y a des jours, comme je dis, c'est plus dur, ça prend plus de temps à bouger mais ça se prend au jour le jour. Et des fois mon conjoint me dit : « Écoute, si t'as mal tu peux rester ici. » Si je reste, je serais pas plus heureuse, donc aujourd'hui j'y vais. »
(Julie, lignes 692-695)

Défaire des nœuds du passé

Une des participantes, Julie, livre une perception différente associée à la transcendance de sa souffrance qui consiste en une profonde introspection qui

se réalise dans l'analyse du déroulement de sa vie en faisant des liens entre son vécu dans « l'ici maintenant » et le vécu de son bas âge là où elle fut victime d'abus physiques et psychologiques. D'ailleurs, la participante explique comment la confiance réelle en la force de la pensée a servi à la propulser vers un désir de mieux-être et ne l'a pas maintenu dans un état de résignation.

« Il faut que je pose les bons gestes, les bonnes choses, de voir ce que je peux comprendre de moi-même [...] parce qu'il y a des nœuds de toutes sortes de façon à défaire, parce qu'il y a des liens avec le psychisme aussi... » (Julie, lignes 858-860).

Fréquemment durant l'entrevue, Julie fait mention de la grande difficulté à manger à la même table que son père. Elle relie beaucoup le fait de s'alimenter à certaines situations abusives depuis le jeune âge. Elle mentionne que cette même difficulté demeure toujours présente, à l'âge adulte, et qu'elle espère s'aider en travaillant par rapport à ce malaise :

« ...souvent la perspective d'aller manger (dans sa famille) ça va augmenter les maux de ventre, ça va augmenter les maux de cœur [...] c'est pas quelque chose que j'arrive à pouvoir changer actuellement [...] comme je suis à la campagne de mes parents, je vais sortir plus dehors, aller marcher un petit peu seule [...] mais tout ça demande de faire un gros effort psychologique [...] je resterai pas la dedans, je vais m'ouvrir... » (Julie, lignes 330-335)

« ...(soupir) ça change mais ça change très lentement. C'est comme si cette anxiété là je travaille beaucoup beaucoup beaucoup à la défaire... » (Julie, lignes 160-161).

En résumé, l'analyse des données a révélé que les trois participantes font face à une souffrance constante soit celle de souffrir dans son corps et son âme. Cette souffrance semble toutefois leur ouvrir une porte vers la découverte de ressources personnelles. L'expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable demande un effort de dépassement à travers une meilleure connaissance du syndrome et une meilleure connaissance d'elles tant physiquement que psychologiquement. Chaque participante s'accomplit en fonction de ce qu'elle privilégie dans sa vie : en savoir davantage sur le syndrome de l'intestin irritable, avoir le courage d'exprimer ses sentiments sur le syndrome de l'intestin irritable, mieux connaître ses limites et ses besoins, planifier sa vie et vivre au quotidien, défaire les nœuds du passé est un travail continu et dynamique dans la vie de Nadia, Françoise et Julie.

En accord avec la méthode utilisée dans cette étude (Giorgi, 1979, 1997), la recherche de l'essence, c'est-à-dire de la signification « universelle » du phénomène est réalisée grâce à une analyse des communalités des divers thèmes. L'essence de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable chez la femme a contribué à identifier que ces femmes ont un espoir profond de se vivre en harmonie. Selon Watson (1988), l'harmonie signifie l'équilibre corps-âme-esprit de la personne. Les trois sphères s'avèrent être déterminant pour ces femmes, dans leur cheminement respectif et c'est l'intégration des sous-thèmes et des thèmes de la recherche qui a permis de constituer un tout, soit

l'harmonie. L'expérience de la maladie semble procurer aux trois participantes une volonté, un espoir de transcender cette souffrance.

Avant de clore ce chapitre, l'étudiante-chercheure tient à souligner la grande confiance que les trois participantes lui ont manifesté tout au long de cette recherche. Toutes ont partagé leur expérience sans hésitation. La discussion des résultats fera donc l'objet du prochain chapitre.

Chapitre V

DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Ce chapitre final, consacré à la discussion des résultats, présente deux volets. En première partie, les thèmes centraux et les sous-thèmes seront discutés et comparés à des écrits recensés, se rapportant à l'expérience de santé explorée. En deuxième partie, l'étudiante-chercheuse proposera des recommandations relatives à la recherche et à la pratique en sciences infirmières.

Ce que signifie que de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable

Cette étude avait pour but de décrire et mieux comprendre, à l'aide d'une approche phénoménologique, la signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable pour trois femmes qui en ont été diagnostiquées. À la différence des études empiriques effectuées jusqu'à présent, utilisant un devis exclusivement quantitatif, cette étude accorde la primauté à la parole de ces femmes qui vivent ce syndrome. De fait, l'étudiante-chercheuse n'a recensé qu'un seul auteur qui jette un regard anecdotique sur le vécu de ces personnes; il s'agit de Le Breton (2001), sociologue de formation. Les résultats de notre étude trouvent donc peu d'écho dans les écrits déjà publiés à l'exception de certains sous-thèmes, comme il est discuté dans le texte qui suit.

Avant d'exposer la discussion des résultats associés à la signification des participantes quant au syndrome de l'intestin irritable, il semble approprié

de glisser quelques mots sur le profil socio-démographique et médical des trois participantes à l'étude en le comparant aux données d'autres études existantes.

Profil des femmes atteintes du syndrome de l'intestin irritable

Tel que mentionné au chapitre précédent, les trois femmes interviewées sont âgées de 31, 35 et 41 ans respectivement et ont été diagnostiquées du syndrome de l'intestin irritable quelques mois avant la conduite de cette étude. L'une d'entre-elles est une femme célibataire sans enfant. Les deux autres sont des femmes mariées vivant avec leur conjoint; une de ces dernières a de jeunes enfants. En ce qui regarde l'âge des participantes, il serait légèrement sous la moyenne d'âge des personnes qui consultent pour le syndrome de l'intestin irritable, moyenne se situant entre 40 et 55 ans, selon Rogé (1998). Il semble que le niveau socio-économique moyen/élevé et le niveau éducatif collégial/universitaire des participantes de l'étude soient des facteurs favorables à une consultation plus hâtive pour les symptômes du syndrome.

Dans cette étude, l'étudiante-chercheure a choisi un échantillon composé uniquement de femmes. Il y a beaucoup plus de femmes qui consultent pour le syndrome de l'intestin irritable que d'hommes à la clinique où l'étudiante-chercheure a entrepris son étude. Par ailleurs, il est pertinent d'ajouter que des données épidémiologiques récentes semblent démontrer que, dans les pays occidentaux, les femmes sont deux fois plus atteintes du

syndrome de l'intestin irritable que les hommes (Drossman *et al.*, 1997). Certains facteurs génétiques expliqueraient cette prédominance féminine (Drossman, 1997; Talley, 1998). Est-il possible que le nombre plus important de femmes qui souffrent du syndrome de l'intestin irritable comparativement au nombre d'hommes soit également associé à la fréquence plus élevée d'abus sexuels perpétrés contre les femmes?

Les trois participantes, interrogées dans le cadre de cette étude, ont fait mention de symptômes physiques qui correspondent au tableau clinique typique du syndrome de l'intestin irritable tel que mentionné dans les écrits scientifiques (Delvaux, 2000; Drossman, 1997; Riberdy *et al.*, 2002). En effet, elles ont toutes exprimé de la douleur intense et persistante, des crampes, des diarrhées fréquentes ainsi qu'un ballonnement comme symptômes constants.

Les résultats de cette étude révèlent que deux participantes rapportent avoir eu des difficultés intestinales en post-chirurgie. Toutefois, les études recensées ne démontrent aucune association directe entre une chirurgie et l'apparition éventuelle du syndrome de l'intestin irritable. Des auteurs semblent tout de même affirmer que les femmes qui consultent pour le syndrome de l'intestin irritable sont plus susceptibles que les femmes sans syndrome de l'intestin irritable d'avoir eu une hystérectomie (Whitehead, 1990) ainsi que d'autres types de chirurgie, tel une appendicectomie (Burns, 1986). Aucune des participantes interviewées ne souffraient de fibromyalgie, de dysménorrhée ou

d'asthme, affections pathologiques souvent associées au syndrome de l'intestin irritable, comme le rapportent certains auteurs.

Les participantes ont aussi fait mention de la possibilité des facteurs nutritionnels dans la manifestation du syndrome de l'intestin irritable. Par contre, une seule participante rapporte que le régime alimentaire est, pour elle, crucial et qu'elle doit constamment surveiller ce qu'elle mange surtout si elle prévoit faire une sortie afin d'éviter les maux abdominaux. Certains chercheurs, dont Drossman (1997) et Talley (1998), préconisent des changements au régime alimentaire surtout dans le contexte d'allergie alimentaire ou d'une intolérance à certains stimulants gastro-intestinaux qui pourraient être responsables des douleurs déclenchées au niveau de l'intestin chez les personnes touchées par les troubles digestifs intestinaux. Dans la présente étude, aucune participante n'éprouvait d'allergies ou d'intolérance alimentaire.

D'autre part, l'analyse des résultats révèle que la douleur que vivent les femmes est fréquemment déclenchée par des situations de stress ou d'anxiété. Le manque de compréhension de la part du conjoint, l'insécurité liée au diagnostic ou la peur d'être jugée comme « plaignarde » entre autres, peuvent devenir de vifs déclencheurs de crampes et d'urgence de se rendre à la toilette. Ces résultats sont corroborés par un certain nombre d'études. En effet, Delvaux (2000), Drossman (1997) et Talley (1998) rapportent que le stress est souvent

à l'origine du déclenchement du syndrome de l'intestin irritable et de ses poussées évolutives.

Parmi les trois femmes interrogées, une d'entre elles, victime de nombreux abus physiques et psychologiques depuis sa tendre enfance, fait un lien entre ces abus et le déclenchement du syndrome de l'intestin irritable. Le lien entre abus physiques qu'ont subi des femmes dans leur enfance et le syndrome de l'intestin irritable est également discuté par plusieurs auteurs (Drossman, 1997; Le Roi, 1995 et Talley, 1998). En effet, ces écrits scientifiques expliquent que le syndrome de l'intestin irritable présente alors des symptômes plus sévères lorsqu'il y a histoire d'abus physiques et sexuels survenant tant chez l'adulte que chez l'enfant. Dans le cadre de notre étude, Julie, cette participante victime d'abus physiques affirme présenter régulièrement des douleurs abdominales puissantes accompagnées de vomissements. Même si l'intensité des symptômes de Julie est issue d'une évaluation subjective et donc, difficilement comparable avec l'intensité des symptômes des autres participantes, il peut être affirmé qu'elle était plus forte pour Julie, ne serait-ce par la présence de vomissements. Les vomissements étant rarement évoqués comme symptôme du syndrome de l'intestin irritable peuvent témoigner d'une plus forte exacerbation des malaises.

Par ailleurs, Rogé (1998), gastro-entérologue français, raconte qu'il existe un lien fréquent entre souffrance morale et poussée évolutive du

syndrome de l'intestin irritable. Selon ce médecin, ce syndrome prendrait racine d'un passé douloureux, chargé de sens, plutôt que d'événements banals. Le sociologue Le Breton (2001) ajoute que la mémoire douloureuse du passé peut laisser une cicatrice dans l'existence de la personne sous forme de syndrome de l'intestin irritable. Il n'existe pas, à notre connaissance, d'écrits scientifiques autres que ces anecdotes de Rogé et de Le Breton, faisant état d'une explication rationnelle entre abus physiques, stress, souffrance et ce syndrome.

Enfin, il se dégage des entrevues un portrait de femmes en souffrance, mal dans leur peau, confrontées à des soucis quotidiens fréquents et contraignants; un portrait de femmes manifestant une soif intense d'être entendues, reçues et comprises. La souffrance, comme le décrit plus loin Cassell (1991), en est une totale, se diffusant dans tous les domaines significatifs de la personne. Elle constitue l'élément majeur des résultats de la présente étude.

La souffrance physique et morale

Ce sont surtout les écrits classiques de Cassell (1991) et de Stark et McGovern (1992) de même que l'étude infirmière plus récente de Morse (2001) sur la souffrance humaine qui ont guidé l'étudiante-chercheure, tout au long de l'analyse, à désigner les différents éléments du vécu de ces femmes comme étant de la souffrance. Selon ces auteurs, la souffrance s'avère un état de

détresse induit par une menace de désintégration de la personne toute entière, c'est-à-dire dans ses pensées, ses relations avec les autres, ses rôles, ses rêves et ses pouvoirs. C'est toute la personne qui souffre et qui « endure » la souffrance et non seulement le corps (Morse, 2001). Selon Stark et McGovern (1992), puisque la signification est unique, la souffrance l'est aussi et c'est probablement pour cela que ce terme demeure difficile à définir. Cassell (1991) considère que la seule façon de reconnaître la souffrance consiste à interroger les personnes qui la vivent.

Les résultats des entrevues effectuées auprès des trois participantes mettent en lumière toute la souffrance ressentie. L'analyse des verbatim a permis d'y dégager que cette souffrance menace la personne toute entière autant dans son intégrité physique que psychique. Au niveau du phénomène à l'étude, c'est-à-dire des femmes vivant le syndrome de l'intestin irritable, ce mal-être du corps et de l'âme semble prendre racine dans la présence chronique de douleurs vives et fréquentes qui les maintiennent en état de panique et d'angoisse, troublant ainsi significativement leur vie quotidienne. Selon les participantes, cet état est omniprésent et les garde enfermées en elles-mêmes. Des sentiments d'isolement, d'incompréhension, de honte et de perte de pouvoir sur leur vie demeurent très présents. La souffrance est par surcroît exacerbée par l'incertitude face au diagnostic pour deux des participantes. Les résultats démontrent aussi une souffrance qui réside chez

ces participantes dans le fait de se voir différentes d'avant, c'est-à-dire plus fatiguées, en perte d'énergie, inquiètes et moins tolérantes.

La plupart des études recensées relatant les antécédents ou séquelles psychosociaux du syndrome de l'intestin irritable occultent ce phénomène de la souffrance. Il est surtout question de la présence de douleur vive, examinée soit sous l'angle physiopathologique ou soit dans sa relation avec le stress comme élément déclencheur, l'anxiété, la dépression et la qualité de vie (Dancy & Backhouse, 1993; Delvaux, 2000; Drossman, 1997; Riberdy *et al.*, 2002; Talley, 1998). Dancy et Backhouse (1993), par exemple, démontrent dans leur étude conduite auprès de 200 participantes, dont 90 % étaient des femmes, que la qualité de vie est significativement affectée dans les sphères du travail, de la vie sociale et des relations interpersonnelles. Ces études de qualité de vie offrent un profil statistique intéressant, mais tiennent peu compte de l'état d'âme et du contexte de vie personnel. D'autres auteurs, dont Mayer *et al.* (2000) et Riberdy *et al.* (2002) se sont penchés sur la pathophysiologie et les causes du syndrome ou la recherche d'outils thérapeutiques pour aider à soulager la douleur physique (Mayer *et al.*, 1994). L'approche biomédicale utilisée chez ces différents auteurs, quoique utile, ne nous permet pas de comprendre le vécu et la signification qu'en donnent des personnes qui vivent le syndrome de l'intestin irritable, d'où l'aspect novateur de la présente étude.

Le Breton (2001) est le seul auteur recensé qui corrobore les résultats de la présente étude lorsqu'il associe syndrome de l'intestin irritable et la souffrance. Selon cet auteur non chercheur, le syndrome de l'intestin irritable et la souffrance qui en est liée touchent une personne dans tout son être et son existence. L'angoisse vécue est mise en relation avec une mémoire douloureuse du passé ayant laissé une cicatrice dans l'existence même de la personne. Ce même auteur, qui a entendu le discours de plusieurs femmes atteintes du syndrome de l'intestin irritable, rapporte leur souffrance, leur mal existentiel et leurs nombreux soucis, difficiles à résoudre. Selon Le Breton, ces femmes souffrant de ce syndrome manifestent une soif intense de parole, d'écoute et de reconnaissance. L'ouvrage de Le Breton suggère à travers les anecdotes dont il fait mention « le formidable envie de se dire des personnes » (page 11) et invite quiconque à écouter les « histoires » de ces personnes.

D'autres auteurs semblent avoir laissé poindre des éléments de souffrance dans la description du syndrome de l'intestin irritable, comme Marquis (2000) et Rogé (1998). Marquis (2000) parle de douleur chronique à l'origine du syndrome pouvant jusqu'à créer des perturbations dans toutes les sphères de vie de la personne. Rogé (1998), quant à lui parle de douleurs abdominales liées aux ballonnements et à la constipation comme concomitantes à un malaise psychique manifesté par de la tension intérieure, mal à l'être, inquiétude, anxiété et angoisse.

L'étudiante-chercheuse estime que les résultats de la présente recherche qualitative offrent un nouvel éclairage donnant lieu à une compréhension et une réflexion approfondie de cette expérience de vie. Dans le texte qui suit, certains éléments paraissent pertinents d'ajouter dans la discussion sur le grand thème de la souffrance; il s'agit de l'isolement dans l'incompréhension et la honte, de même que de l'incertitude face au diagnostic.

L'isolement dans l'incompréhension et la honte

Les trois participantes interrogées lors de cette étude ont eu recours à des métaphores comme « le trou noir » ou « c'est comme souffrir d'une maladie mentale », afin de décrire, entre autres, le tabou et le caractère honteux associés au syndrome de l'intestin irritable. Parler aux autres des flatulences, de la diarrhée, du ballonnement ou d'envie soudain d'aller à la toilette est, selon les participantes, un discours vulgaire et déplacé, si bien qu'elles préfèrent se taire par convenance sociale. Elles préfèrent s'isoler, s'enfermer dans leur intimité, motivées parfois par la peur d'être vues comme folles. L'inconstance et l'imprévisibilité de ces symptômes s'avèrent souvent un motif de conflit avec le partenaire et dans le milieu de travail.

Des propos de Le Breton (2001) corroborent cet aspect de la présente étude. Cet auteur est d'avis que l'absence de noblesse liée aux souffrances intestinales les rendent plus difficiles à vivre. Cet auteur ajoute « s'il s'agissait

d'un cancer ou d'un autre malaise grave, elles -ces souffrances- seraient sans doute mieux acceptées, mais le syndrome de l'intestin irritable ne bénéficie pas du même crédit de compassion. » (p. 80-81).

L'incertitude face au diagnostic

Malgré le fait que les trois participantes aient formellement été diagnostiquées et informées des caractéristiques du syndrome de l'intestin irritable, deux participantes craignent toujours d'avoir reçu un diagnostic erroné. La peur que l'on soit passé à côté d'un diagnostic de cancer ou qu'un cancer puisse surgir à tout moment demeure très présente chez elles. La troisième participante a, elle aussi, fait mention de la possibilité d'un faux diagnostic, mais sans craindre, comme ont pu l'exprimer les deux autres participantes, de la possibilité d'un cancer.

Marquis (2000) a également discuté de cet aspect. Il souligne qu'il peut résulter une certaine détresse psychique chez les personnes souffrant du syndrome de l'intestin irritable, par peur d'une pathologie grave comme le cancer ou d'une évolution vers un tel état, surtout lorsque peu d'explications sont offertes quant aux causes de la douleur chronique. D'autre part, Rogé (1998) dénote que le syndrome de l'intestin irritable peut amener à une peur irraisonnable et que cette peur témoigne d'une idée très présente de la mort.

Il semble pertinent d'observer que le syndrome de l'intestin irritable, tout comme le cancer, sont caractérisés par un savoir scientifique « frontière » dont les applications au niveau clinique donnent rarement une certitude de guérison complète. Il n'est pas étonnant que ce syndrome soit tributaire d'une recherche d'explication au mal et à la souffrance. Les deux femmes de la présente étude qui associent ce syndrome à la possibilité d'un cancer, sont en quête de sens devant le caractère souffrant, l'impuissance de la science, l'aspect imprévisible et la crainte d'une atteinte de l'intégrité du corps. Il est d'autant plus pertinent de constater que cette crainte soit cristallisée dans une maladie comme le cancer, culturellement perçu comme synonyme de la mort.

Transcender la souffrance dans l'espoir

Parallèlement au vécu de la souffrance du corps et de l'âme, les résultats de la présente étude font sortir une autre dimension de la signification attribuée au syndrome de l'intestin irritable se traduisant par l'ensemble des efforts pour dépasser cette souffrance. Cela représente le second thème central, lequel a émergé des discours de l'ensemble des participantes.

Chacune des participantes, tout en racontant leur souffrance, ont exprimé, à leur façon, leur désir profond d'atteindre un mieux-être par une prise en main de leur vie. Les résultats de la présente étude ont permis d'élucider l'importance pour les participantes de transcender la souffrance en s'informant

davantage, s'exprimant, se connaissant mieux et en posant des limites dans leur quotidien. Ces dernières font confiance à un éventuel avancement de la connaissance scientifique pouvant les soulager physiquement des symptômes du syndrome de l'intestin irritable, mais aussi en leur capacité personnelle de pouvoir changer le cours des choses. Il est possible que la confiance établie entre l'étudiante-chercheure et les participantes à l'étude, confiance pré-requise à toute étude de type qualitatif/phénoménologique, ait accueilli la personne toute entière dans sa souffrance et favorisé l'expression authentique d'émotions et de sentiments jusqu'alors difficiles à recueillir dans un devis de recherche quantitatif. Aucune étude qualitative n'a été recensée pouvant corroborer les résultats et les observations portant sur la transcendance de la souffrance dans l'espoir de personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable.

Recommandations

Suite aux résultats issus de cette recherche, quelques recommandations sont formulées pour la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Recommandations pour la recherche infirmière

La signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable a été très peu explorée empiriquement dans le passé. Le spectre du vécu avec ce syndrome étant très large, et il semble que plusieurs facettes de cette maladie

chronique profiteraient de recherches qualitatives plus poussées avec un nombre plus considérable de personnes qui en souffrent, autant des femmes que des hommes.

L'étudiante-chercheuse est également d'avis que l'approche phénoménologique pourrait être utilisée afin d'explorer la signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable plus spécifiquement chez la femme qui a été abusée sexuellement. En effet, une enquête menée par Drossman (1995) auprès de 344 femmes souffrant de ce syndrome, rapporte une prévalence d'antécédents d'abus sexuels de 40 % chez ces dernières. Dans le cadre de la présente étude, une des participantes a été abusée « dans son intimité » lorsqu'elle avait à peine quatre ans. Ont suivi la dévastation intérieure, la honte, la culpabilité et la terreur qui ont marqué pour la vie cette jeune femme. À l'heure actuelle, il n'y a pas d'écrits empiriques portant sur des femmes abusées sexuellement et souffrant du syndrome de l'intestin irritable.

Par ailleurs, il serait pertinent de regarder le vécu du syndrome de l'intestin irritable sous un angle nouveau, celui de la résilience. Cyrulnik (2002) a récemment élaboré plusieurs monographies sur ce phénomène de résilience qu'il définit comme cette capacité à cicatriser une blessure et à construire de nouveau. C'est cette capacité qu'ont des individus à réussir, à vivre et à se développer en dépit du malheur et de l'adversité. Une des participantes de la présente étude a su triompher de l'immense épreuve d'abus physiques et

psychiques et se rendre heureuse dans un travail qui l'invite aujourd'hui à aider d'autres individus.

Enfin, très peu de données ont été recueillies jusqu'à présent sur l'effet que peut avoir ce syndrome sur les membres de la famille et vice-versa, l'effet de la famille sur les manifestations du syndrome. Les participantes de cette étude ont décrit certaines difficultés qu'elles ont vécues avec leurs proches parce qu'elles se sentent jugées négativement et non comprises par ces derniers. En contre partie, il semble que l'entourage immédiat des personnes, ayant un syndrome de l'intestin irritable, se sent extrêmement impuissant face à une maladie « qui n'en est pas une », tel que rapporté par Le Breton (2001). L'étudiante-chercheuse croit donc qu'il serait intéressant d'utiliser une approche phénoménologique afin d'explorer la perception des membres de la famille en lien avec le phénomène à l'étude.

Recommandations pour la pratique infirmière

L'étudiante-chercheuse croit que les quelques résultats obtenus dans la présente étude peuvent déjà outiller l'infirmière dans sa pratique auprès de femmes touchées par le syndrome de l'intestin irritable. En outre, cette étude a démontré que le fait de fournir une présence authentique, telle qu'exigée par l'approche phénoménologique, a su créer chez les participantes une ouverture au partage des sentiments et des émotions. La théorie du *human caring* de

Watson (1988, 1989) peut guider l'infirmière soignante dans l'utilisation du processus du *human caring*, c'est-à-dire dans la création d'une relation de confiance et de reconnaissance des forces existentielles, phénoménologiques et spirituelles des personnes soignées. Les participantes interrogées dans le cadre de la présente recherche ont exprimé, suite aux entretiens, avoir libéré leurs tensions émotives, s'être senties réconfortées dans leur souffrance, respectées comme personne humaine et s'être senties libres de s'exprimer. Pour l'étudiante-chercheuse, l'idéal moral du *human caring* proposé par Watson (1985), doit demeurer au cœur de la pratique infirmière afin de préserver la dignité humaine et aider la personne soignée à atteindre un plus haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit, tout en vivant avec le syndrome de l'intestin irritable.

Les résultats de cette étude ont également fait ressortir, entre autres, l'importance de porter une attention particulière à la souffrance totale vécue par des personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable. Cette souffrance est sans contredit dans le travail clinique, une priorité de l'infirmière. Aussi, ces résultats sensibilisent au fait que plusieurs personnes peuvent vivre ce syndrome sans toutefois en parler, ce qui peut exacerber leurs symptômes. Les référer dans des cliniques spécialisées où ces personnes pourraient être rassurées, comprises, écoutées dans la globalité de leur vécu et se sentir respectées dans leur propre réalité, demeurent des attitudes de « *caring* » indispensables afin d'aider ces personnes aux prises avec cette problématique.

Aussi, les résultats de la présente étude témoignent de cette aptitude des participantes à vouloir transcender cette souffrance de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable afin de retrouver l'harmonie intérieure. L'étudiante-chercheuse, partage l'avis de Watson (1985, 1988, 1999) que la personne peut évoluer vers un niveau de conscience supérieure, vers la découverte de ses ressources personnelles et vers une plus grande force spirituelle.

Conclusion

Le but de cette recherche consistait à décrire et mieux comprendre la signification que donnent les femmes au fait de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. Cette recherche a été conduite en utilisant une approche phénoménologique. Les résultats issus de cette recherche nous révèlent la perception de ces participantes face à une problématique de santé encore mal définie et peu décrite dans les écrits scientifiques.

Les résultats démontrent, que pour les trois participantes, la signification qu'elles en donnent en est une de souffrance globale, c'est-à-dire tant au niveau du corps que de l'âme. Par ailleurs, ces mêmes participantes ont exprimé leur désir profond de transcender cette souffrance par un déploiement de stratégies diverses et principalement par une meilleure connaissance d'elles-mêmes. Elles ont exprimé à leur façon la capacité de pouvoir s'aider et

de prendre leur vie en main, ce qui leur permet de retrouver une certaine harmonie intérieure.

En guise de conclusion, l'étudiante-chercheuse exprime sa conviction en l'utilisation de l'approche phénoménologique pour une meilleure compréhension de l'expérience du syndrome de l'intestin irritable et pour l'avancement des connaissances dans ce domaine. Cette approche permet à l'infirmière chercheuse de faire un lien immédiat entre la recherche et son travail clinique. En effet, elle favorise l'identification des besoins et attentes des personnes qui en souffrent et la planification de soins infirmiers individualisés à partir des significations propres à chacune d'entre elles. Selon l'étudiante-chercheuse, de tel résultats peuvent contribuer au renouvellement des pratiques infirmières destinées à cette clientèle.

Références

- Baker, C., & Stern, P.N. (1994). Finding meaning in chronic illness as the key to self care. Canadian Journal of Nursing Research, 25 (2), 23-36.
- Beck, C.T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. Wester Journal of Nursing Research, 16 (3), 254-267.
- Benner, P. (1985). Quality of life: a phenomenological perspective on explanation, prediction and understanding in nursing practice. Advances in Nursing Practice, 8 (1), 1-14.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretative phenomenology in studying health, illness and caring practices (pp. 99-127). In P. Benner (Ed.). Interpretative phenomenology: Embodiments, caring and Ethics in Health and Illness. Thousands Oaks, Ca: Sage.
- Bentkover, J.D., Field, C., Greene, E.M., Plourde, V., & Casciano, J.P. (1999). The economic burden of irritable bowel syndrome in Canada. Canadian Journal of Gastroenterology, 13, Suppl. A, 89A-96A,
- Bolin, T.D., & Tytgat, G.N. (1995). Dyspepsia and esophageal reflux: An overview. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 210, 43-44.
- Bouin, M., Meunier, P., Riberdy, M., & Poitras, P. (2001). Pain hypersensitivity in patients with functional gastrointestinal disorders: a gastrointestinal-specific defect or a general systemic condition? Digestive Diseases and Sciences, 46 (11), 2542-2548.
- Burns, D.G. (1986). The risk of abdominal surgery in irritable bowel syndrome. South African Medical Journal, 70 (2), 91.

- Burns, N., & Groves, S.K. (1997). The practice of nursing research, conduct, critique and utilization. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Cara, C. (1997). Manager's subjugation and empowerment of caring practice: a relational caring inquiry with staff nurses. Dissertation abstracts International, 58(04), 1797. University microfilms international 100. AAT97-28055.
- Cara, C. (1999). La méthodologie phénoménologique, une approche qualitative à découvrir. Notes de cours SOI-6103 Méthodologie de la recherche, Université de Montréal.
- Cassel, E.J. (1991). The nature of suffering: physical, psychological, social and spiritual aspects. In Starck, P.L., McGovern, J.P. (Eds.), The hidden dimension of illness: Human suffering volume (pp. 291-303). New York: National League for Nursing Press.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. Social Health Illness, 5 (2), 168-195.
- Corney, R.H., & Stanton, R. (1990). Physical symptom severity, psychological and social dysfunction in a series of outpatients with irritable bowel syndrome. Journal of Psychosomatic Research, 34 (5), 483-491.
- Cyrulnik, B. (2002). Un merveilleux malheur. Paris: Odile Jacob.
- Dancey, C.P., & Backhouse, S. (1993). Towards a better understanding of patients with irritable bowel syndrome. Journal of Advanced Nursing, 18 (9), 1443-1450.

- Delvaux, M. (2000). Douleurs abdominales et troubles fonctionnels intestinaux. Le Digestif, 19, 19-22.
- Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Montréal: Guérin Universitaire.
- Dill, B., & Dill, J.E. (1995). The RN's role in the office treatment of irritable bowel syndrome. Gastroenterology Nursing, 18 (3), 100-103.
- Dill, B., Dill, J.E., Sibcy, G.A., & Brende, J.O. (1997). The registered nurse's role in the office treatment of patients with histories of abuse: A proposed treatment model. Gastroenterology Nursing, 20 (5), 162-167.
- Drossman, D.A. (1995). Diagnosing and treating patients with refractory functional gastrointestinal disorders. Annals of Internal Medicine, 123 (9), 688-697.
- Drossman, D.A. (1997). Irritable bowel syndrome and sexual/physical abuse history. European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 9 (4), 327-330.
- Drossman, D.A., Whitehead W.E., & Camilleri, M. (1997). Irritable bowel syndrome: A technical review for practice guideline development. Gastroenterology, 112 (6), 2120-2137.
- Drossman, D.A. (2000). Rome II: The functional gastrointestinal disorders. Second Edition (pp. 301). Degman Associates, Mclean (Ed). USA.
- Elk, K., & Haywood, L.J. (1984). Social support and recovery from myocardial infarctus. Journal of Social Service Research, 20 (3), 1-19.

- Giorgi, A. (1975). Convergence and divergence of qualitative and quantitative method in psychology. In A. Giorgi, C.L. Fisher & E.L. Murray (Eds.), Duquesne studies in phenomenological psychology (pp. 72-79). Pittsburgh, Penn.: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. *In* A. Giorgi, C.L. Fisher & E.L. Murray (Eds.), Duquesne studies in phenomenological psychology (pp. 82-101). Pittsburgh, Penn.: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological method. Phenomenology and psychology research (pp. 8-22). Pittsburgh, Penn.: 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 et A.P. Pires (Eds). La recherche qualitative: enjeux épistemologiques et méthodologiques (pp. 342-364). Montréal: Ed. Gaétan Morin.
- Goldsmith, G., & Levin, J.S. (1993). Effect of sleep quality on symptoms of irritable bowel syndrome. Digestive Diseases and Sciences, 38 (10), 1809-1814.
- Gralnek, I.M., Hays R.D., Kilbourne, A., Naliboff, B., & Mayer, E.A. (2000). The impact of irritable bowel syndrome on health-related quality of life. Gastroenterology, 119 (3), 654-660.

- Husserl, E. (1954/1970). The crisis of European sciences and transcendental phenomenology (D. CARR, Trans). Evanston: Northwestern University Press (Original work published 1954).
- Lambert, C.E. Jr, & Lambert, V.A. (1988). Clinical nursing research: Its meaning to the practicing nurse. Applied Nursing Research, 1 (2), 54-57.
- Le Breton, D. (2001). Mots et maux de ventre: troubles fonctionnels digestifs et manière de vivre. Paris: Édition Métailié.
- Le Roi, A.M., Bernier, C., Watier, A., Hemond, M., Goupil, G., Black, R., Denis, P., & Devroede, G. (1995). Prevalence of sexual abuse among patients with functional disorders of the lower gastrointestinal tract. International journal of colorectal disease, 10 (4), 200-206.
- Lin, G.J., & Husaini, B.A. (1984). Chronic medical problems, coping resources and depression: a longitudinal study of rural Tennesseans. American Journal of Community Psychology, 13, 733-742.
- Marquis, P. (1996). "Development and validation of a disease specific quality instrument in functional digestive disorders". International society for quality of life research. Philippines, October.
- Marquis, P. (2000). Douleurs abdominales et qualité de vie. Le Digestif, 19, 25-28.
- Mayer, E.A., & Gebhart, G.F. (1994). Basic and clinical aspects of visceral hyperalgesia. Gastroenterology, 107 (1), 271-293.

- Mertz, H., Naliboff, B., Munakata, J., Niazi, N., & Mayer, E.A. (1995). Altered rectal perception is a biological marker of patients with irritable bowel syndrome. Gastroenterology, 109 (1), 40-52.
- Morse, J.M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. Advances in nursing science, 24 (1), 47-59.
- Mucchielli, A. (1991). Les méthodes qualitatives – Que sais-je? Paris : P.V.F. – 2^e édition.
- O'Connor, A.P., Wicker, C.A., & Germino, B.B. (1990). Understanding the cancer patient's search for meaning. Cancer Nursing, 13 (3), 167-175.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. Nursing Research, 31 (3), 178-181.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: A method for nursing research. Advances in Nursing Sciences, 5 (2), 49-63.
- Palmer, R.L., Stonehill, E., Crisp, A.H., Waller, S.L., & Misiewicz, J.J. (1974). Psychological characteristics of patients with the irritable bowel syndrome. Postgraduate Medicine Journal, 50 (585), 416-419.
- Payne, A., & Blanchard, E.B. (1995). A controlled comparison of cognitive therapy and self-help support groups in the treatment of irritable bowel syndrome. Journal of Consultation in Clinical and Psychology, 63 (5), 779-786.
- Poitras, P., Riberdy Poitras, M., Plourde, V., Boivin, M., & Verrier, P. (2002). Evolution of visceral sensitivity in patients with irritable bowel syndrome. Digestive Disease and Sciences, 47 (4), 914-920.

- Portelance, C. (1998). Relation d'aide et amour de soi. Montréal: Édition du CRAM.
- Rogé, J. (1998). Le mal de ventre. Paris: Édition Odile Jacob.
- Riberdy, M., Verrier, P., So, C., Paquet, S., Bouin, M., & Poitras, P. (2002). Group counseling psychotherapy for patients with functional gastrointestinal disorders: Development of new measures for symptom severity and quality of life. Digestive Diseases and Sciences, *47* (6), 1297-1307.
- Starck, P.L., & McGovern, J.P. (1992). The hidden dimension of illness: Human suffering. In P.L. Starck & J.P. McGovern (Eds.), The meaning of suffering (pp. 25-42). New-York: National League for Nursing.
- Svedlund, J. (1983). Psychotherapy in irritable bowel syndrome: A controlled outcome study. Acta Psychiatrica Scandinavica Supplement, *306*, 1-86.
- Talley, N.J. (1997). Dyspepsia and heartburn: A clinical challenge. Alimentary, pharmacology and therapeutics, *155*, Supplement, 1-8.
- Talley, N.J. (1998). Scope of the problem of functional digestive disorders. European Journal of Surgery Supplement, (582), 35-41.
- Triadafilopoulos, G., Simms, R.W., & Goldenberg, D.L. (1991). Bowel dysfunction in fibromyalgia syndrome. Digestive Diseases & Sciences, *36* (1), 59-64.
- Watson, J. (1985). Nursing: The philosophy and science of caring. Boulder, Co.: Colorado Associated University Press.

- Watson, J. (1988a). Nursing: Human science and human care. A theory of nursing. New York: National League of Nursing.
- Watson, J. (1988b). New dimension of human caring. Nursing Science Quaterly, 1 (4), 175-181.
- Watson, J. (1989). Watson's philosophy and theory of human. Caring in nursing. In J.P. Riehl – Sisca (Ed.). Conceptual models for nursing practice. (3^e Ed.), (pp. 219-236). Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange.
- Watson, J. (1999). Postmodern nursing and beyond. Toronto: Chirchill Livingston.
- White, A., Upton, A., & Collins, S.N. (1988). Is irritable bowel the asthma of the gut? Gastroenterology, 94, A494.
- White, N.E., Richter, J.M., & Fry, C. (1992). Coping, social support, and adaptation to chronic illness. Western Journal of Nursing Research, 14 (2), 211-224.
- Whitehead, W.E., Cheskin, L.J., Heller, B.R., Robinson, J.C., Crowell, M.D., Benjamin, C., & Schuster, M.M. (1990). Evidence for exacerbation of irritable bowel syndrome during menses. Gastroenterology, 98 (6), 1485-1489.
- Whorwell, P.J., Houghton, L.A., Taylor, E.E., & Maxton, D.G. (1992). Psychological effects of emotion: Assessment via hypnosis. Lancet, 340 (8811), 69-72.

Wiklund, I.K., & Glise, H. (1998). Quality of life in different gastrointestinal conditions. European Journal of Surgery Supplement, (582), 56-61.

Younger, J.B. (1995). The alienation of the sufferer. Advances in Nursing Science, 17 (4), 53-72.

Zigelboim, J., & Talley, N.J. (1993). What are functional bowel disorders? Gastroenterology, 104 (4), 1196-1201.

Appendice A

TROUBLES DIGESTIFS FONCTIONNELS

Troubles digestifs fonctionnels (Drossman, 2000)

A. Troubles œsophagiens

- A1. Globus
- A2. Syndrome de rumination
- A3. Douleur thoracique présumément d'origine non œsophagienne
- A4. Brûlure œsophagienne fonctionnelle
- A5. Dysphagie fonctionnelle
- A6. Trouble œsophagien fonctionnel non spécifique

B. Désordres gastro-duodénaux

- B1. Dyspepsie fonctionnelle
 - B1a. type ulcéreuse
 - B1b. type motrice
 - B1c. non spécifique
- B2. Aérophagie
- B3. Vomissement fonctionnel

C. Désordres intestinaux

- C1. Syndrome intestin irritable
- C2. Ballonnement abdominal fonctionnel
- C3. Constipation fonctionnelle
- C4. Diarrhée fonctionnelle
- C5. Trouble intestinal fonctionnel non spécifique

D. Douleur abdominale fonctionnelle

- D1. Syndrome de douleur abdominale fonctionnelle
- D2. Douleur abdominale fonctionnelle non spécifique

E. Trouble fonctionnel de l'arbre biliaire et du pancréas

- E1. Dysfonction de la vésicule biliaire
- E2. Dysfonction du sphincter d'Oddi

F. Troubles anorectaux

- F1. Incontinence fécale fonctionnelle
- F2. Douleur anorectale fonctionnelle
 - F2a. Syndrome du releveur de l'anوس
 - F2b. Proctalgie fugace
- F3. Dyssynergie du plancher pelvien (anisme)

Appendice B

PRÉCONCEPTION DE L'ÉTUDIANTE-CHERCHEURE

Perception et connaissance personnelle du syndrome de l'intestin irritable

- Présence de maux abdominaux très puissants et très fréquents, jour et nuit;
- Phénomène qui « empoisonne » l'individu dû à plusieurs limites fonctionnelles reliées aux douleurs physiques; constipation/diarrhée, ainsi que l'effet de cette maladie sur le psychisme;
- Incapacité de prévoir une activité parce que la peur d'avoir une crise est très puissante;
- Une forte composante de panique reliée à l'insécurité: « Y a-t-il un cancer sous-jacent? »;
- Sentiment d'être peu ou pas importante lorsque la personne consulte un médecin « C'est dans votre tête, apprenez à relaxer » et « il n'y a rien que je puisse faire pour vous » sont très souvent mentionnés par les femmes qui consultent;
- Tendance très grande à s'isoler et ne pas en parler parce que ces femmes se sentent « seules » avec cet état de santé;
- Problème de santé présentant plusieurs tabous..., c'est l'intestin, des selles, de la diarrhée, de la douleur, des flatulences, etc. Donc on n'en parle pas, c'est honteux d'avoir cette maladie;

- Beaucoup de colère ou de « rage » exprimée par ces personnes, j'entends malheureusement certaines personnes qui voudraient même se suicider;
- Le simple fait pour la personne atteinte de mentionner les malaises au médecin évoque un jugement de valeur de sa part, j'entends trop souvent de la part des professionnels : « elle est folle, c'est tout »;
- La personne atteinte n'ose plus en parler et achète trop souvent ce jugement venu du médecin à l'effet qu'elle est folle;
- Difficulté relationnelle très grande tant avec le conjoint qu'avec les collègues au travail;
- Taux d'absentéisme très élevé au travail relié tant à la douleur que l'imprévisibilité du besoin d'aller à la toilette (re : diarrhée);
- Le groupe psychothérapeutique est une porte ouverte qui permet de voir qu'il y en a d'autres et que la personne atteinte n'est pas seule.
- L'infirmière joue un rôle extrêmement important dans l'écoute et la capacité de recevoir la personne dans son vécu.
- Le *caring* me semble une approche extraordinaire pour comprendre la personne dans le contexte de cette expérience de santé.

Appendice C

QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable

Données socio-démographiques

Date de l'entrevue : _____

Nom fictif : _____ Âge : _____

Nombre d'années de vie commune : _____ 1^e union _____ 2^e union _____

Nombre d'enfants s'il y a lieu : _____

Scolarité : primaire secondaire
 collégiale universitaire

Occupation de la participante : _____

Temps complet Temps partiel

Bilan de santé

Diagnostic médical de SII depuis : _____ (date)

Élément déclencheur : _____

État de santé actuel selon la personne : _____

Appendice D

GUIDE D'ENTREVUE SUR LA SIGNIFICATION, CHEZ DES FEMMES,
DE VIVRE AVEC LE SYNDROME DE L'INTESTIN IRRITABLE

Guide d'entrevue sur la signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable

Question principale

1. Qu'est-ce que cela signifie pour vous de vivre avec le SII?

Sous-questions

1. Parlez-moi des circonstances entourant le moment où vous avez appris que vous souffriez de ce syndrome?
2. Qu'avez-vous ressentie lorsque vous avez appris que vous souffriez de ce syndrome?
3. Que ressentez-vous au fur et à mesure que vous vivez avec le syndrome de l'intestin irritable?
4. Me décririez-vous ce que c'est pour vous de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable sur le plan :
 - a) personnel
 - b) familial
 - c) social
 - d) travail
 - e) loisir
5. Que croyez-vous que les autres autour de vous ressentent? Pensent?
6. Y a-t-il d'autres éléments que vous aimeriez ajouter à propos de votre expérience de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable?

Appendice E
LETTRE D'AUTORISATION

Le 19 juin 2002

Madame Monique Riberdy
Centre de recherche Hôpital Saint-Luc du CHUM
PEA
264 René-Lévesque Est, 4^{ième} Étage
Montréal

SL 02.004 Étude sur la signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable


Chère madame,

J'accuse réception de votre lettre du 6 juin 2002 en réponse aux demandes du comité d'éthique ainsi que du formulaire de consentement modifié (version 2 datée du 3 juin 2002). 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 par le comité du protocole qui est valide pour un an à compter de la présente. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude doit être approuvée par le comité d'éthique.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous prie d'accepter, Docteur, mes salutations distinguées.

Le vice-président du comité d'éthique,



André Lavoie, avocat
AL/nf

p.j. formulaire de consentement approuvé

Appendice F

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET INFORMATIONS AUX
PARTICIPANTES

INFORMATION POUR LE PATIENT ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

ÉTUDE SUR LA SIGNIFICATION DE VIVRE AVEC LE SYNDROME DE L'INTESTIN IRRITABLE

Chercheur principal : Louise Bouchard, Ph.D., Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal (Tél. : 343-2377)

Chercheurs associés : Monique Riberdy, Il, BSc, TRA, infirmière-psychothérapeute
Pierre Poitras, M.D., gastro-entérologue

Nous vous demandons de prendre part à un projet de recherche portant sur la perception et la signification du syndrome de l'intestin irritable sur le vécu des personnes qui en sont atteintes.

Avant d'accepter de participer à cette étude, il est important que vous compreniez les raisons d'être de cette étude. Veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent, et n'hésitez pas à en discuter avec votre famille et vos amis; s'il y a des points à éclaircir ou si vous désirez plus d'information, demandez-le-nous.

Avant de participer à l'étude, vous devrez signer et dater la dernière page de ce formulaire de consentement éclairé. Votre participation est entièrement volontaire et vous êtes libre de refuser d'y participer.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de notre étude est de comprendre la signification que donne la personne atteinte au fait de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable.

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE L'INTESTIN IRRITABLE ?

Le SII fait partie des troubles fonctionnels digestifs qui constituent un ensemble de symptômes digestifs inconfortables sans aucune cause organique retrouvée. Il s'agit de troubles digestifs fréquents et indisposants. Le syndrome de l'intestin irritable se caractérise par une symptomatologie douloureuse abdominale associée à des troubles du transit.

Des travaux quantitatifs ont démontré les effets souvent néfastes de vivre avec cette maladie chronique. Cependant, aucune recherche qualitative nous permet de comprendre la perception et le vécu des personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable. Dans l'état actuel des connaissances, il nous semble difficile de comprendre la personne dans sa globalité.

OBJECTIFS ET MODALITÉS DE CETTE ÉTUDE

Le projet vise à comprendre l'implication du syndrome de l'intestin irritable sur votre vécu.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez à répondre à certaines questions sous forme d'interview que nous enregistrerons pour fin d'analyse ultérieure. Il n'y a aucun examen biologique ou test demandé dans le cadre de cette étude.

DURÉE DE L'ÉTUDE

L'interview devra durer entre 1 à 1 ½ heure. Il sera enregistré sur un magnétophone pour nous permettre de faire l'analyse et l'interprétation des données selon une méthode appropriée pour cette étude.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS À L'ÉTUDE

Aucun risque n'est associé à cette étude puisqu'il n'y a qu'un questionnaire à répondre par interview. Si par contre discuter de ce sujet était difficile pour vous, nous pourrions vous référer vers une ressource professionnelle qui vous fournira l'aide et le support psychologique approprié.

Les informations resteront strictement confidentielles, et aucun nom ne pourra, en aucun cas, être divulgué ou apparaître sur un document se rapportant de près ou de loin à cette étude. Les cassettes audio seront détruites dès la fin de l'étude.

AVANTAGES

Il se peut que vous n'y retiriez directement aucun bénéfice.

Cette étude permettra de mieux comprendre le sens que donne la personne au fait de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable. Une meilleure connaissance de comment se vit la personne aux prises avec le syndrome de l'intestin irritable ne peut qu'ajouter aux connaissances quantitatives déjà colligées. Nous obtiendrons et ajouterons par notre approche qualitative une vision plus globale de la personne souffrante.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune justification de votre part. Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur le suivi professionnel.

PERSONNE À CONTACTER

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude, s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de la recherche, vous pouvez contacter en tout temps Madame Monique Riberdy, infirmière et psychothérapeute au [REDACTED]

QUESTIONS SUR LES DROITS DU PATIENT

Pour toute question concernant vos droits en tant que patient participant à cette étude, vous pourrez communiquer avec le commissaire adjoint de l'Hôpital Saint-Luc du CHUM au (514) 890-8000 poste 36366.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

ÉTUDE SUR LA SIGNIFICATION DE VIVRE AVEC LE SYNDROME DU CÔLON IRRITABLE

Chercheur principal : Louise Bouchard, Ph.D.

Chercheurs associés : Monique Riberdy, Sciences infirmières
Pierre Poitras, Gastro-entérologue

Je, soussigné(e) _____ accepte de participer à l'étude
nom du participant

sur la «signification de vivre avec le syndrome de l'intestin irritable». La nature et le but de l'étude à laquelle on m'a demandé de participer m'ont été expliqués en détail. J'ai lu la feuille d'information destinée au patient et j'ai eu l'occasion de discuter de l'étude avant de signer le formulaire de consentement. Je comprends que je suis libre de refuser de participer à l'étude et que je peux m'en retirer en tout temps sans préjudice aux soins prodigués actuellement ou plus tard. Je consens de mon plein gré à participer à cette étude. Je recevrai une copie signée du formulaire d'information ainsi que de la formule de consentement où il est mentionné que le gastro-entérologue, D^r Pierre Poitras, ainsi que Monique Riberdy (chercheurs associés) ont un lien de parenté.

En signant le présent document, il est entendu qu'à titre de participant à une étude clinique, je ne renonce à aucun de mes droits devant la justice.

Participant

Nom : _____
(en lettres moulées) Date _____

Signature : _____

Ce consentement a été lu, discuté et signé en ma présence.

Étudiante-chercheur

Nom : _____
(en lettres moulées) Date _____

Signature : _____

Témoin

Nom : _____
(en lettres moulées) Date _____

Signature : _____

