

Université de Montréal

Processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus
atteints de sclérose en plaques

Par
Grégoire Tremblay

Département de psychologie
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiæ Doctor (Ph.D.)
en psychologie

Octobre 2003

©Grégoire Tremblay, 2003



BF

22

U54

2004

V.025

Direction des bibliothèques

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.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :
Processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus
atteints de sclérose en plaques

présentée par :
Grégoire Tremblay

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Jean-Pierre Blondin, Président rapporteur et représentant de la FES

Margaret C. Kiely, directrice de recherche

Gilles Rondeau, membre du jury

Suzanne Léveillé, examinateur externe

Thèse acceptée le :

13 mai 2004

Résumé

Cette étude exploratoire vise à mieux comprendre le processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus atteints de sclérose en plaques (SP). Pour ce faire, nous avons retenu la collaboration de 60 participants dont 30 participants SP et 30 participants provenant de la population normale et ne souffrant d'aucune maladie chronique. Nous avons rencontré les participants des deux groupes afin de compléter une entrevue semi-structurée et la passation de différents questionnaires.

Dans un premier temps, l'analyse des résultats démontre que les deux premières hypothèses ainsi que leurs sous-hypothèses sont confirmées. C'est dire qu'en moyenne, les participants SP ont rapporté significativement plus de pertes de toute nature que les participants du groupe témoin. Tant les hommes que les femmes SP ont rapporté plus de pertes que leurs correspondants dans le groupe témoin. La troisième hypothèse a aussi été confirmée, alors qu'en moyenne, les participants SP ont rapporté significativement plus de pertes sur le plan psychologique que les participants du groupe témoin. La première sous-hypothèse a été confirmée, alors que les hommes du groupe SP, en moyenne, ont rapporté significativement plus de pertes psychologiques que les hommes du groupe témoin. La deuxième sous-hypothèse a été infirmée, alors qu'aucune différence significative n'a été observée entre les femmes des deux groupes. Dans l'ensemble, les participants du groupe SP ont manifesté plus de détresse face à leur condition de vie et ceci, tant par rapport au contrôle des émotions, des attentes face à l'avenir que de la perte de proches ou la perte de plaisir.

Dans un second temps, en ce qui à trait aux questions de l'étude, l'analyse des résultats révèle que le processus d'adaptation des participants SP peut être défini comme un processus idiosyncratique. Chacun à sa façon, les participants SP, en fonction de leurs expériences antérieures et leurs ressources personnelles, peuvent s'ajuster aux pertes multiples indépendamment de leur nombre. Cela en fait donc un processus d'adaptation continu qui doit être distingué du deuil normal et du deuil pathologique.

En ce qui concerne les facteurs qui favorisent une meilleure adaptation aux pertes chez les participants SP, le support familial et le support social sont apparus comme les deux plus importants dans l'ajustement au quotidien, suivi ensuite du don de soi dans des activités de bénévolat, l'aide gouvernementale et, enfin, la motivation personnelle. Parmi les facteurs perçus comme étant défavorables dans l'ajustement aux pertes, le manque de facilité à se procurer de l'aide au niveau gouvernemental a été le plus souvent mentionné suivi de l'absence de motivation personnelle et l'absence de support familial. Peu de participants SP ont mentionné la perte d'amis ou les ressources SP comme étant nuisibles pour eux.

Cette étude a permis de recenser le nombre de pertes subies par les participants SP pour mieux en comprendre les impacts. Nous présentons un certain nombre de suggestions à la population atteinte de sclérose en plaques dans l'espoir que ces personnes puissent obtenir une meilleure qualité de vie.

Mots clés : Sclérose en plaques, Deuil, Processus d'adaptation, Pertes multiples.

Abstract

This exploratory study was aimed at better understanding the adaptation process of multiple sclerosis (MS) individuals facing multiple losses. To do so, we have recruited 60 participants (30 MS participants and 30 participants with no chronic disease). Each participant was seen individually in order to complete a semi-structured interview and questionnaires.

The results indicated that the first two hypothesis as well as their respective sub-hypothesis are confirmed. This means that MS participants (both males and females), in average, have reported significantly more losses of all sorts than the control group participants. The third hypothesis was also supported and the results showed that, in average, MS participants reported significantly more psychological losses than their counterparts in the control group. The first sub-hypothesis was confirmed indicating that MS male participants, in average, reported significantly more psychological losses than the control group male participants. No significant differences were observed between MS female participants and the control group female participants, thus rendering null the second sub-hypothesis. In general, the results have shown that, in average, MS participants tended to report more hopelessness towards their life conditions insisting more on emotions control deficits, negative future outcomes, and losses of close relationships and pleasures than the control group participants.

Concerning the answers to the questions raised by this study, the results showed that the adaptation process of MS individuals facing multiple losses can be defined as an idiosyncratic adjustment process. This means that every MS individuals regardless of the number of losses reported, can adapt himself or herself more or less adequately to multiple losses.

As for the factors that positively influences a better daily adaptation to losses in MS participants, familial and social supports have been mostly reported as the most beneficial factor followed by voluntary work devotion, government support, and lastly, self-motivation. Concerning the most negative factors in the daily adaptation to losses, MS participants have mentioned more than anything else that the difficulty for them to receive fast and simple services was the most annoying factor for them to deal with. This was followed by lack of self-motivation and the absence of good familial support. Few MS participants have reported loss of friendships or lack of MS social resources as negative factors in their daily adjustment to multiple losses due to MS.

This study focused on the losses reported by MS participants for a more profound understanding of their adaptation process. Suggestions and recommendations for improving the quality of life of MS individuals are discussed.

Key words: Multiple sclerosis, Losses, Adaptation process, Bereavement.

Remerciements

Je tiens personnellement à exprimer toute ma gratitude aux nombreuses personnes qui ont cru en ce projet en y ajoutant leurs commentaires, supports et encouragements constants tout au long de sa réalisation.

D'abord, je tiens à remercier ma directrice de thèse, Mme Margaret C. Kiely, pour son dévouement personnel à cette cause et ses judicieux conseils. Plus qu'un guide pour la recherche scientifique en psychologie, elle a pu donner à cette étude une dimension spirituelle remplie de compréhension et de sensibilité pour le vécu des participants. Certes, un atout clinique dont l'auteur se souviendra tout au cours de sa pratique en psychologie.

Mes remerciements sincères à tous les participants qui ont pris part à cette étude. C'est d'abord grâce à vous et pour vous que ce travail a pu voir le jour. Mes remerciements également aux organisateurs et bénévoles des ressources SP qui m'ont appuyé dans cette démarche. Merci également au Dr Parviz Ghadirian et son assistante de recherche de l'hôpital Hôtel-Dieu de Montréal pour leurs précieux conseils au niveau de la méthodologie. Nos remerciements s'adressent aussi au Dr Guy Cossette et à M. Tony Passarelli pour leur assistance technique au niveau statistique ainsi qu'à M. Jacques-Marcel Bernier pour la révision de ce travail en ce qui à trait au style, à la syntaxe et à l'orthographe de la version finale de ce texte.

À mes parents, M. et Mme Daniel Tremblay, et ma conjointe, Mme Vicky Millette, qui, durant toutes ces années, m'ont offert leur appui inconditionnel, un Gros merci. Vos efforts et vos espoirs ont représenté une source de motivation additionnelle pour moi afin de mener à terme ce projet.

Enfin, à tous les autres qui, de près ou de loin, m'ont encouragé à poursuivre et à terminer cette étude, vous avez toute ma gratitude.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	iii
ABSTRACT	v
REMERCIEMENTS	vii
TABLE DES MATIÈRES	ix
LISTE DES TABLEAUX.....	xii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE PREMIER – Contexte théorique.....	4
1.1 Le deuil	6
1.1.1 Définition des concepts liés à la notion de deuil	6
1.1.2 Le processus du deuil : L’origine, la dynamique et la résolution du deuil	10
1.1.2.1 L’approche psychanalytique du deuil	10
1.1.2.2 Les autres conceptions théoriques du deuil	14
1.1.2.3 Le déroulement du deuil : Un travail par étapes ou un processus non linéaire?.....	17
1.1.2.4 Le processus du deuil et les facteurs qui l’influencent	22
1.1.2.5 Le deuil non résolu ou pathologique	25
1.1.3 Le deuil multiple	30
1.1.4 Le processus d’adaptation face à la maladie chronique	32
1.2 La sclérose en plaques	34
1.2.1 Aspects physiques et biologiques de la sclérose en plaques	34
1.2.1.1 Définitions et données historiques.....	34
1.2.1.2 Diagnostic différentiel, pronostic et espérance de vie	36
1.2.1.3 Données étiologiques, démographiques et épidémiologiques.....	44
1.2.1.4 Traitements et prévention de l’aspect physique	48
1.2.2 Aspects psychologique, comportemental et social	52
1.2.2.1 Aspect intellectuel	52
1.2.2.2 Aspect affectif	56
1.2.2.3 Aspect comportemental	61

1.2.2.4 Aspect social	64
1.2.3 Processus d'adaptation à la sclérose en plaques.....	70
1.2.3.1 Sclérose en plaques et vie familiale	72
1.2.3.2 Le support social	74
1.2.3.3 Traitements de l'aspect psychologique.....	76
1.2.3.4 Périodes critiques	79
1.3 Buts et questions de l'étude	84
1.3.1 Les questions	85
1.3.2 Les hypothèses	86
 CHAPITRE II – Méthodologie.....	 89
2.1 Sélection des participants	90
2.2 Instruments de mesure	93
2.3 Le déroulement de la recherche	96
2.4 Aspects déontologiques	100
2.5 Le plan de recherche	101
2.6 Le traitement statistique	102
 CHAPITRE III – Présentation des résultats	 103
3.1 Analyse des caractéristiques sociodémographiques des participants	104
3.2 Analyse du style de vie des participants	108
3.3 Analyse des caractéristiques médicales des participants SP	109
3.4 Analyse des résultats de l' <i>Inventaire de dépression de Beck</i>	114
3.5 Analyse des pertes au <i>Questionnaire I</i>	115
3.6 Analyse des pertes psychologiques au <i>Questionnaire II</i>	119
3.7 Perception des facteurs favorables et défavorables dans le processus d'adaptation aux pertes	119
3.8 Sentiment des participants de s'être remis des pertes	123
3.9 Analyse des résultats au <i>Questionnaire III</i> sur les indices d'adaptation aux pertes	124
3.10 Connaissance de la maladie et des services de soutien	133
 CHAPITRE IV – Discussion des résultats.....	 136
4.1 Les hypothèses et les questions traitées dans cette étude	137
4.1.1 Les hypothèses	137
4.1.2 Les questions	145
4.2 Les forces et les faiblesses de l'étude	156
4.3 Contribution à l'enrichissement des connaissances de la problématique à l'étude	158
4.4 Recommandations pour les chercheurs	161
 CONCLUSION	 164

RÉFÉRENCES	180
------------------	-----

APPENDICES

Appendice A Pairage des participants en fonction de l'âge, le sexe, le niveau de scolarité et le revenu annuel	194
Appendice B Questionnaires utilisés dans la présente recherche	196
Appendice C Feuillelet d'information destiné au participant et formulaire de consentement éclairé.....	219

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I	Symptômes et conduites symptomatiques fréquemment observés dans le deuil	20
Tableau II	Facteurs pouvant favoriser ou nuire à l'adaptation au deuil.....	23
Tableau III	Fréquences en pourcentage des symptômes fréquents ou rares dans la sclérose en plaques au début ou après cinq ans de maladie	41
Tableau IV	Les caractéristiques sociodémographiques des participants	91
Tableau V	Analyse des caractéristiques sociodémographiques des participants	106
Tableau VI	Analyse du style de vie des participants	109
Tableau VII	Analyse des caractéristiques médicales des participants SP.....	110
Tableau VIII	Nombre de participants SP présentant la forme poussées-rémissions ou la forme progressive de la maladie	113
Tableau IX	Analyse des résultats de l' <i>Inventaire de Beck</i> chez les participants	114
Tableau X	Analyse des pertes rapportées par les participants au <i>Questionnaire I</i>	116
Tableau XI	Analyse des pertes rapportées par les participants au <i>Questionnaire I</i> en fonction du type de pertes	118
Tableau XII	Analyse des résultats du <i>Questionnaire II</i> sur le sentiment de pertes au niveau psychologique chez les participants	120
Tableau XIII	Analyse des facteurs perçus comme favorables ou défavorables dans l'adaptation aux pertes chez les participants	121
Tableau XIV	Analyse des résultats concernant le sentiment d'être remis des pertes chez les participants	123
Tableau XV	Résultats des analyses corrélationnelles quant au nombre de pertes rapportées, l'âge, le sexe, la durée moyenne de la maladie et les résultats au BDI et au <i>Questionnaire II</i> chez les participants SP	125

Tableau XVI	Résultats des analyses statistiques chez les participants SP en rapport aux variables liées au processus d'adaptation aux pertes (<i>Questionnaire III</i>) et le nombre de pertes rapportées.....	128
Tableau XVII	Nombre de participants qui ont clairement indiqué l'influence d'un facteur favorable ou défavorable dans l'adaptation aux pertes chez les participants SP	129
Tableau XVIII	Nombre de participants SP (en données brutes et en pourcentage) qui ont répondu aux questions relatives à la connaissance de la maladie, de ses causes ainsi que des services de soutien disponibles dans la communauté.....	132

Introduction

Depuis les premières descriptions cliniques de la sclérose en plaques par Auguste d'Este (1822) suivi de Charcot (1868), les études sur la sclérose en plaques (SP) se sont multipliées avec le résultat qu'aujourd'hui, la communauté scientifique bénéficie à la fois des résultats des recherches actuelles sur le sujet mais aussi du raffinement des méthodes de diagnostic ainsi que des expériences de nombre de cliniciens qui, au cours des années, se sont penchés sur l'aspect thérapeutique de la maladie. Malgré les efforts considérables qui ont été faits pour élucider cette maladie, la sclérose en plaques demeure une maladie chronique et incurable dont l'étiologie demeure inconnue (Fontaine et Clerget-Darpoux, 2000; Lyon-Caen et coll., 1994; Noseworthy, 1999).

Les données de la littérature démontrent clairement que l'individu atteint de sclérose en plaques va devoir s'ajuster à de nombreuses pertes de nature physique, psychologique et sociale suite au diagnostic (Voire Hader, 1977; Hakim et coll., 2000; McReynolds, Koch et Rumrill, 1999; Pakenham, 1999; Power, 1985 et Wineman et coll., 1993). Cependant, les recherches ne fournissent pas de données précises quant au nombre de pertes vécues par les individus atteints de sclérose en plaques et comment l'accumulation de ces pertes peut nuire au processus de deuil. Par ailleurs, même si on sait que la sclérose en plaques peut occasionner plusieurs pertes, on ne sait pas toutefois si le nombre de ces pertes est significativement différent du nombre de pertes vécues par des individus provenant de la population normale et qui ne souffrent d'aucune maladie chronique. Ainsi, on ne sait pas alors si, outre les pertes directement liées à la maladie (p. ex., engourdissements, tremblements) les individus atteints de SP

doivent faire face ou non à plus de pertes au quotidien que les individus ne souffrant pas de maladie chronique.

Dans le but de recenser le nombre de pertes vécues par les individus atteints de SP et de mieux en comprendre les impacts, la présente étude a étudié deux échantillons de participants dont un premier groupe composé d'individus atteints de sclérose en plaques et un autre constitué d'individus provenant de la population normale et ne souffrants pas de maladie chronique. Nous avons tenté aussi d'inclure dans cette étude un nombre représentatif d'hommes et de femmes dans chacun des échantillons afin de mieux apprécier s'il existe des différences dans la façon des hommes de s'adapter aux pertes par rapport aux femmes. En effet, il n'y a pas d'études qui se sont intéressées à vérifier si le processus d'adaptation à la sclérose en plaques et les pertes qui en découlent était différent selon que l'on est un homme ou une femme.

Après une revue de la littérature portant sur le deuil et la sclérose en plaques, cette étude présente l'analyse des résultats obtenus de la passation des questionnaires utilisés. Cela, afin d'en dégager les informations les plus pertinentes dans la compréhension du processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus atteints de SP. À partir de la discussion des résultats, la présente étude se termine par un survol des difficultés rencontrées au cours de sa réalisation. Elle fournit aussi des recommandations aux chercheurs et elle propose, enfin, des pistes d'interventions visant la prévention et la promotion de la qualité de vie des individus atteints de sclérose en plaques.

Chapitre premier

Contexte théorique

Lorsqu'une personne qui nous est chère décède, nous devons souvent faire face à des sentiments étranges en nous, mêlant la tristesse, la colère, voire aussi un certain vide intérieur. Ces sentiments, selon chacun, peuvent nous habiter durant une période de temps plus ou moins longue et cela, afin de s'ajuster et surmonter la perte. C'est ce qu'on appelle le « travail du deuil ». Nous dirons alors qu'il s'agit de faire le deuil d'une personne qui nous est chère. Par contre, lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie chronique et incurable ne conduisant pas nécessairement à une mort prématurée, c'est alors pour cette personne, le deuil d'un état de bien-être qui ne sera plus. En outre, le deuil que peut vivre la personne atteinte d'une maladie chronique peut être d'autant plus difficile à effectuer que la maladie présente un cours imprévisible. À cela, des pertes psychologiques et sociales peuvent venir s'ajouter aux pertes physiques rendant ainsi le deuil encore plus difficile à réaliser (Bacqué et Hanus, 2000, Schwartz et Kraft, 1999; Vaillancourt, 1993; Vinck, Aricks et Maeder, 1997). C'est ce qu'on peut appeler le deuil multiple.

Ce chapitre consacré à la revue de la littérature porte d'abord sur les écrits qui traitent du deuil, à savoir sa nature et sa dynamique en termes de causes, d'effets et de capacités de résolution. Par la suite, une description du processus d'adaptation à la maladie chronique, dont la sclérose en plaques, est présentée en fonction de la nature de la maladie et de ses impacts au niveau individuel et social. Des questions et des hypothèses sont formulées pour mieux approfondir le processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus atteints de sclérose en plaques.

1.1 Le deuil

Cette première partie du contexte théorique vise à décrire le phénomène du deuil à partir des points suivants : 1) le deuil : aspect étymologique; 2) les conceptions théoriques sur l'origine et la dynamique du deuil; 3) les facteurs qui affectent le processus du deuil; 4) les manifestations pathologiques du deuil; 5) le deuil et la mort; 6) le deuil multiple; 7) le processus d'adaptation face à la maladie chronique en fonction des pertes multiples qui peuvent s'ensuivre.

1.1.1 Définition des concepts liés à la notion de deuil

Lorsque Freud (1915), dans *Deuil et mélancolie*, fait référence au terme de travail pour parler du deuil, il souligne certes l'aspect essentiel du deuil, soit le vécu de la souffrance qui accompagne le sentiment de perte. En effet, le mot « travail » (provenant du mot latin *Tripalium*, désignant un instrument à trois pieux pour calmer les chevaux rebelles), au sens étymologique, signifie la douleur et, par extension, l'effort que l'on fait pour faire une chose (Quillet-Grollier, 1972). Le terme de deuil (*dolus* de *dolere*, qui peut se traduire par le mot « s'affliger »), pour sa part, renvoie directement au vécu de la souffrance qui accompagne le sentiment de perte.

La langue anglaise comprend certains termes qui ne trouvent pas leurs équivalents en français pour décrire les différentes nuances du travail de deuil. Mis à part la notion de *loss*, que nous traduisons littéralement par le mot « perte », nous tenterons, en nous

fiant sur les définitions de Bacqué et Hanus, 2000, Jacobs et Ostfeld (1977), Sanders (1989), les traductions du Conseil médical du Québec (1995) et Vaillancourt (1993), de définir les termes *bereavement*, *grief* et *mourning*.

Loss : Perte

Comme l'ont déjà fait remarquer plusieurs auteurs, le deuil ne résulte pas seulement de la perte d'un être cher, mais aussi de toutes les pertes (réelles ou imaginées, physiques ou psychiques) dans lesquelles l'objet perdu avait une valeur significative pour l'individu (Bacqué et Hanus, 2000, Vaillancourt, 1993).

Déjà, Freud (1915) identifiait le deuil comme une réaction vis-à-vis la perte d'une personne aimée ou encore d'une substitution symbolique dérivée de la personne, telle que la liberté, la patrie, un idéal et autres. Freud faisait alors remarquer le caractère subjectif de la perte et du deuil comme étant non seulement liés à l'objet originel, mais à toutes ses ramifications symboliques faisant l'objet d'un certain investissement libidinal. Selon Peretz (1970), la notion de perte doit inclure tous les types de pertes, qu'elles soient graduelles ou soudaines, partielles, temporaires ou permanentes et ce, à condition que l'objet perdu ait eu, auparavant, un lien significatif avec l'individu. En somme, toute perte significative ressentie par l'individu est susceptible d'amener des sentiments de souffrance issus du manque face à l'objet perdu. C'est d'ailleurs ce sentiment de souffrance qui témoigne de la présence du travail de deuil chez l'individu, de sorte que les pertes psychologiques, cognitives et affectives (p. ex., estime de soi, capacités intellectuelles) de même que les pertes physiques et fonctionnelles (p. ex.,

perte d'un membre ou d'une fonction physique) sont susceptibles de provoquer de la souffrance et une instabilité affective qui affectent le travail du deuil. (Bacqué et Hanus, 2000, Klein, 1940; Parkes, 1986; Rando, 1984; Rosenblatt, 1983). Selon ces auteurs, chaque perte est menaçante pour l'individu, en ce sens qu'elle lui laisse entrevoir la possibilité de vivre des pertes subséquentes (p. ex., perte additionnelle d'une faculté physique, perte d'un être cher, d'un idéal). Ainsi, la menace de ne pouvoir retrouver l'équilibre physique ou psychique est toujours constante chez l'individu endeuillé et elle témoigne de la souffrance vécue et de l'effort déployé par ce dernier pour surmonter ses manques et ses appréhensions. Selon Bacqué et Hanus, 2000, le deuil ne surviendrait jamais pour la première fois; il serait toujours une répétition alors que dès son plus jeune âge, l'enfant doit composer avec les pertes. En ce sens, celui qui vit un deuil ne comprend que trop qu'il ne peut qu'en venir à vivre d'autres pertes. Et cette seule appréhension est déstabilisante en soi.

***Bereavement* : Être en deuil**

Littéralement, le terme *bereavement* réfère à la condition objective d'une personne qui éprouve une perte significative. C'est l'état de la réalité extérieure : l'objet ou le lien avec l'objet n'est plus. Toute condition, telle la mort d'un proche, un divorce, la perte d'une partie du corps, d'un idéal, etc., est susceptible d'engendrer un deuil. Être en état de *bereavement*, c'est « être en deuil » par opposition à « faire son deuil », qui correspond plutôt à la partie subjective du deuil (Bacqué et

Hanus, 2000, Vaillancourt, 1993. Ainsi, pour ces auteurs, le terme *bereavement* ne traduit pas la douleur affective liée à la perte.

Grief : Faire son deuil

On peut « être en deuil » sans pour autant « faire son deuil » (*to grieve*). Ne pas faire son deuil indique que l'individu endeuillé se refuse ou n'est pas en mesure de faire face à la souffrance et aux conséquences qu'amène la perte. Ainsi, « faire son deuil » correspond à la partie subjective du deuil, à savoir la réaction personnelle de l'endeuillé. Face à la perte, l'individu endeuillé peut éprouver un ensemble de symptômes (p. ex., la dépression, l'anxiété, la culpabilité, des douleurs physiques) et adopter des attitudes et des conduites symptomatiques (p. ex., pleurs, repli sur soi, difficultés interpersonnelles) dans sa tentative de s'ajuster et, finalement, de surmonter le manque occasionné par la perte (Bacqué et Hanus, 2000, Vaillancourt, 1993).

Mourning : Porter son deuil

À chaque culture correspond une tradition ou une façon particulière de procéder aux rites funéraires. Ainsi, selon son appartenance culturelle, l'individu endeuillé est à la fois dirigé et encouragé à se comporter de telle ou telle façon vis-à-vis la perte. « Porter son deuil », c'est afficher sa condition aux yeux de tous, telle la participation aux services funéraires, le port de vêtements noirs, les fleurs, etc. Ainsi, le terme *mourning* correspond à l'aspect social du deuil (Bacqué et Hanus, Vaillancourt, 1993).

En résumé, ces différents aspects du deuil décrivent le travail du deuil ou, plus particulièrement, le processus d'adaptation générale face à la perte. En fonction de la présente étude, nous nous référerons donc aux termes « processus d'adaptation » pour souligner l'ajustement aux pertes multiples occasionnées par la sclérose en plaques chez les individus qui en sont atteints.

1.1.2 Le processus du deuil : L'origine, la dynamique et la résolution du deuil

À la suite des premiers travaux portant sur le deuil, de nombreux auteurs ont étudié le phénomène du deuil sous différents angles et ce, auprès de populations diverses. Nous allons exposer ici, de façon succincte, les principales théories sur la psychologie du deuil en présentant une revue des études sur le sujet.

1.1.2.1 L'approche psychanalytique du deuil

Selon Freud (1915), le deuil constitue un processus d'adaptation qui consiste à rétablir l'équilibre psychique suite à la perte d'un objet significatif. Ce processus se caractérise par un surinvestissement immédiat, puis par un désinvestissement graduel et douloureux de l'objet perdu. Ce travail absorbe une grande partie de l'énergie de l'individu endeuillé, d'où une diminution temporaire des activités usuelles. Dans son ouvrage intitulé *Deuil et mélancolie*, Freud (1915) décrit certains aspects du deuil, dont les suivants : la perte d'intérêt de l'individu endeuillé vis-à-vis le monde extérieur, des sentiments liés à la tristesse témoignant de la présence de souffrances importantes,

l'incapacité à choisir un nouvel objet d'amour ainsi qu'une certaine inhibition liée aux activités qui ne concernent pas directement les souvenirs se rapportant à l'objet perdu. Selon Freud, le travail du deuil s'effectue par le biais d'une identification à l'objet perdu. Cette identification, par incorporation, liée à la confrontation douloureuse des contraintes de la réalité, permet au moi de se détacher des liens qui le reliait avec l'objet perdu. C'est à partir du moment où le moi devient libre des liens libidinaux antérieurs, qu'il peut se tourner vers le monde extérieur et réinvestir de nouveaux objets d'attachement. Pour Freud, le travail du deuil, d'une durée relativement similaire d'un individu à l'autre, constitue une réaction normale à la perte d'une personne chère. Selon l'auteur, dans le deuil, c'est le monde qui semble vide, alors que l'estime de soi de l'individu endeuillé est conservée. À l'opposé, chez le mélancolique, c'est le moi qui est terne, alors que la relation au monde extérieur ne semble pas tellement modifiée. L'absence ou le déni de la souffrance face à la perte peut parfois être à la source d'un deuil pathologique, comme nous allons le voir plus loin dans le texte.

Reprenant en partie les travaux de son père, Anna Freud (1960) estime que le deuil consiste en : 1) l'acceptation d'un fait dans la réalité extérieure (c.-à-d. l'objet est réellement perdu) et 2) l'efficacité des changements correspondants à la perte dans le monde interne (c.-à-d. le retrait de la libido sur l'objet perdu et l'identification avec celui-ci). C'est le remaniement efficace des objets intérieurs qui est garant de la qualité et du surpassement du deuil.

La notion de deuil apparaît comme une pierre angulaire de l'œuvre de Mélanie Klein (1940). Pour expliquer le développement normal de l'individu, Klein a décrit deux phases ou positions que l'enfant doit surmonter afin d'acquérir un sentiment d'intégrité psychique nécessaire à son estime de soi et à son sentiment d'autonomie. Dans la première position décrite par l'auteur, à savoir « la position schizo-paranoïde », l'enfant est aux prises avec des sentiments ambivalents (p. ex., la colère, la rage et l'amour) face aux objets partiels (p. ex., le sein de la mère, ses mains) qui sont à la fois espérés pour leurs soins (p. ex. la nourriture, les caresses) et craints pour leurs inconforts (p. ex., leurs comportements parfois inadéquats tels que ressentis par l'enfant). Dans la seconde phase décrite par l'auteur, soit « la position dépressive », l'enfant, qui perçoit maintenant l'objet dans sa totalité, doit apprendre à conjuguer ses affects dépressifs liés à la crainte de perdre l'objet. Plus particulièrement, dans la position dépressive, l'anxiété principale de l'enfant repose sur le fait que ses pulsions agressives (p. ex., les fantasmes de destruction) aient pu détruire l'objet dont il dépend. En somme, l'enfant craint de perdre l'objet d'amour et de se retrouver seul et impuissant. Dans cette optique, Klein (1940) soutient que tout sentiment de perte ultérieure, dans la vie adulte, est susceptible de générer les angoisses primitives liées aux premiers objets d'amour. En ce sens, la valeur attribuée au premier objet introjecté est garante de la qualité et du dénouement des deuils ultérieurs. Selon l'auteur, c'est en portant à l'intérieur de soi le souvenir d'une mère « suffisamment bonne » que l'individu, à l'âge adulte, peut être en mesure de surmonter adéquatement les deuils liés aux pertes significatives.

D'autres auteurs ont aussi fait un lien entre les deuils actuels et les premières pertes infantiles. Pour sa part, Bowlby (1980) soutient que le processus de deuil s'imprime à partir des premières relations de l'enfant avec sa mère. Ainsi, l'adulte en état de deuil vit la perte d'une personne aimée comme il a vécu ses premiers sentiments de séparation vis-à-vis sa mère, c'est-à-dire un amalgame d'émotions diffuses dont, notamment, la tristesse associée à la rupture de la relation d'attachement. Bowlby décrit trois phases du processus de deuil : 1) les protestations (p. ex., les cris, les pleurs); 2) les sentiments de désespoir; 3) le détachement. Pour leur part, Hanus (1976) et Bacqué et Hanus (2000) mentionnent que l'état de sidération qui empoigne l'individu, à la suite de la perte d'un être cher, peut être vu comme une réaction régressive vers les sentiments infantiles du nourrisson. De cette façon, d'après les auteurs, tel le nourrisson qui manifeste son mécontentement face à l'absence de sa mère, l'adulte endeuillé, par ses cris, ses déchirements et ses douleurs, manifeste avec véhémence son refus de séparation avec l'objet aimé. Cela peut prendre la forme d'un déni, de la part de l'adulte endeuillé face à la perte, comme pour tenter de contrer la réalité, et comme l'enfant, d'avoir recours à la pensée magique pour faire réapparaître ou maintenir l'objet présent. Enfin, dans le deuil normal, l'expérience de la réalité vient finalement à bout des réactions de refus, de la part de celui qui vit un deuil, pour faire place à la souffrance et, éventuellement, au dépassement du deuil par la réintrojection des objets à l'intérieur de soi, dans ses souvenirs.

En ce qui le concerne, Fenichel (1945) estime que le deuil se joue en deux actes. D'abord, il s'effectue une introjection de l'objet par identification. Ensuite, vient le

relâchement progressif des liens qui unissaient l'individu endeuillé à l'objet introjecté. En accord avec Freud, Fenichel croit que le détachement de l'individu endeuillé vis-à-vis l'objet nécessite un certain temps, de façon à permettre au moi de surmonter la douleur de la perte. Selon l'auteur, la mort amène souvent des sentiments ambivalents vis-à-vis l'objet perdu, et une trop forte ambivalence, par rapport à l'objet, conduirait au deuil compliqué ou pathologique.

En somme, pour les tenants de la théorie psychanalytique, le deuil est avant tout une réaction normale. Il consiste en une étape nécessaire, bien que douloureuse, au cours de laquelle l'individu endeuillé doit parvenir à se détacher des liens qui l'unissait à l'objet, de façon à pouvoir réinvestir dans de nouveaux objets.

1.1.2.2. Les autres conceptions théoriques du deuil

Selon Roy (1976), l'individu peut être considéré comme un être biopsychosocial en constante interaction avec un milieu changeant. Il a recours à des mécanismes, tant innés qu'acquis, pour s'adapter aux différents changements. Rattachés à diverses branches de la psychologie, dont la psychologie sociale, expérimentale ou physiologique, certains auteurs nous fournissent des données différentes sur le deuil (Sanders, 1989; Selye, 1956; Scheiffer et coll., 1983; Stroebe et Stroebe, 1987). Selon eux, la nature du deuil concerne davantage le facteur stressant de l'événement (p. ex., le vécu de la perte) et la capacité d'y faire face (*coping strategies*) plutôt que l'identification à l'objet perdu. De façon conjointe, ces auteurs décrivent le deuil,

occasionné par la perte d'un être aimé, comme un stress important produisant un déséquilibre dans le rapport de l'individu avec les exigences de la réalité extérieure. L'accent est mis sur les processus de changements qui surviennent lors d'un deuil, à savoir : les réactions psychologiques, comportementales, physiologiques et immunitaires de l'individu endeuillé vis-à-vis le stress face à la perte, ainsi que sur la capacité, de ce dernier, de s'ajuster à la douleur produite par la situation.

Plusieurs réactions de deuil ont été observées et décrites par des auteurs, à partir d'études de cas et d'observations d'individus endeuillés. Parkes et Weiss (1983) estiment que l'individu endeuillé doit faire face à trois types de tâches de façon à surmonter la perte : celles de reconnaître et d'accepter la perte sur un plan intellectuel puis, secondairement, au plan émotionnel, pour en arriver, enfin, à se reconstruire une certaine identité.

D'après l'étude de Scheiffer et coll. (1983), les conjoints de femmes, atteintes du cancer du sein en phase terminale, affichent une diminution dans leurs défenses immunitaires. Ces auteurs estiment que cet état de vulnérabilité immunitaire, lors du deuil, est une source importante de diminution globale de l'activité et de l'énergie de l'individu endeuillé qui, par son état, devient vulnérable face à des malaises, tant au niveau physique que psychologique. Selon Parkes (1986), la nature du deuil repose sur la résistance de l'individu qui fait face au changement. Pour l'auteur, il se forme des incertitudes et des réticences chez l'individu endeuillé qui doit abandonner certains acquis, certaines attitudes et certaines attentes vis-à-vis l'objet perdu. Silverman

(1986), conçoit le deuil comme une période transitoire qui sert à l'individu endeuillé à acquérir de nouveaux apprentissages pour parvenir à un mieux-être. L'auteur estime que l'expérience du deuil et son achèvement contribuent à l'enrichissement de la vie personnelle de l'individu.

D'autres auteurs encore, dont Stroebe et Stroebe (1987), ont décrit le deuil comme un état de manque chez celui qui le vit. En bref, ces auteurs indiquent que l'individu endeuillé vit un état de privation par rapport à l'objet perdu qui, antérieurement, lui fournissait un apport affectif et matériel. En fonction d'une privation soudaine et inattendue, l'individu endeuillé se voit maintenant coupé de cette relation avec l'objet, et il en sera d'autant plus affecté qu'il avait avec cet objet une relation de dépendance matérielle et affective. Selon cette approche, plus l'individu était dépendant de l'objet perdu et plus il se retrouverait impuissant et dépressif face à la perte.

Brièvement, ces dernières approches ou descriptions du deuil conçoivent celui-ci comme une situation stressante qui peut amener une série de réactions inadaptées de la part de l'individu endeuillé, surtout si la relation antérieure à l'objet était marquée d'une dépendance affective ou matérielle importante. Ces réactions peuvent prendre la forme de réactions physiologiques anormales (Scheiffer et coll., 1983), de réactions psychopathologiques (Parkes et Weiss, 1983) et de non-ajustement social (De Bray (1991), cité dans Bacqué (1992) et Stroebe et Stroebe (1987)), suivant le degré de dépendance qui existait au préalable entre l'individu endeuillé et l'objet perdu.

1.1.2.3 Le déroulement du deuil : Un travail par étapes ou un processus non linéaire?

Jusqu'à présent, plusieurs auteurs ont identifié une série de tâches ou d'étapes que l'individu endeuillé doit traverser ou éprouver afin de surmonter le deuil. Pour sa part, Lindemann (1944) soutenait déjà l'idée que le travail du deuil consiste en un détachement graduel et douloureux de l'individu endeuillé vis-à-vis l'objet perdu, afin que ce premier en arrive à exécuter, tout seul ou avec quelqu'un d'autre, les tâches qu'il entretenait de pair avec le défunt. En ce sens, l'auteur présuppose l'existence d'une série de réactions normales vis-à-vis le deuil qui se traduisent, entre autres, par des symptômes à la fois physiques, psychologiques et sociaux. À cet effet, Lindemann décrit trois stades dans le travail du deuil dont : 1) le stade du choc, qui amène l'individu endeuillé à nier la perte; 2) le stade de l'acceptation de la perte, marqué par le désinvestissement des tâches quotidiennes, les pleurs, les sentiments de solitude, l'insomnie, etc.; 3) le stade de la résolution du deuil, désigné comme la capacité à s'ajuster aux demandes extérieures et la capacité de jouir à nouveau de la vie. Suivant les travaux de Lindemann, certains auteurs se sont intéressés à décrire le phénomène du deuil à partir d'un certain nombre d'étapes ou de phases successives.

Krupp (1965), Laplanche (1980), Loewald (1962) et Pollock (1961) soulignent l'importance du processus d'identification qui est à l'œuvre dans le processus du deuil. Selon ces derniers, le travail du deuil peut être résumé de la façon suivante : la perte est d'abord niée; ensuite, elle donne lieu à une période d'émotions intenses, pour

finalement conduire à un relâchement des liens libidinaux avec l'objet. Ce relâchement des liens libidinaux vient souligner la capacité de renouer des liens avec l'environnement extérieur, à savoir la capacité à s'ajuster ou à s'adapter avec les exigences extérieures.

Bowlby (1980), après avoir décrit trois étapes du travail du deuil, en vint à conclure, après une série d'études, que le phénomène du deuil consiste dans les quatre phases suivantes : La phase du refus, communément appelée la phase de choc ou de déni. Vient ensuite la phase de la recherche de l'objet perdu; l'individu endeuillé ressent alors le besoin de retrouver l'objet à travers divers stratagèmes (p. ex., la pensée magique, la colère) qui s'avèrent toutefois insuffisants pour ramener l'équilibre psychique chez lui. La troisième phase correspond au vécu du désespoir, du vide intérieur chez l'individu endeuillé face à la perte. Cette phase, selon Bowlby, conduit nécessairement à un affaiblissement psychologique de l'individu endeuillé qui cherche néanmoins à se rétablir de la perte. Pour ce faire, ce dernier peut chercher, dans le monde extérieur, quelques modèles ou idéaux qui puissent lui permettre de s'identifier. Lorsque cette identification à de nouveaux objets est rendue possible, l'individu endeuillé peut alors s'adapter et créer de nouveaux liens authentiques avec le monde extérieur et ainsi terminer son deuil.

D'après Bowlby (1980), plusieurs symptômes ou manifestations pathologiques peuvent surgir lors des différentes phases du deuil. Ces symptômes ou réactions pathologiques peuvent prendre diverses formes, dont des réactions physiques et

affectives (p. ex., des troubles du sommeil et de l'appétit, des sentiments de colère, de tristesse et de culpabilité), des attitudes négatives vis-à-vis soi-même (p. ex., des auto-reproches), des réactions inadéquates envers le disparu (p. ex., critiques et colères exagérées), des comportements particuliers (p. ex., les pleurs, l'euphorie), des troubles de la pensée (p. ex., des troubles de la mémoire) de même que des difficultés au niveau interpersonnel (p. ex., repli sur soi). Le Tableau I présente une liste des symptômes et des conduites symptomatiques fréquemment observés dans le deuil. Notons que l'exagération d'un ou de plusieurs symptômes ou conduites symptomatiques peuvent signaler la présence d'un deuil pathologique.

Cette vision du deuil, consistant en un travail par étapes, a largement dominé les premières études sur le sujet. Le modèle de Bowlby en résume d'ailleurs les grandes lignes. Ce modèle du deuil se base sur les réactions comportementales d'individus vivant une perte. Cela détermine des patterns de réactions prévisibles qui, dès lors, sont généralisées et attendues chez des individus s'appêtant à vivre un deuil. Cependant, des études subséquentes sur le deuil ont permis d'identifier des variables susceptibles d'influencer le travail du deuil de façon discontinue. Suivant une série d'observations à ce sujet, Rosenblatt (1983) indique que le travail du deuil suit un cours variable, d'une part, suivant que les gens ont des capacités différentes de tolérer la douleur et de contrôler leurs affects et, d'autre part, selon que les souvenirs des gens ne suivent pas une voie déterminée, mais sont influencés par différentes variables passées et actuelles. Bacqué et Hanus (2000), Raphaël (1983), Sourkes (1982) et Wambach (1986) abondent dans le même sens. Suivant une approche clinique intégrative, Sanders (1989) a décrit

Tableau I

**Symptômes et conduites symptomatiques fréquemment
observés dans le deuil**

Aspects : Psychologique	Physique	Comportemental	Interpersonnel
Sentiments dépressifs, anxiété.	Migraine, douleurs.	Usage d'alcool, de drogues.	Isolement, repli sur soi.
Intensification des mécanismes de défenses : Dénî, pensée magique, etc..		Perte de productivité.	Dépendance, opposition.
		Agressivité contre soi et autrui (p. ex., le suicide, la violence physique) ^a	
	Insomnies, troubles de la mémoire et de la concentration, perte d'appétit, fatigue.		
Perte de l'estime de soi, culpabilité, auto-reproches.			
Sentiments de colère, de tristesse, de vide intérieur.			

^a Signes directs d'un deuil pathologique. L'exagération ou l'intensification des autres signes peut déterminer la présence d'un deuil pathologique (c.f. Vaillancourt, 1993).

une série de phases fluides qui tiennent compte de plusieurs variables externes et internes à l'individu. Ces phases sont les suivantes : 1) la phase de choc; 2) la phase de prise de conscience de la perte; 3) la phase de conservation, constituant le premier pas

vers l'apaisement et la guérison; 4) la phase de guérison-cicatrisation; 5) la phase du renouveau marquée par la capacité de reprendre goût à la vie et de s'y engager. Le modèle de Sanders (1989), outre le fait qu'il tient compte des facteurs individuels dans le processus de deuil, présente, pour chacune des phases, les manifestations physiques et psychosociologiques qui peuvent se manifester chez l'individu endeuillé. Ainsi, il vaut mieux considérer le travail du deuil comme un processus dynamique et idiosyncratique, déterminé par un ensemble de variables, à la fois physique, psychologique, socioculturelle et environnementale. Cela détermine le fait que le deuil ne suive pas nécessairement une ligne tracée aux développements prévisibles, mais plutôt un processus non linéaire qui peut inclure à la fois les expériences passées et présentes à tout moment dans le deuil d'un individu.

En bref, bien qu'il existe diverses conceptions théoriques sur le déroulement du deuil, l'ensemble des auteurs s'entendent pour dire que le deuil constitue un état douloureux qui nécessite du temps et une certaine somme d'énergie afin de s'en délivrer.

Le deuil est constitué d'un ensemble de réactions d'ajustement qui peuvent se chevaucher, se succéder, voire s'inverser, pour donner lieu, en définitive, à la résolution du deuil. La fin d'un deuil est marquée par la capacité de réinvestir dans la réalité extérieure et de retrouver un certain équilibre psychique et fonctionnel tant sur les plans personnel que social. Ce processus s'effectue avec peine et misère, au gré des progressions et des régressions psychologiques de l'endeuillé vis-à-vis la perte.

1.1.2.4 Le processus du deuil et les facteurs qui l'influencent

La perte d'un être cher, d'un idéal, voire aussi d'une capacité physique, amènent certes des sentiments douloureux chez celui ou celle qui les vit. Il en est ainsi suivant la perception de l'individu endeuillé de se voir privé ou coupé des bénéfices que lui procurait l'objet disparu. Chaque individu peut ressentir différemment la perte, en fonction des forces du moi et des conceptions et croyances sur la vie et la mort. Bref, plusieurs variables peuvent influencer le processus du deuil. L'aspect multifactoriel a déjà été souligné par plusieurs auteurs dont, entre autres, Bacqué (1992), Héту (1989), Kastenbaum (1992), Parkes (1988) et Rando (1984). Il appert que le phénomène du deuil sera empreint d'une certaine complexité qui ne peut se résumer à partir de la perte concrète seulement. Jusqu'à ce jour, l'ensemble des recherches a porté sur différentes variables, difficiles à dissocier, et qui ne peuvent souvent, en étant traités séparément, cerner ou, à tout le moins, décrire l'intensité du processus du deuil. Parmi les auteurs qui ont essayé d'identifier et de cerner l'impact de certains facteurs dans le déroulement du deuil, Raphaël (1983) rapporte des résultats qui sont dignes d'intérêt. En effet, cet auteur a décrit plusieurs facteurs qui agissent sur le processus du deuil, tant positivement que négativement.

Il convient, à ce moment-ci, de décrire les facteurs considérés comme les plus importants et les plus susceptibles d'influencer le processus de deuil. Dans ce but, le Tableau II résume les différents facteurs physiques, psychologiques et socioculturels

Tableau II

Facteurs pouvant favoriser ou nuire à l'adaptation au deuil

Facteurs physiques	Facteurs psychologiques	Facteurs socioculturels
L'âge, le sexe et l'état physique de l'endeuillé.	La personnalité de l'endeuillé : Santé mentale, capacité à gérer le stress, les affects. Confiance et estime de soi, sentiment d'identité, locus de contrôle.	Situation économique, sentiment de religiosité, rites funéraires, isolement social.
Effet des médicaments, des drogues et de l'alcool.		Caractéristiques du groupe ethnique et les valeurs, les normes.
Qualité du sommeil.	Bénéfices de la maladie.	Le support familial et social. L'apport d'instances publiques.
Alimentation, activités physiques.	La qualité des liens antérieurs avec l'objet. La résolution des deuils antérieurs. Les causes de la perte. Aspects temporels : Pertes soudaines <i>versus</i> inattendues. Caractéristiques de l'objet disparu. La quantité et la qualité des pertes subséquentes.	Les facteurs de stress provenant de l'extérieur (p. ex., au travail).

Note. Tableau adapté de Vaillancourt (1993)

qui influencent le processus de deuil. Concernant l'aspect physique, on retrouve les facteurs liés à l'âge et au sexe de l'individu endeuillé, de même que son état de santé. On retrouve également les effets de l'alcool, des drogues et des médicaments divers, qui amoindrissent les affects liés au vécu de la perte. L'utilisation d'intoxicants a pour effet de créer une distance face au vécu de la souffrance mais ce, de façon transitoire. Le mal perdure toutefois. Enfin, des changements, au niveau de l'activité physique, du sommeil et de l'alimentation, peuvent nuire à l'état de l'individu endeuillé.

En ce qui à trait aux facteurs psychologiques, outre la perte de capacités cognitives, la personnalité de l'individu endeuillé est un facteur prépondérant dans le dénouement du deuil. La nature des liens qui existaient, au préalable, entre l'individu endeuillé et l'objet disparu, les bénéfices qui résultent de la perte, la qualité des deuils antérieurs, les causes de la perte, les caractéristiques de l'objet disparu et la qualité et le nombre des pertes secondaires sont tous autant de facteurs qui peuvent influencer le deuil. Enfin, au niveau socioculturel, différents facteurs tels que le support familial et social, les rites funéraires, le sentiment de religiosité, les caractéristiques socio-économiques, ethnographiques et socioculturelles peuvent favoriser ou nuire au deuil en fonction de leurs bénéfices ou de leurs limitations. Bref, il n'y a pas de facteurs qui peuvent, à eux seuls, déterminer la qualité et la durée du deuil. La résolution du deuil dépend souvent de l'entrelacement et de l'intensité d'un certain nombre de variables. On pourrait aussi nommer le destin en quelque sorte comme facteur pouvant influencer positivement ou négativement la durée et la qualité du deuil. En effet, de croiser une personne très aidante et supportante sur son chemin peut s'avérer des plus positifs pour un endeuillé.

1.1.2.5 Le deuil non résolu ou pathologique

Le deuil, tel que nous l'avons décrit plus haut dans le texte, peut être vu comme un processus d'adaptation aux différentes pertes qui surviennent au cours de notre vie. Ce processus d'adaptation est déterminé par une recherche d'équilibre vis-à-vis les souffrances et les manques provoqués par la perte. Ainsi, la résolution normale du deuil consiste dans la capacité de l'individu endeuillé à renouer des liens significatifs avec le monde extérieur et à retrouver un état d'équilibre affectif. Stroebe et Stroebe (1983) estiment que la majorité des individus cessent de faire un deuil intense après une ou deux années. Toutefois, certains aspects du deuil pourraient se poursuivre sur plusieurs années alors que d'autres encore ne disparaîtraient jamais définitivement. Bref, ce n'est pas tellement la durée en temps qui importe, mais plutôt la qualité et la quantité des réactions dans le temps qui détermineraient le dépassement du deuil. Selon Klein (1940) et Sourkes (1982), tout deuil actuel est susceptible de raviver les premières pertes et souffrances de l'enfance, d'où la difficulté additionnelle de résoudre son deuil. Pour Viorst (1988), ce processus de renoncement à des liens significatifs antérieurs, afin d'accéder à de nouvelles étapes de vie, constitue la voie vers la maturité. En somme, le deuil, pris au sens large, détermine la capacité de l'être de se surpasser en laissant derrière lui des assises (positives et négatives) à la fois connues et fiables pour se réaliser à travers de nouvelles relations et de nouvelles expériences. C'est par cette tentative de surmonter les pertes et en agissant sur la réalité actuelle que l'individu endeuillé, parvient à redonner un sens à sa vie. En posant la question du deuil, on peut en venir à se poser la question existentielle fondamentale concernant la vie et la mort, à

savoir pourquoi l'on vit? « Être ou ne pas être » faisait remarquer Shakespeare, à l'époque de la Renaissance : cette citation de l'auteur renvoie certainement au questionnement de l'être par rapport aux souffrances occasionnées par les pertes de la vie. En effet, c'est souvent face aux pertes de toute nature qu'on en vient souvent à éprouver des sentiments de colère, de tristesse, voire un mal d'être. Selon Kübler-Ross (1975), la mort, de même que le deuil, peuvent représenter la gloire de l'être ou sa malédiction selon la façon dont il y fait face. En somme, la résolution du deuil ou son dénouement peut se faire de plusieurs façons allant de la capacité à grandir, malgré l'épreuve, jusqu'à éprouver des symptômes et des comportements pathologiques. Le processus de deuil peut perdurer longtemps après la perte et favoriser une fixation et une régression à des modes de comportements antérieurs lorsque la souffrance apparaît inacceptable pour l'individu.

Lorsqu'on parle de deuil non résolu dans la littérature, on se réfère à plusieurs termes pour expliquer la difficulté de l'endeuillé de bien traverser le deuil. Par exemple, on peut citer le deuil « pathologique » (Freud, 1915), le deuil « absent » (Deutsch, 1937), le deuil « morbide » (Lindermann, 1944), le deuil « compliqué » (Engel, 1961) ainsi que le deuil dit « atypique » (Parkes, 1972). Tous ces termes renvoient à une difficulté de l'endeuillé à surmonter la perte. Actuellement, en psychanalyse, pour parler du deuil non résolu, on fait référence à des attitudes et à des comportements inadaptés de l'endeuillé à savoir par exemple, le passage à l'acte agressif, des troubles anxieux et dépressifs sévères, etc. Par ailleurs, mentionnons que dans la classification psychiatrique des troubles mentaux, selon le DSM IV, le deuil

pathologique n'y est pas codé. Au plus, on établit un diagnostic différentiel entre le deuil normal (diagnostic Z63.4) et la dépression majeure en fonction de critères précis (p. ex., idées morbides et indignes, ralentissement psychomoteur, altération profonde et prolongée du fonctionnement, hallucinations particulières). Enfin, seule la description de Parkes et Weiss (1983) du deuil compliqué en trois types de réactions (*chronic, ambivalent* et *unexpected-grief syndromes*), permettrait, du point de vue clinique, de différencier les formes principales du deuil non résolu et, dans une certaine mesure, les prévoir (voir le rapport du Comité médical du Québec (1995)).

Étant donné les nombreuses nuances que nous pouvons accorder à la notion de deuil non résolu, nous nous référerons ici à la définition du deuil compliqué ou pathologique telle que proposée par le rapport du Comité médical du Québec (1995, p. 21) : « Le deuil non résolu pourrait être défini comme étant le fruit d'un processus de deuil s'étant compliqué suite à l'interaction des facteurs personnels, socioculturels et situationnels [...] entourant la perte. »

En fonction de cette définition et en accord avec les conceptions de Bowlby (1980), D'Amours (1981), Krupp (1965) et Vaillancourt (1993), nous considérerons, maintenant, dans cette étude, l'expression « deuil pathologique » comme étant « l'ensemble des manifestations déviantes par rapport à la norme », que le deuil apparaisse compliqué ou franchement pathologique.

Les deuils pathologiques soulignent la présence d'une détérioration des traits de la personnalité. En outre, ils se différencient des deuils normaux par une exacerbation des symptômes et des conduites symptomatiques qui suivent la perte de l'objet significatif (voir Tableau I).

Bien que les raisons qui sous-tendent le développement d'un deuil pathologique soient nombreuses, il semble d'abord et avant tout que la personnalité de l'individu endeuillé puisse constituer le facteur le plus important. Selon l'approche psychanalytique, c'est l'intensité de la fixation au stade précœdipien du développement qui complique le deuil. L'investissement narcissique de l'objet pour des fins d'estime de soi et d'identification, la présence d'une relation ambivalente à l'objet (marquée par de l'agressivité face aux conflits non résolus durant la petite enfance) peuvent nuire au processus du deuil et en empêcher le dépassement (Deutsch, 1937; Fenichel, 1945; Freud, 1915; Klein, 1940). Pour sa part, Bowlby (1980) soutient que le deuil pathologique peut être prédit à partir de certains types de personnalité chez lesquels, les comportements d'attachement dans l'enfance ont connu une modification importante et marquée, notamment par l'insécurité (p. ex., instabilité affective, méfiance) vis-à-vis l'objet. Selon l'auteur, suite à la mort d'un proche qui représentait une source de gratifications narcissiques, l'individu endeuillé va, d'abord, réagir par un refus catégorique de la réalité, pour, ensuite, démontrer une certaine hostilité tournée contre soi et autrui et éprouver, enfin, des affects dépressifs importants. Bref, dans l'optique psychanalytique, le dénouement du deuil dépend de la qualité des relations d'objets primitives ainsi que de la façon dont se sont vécues les premières pertes.

Les résultats provenant d'études récentes peuvent nous aider à compléter le modèle du deuil pathologique. Parkes et Weiss (1983) ont noté qu'après 13 mois de deuil, les conjoints provenant de mariages « heureux » se portaient beaucoup mieux que les conjoints qui, durant leur mariage, vivaient des relations conflictuelles (61 % *versus* 29 %). De leur côté, Barret et Scott (1990) estiment que la mort subite d'un proche n'aurait pas tellement plus d'influence néfaste sur l'individu endeuillé qu'une autre forme de décès (p. ex., décès graduel). Gerber et coll. (1975) indiquent qu'une mort attendue ou étirée aurait autant d'effet sur l'individu endeuillé qu'une mort subite, du moins en ce qui à trait aux personnes âgées. Concernant l'effet du sexe de la personne en deuil, Stroebe et Stroebe (1983) estiment que les hommes souffriraient plus que les femmes à la suite d'une perte. Toutefois, ces auteurs admettent que l'effet est faible et que d'autres recherches sur le sujet sont nécessaires afin de mieux évaluer l'impact du sexe sur la qualité et le dénouement du deuil. En ce qui à trait au facteur âge, Parkes et Weiss (1983) ont déterminé que les individus endeuillés de moins de 45 ans démontraient un plus fort taux de dépression par rapport à un échantillon contrôle provenant de la population normale.

Lorsqu'on considère d'autres facteurs de morbidité tels que le syndrome post-traumatique (Middleton et coll., cité dans Stroebe et Stroebe, 1993), l'utilisation abusive de médicaments (Maddison et Viola, 1968; Parkes et Brown, 1972; Thompson et coll., 1984) et le recours à des soins psychiatriques (Parkes, 1964; Paykel et coll., 1969; Stein et Susser, 1969), il appert que la morbidité psychiatrique vis-à-vis les complications du deuil est pour le moins fréquente sinon importante.

Le deuil pathologique peut donner lieu à plusieurs manifestations physiques se situant à la limite du « soma » et de la « psyché ». Ces manifestations engloberaient une quantité non déterminée de désordres psychiques, allant du simple mal de tête à des réactions pathologiques encore considérées comme de possibles manifestations psychosomatiques dont, par exemple, un affaiblissement physique, des maladies de la peau et autres. (Osterweiss et coll., 1984).

1.1.3 Le deuil multiple

À ce jour, on retrouve très peu d'études qui portent directement sur l'effet du deuil multiple chez les individus atteints d'une maladie chronique. On peut définir le deuil multiple comme un processus de deuil laborieux suivant la venue d'autres pertes significatives chez l'individu endeuillé et ce, en un court laps de temps. Dans le deuil multiple, le processus d'adaptation est d'autant plus compliqué à réaliser que l'individu se retrouve pris avec plusieurs manques à combler et qu'il doit faire face à des souffrances multiples et successives (Garret, 1987; Jacobsen, 1986; Kastenbaum, 1992 et Théberge, 1993). Certains auteurs ont déjà souligné la présence des traits de personnalité chez l'endeuillé qui peuvent conduire ce dernier à accumuler des pertes et à ne pas terminer le deuil. Selon Fisch (1989), l'incapacité d'une personne à exprimer ses émotions peut faciliter l'accumulation des deuils. Par ailleurs, d'après Linville et Fischer (1991), certains individus peuvent avoir tendance à vivre leurs pertes de façon simultanée et très négativement, alors que d'autres peuvent tout aussi bien les vivre séparément et de façon moins déstabilisante. Par ailleurs, rien n'indique dans la

littérature que l'accumulation des pertes conduit nécessairement à une moindre adaptation des individus endeuillés. Rien n'indique non plus comment la maladie en soi peut conduire ou non un individu à moins bien s'ajuster face à l'accumulation des pertes.

Parmi les individus susceptibles de vivre des pertes multiples, ceux qui sont affectés par une maladie chronique représentent une population vulnérable. En effet, le deuil multiple chez l'individu peut conduire au développement d'un deuil pathologique et ce, d'autant plus si ce dernier est atteint d'une maladie chronique incurable et au cours imprévisible. Le fait d'être atteint d'une telle maladie peut entraîner des pertes additionnelles (p. ex., perte de travail, de loisirs, de relations interpersonnelles) qui nécessitent alors encore plus d'énergie de la part de l'endeuillé. Dans un document inédit, Théberge (1993) soulignait l'importance d'étudier l'impact des pertes successives auprès d'un échantillon d'adultes aux prises avec le sida. Cela, dans le but de mieux comprendre le processus d'ajustement aux pertes chez des individus devant se préparer à une mort précoce. À ce sujet, Vaillancourt (1993) a réalisé une étude portant sur le processus d'adaptation aux pertes successives chez des garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne. L'auteur concluait que ces garçons traversaient différentes étapes dans leur processus de deuil vers la mort mais ce, de façon idiosyncratique, c'est-à-dire selon les caractéristiques personnelles de chaque individu dans sa relation avec lui-même et avec le monde. À ce jour, il n'y a pas d'études qui ait porté directement sur le processus d'adaptation aux pertes multiples chez des individus atteints d'une maladie chronique, mais qui ne conduit pas

nécessairement à une mort précoce telle que la sclérose en plaques. Il importe donc de poursuivre les recherches ayant trait à l'ajustement aux pertes et aux deuils multiples chez les individus atteints d'une maladie chronique. Cela, afin de documenter davantage le sujet, mais aussi dans le but de fournir des pistes d'interventions.

1.1.4 Le processus d'adaptation face à la maladie chronique

Plusieurs variables sont susceptibles de venir influencer le processus de deuil chez l'individu atteint d'une maladie chronique. Le Tableau II, présenté plus tôt dans le texte, en présente d'ailleurs les grandes lignes. Selon Viswanathan (1990), les handicaps liés, entre autres, à la locomotion et à la communication peuvent s'avérer de véritables obstacles à la relation de l'individu malade avec son entourage. Ce dernier peut alors être amené à éprouver une baisse de son estime de soi et de son sentiment de compétence. Au niveau clinique, les symptômes couramment observés chez l'individu atteint d'une maladie chronique s'apparentent de près à ceux observés lors de la perte d'un proche. L'intensification des mécanismes de défenses et des émotions, dont le déni, la projection, la peur, la tristesse, les sentiments de détresse psychologique, la solitude, l'épuisement, l'anxiété et la colère, s'avère souvent omniprésente chez l'individu malade. Par ailleurs, le sentiment de contrôle de soi et du monde (locus de contrôle interne ou externe) peut beaucoup influencer la perception et la réaction adaptative de l'individu face à la maladie. Ainsi, selon Bacqué (1992), plus l'individu tend à percevoir la cause de sa maladie comme étant dépendante de sa personnalité, de son patrimoine génétique, et plus il tend à se déprécier lui-même. D'un autre côté, plus

l'individu tend à percevoir la maladie comme étant exogène ou étrangère à lui (p. ex., la malchance), et plus il parvient à protéger son estime de soi. Cependant, lorsqu'un individu, atteint d'une maladie incurable, perçoit sa maladie comme étant indépendante de sa responsabilité, il y a de fortes chances que cela contribue au désinvestissement de soi face au traitement de celle-ci.

Certains auteurs, dont Rando (1984) et Sourkes (1982), ont identifié certaines pertes auxquelles l'individu, atteint d'une maladie incurable, est susceptible d'être confronté : la perte de l'estime de soi, la perte du sentiment d'identité, la perte d'autonomie et d'indépendance, la perte de sécurité, du plaisir, de certaines habiletés personnelles et interpersonnelles, la perte des attentes face à l'avenir de même que la perte de contrôle face à la maladie, son corps et, parfois même, la vie.

Pour résumer cette première partie du contexte théorique, mentionnons d'abord que le deuil constitue un processus d'adaptation normal suivant une perte. Cette perte peut être de nature physique ou psychique, réelle ou imaginée. Il existe plusieurs conceptions du deuil, qui opposent principalement la théorie psychodynamique et la théorie biopsychosociale. Alors que la première porte davantage sur les processus inconscients et symboliques pour expliquer le deuil, la seconde se concentre surtout les capacités de *coping* de l'endeuillé et les liens concrets et matériels qui l'unissaient avec l'objet. Plusieurs auteurs ont identifié des étapes qui doivent normalement se dérouler dans le deuil, alors que d'autres auteurs préfèrent parler en termes de processus où les étapes du deuil ne suivent pas nécessairement une suite logique et chronologique.

Plusieurs facteurs peuvent influencer le processus de deuil, à savoir : les facteurs personnels de l'endeuillé, ceux de l'objet ainsi que le contexte socioculturel et situationnel qui entoure la perte. Ces facteurs peuvent déterminer également l'apparition d'un deuil pathologique. La mort apparaît comme la conséquence la plus néfaste suivant un deuil difficile et la maladie chronique peut causer de nombreuses pertes et susciter la crainte de la mort. L'avènement de pertes simultanées crée l'apparition d'un deuil multiple rendant d'autant plus difficile le processus d'adaptation à la maladie chronique.

1.2 La sclérose en plaques

Cette seconde partie du contexte théorique vise à décrire le phénomène de la sclérose en plaques à partir d'une revue de la littérature portant principalement sur les aspects suivants de la maladie : 1) les aspects physique et biologique; 2) les aspects psychologiques (cognitif et affectif), comportemental et social; 3) l'ajustement ou le processus d'adaptation à la maladie.

1.2.1 Aspects physiques et biologiques de la sclérose en plaques

1.2.1.1 Définitions et données historiques

Le terme sclérose se réfère à un durcissement d'un organe ou d'un tissu suivant l'hypertrophie du tissu conjonctif qui compose sa structure (Garnier et Delamare,

1985). La sclérose en plaques (SP), aussi appelée la sclérose multiple (SM), est une affection démyélinisante du système nerveux central. Elle touche principalement la substance blanche composée par les axones et leur gaine de myéline au niveau du cerveau et de la moelle épinière. Sur le plan neuropathologique, la SP est caractérisée par des plaques qui sont des lésions circonscrites au sein desquelles on peut observer des réactions inflammatoires ainsi qu'une destruction de la myéline (démyélinisation). Ces plaques sont à l'origine des troubles sensitifs et moteurs (symptômes) que développent les patients atteints par la maladie. D'origine inconnue, la SP est une maladie incurable, dont l'évolution, à la fois imprévisible et variable, s'effectue sur un mode rémittent et/ou progressif (Usiskin, 2003, Al-Omaishi, Bashir et Gendelman, 1999; Fontaine et Lyon-Caen, 2000 et LaRocca et Hall, 1990). Décrite comme une maladie affectant les jeunes adultes, la sclérose en plaques touche principalement les gens qui ont entre 18 et 50 ans (Noseworthy, 1999).

Si l'on se fie à Hader (1977), les premiers documents, faisant foi de l'existence de la sclérose en plaques, sont constitués des notes personnelles d'Auguste d'Este (1822, cité dans Hader (1977)). Ce dernier décrivit sa lutte contre cette maladie, ou ce qui apparaissait comme telle, au cours des vingt-six années consécutives à sa maladie. L'auteur nota une description de ses symptômes, dont des affaiblissements de la vue, de la difficulté à marcher, des spasmes douloureux et des engourdissements. C'est donc à partir de sa propre expérience que D'Este a établi les premiers critères de la sclérose en plaques. Par la suite, certains auteurs ont écrit sur la sclérose en plaques, mais ce n'est vraiment qu'à partir des descriptions détaillées de Charcot, en 1868 (cité dans

Hader, 1977), que l'affection fut officiellement reconnue à travers le monde scientifique médical. Travaillant en milieu hospitalier, Charcot signala qu'un bon nombre de ses patients étaient atteints de symptômes particuliers, dont, notamment, des tremblements, des paralysies spastiques (p. ex., raideurs), des troubles du langage (p. ex., élocution) et des troubles oculaires (p. ex., nystagmus). Depuis lors, la connaissance de la sclérose en plaques s'est accrue de façon considérable, avec de nouvelles procédures d'investigations de même que des descriptions cliniques plus raffinées.

1.2.1.2 Diagnostic différentiel, pronostic et espérance de vie

Aujourd'hui, la définition de la sclérose en plaques demeure neuropathologique. Selon Lyon-Caen et coll. (1994), il n'existe pas de signes spécifiques, tant clinique, biologique ou radiologique, qui permettent un diagnostic clair et précis. Bien que des critères cliniques établis, comme ceux de Poser, Paty et Scheinberg (1983), servent à diagnostiquer la maladie, ceux-ci demeurent trop vagues au niveau scientifique quant à un diagnostic certain. À partir des critères de McAlpine (1991), Lyon-Caen et coll. (1994) indiquent que le diagnostic de la SP est établi principalement à partir de : 1) la dissémination dans le temps et l'espace; 2) la symptomatologie décrivant les lésions dans la matière blanche; 3) il n'y a tout simplement pas de meilleure explication pour décrire les phénomènes observés. En ce qui a trait à la dissémination dans le temps et l'espace, elle est donnée par l'analyse clinique. Par contre, l'analyse topographique des lésions est établie par l'imagerie par résonance magnétique, ce qui n'endosse pas

nécessairement un diagnostic de sclérose en plaques. Selon Weinshenker (1994), il est difficile d'établir le diagnostic de la SP suivant ce qui en constitue ou non la symptomatologie et les sites lésionnels. Si on inclut ou exclut un certain nombre d'affections inflammatoires du système nerveux (p. ex., la maladie de Devic, les myélites et les encéphalomyélites), la définition et le diagnostic de la SP peuvent apparaître plus diffus et incertains. C'est donc en fonction d'une série d'impressions et d'arguments cliniques qu'on en vient à discerner des formes certaines, des formes probables et des formes possibles de sclérose en plaques (Lion et Mathé, 1985).

La sclérose en plaques peut présenter différents tableaux cliniques selon l'intensité et l'évolution de la maladie; cela peut différer beaucoup d'un cas à l'autre. Les trois principaux descripteurs de la SP, selon Weinshenker (1994), sont : 1) les attaques (dont la fréquence, la sévérité et la récupération); 2) les rémissions (dont la fréquence et la durée); 3) le cours temporel (dont les phases de rémissions-rechutes par opposition à une détérioration progressive).

D'après Weinshenker (1994), la fréquence moyenne des attaques de SP par année varie de 0,1 à une attaque, selon les recherches. Les jeunes personnes tendraient à avoir plus d'attaques (incluant des formes d'attaques plus sévères) que les personnes plus âgées. Par ailleurs, la récupération serait variable selon les individus en fonction de la sévérité de la maladie. À partir d'une étude menée auprès de vétérans de guerre, Kurtzke et coll. (1973) ont trouvé que sur 18 % des patients souffrants d'une forme sévère de la SP, 44 d'entre eux voyaient leur condition s'améliorer de façon

substantielle au fil du temps alors que 39 autres ne présentaient qu'une amélioration légère et les 39 derniers ne démontraient pas d'amélioration particulière.

L'évolution de la SP est imprévisible. En décrivant le cours de la maladie, Weinshenker (1994) indique que, pour 60 % des individus atteints de SP, la maladie débute par une ou des attaques suivies de périodes de rémissions plus ou moins complètes sans trop de séquelles selon les cas. Cependant, avec le temps, la maladie en vient à suivre un cours progressif où les patients ont peu de nouvelles attaques, mais développent néanmoins des handicaps. L'auteur a aussi noté que pour 15 % des individus SP, c'était la forme progressive qui prévalait et ce, dès le début de la maladie. Au cours des années, ces derniers auront peu ou pas d'attaques, mais ils développeront des handicaps plus ou moins sévères. Enfin, pour un dernier 15 à 20 % des individus SP, la maladie se présente sous une forme bénigne où les patients ont peu d'exacerbations au départ et développent peu ou pas de handicaps par la suite : ces résultats sont confirmés par Noseworthy (1999). Cet auteur estime que 85 % des patients développent la maladie sous la forme rémission-rechute. Avec le temps, leurs conditions empirent et ils développent ce qu'on nomme la forme progressive secondaire de la maladie. Dans 15 % des autres cas, les patients sont atteints de la forme progressive primaire où les attaques sont sévères au point de causer des paralysies importantes parfois complètes et nécessitant l'aide de cannes et de fauteuils roulants. Selon l'auteur, cette forme atteint surtout les gens qui développent la maladie après l'âge de 40 ans. Pour leur part, Hauw, Lubetzki et Tourbah (1999) se questionnent à savoir si la sclérose en plaques pourrait constituer un ensemble de

troubles quelque peu différent les uns des autres. Selon eux, il existerait quatre formes cliniques de sclérose en plaques qui dépendraient, en somme, de la variabilité différente du système immunitaire. Ces quatre variantes cliniques de la sclérose en plaques seraient : 1) la forme rémission-rechute; 2) la forme progressive primaire; 3) la forme progressive secondaire; 4) la forme progressive-rémission-rechute. Pour ces auteurs, les patients atteints de SP développeraient ainsi une forme ou une autre de la maladie en fonction des premières réactions de leur corps face aux attaques.

Suivant que la sclérose en plaques peut affecter n'importe quel endroit du système nerveux central, les manifestations physiques de la maladie sont multiples. On distingue généralement les manifestations sensorielles, les manifestations sensitives et les manifestations motrices de la maladie (Lion et Mathé, 1985). L'expression sensorielle en est simple, se limitant à la fonction visuelle. Le nerf optique étant touché par une plaque de sclérose, des troubles de la vision peuvent s'ensuivre, dont la perte momentanée de la vision d'un œil, la capacité à discriminer les couleurs, etc. Les manifestations sensitives de la maladie sont à l'origine de trois types de symptômes : 1) la modification de l'intensité d'une sensation, voire certaines anesthésies, parfois, au niveau de la sensibilité. Le toucher, la sensation de piquûre, la sensation du froid et du chaud peuvent être modifiés; 2) des troubles du contrôle et de la transmission des influx nerveux afférents à l'origine des sensations de douleurs; 3) des troubles dans l'exécution des mouvements à partir de la transmission incomplète des influx nerveux. Enfin, les manifestations motrices de la maladie impliquent des perturbations au niveau des contrôles automatiques du mouvement de même que du tonus et des réflexes (p.

ex., des troubles divers liés à l'appréhension des objets et à la locomotion, des paralysies, des tremblements, des troubles du langage).

La présence ou l'absence de signes particuliers, au début ou après cinq années d'évolution, présente une certaine importance. En effet, les critères négatifs autant que les critères positifs sont importants pour définir un diagnostic de sclérose en plaques. Lyon-Caen et coll. (1994) décrivent certains symptômes fréquents ou rares qui peuvent se manifester en tout début de maladie ou cinq ans plus tard. Le Tableau III donne, en pourcentage, la fréquence d'apparition de ces symptômes rapportée par Lyon-Caen et coll. (1994).

Pour résumer le Tableau III, on peut observer que les troubles liés à la vision, la locomotion, le contrôle vésico-sphinctérien, les tremblements non volontaires et la sensibilité générale représentent des symptômes courants dans la sclérose en plaques. Par contre, d'autres symptômes tels le vertige et l'hémiplégie sont tellement rares que le médecin devra se questionner à nouveau par rapport au diagnostic. Lyon-Caen et coll. (1994) indiquent d'autres critères qu'il faut retenir pour le diagnostic. Tout d'abord, les auteurs rappellent que l'on note près de 90 % de « bandes oligoclonales » (*oligoclonal bands*) dans le liquide céphalo-rachidien (LCR). Ensuite, 75 % des patients SP démontrent un potentiel visuel évoqué (PVE) anormal. Les potentiels évoqués liés aux systèmes auditif (PAE) et somato-sensoriel (PSE), respectivement, sont anormaux chez 75 % et 65 % des patients. Enfin, les signaux obtenus par imagerie par résonance magnétique (IRM) sont anormaux chez 70 % des patients SP.

Tableau III

Fréquences en pourcentage des symptômes fréquents ou rares dans la sclérose en plaques au début ou après cinq ans de maladie

Symptômes	Au début de la maladie	Cinq ans après
Troubles sensitifs	37 %	50 %
Troubles de la locomotion	35 %	60 %
Troubles de la vision	15 %	40 %
Faiblesse des membres inférieurs	17 %	—
Faiblesse des membres supérieurs	10 %	—
Vertige	03 %	—
Hémi-parésie	02 %	—
Troubles de contrôle de la vessie	—	35 %
Signes de Babinsky	—	55 %
Disparition des réflexes abdominaux.	—	86 %

Source : Adapté de Lyon-Caen et coll. (1994).

Étant donné que la maladie et son évolution sont variables d'un individu à l'autre, le pronostic est incertain. Weinshenker (1994) indique que le pronostic est plus favorable dans certains cas, dont les suivants : lorsque l'âge de survenue est inférieur à 40 ans chez les femmes et chez les personnes qui présentent principalement des

névrites optiques ou des troubles sensoriels en début de maladie; lorsque la forme de la maladie est marquée par des épisodes de rémission-rechute et d'attaques au cours des premières années. Par contre, le pronostic est plus sombre lorsque l'âge de survenue est supérieur à 40 ans chez les hommes et chez les gens qui présentent une forme progressive de la maladie avec des troubles moteurs et cérébraux ainsi que plusieurs attaques en début de maladie. Par ailleurs, on estime que près de 40 % des patients, qui ont des attaques sévères, peuvent ne pas récupérer adéquatement. Après 15 ans de maladie, près de 50 % des patients peuvent être handicapés au point où une canne est requise pour la marche (Weinshenker, 1994). Enfin, selon cet auteur, le meilleur prédicteur de la détérioration, sur une période de deux ou trois ans, demeure le taux de base d'incapacité physique au début de la maladie à l'échelle de Kurtzke (1983), le EDSS (*Expanded Disability Status Scale*). À partir d'études longitudinales menées auprès de 100 patients au Canada, Weinshenker (1994) a trouvé que le risque de détérioration d'un point au EDSS, dans un délai de deux ans, était plus élevé chez les patients qui démontraient un taux de base initial de 5 au EDSS, comparativement à ceux qui se situaient aux deux extrémités de l'échelle.

L'EDSS est un questionnaire élaboré par Kurtzke (1983) pour mesurer le niveau de détérioration fonctionnelle des gens atteints de sclérose en plaques. Selon Francis, Bain, Swan et Hughes (1991), l'échelle de Kurtzke (EDSS) constitue l'instrument de choix, présentement, pour évaluer le niveau global d'atteinte fonctionnelle. L'EDSS procure un score variant entre 0 et 10, où 0 signifie l'absence de détérioration et 10, la mort suite aux complications de la maladie. Par ailleurs, un score de 6 représente le

niveau où une personne requiert une canne pour marcher alors qu'un score de 8, désigne un niveau de détérioration qui indique que le patient nécessite l'aide d'un fauteuil roulant. Dans une étude longitudinale menée en 1989, Weinshenker (1994) notait que sur 1100 patients atteints de SP, 50 % démontraient un score de 6 au DSS (version préliminaire du EDSS), 20 % avaient recours à l'utilisation d'un fauteuil roulant (DSS 8) et 5 % étaient décédés et ce, 15 ans après le début de la maladie.

Sadonovick et coll. (1992) estiment que l'espérance de vie d'un patient atteint de SP est diminuée d'environ 6 ou 7 ans par rapport à la population normale lorsque l'individu est âgé entre 20 et 50 ans. Néanmoins, cette différence tend à décroître à partir de 50 ans et plus. Poser et coll. (1989) notaient que 60 % des patients SP vivaient toujours 35 ans après le début de la maladie. Pour sa part, Weinshenker (1994) trouvait que le taux moyen de survie des patients SP était de 76 %, 25 ans après le début de la maladie. Dans une revue des études réalisées entre 1950 et 1986 au Royaume-Uni, Williams, Jones et McKeran (1991) notaient que le taux de mortalité due aux complications de la SP se situait entre 50 % et 70 % environ. Sadonovick et coll. (1991) rapportent des résultats similaires. En effet, ces auteurs ont trouvé que 47 % des décès, observés chez les individus atteints de SP, étaient directement liés aux complications de la maladie. Cela signifie, pour ces auteurs, qu'au minimum, environ une personne sur deux, atteintes de SP, pourra mourir éventuellement des suites de la maladie. Enfin, Williams et coll. (1991) indiquent que le ratio homme-femme, pour le nombre de décès, est d'environ deux hommes pour trois femmes.

1.2.1.3 Données étiologiques, démographiques et épidémiologiques

L'étiologie de la sclérose en plaques est inconnue (Azoulay-Cayla, 2000; Brosseau et coll., 1993; Fawcet et coll., 1994; Fontaine et Clerget-Darpoux, 2000; Mohr et coll., 2002, Noseworthy, 1991, Usiskin, 2003). Actuellement, il semble que la cause puisse être multifactorielle, en ce sens que plusieurs facteurs pourraient influencer le début et l'évolution de la maladie. D'autres études sont nécessaires afin d'en savoir plus sur l'étiologie de la SP. Présentement, les recherches s'orientent soit vers les caractéristiques personnelles de l'individu (p. ex., vulnérabilité génétique, système immunitaire, déficience au niveau du métabolisme), soit vers l'influence de l'environnement (p. ex., présence d'un virus) (Azoulay-Cayla, 2000; Brosseau et coll., 1993; Fontaine et Clerget-Darpoux, 2000; Garland et Zis, 1991; Noseworthy, 1999; Reynolds, Linnel et Faludy, 1991; Rieger et coll., 2000; Weinshenker, 1994; Wilborn et coll., 1994). En somme, en l'absence de données causales directes et évidentes, ces auteurs préfèrent parler de facteurs multicausals, de vulnérabilité génétique et de facteurs de risques (p. ex., le stress, la consommation d'alcool) pour rendre compte de l'étiologie de la SP.

Concernant les facteurs environnementaux sur la sclérose en plaques, ceux-ci sont suggérés par les études épidémiologiques et démographiques de la maladie. Tout d'abord, la distribution de la sclérose en plaques dans le monde indique que les gens qui en sont atteints se répartissent dans des zones géographiques ayant comme point commun un climat tempéré. Ainsi, il est possible de déterminer plusieurs zones à

risques suivant les taux d'incidence et de prévalence de la maladie. Cela amène également la possibilité de déterminer les zones à haut risque, à moyen risque et à faible risque (Azoulay-Cayla, 2000). Les zones à haut risque sont représentées principalement par les pays d'Europe de l'Ouest et d'Amérique du Nord (taux d'incidence d'environ 40 à 50 cas pour 100 000 habitants) alors que les zones bordant le bassin méditerranéen constituent des régions à moyen risque (10 à 20 cas sur 100 000). Enfin, certaines régions sont considérées à faible risque, comme l'Afrique Noire, l'Inde, le Japon et le Mexique, où la fréquence de la maladie est souvent inférieure à 5 cas pour 100 000 habitants (Azoulay-Cayla, 2000; Lion et Mathé, 1985). Présentement, aux États-Unis seulement, on estime qu'il y a plus de 350 000 individus atteints de SP pour un taux de prévalence d'environ 58 cas sur 100 000 individus et un taux d'incidence annuelle de 4,2 par 100 000 (Azoulay-Cayla, 2000, LaRocca et Hall, 1990, Lechtenberg, 1988, Mohr et coll., 2003). Plus près de nous, on compterait au delà de 50,000 individus atteints de sclérose en plaques dont entre 12,000 et 15,000 au Québec seulement (SP Québec, 2004). Le taux de prévalence varierait entre 40 et 60 cas par 100,000 habitants. Toutefois, certains chercheurs ont même avancé un taux de prévalence qui pourrait se situer entre 100 et 200 cas par 100,000 individus lorsqu'on tient compte de l'ensemble des cas possibles et probables de la maladie (SP Canada, 1991). Ceci indiquerait que plus d'un individu sur 1000 contracterait la maladie. Autre donnée intéressante sur l'incidence de la SP, on estime qu'environ trois nouveaux cas par jour seraient déclaré au Canada (SP Québec, 2004). Nul besoin de dire en fonction de ces chiffres que le nombre d'individus contractant la maladie s'accroît rapidement.

En fonction de la distribution géographique inégale de la maladie, l'hypothèse d'un agent viral en cause dans la SP a été mise de l'avant, bien que dans l'état actuel des connaissances, elle n'ait pu encore être confirmée (Fontaine et Clerget-Darpoux, 2000; Lechtenberg, 1998; Lion-Mathé, 1985; Noseworthy, 1999; Reynolds et coll., 1991; Wilborn et coll., 1994). Mis à part la présence d'un agent viral, il ne semble pas y avoir d'autres influences environnementales pour expliquer l'origine de la maladie.

En ce qui à trait aux caractéristiques liées au patrimoine de l'individu, celles-ci constituent une autre voie de recherche. Tout d'abord, on peut dire qu'on n'a pas identifié de gène particulier chez l'humain qui pourrait être responsable de la sclérose en plaques (Azoulay-Cayla, 2000; Brosseau et coll., 1994; Fontaine et Clerget-Darpoux, 2000; Garland et Zis, 1991; LaRocca et Hall, 1990; Lechtenberg, 1988). Les résultats, provenant d'études épidémiologiques et les revues de la littérature (dont Azoulay-Cayla, 2000; Fontaine et Clerget-Darpoux, 2000 et Lyon-Caen et coll., 1994), indiquent que l'incidence des cas familiaux varie entre 0 et 15 %. De même, bien que les taux de concordance soient plus élevés chez les jumeaux monozygotes (entre 20 et 30 %) par rapport aux jumeaux dizygotes (entre 0 et 5 %), les données des recherches démontrent qu'on n'obtient pratiquement jamais des taux supérieurs à 40 % chez les jumeaux monozygotes. Déjà, Elridge et coll. (1978) notaient que, dans les familles à risque de développer la SP, le diagnostic est rejeté dans plus de 50 % des cas. Selon Fontaine et Clerget-Darpoux (2000), la seule certitude actuellement, concernant l'aspect génétique de la sclérose en plaques, serait la présence d'un facteur de prédisposition dans la région HLA (*human leukocyte antigen*).

Ensuite, il y a les facteurs liés à la race. Il appert que certaines races sont mieux protégées que d'autres en ce qui a trait au développement de la maladie. C'est le cas notamment des races japonaise, noire et amérindienne. Par ailleurs, il y a le facteur lié au sexe de l'individu. À ce sujet, le ratio homme-femme (1 : 1,5) démontre que près de deux femmes pour un homme développent la maladie. Enfin, la sclérose en plaques est une maladie qui concerne principalement les jeunes adultes. Selon Lechtenberg (1988), la plupart des gens qui sont atteints de SP développent la maladie entre les âges de 15 à 45 ans environ. Au-delà de ces bornes d'âges, la maladie peut se développer, mais il semble que beaucoup d'affections similaires à la SP, chez des enfants (moins de 15 ans) et chez des individus âgés de plus de 40 ans, ne soient pas véritablement des manifestations de la SP.

Les recherches, concernant le système immunitaire, représentent une voie d'investigation prisée présentement. Certaines études se sont penchées sur des phénomènes divers, comme la métabolisation de la vitamine B₁₂ (Reynolds, Linnell et Faludy, 1991), l'abus de drogues (Brosseau et coll., 1993), le rôle des virus herpétiques (Rieger et coll., 2000; Wilborn et coll., 1994), mais les données obtenues n'offrent pas des résultats très concluants au niveau statistique.

Le système immunitaire est ce qui permet à l'organisme de se défendre contre des agents toxiques étrangers appelés antigènes (Lion et Mathé, 1985, Usiskin, 2003). Pour se défendre contre ces agents, l'organisme produit des anticorps à partir de trois types de cellules, à savoir : les lymphocytes B, les lymphocytes T et les macrophages. Dans

la sclérose en plaques, on retrouverait certaines anomalies impliquant particulièrement les cellules B et les cellules T (Bourdette et coll., 1994; Fontaine et Clerget-Darpoux, 2000; Tourtelotte et coll., 1988; Waksman et Reynolds, 1984). Certains chercheurs se sont intéressés à étudier le rôle immunitaire des médiateurs issus des cellules T ainsi que les macrophages (Brosnan, Selmaj et Raine, 1988; Lechtenberg, 1988). Selon ces auteurs, il est possible que les anticorps, conçus pour défendre l'organisme, puissent se retourner contre lui en détruisant les gaines de myéline. La tendance actuelle veut qu'un virus soit à la base de ce désordre immunitaire dans la SP.

1.2.1.4 Traitements et prévention de l'aspect physique

Actuellement, il n'existe pas de traitements qui permettent de guérir la sclérose en plaques (Lyon-Caen et coll., 1994; Nait-Oumesmar et coll., 2000, Mohr et coll., 2003). Ainsi, les traitements disponibles consistent à tenter de minimiser les exacerbations ainsi que les complications de la maladie. Étant donné que la cause de la SP est inconnue, on ne peut effectuer de prévention primaire, c'est-à-dire qu'on ne peut empêcher la survenue de la maladie. Néanmoins, il est possible de procéder à une prévention secondaire et tertiaire, de façon à limiter ou à réduire les effets néfastes de la maladie.

Au niveau pharmacologique, plusieurs produits ont été utilisés, avec plus ou moins de succès, dû à l'incertitude de la maladie. Dans le cas de poussées ou d'attaques, on a

souvent recours à la corticothérapie, avec plus ou moins de succès (Lechtenberg, 1988; Lion et Mathé, 1985; Lyon-Caen et coll., 1994), si l'on considère l'apport des bénéfices et des effets secondaires. Par ailleurs, pour traiter la maladie elle-même, certains médicaments semblent avoir un effet supérieur sur d'autres. Ainsi, l'utilisation de l'oxygène hyperbarique semble ne pas fournir une aide substantielle, si on se fie aux conclusions de Kindwall et coll. (1991) et Lechtenberg (1988). En outre, Lechtenberg indique que les effets thérapeutiques des immunosuppresseurs, tels la cyclophosphamide, l'azathioprine et les vitamines, sont incertains quant au contrôle de la maladie.

Présentement, dans l'optique d'un effet viral comme cause d'un dérèglement du système immunitaire dans la SP, l'interféron (particulièrement l'interféron de type Bêta) s'est avéré un médicament de choix dans l'exploration d'une thérapeutique de la maladie. Certains auteurs ont déjà indiqué un effet positif de l'interféron dans le traitement de la SP (particulièrement les formes de rémission-rechute de la SP) (voir le groupe pour l'étude de la sclérose en plaques, *The IFNB Multiple Sclerosis Study Group* (1993), Paty et coll. (1993) et, plus récemment : Al-Omaishi, Bashir et Gendelman, 1999; Azoulay-Cayla, 2000), mais les bénéfices du médicament demeurent à être évalués à long terme avant de conclure à un effet significatif déterminant pour traiter la maladie.

Finalement, concernant le traitement de la symptomatologie et des complications physiques de la maladie, outre l'utilisation de médicaments (p. ex., relaxants,

anti-inflammatoires), le recours à des méthodes de rééducation (p. ex., ergothérapie) est d'une utilité certaine, voire parfois nécessaire, afin d'améliorer la qualité de vie de l'individu atteint de SP (Lion et Mathé, 1985). Également, d'une importance certaine, il est d'usage chez les individus handicapés physiquement par la sclérose en plaques de recourir à des services orthopédiques et de modifier leur environnement immédiat afin de les aider dans leurs activités quotidiennes (p. ex., fauteuil roulant, rampe d'accès et supports physiques à la maison).

Pour résumer cette première section portant sur la sclérose en plaque, on peut d'abord définir celle-ci comme une maladie du système nerveux central. Elle se caractérise notamment par l'existence de lésions disséminées dans la substance blanche, ce qui entraîne des troubles nerveux divers. On distingue généralement les troubles sensoriel, sensitif et moteur de la maladie. Le diagnostic est établi principalement à partir de la dissémination des plaques de sclérose dans le temps et l'espace et la symptomatologie consécutive aux lésions dans la matière blanche. De façon à mesurer le degré d'atteinte fonctionnelle de la sclérose en plaques, l'*Expanded Disability Status Scale* (EDSS), questionnaire développé par Kurtzke (1983), demeure l'instrument de choix de nos jours. D'origine inconnue, l'évolution et le pronostic sont incertains.

De façon générale, on distingue trois formes d'atteintes liées à la sclérose en plaques, dont la forme rémission-rechute, la forme progressive primaire et la forme progressive-secondaire. L'espérance de vie des individus SP n'est pas significativement

altérée par rapport à celle des individus en santé. La distribution de la sclérose en plaques à travers le monde n'est pas uniforme. Ainsi, il est possible de déterminer des zones à haut, moyen et faible risque au niveau épidémiologique. Cette distribution inégale de la sclérose en plaques à travers le monde ouvre la porte à diverses hypothèses quant à l'étiologie de la sclérose en plaques. On distingue notamment les hypothèses liées à la présence d'un agent viral, aux effets de l'environnement et, enfin, au patrimoine génétique des individus. Actuellement, il n'existe pas de traitements qui permettent de guérir la sclérose en plaques : tout au plus, peut-on essayer de soulager les individus. En effet, les interventions disponibles actuellement consistent à minimiser les exacerbations ainsi que les complications liées à la maladie. Parmi les médicaments les plus prometteurs à ce jour, l'interféron B s'avère un outil non négligeable pour traiter les symptômes de la sclérose en plaques, mais cela, uniquement pour la forme rémission-rechute de la maladie. L'usage de soins auxiliaires, comme l'ergothérapie et le recours à des outils orthopédiques, peuvent s'avérer des éléments importants pour soulager ou aider les individus atteints de sclérose en plaques.

Sans doute, le fait de se savoir atteint d'une maladie inconnue et incurable a des répercussions au niveau psychologique. Bien qu'il ne soit pas toujours aisé de distinguer ce qui est de nature purement psychologique de ce qui est de nature physiologique, nous allons maintenant décrire les impacts psychologiques, comportementaux et sociaux qu'occasionnent la sclérose en plaques chez les individus qui en sont atteints.

1.2.2 Aspects psychologique, comportemental et social

1.2.2.1 Aspect intellectuel

La sclérose en plaques a été étudiée sous divers angles, allant des facteurs de la personnalité et des habitudes vie de l'individu atteint, à sa capacité d'adaptation face à la maladie et ce, sur les plans personnel, interpersonnel et social. Jusqu'à maintenant, les recherches, effectuées auprès d'échantillons d'individus souffrants de SP, indiquent que les fonctions cognitives, comme l'attention, la coordination visuo-motrice, la mémoire et la concentration, peuvent être atteintes dans certaines formes sévères de la maladie (Arnett et coll., 2003, Diamond et coll., 1997; Franklin et coll., 1989; Grafman, Rao et Litvan, 1990; Grigsby et coll., 1994; Krupp et coll., 1994; Landro, Sletvold et Celius, 2000; Mahler, 1992; Pozilli et coll., 1991; Stenager, Knudsen et Jensen, 1994). Les études à ce sujet, indiquent qu'il est fréquent d'observer des pertes cognitives à l'intérieur d'une année du diagnostic (Grigsby et coll., 1994; Franklin et coll., 1989; Lyon-Caen et coll., 1994; Rao, 1986).

a) L'intelligence

Certains auteurs ont noté une baisse de performance intellectuelle à des épreuves d'intelligence chez des gens atteints de SP, mais cela n'est pas appuyé par la majorité des recherches (Malher, 1992). Néanmoins, selon ce dernier, l'intelligence globale semble altérée chez près de la moitié des individus atteints de SP, alors qu'entre 20 % à 30 % des individus démontrent des déficits sévères, particulièrement ceux qui sont aux

prises avec la forme progressive de la maladie. Canter (1951), utilisant le *Weschler-Bellevue Intelligence Scale*, a noté des baisses de rendement chez des patients SP, suivant des mesures prises à six mois d'intervalle, laissant croire à la possibilité d'une certaine détérioration cognitive. Toutefois, Fink et Houser (1966) n'ont pu reproduire ces résultats. Étudiant les données provenant de sept études, Rao (1986) a noté une différence significative favorisant les échelles verbales sur les échelles non verbales chez les personnes atteintes de SP. De même, Beatty et Gange (1977) ont observé des déficits dans certaines tâches non verbales, impliquant la coordination motrice chez des gens atteints de SP, par rapport à la population normale. Cependant, peu de données sont disponibles quant à la représentativité des sujets et les facteurs externes (p. ex., les conditions personnelles des gens ayant trait à l'aspect physique, psychologique et social) qui peuvent influencer sur la performance des sujets. Il n'en reste pas moins que l'on reconnaît aujourd'hui que la sclérose en plaques pourrait causer des baisses de rendement au niveau intellectuel et ce, telles que mesurées par des tests standardisés (Lalonde et coll., 1999).

b) La mémoire

Les données, concernant des déficits au niveau de la mémoire chez les individus atteints de SP, sont nombreuses, et il serait trop long de toutes les aborder ici. Toutefois, certaines études récentes méritent d'être mentionnées brièvement. Notons d'abord que selon Grafman, Rao et Litvan (1990), entre 40 et 60 % des patients SP rapportent connaître des difficultés avec la mémoire. Cependant, ces auteurs indiquent

que ce ne sont pas toutes les fonctions mnémoniques qui sont touchées également : tant les informations verbales que non verbales pourraient être affectées par les déficits.

D'après Rao (1986), ce n'est pas tant la capacité de reconnaissance que la capacité de récupération lors des tâches de rappel qui serait atteinte. Bien que le test de mémoire des chiffres (*Digit Span*), de façon générale, ne semble pas affecté lorsqu'on évalue la performance des patients SP, des tests plus élaborés, impliquant des tâches de rappel immédiat et retardé, démontrent certaines baisses de rendement. Par ailleurs, il semble que la sévérité des atteintes mnémoniques puisse varier en fonction des patients, ce qui indique que plusieurs variables pourraient influencer la mémoire chez les personnes atteintes de SP (Mahler, 1992).

Plus récemment, Landro, Sletvold et Celius (2000) ont étudié la relation entre les troubles de la mémoire et les troubles émotionnels chez 26 individus (âge moyen : 37,8) atteints de sclérose en plaques. En comparant cet échantillon avec un groupe contrôle composé de 24 personnes (âge moyen de 35,6), les auteurs ont noté que le groupe constitué d'individus atteints de SP a fourni une performance significativement moins bonne que le groupe contrôle au niveau de la reconnaissance de stimuli visuels. Toutefois, dans plusieurs autres tâches mnémoniques, aucune différence significative n'a été rapportée. Par ailleurs, les auteurs ont noté que le groupe atteint de sclérose en plaques rapportait davantage de symptômes dépressifs, ce qui, en définitive, peut expliquer, en partie, les difficultés des gens atteints de SP dans l'exécution de tâches impliquant la mémoire.

c) Autres fonctions cognitives

D'après les données de recherches, il semble que la fonction du langage ne soit pas tellement altérée par la SP. Comme il a été mentionné plus haut dans le texte, les échelles verbales, dans les tests d'intelligence, ne semblent pas tellement affectées, à l'encontre des échelles non verbales. Néanmoins, concernant l'expression du langage, Beatty et coll. (1988) ont noté certaines difficultés qui pourraient être liées à des lésions frontales chez des individus atteints de SP.

La fonction visuo-perceptuelle pourrait être atteinte chez les individus SP, comme l'indiquent certaines baisses de rendement dans les sous-tests non verbaux des épreuves intellectuelles (Rao, 1986). Les individus souffrant d'une forme progressive de la SP pourraient éprouver certaines difficultés par rapport à la formation des concepts, le raisonnement abstrait et la capacité à structurer et organiser des tâches concrètes. Il semble que le type d'erreurs commises par ces patients se rapprocherait du genre d'erreurs observées chez les patients souffrants de lésions frontales (Beatty et coll., 1989).

En bref, il semble que les lésions consécutives à la sclérose en plaques peuvent affecter les fonctions cognitives des patients affectés par la maladie. Cependant, nous devons tenir compte de certaines failles méthodologiques dans les études : failles qui peuvent nuire ou alors limiter la généralisation des résultats. D'abord, nous pouvons considérer que : 1) très fréquemment, nous ne distinguons pas si les résultats observés, soit une baisse de rendement aux épreuves utilisées, résultent de la maladie en soi ou

des réactions affectives face à la maladie (p. ex., affects dépressifs, anxiété élevée), tels que mentionnés par Landro, Sletvold et Celius, (2000); 2) la variabilité entre les performances des sujets à diverses épreuves peut suggérer l'influence de facteurs multiples (p. ex., facteurs de personnalité, baisse d'activités physiques); 3) la représentativité des sujets est parfois restreinte, limitée à des études de cas ou à des échantillons parfois hétérogènes (p. ex., différence d'âge entre les sujets, niveau d'atteinte fonctionnelle); 4) les baisses de rendement sont-elles stables ou temporaires, issues des attaques de la maladie? 5) les différentes mesures utilisées, d'une étude à l'autre, réduisent un peu la portée des résultats. Malgré ces considérations méthodologiques, des baisses de rendement au niveau cognitif sont souvent rapportées dans les études, et cela semble suggérer que la SP, par ses effets physiologiques et physiques (p. ex., perte de sensibilité, délai ou mauvais signal des transmissions nerveuses), pourrait entraîner la détérioration de certains processus cognitifs et ce, surtout dans les formes sévères et progressives de la maladie (Lalonde et coll., 1999).

1.2.2.2 Aspect affectif

Être atteint d'une maladie incurable, sans savoir quelle évolution la maladie peut prendre au fil du temps, peut provoquer des réactions affectives importantes chez l'individu atteint. Tel que décrit dans la section portant sur le deuil, la perte d'un être cher, de la santé ou d'une capacité physique peut causer un certain déséquilibre chez l'individu endeuillé. Il n'est pas rare d'observer des réactions de colère, de tristesse intense, des affects dépressifs, une baisse d'estime de soi, et autres, ce qui, en somme,

peut nuire au processus d'adaptation de l'individu endeuillé (Benito-Leon, Morales et Rivera-Navarro, 2002, Burke et coll.,1992; Hakim et coll., 2000; Noseworthy, 1999; Riether, 1999; Schwartz et Kraft, 1999, Vaughan, Morrison et Miller, 2003).

Les troubles dépressifs sont les plus souvent mentionnés dans les recherches portant sur l'aspect affectif des individus atteints de SP (Arnett, et coll., 2003, Hakim et coll., 2000; Jopson et Moss-Morris, 2003, Noseworthy, 1999; Pakenham, 1999). Selon Stenager et coll. (1992), entre 40 et 50 % des individus SP vivent une forme de dépression au cours de la maladie.

Dès les années 1950, certaines études ont traité de la présence d'affects dépressifs chez les individus atteints de SP (Minden et Schiffer, 1990). Antérieurement, Cottrel et Wilson (1926) concluaient déjà à des changements marqués de l'humeur vers des affects dépressifs chez des individus SP. Par la suite, bien que certaines études aient pu apporter des résultats incertains, ou même parfois contradictoires, la majorité des études contemporaines tendent à démontrer un lien significatif entre la SP et la dépression.

À partir de cinq études accessibles au niveau des données statistiques, Schubert et Foliart (1993) ont réalisé une méta-analyse afin d'évaluer le lien entre la sclérose en plaques et la dépression. Ces auteurs ont trouvé que la taille de l'effet variait entre 0,19 et 0,84, selon les études, indiquant ainsi que les individus SP souffrent significativement plus de symptômes dépressifs par rapport à des groupes témoins.

Selon les auteurs, ces résultats s'avèrent particulièrement significatifs par le fait que les groupes de comparaison, utilisés dans certaines études, comprenaient des gens souffrants d'autres maladies chroniques (p. ex., la dystrophie musculaire, les accidents cérébro-spinaux). D'après Minden et Schiffer (1990), la prévalence des troubles dépressifs dans la sclérose en plaques se situe entre 27 et 54 %. Dans une étude menée par Joffe et coll. (1987), les auteurs ont noté que la prévalence des troubles bipolaires dans la SP était de 13 % comparativement à 0,77 % pour la population normale. Par contre, Hutchinson, Stack et Buckley (1993) ont trouvé un taux de prévalence de troubles dépressifs de l'ordre de 1,2 % seulement. De plus, ces auteurs notaient que seulement un sur sept individus SP avait une histoire familiale de dépression, un nombre trop petit pour pouvoir faire des inférences significatives. Suivant ces données, le lien entre la SP et la dépression apparaît toujours incertain.

Est-ce que la dégénérescence des conduits nerveux (présence de plaques de sclérose) cause la dépression, ou plutôt, est-ce que la dépression est réactionnelle à la maladie? Il semble que la question ne puisse se répondre simplement. Selon Garland et Zis (1991), les dépressions de formes légères ou modérées semblent liées à l'incapacité progressive de la SP et au support social, alors que les dépressions de formes plus sévères (dépression majeure ou bipolaire) pourraient être une partie intégrante du syndrome de la SP résultant des lésions. Dans une étude comprenant 305 patients atteints de sclérose en plaques (âge moyen de 48,3 ans; DMM = 15,8 ans), Hakim et coll. (2000) ont noté que 16 % des gens vivaient une forme de dépression importante, telle que mesuré par un questionnaire portant sur l'humeur. À l'instar de Garland et Zis

(1991), Hakim et coll. (2000) ont aussi noté que la présence des troubles dépressifs croissait en intensité selon que les effets de la sclérose en plaques étaient plus sévères. Toutefois, ces données vont à l'encontre des résultats rapportés par Sullivan, Mikail et Weinshenker (1997) auprès d'un échantillon composé de 50 individus SP (38 femmes et 12 hommes; âge moyen de 36,2 ans). Selon ces derniers, les troubles dépressifs seraient davantage liés à un problème d'ajustement (*coping strategies*) plutôt qu'en fonction de la sévérité de la sclérose en plaques.

Dans une étude longitudinale incluant 96 individus SP, Pakenham (1999) a noté des taux de dépression particulièrement élevés chez des individus SP éprouvant des difficultés à s'ajuster aux effets de la sclérose en plaques. Pour l'auteur, un meilleur ajustement des gens SP face à la maladie agit à titre de protection contre des affects dépressifs. Cela est aussi confirmé par Fournier, deRidder et Bensing (1999), à savoir que les individus SP (N = 73) affichant plus d'optimisme face à la maladie sont moins portés à vivre des affects dépressifs importants. Ces auteurs ont décrit l'optimisme comme étant constitué des trois dimensions suivantes: les attentes face aux conséquences de la maladie (*outcome expectancies*), les attentes face à ses possibilités (*efficacy expectancies*) et les idées non réalistes (*unrealistic thinking*). Les auteurs ont aussi noté que les idées non réalistes, chez les individus SP, étaient directement liées à des troubles dépressifs et à la difficulté de s'ajuster face à la maladie.

Brièvement, la majorité des études portant sur la dépression dans la sclérose en plaques rapporte une relation entre la maladie et la présence d'affects dépressifs chez

les individus atteints de SP. Cependant, il semble que cette relation puisse être de nature multicausale. Outre la possibilité d'un effet de nature physiologique de la sclérose en plaques sur la dépression, d'autres variables, comme l'estime de soi, le support social, la capacité à tolérer le stress, et autres, peuvent également expliquer la présence de la dépression dans la sclérose en plaques (Bal Ma et coll., 1991, Garland et Zis, Guertin-Besner, 1987, Hutchinson et coll., 1993, Julian, 2003, Krupp et coll., 1994, Minden et Schiffer, 1990, O'Brien, 1993, Schubert et Foliart, 1993).

Mis à part les recherches menées sur la dépression dans la sclérose en plaques, peu d'études ont systématiquement étudié d'autres formes de réaction affective. Pour leur part, Minden et Schiffer (1990) ont rapporté des taux de prévalence incertains quant à la présence d'euphorie (de 0 à 63 %) observée dans certains cas avancés de lésions, et la présence de rires et de pleurs pathologiques (7 à 95 %) chez les individus atteints de SP.

Dans un mémoire de maîtrise inédit, Guertin-Besner (1987) a réalisé une étude visant à évaluer le niveau d'estime de soi de 49 femmes atteintes de SP. En bref, l'auteur a noté que, parmi une diversité de facteurs, ceux traitant de la perception des capacités physiques, le niveau et l'implication à différentes activités de vie, la qualité des interactions avec autrui, la qualité du soutien, l'apparence physique, les valeurs, les capacités de faire face aux exigences de la réalité, la satisfaction dans le rôle d'épouse et le sentiment d'être rarement inutile s'avèrent très importants pour le maintien d'une bonne estime de soi. Pour sa part, O'Brien (1993c), étudiant la relation entre l'estime

de soi, le support social et les comportements d'adaptation face au stress chez 101 participants (dont 77 femmes et 24 hommes; âge moyen de 46,3 ans), a trouvé une relation significative entre l'estime de soi et la capacité d'adaptation au stress et une relation non significative entre le support social et la capacité d'adaptation au stress. L'auteur concluait que les individus atteints de sclérose en plaques, qui démontrent une faible estime de soi, semblent moins en mesure de s'adapter aux difficultés de la réalité quotidienne, à l'encontre de ceux qui possèdent une bonne estime de soi. De son côté, Crigger (1996) notait que plus les individus atteints de sclérose en plaques ($N = 90$) bénéficiaient d'un support social et d'un sentiment de contrôle face à la maladie et plus l'estime de soi était rehaussé. Ainsi, à l'encontre des résultats observés par O'Brien (1993c), le support social pourrait jouer un rôle important dans l'adaptation à la maladie, en permettant aux individus SP de s'estimer davantage et de mieux tolérer le stress occasionné par la maladie.

1.2.2.3 Aspect comportemental

À l'encontre du deuil d'une personne aimée, la perte de la santé ou d'une capacité physique nous rappelle sans cesse le manque avec lequel nous devons nous accommoder quotidiennement (DiLorenzo, Halper et Picone, 2004, Burke et coll., 1992). Face à la maladie, l'individu peut réagir en adoptant des conduites inadéquates, de façon à fuir sa condition. Ainsi, il n'est pas rare d'observer des gens qui, face à une maladie chronique, peuvent abuser de l'alcool, des drogues et des médicaments ou alors faire acte d'agressivité ou de colère contre soi et autrui. Toutefois, mis à part les

recherches sur le suicide, on ne retrouve pas d'étude ayant porté directement sur d'autres conduites pathologiques ou inadaptées chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Parmi les comportements morbides qui peuvent être observés chez des individus souffrant d'une maladie incurable, le suicide apparaît comme le refus total de la maladie. Un refus qui, par ailleurs, se veut définitif en conduisant à la mort. Jusqu'à ce jour, plusieurs auteurs ont étudié les réactions suicidaires chez des gens aux prises avec la SP. Dans une série d'études longitudinales menées conjointement dans différentes régions du Canada (Colombie-Britannique et Ontario) entre 1972 et 1988, Sadovinick et coll. (1991) ont trouvé que le taux de décès dû au suicide était de 7,5 fois plus élevé chez les individus atteints de SP par rapport à des échantillons de sujets pairés pour le sexe et l'âge, et provenant de la population normale. Ces résultats sont d'ailleurs confirmés par les recherches américaines et anglaises (Weinshenker, 1994). Toutefois, certaines études ont rapporté des résultats contradictoires. En effet, McAlpine, Lumsden et Acheson (1949, cité dans Stenager et coll., 1992 et Schwartz et Pierron, 1972) n'ont pas noté un plus grand taux de suicide chez les personnes atteintes de SP par rapport à la population normale.

Par sa nature parfois soudaine et inattendue, il peut être malaisé de prédire le suicide, voire de le prévenir. Cependant, certains auteurs se sont efforcés d'en étudier les causes afin d'établir des critères de risque. Ainsi Stenager et coll. (1992) ont indiqué que la dépression était un prédicateur du suicide chez les individus SP. Sadovinick et

coll. (1991) abondent dans le même sens en indiquant néanmoins que même si 15 % des personnes SP commettent un suicide, ce ne sont pas tous les suicides qui dérivent d'une dépression. En ce sens, le lien entre la SP, le suicide et la dépression demeure plutôt incertain. En effet, d'autres variables doivent être prises en considération afin de mieux comprendre le rapport entre le suicide et la SP.

Long et Miller (1991) ont réalisé une étude à partir de 147 patients SP afin d'étudier l'impact de certaines variables sur le suicide. En bref, ces auteurs ont trouvé que l'absence de support familial, les sentiments de désespoir ainsi que l'absence de sentiment religieux étaient des prédicteurs de tendances suicidaires chez les patients. De façon plus concrète, les auteurs ont noté que plus l'individu SP se perçoit impuissant face à la maladie, laissé à lui-même et sans idéal religieux, et plus le risque de suicide serait important.

Pour résumer cette partie, plusieurs recherches ont porté sur le suicide dans l'étude sur la sclérose en plaques. Les résultats des recherches semblent suggérer que le taux de suicide peut être plus élevé chez les personnes atteintes de SP par rapport à des groupes témoins provenant de la population normale. Cependant, il existe certaines contradictions dans la littérature qui empêchent de bien saisir l'importance ou l'intensité du suicide dans la sclérose en plaques. La dépression, de même que certaines variables personnelles (p. ex., l'absence de sentiment de religiosité, les sentiments de désespoir) et interpersonnelles (p. ex., l'absence de support familial, l'isolation sociale), peuvent être des prédicteurs de suicide chez certains individus affectés par la

maladie. Manifestement, d'autres études sont nécessaires afin d'en connaître davantage sur les causes du suicide ou des tendances suicidaires chez les gens atteints de sclérose en plaques.

1.2.2.4 Aspect social

Être atteint d'une maladie incurable pouvant mener à des incapacités physiques, voire parfois à la mort, n'a pas seulement des impacts sur le patient mais aussi sur son entourage. Au cours des dernières années, différents auteurs ont noté une qualité de vie plus faible (p. ex., difficultés conjugales, sexuelles, familiales, économiques) chez les individus atteints de SP et leurs proches (DiLorenzo, Halper et Picone, 2004, Bartels-Desrosiers, 1992; Battaglia, Zagami et Ucelli, 2000; Bezkor et Canedo, 1987; Crist, 1992; Gullick, 1994; LaRocca et Hall, 1990; O'Brien, 1993a, b, c, d; Power, 1985; Rudick et coll., 1992; Schwartz et Kraft, 1999; Weiss, 1992; Wineman et coll., 1993).

Rudick et coll. (1992) ont réalisé une étude auprès de 68 individus SP (DMM = 18 ans). Les résultats indiquent que les femmes SP éprouvent davantage de difficultés dans leur vie quotidienne que les hommes SP. Par ailleurs, Schwartz et Kraft (1999) ont étudié le lien entre la compréhension des partenaires de vie ($N = 44$) des individus SP et la qualité de vie de ces derniers. Les auteurs ont noté que les réactions négatives (p. ex., détachement, colère) des conjoints en santé face à leur conjoint SP sont associées avec une plus grande détérioration de la santé mentale de ces derniers. Par contre, les réactions positives (p. ex., attention, soins) des conjoints en santé face à leur partenaire

SP sont associées avec une moins grande détresse émotionnelle de la part de ces derniers. Enfin, les auteurs concluaient que les individus SP présentent un fonctionnement psychologique moindre lorsque leur relation conjugale est conflictuelle par rapport aux individus qui rapportent une meilleure relation conjugale.

En ce qui à trait aux partenaires de vie des individus SP, une étude de Bartel-Desrosiers (1992) indique que les femmes qui s'occupent de fournir des soins à leur conjoint SP peuvent parfois vivre un stress important dû aux impacts de la maladie (p. ex., restrictions dans les activités sociales, pertes économiques, stigmates sociaux, prise en charge de travaux ménagers supplémentaires). Comparant un échantillon ($N = 20$) composé d'hommes et de femmes SP, O'Brien (1993b) a noté que les femmes rapportaient davantage de comportements d'aide vis-à-vis leur conjoint que les hommes face à leur conjointe. L'auteur précise toutefois que tant les hommes que les femmes sont affectés par la maladie de leur partenaire.

La vie intime du couple peut être perturbée sur plusieurs plans dont la sexualité. Tel que nous l'avons vu plus tôt, en décrivant la symptomatologie physique et psychologique des personnes atteintes de SP, la perte de sensibilité, l'engourdissement et la dépression peuvent entraîner des handicaps ou des problèmes particuliers. Ainsi, certains auteurs ont observé que les individus SP pouvaient vivre certains déficits au niveau de leur vie sexuelle (p. ex., troubles d'érection chez l'homme, de lubrification chez la femme, pertes de désir, difficultés au niveau de la perception des sensations) (Barak et coll., 1996; Bezkor et Canedo, 1987; Weiss, 1992). Ces auteurs rapportent

que près de 56 % des femmes et 75 % des hommes disent éprouver des difficultés d'ordre sexuel. McCabe (2003) a aussi confirmé ces données à l'effet que les hommes MS semblent présenter davantage de difficultés de nature sexuelle que les femmes MS. Par ailleurs, Barak et coll. (1996) ont réalisé une étude auprès de 41 individus SP. Selon leurs données, les auteurs ont noté que les désordres les plus souvent rapportés concernaient la perte de libido (26 %) et le manque d'excitation (difficultés de lubrification et d'érection) (19,5 %). Par ailleurs, les femmes rapportaient des symptômes plus intenses que les hommes. Enfin, les auteurs ont noté que les désordres sexuels, tant chez les hommes que chez les femmes, étaient associés avec des troubles dépressifs. De leur côté, Bezkor et Canedo (1987), étudiant les données de la littérature, indiquent que plus de 62 % des hommes rapportent des difficultés d'érection et qu'au moins 56 % des femmes signalent des problèmes au niveau de la lubrification. De plus, les auteurs signalent que d'autres facteurs, tels que la fatigue, la perte de sensations tactiles et l'incontinence, peuvent nuire au déroulement des activités sexuelles dans le couple. Pour sa part, Weiss (1992) rapporte que les individus aux prises avec la sclérose en plaques peuvent vivre des frustrations, du stress et de la gêne, ce qui, de nouveau, peut causer une certaine perte d'intérêt face à la sexualité.

Pour un bon nombre d'individus atteints de sclérose en plaques, une réduction marquée des activités liées au travail et aux loisirs peut être assez importante pour créer plusieurs insatisfactions maritales et familiales (Hakim et coll., 2000). Dans une revue de LaRocca et Hall (1990), les auteurs rapportent que, même si près de 60 % des individus SP travaillent au début de la maladie, seulement 25 %, en moyenne,

continuent de travailler après plusieurs années de maladie. Ces auteurs poursuivent en signalant que la détérioration ou le handicap physique n'explique qu'une partie de la cessation des activités liées au travail. Selon eux, on doit aussi tenir compte des facteurs individuels (p. ex., perte de motivation, niveau d'éducation, gravité de la maladie) et des facteurs sociaux (p. ex., incompréhension, manque de support, discrimination sociale) pour expliquer la perte ou la diminution du travail chez les individus atteints de sclérose en plaques. Hakim et coll. (2000) ont réalisé une étude auprès de 305 individus SP (âge moyen = 48,3; Durée moyenne de la maladie (DMM) = 15,8). Les auteurs ont noté que plus de 53 % des individus SP, qui travaillaient au début de la maladie, ont dû quitter leur emploi.

Outre la perte de travail, les conséquences de la sclérose en plaques, chez les individus qui en sont atteints, causent une diminution marquée sinon, parfois, l'arrêt, tout simplement, de certains loisirs. Cela a pour conséquence de créer des conflits supplémentaires au niveau de la famille en désorganisant les activités habituelles de la famille. (Bartels-DesRosiers et coll., 1992; LaRocca et Hall, 1990). Le rôle de parent compétent et bienveillant de l'individu SP en est considérablement affecté. À ce sujet, on retrouve très peu d'études portant directement sur le rôle des individus SP en tant que parents et les réactions des enfants vis-à-vis leur parent SP. Pour une, l'étude de Steck et coll. (2001) est fort appréciable. En effet, ces auteurs ont étudié les différences sexuelles dans le processus d'adaptation des familles dont un parent est atteint de SP. Pour ce faire, ils ont eu recours à un questionnaire semi-structuré pour interroger 52 familles et leurs 87 enfants (44 garçons et 43 filles) âgés entre 3 et 26 ans. Tout

d'abord, les auteurs ont noté que le sexe de l'enfant joue un rôle dans la capacité de ce dernier à s'ajuster à la situation familiale. Les filles semblent mieux s'ajuster à la nouvelle vie familiale après le diagnostic que les garçons. Et ceci, indépendamment du sexe du parent atteint de SP. La corrélation entre l'ajustement des parents et des enfants est significative entre l'enfant et le parent en santé. Elle l'est encore lorsque l'enfant et le parent en santé sont du même sexe. Plus particulièrement, selon les auteurs, les filles et les mères en santé s'ajustent mieux avec l'aggravation de la maladie du père. Cela n'est malheureusement pas le cas entre les garçons et leurs pères. Les auteurs concluent que le sexe de l'enfant et du parent affecté par la maladie joue un rôle de modérateur dans le processus d'ajustement à la maladie.

La présence simultanée de la sclérose en plaques et de ses conséquences sur les individus atteints ajoutent un poids supplémentaire sur la qualité de vie du couple et de la famille (Bogle et Morrison, 1999; Mohr et coll., 1999). D'ailleurs, plusieurs études (voir Hakim et coll., 2000 pour une revue) ont indiqué que les individus SP, de par leur maladie et ses conséquences, vivaient davantage de séparations et de divorces par rapport à la population normale. Toutefois, dans leur propre étude, Hakim et coll., (2000) n'ont pas noté de différence significative quant aux taux de séparation des individus SP par rapport à des individus en santé et provenant de la population normale.

Pour résumer cette deuxième section, nous pouvons mentionner, qu'en plus des conséquences physiques de la maladie, la sclérose en plaques peut amener l'individu

qui en est atteint à vivre des difficultés du point de vue psychologique, comportemental et social. D'abord, plusieurs études ont noté des failles quant au rendement intellectuel et cognitif chez les individus SP. Notamment, on a noté des baisses de rendement en ce qui concerne le quotient intellectuel. En outre, les capacités mnémoniques pourraient aussi être atteintes chez des individus atteints d'une forme sévère de la maladie. D'autres auteurs ont pu souligner des difficultés cognitives diverses chez des individus SP, dont la capacité d'expression verbale et la fonction visuo-perceptuelle.

Ensuite, il a été rapporté, dans maintes études, que les individus SP pouvaient souffrir de problèmes affectifs, dont principalement la dépression. Sur ce, malgré des résultats parfois contradictoires, la majorité des auteurs s'entendent pour dire qu'il existe un lien significatif entre l'apparition de la sclérose en plaques et la dépression. D'autres études ont signalé la présence importante de troubles d'anxiété chez les individus SP, mais d'autres études sont nécessaires afin d'explorer les réactions affectives des individus SP. Face à la dépression, outre la médication traditionnelle, certains auteurs ont noté que la présence d'optimisme chez les individus SP, une bonne estime de soi ainsi que le sentiment d'être utile pouvaient être de bonnes protections pour contrer les effets négatifs de la sclérose en plaques chez les individus atteints. En ce qui concerne les comportements inadéquats associés à la sclérose en plaques, la fuite vers la consommation abusive d'alcool, de drogues ou de médicaments peut apparaître. Toutefois, le suicide apparaît certes comme le refus total de la maladie. Quelques études se sont penchées sur ce phénomène et, de façon générale, il ressort de ces études que le suicide est, somme toute, assez rarement utilisé comme solution chez les

individus SP. Malgré tout, la solitude, la dépression, le désespoir, l'absence de sentiments religieux et l'absence de support social apparaissent comme des prédicteurs de suicide chez les individus SP. En ce qui concerne l'intimité, la sexualité des individus SP peut être perturbée, voire diminuée, sinon réduite à néant, en fonction des conséquences de la maladie. Cela affecte certes la vie de couple de l'individu SP et contribue à son sentiment de perte, tout comme la diminution ou l'arrêt du travail et des loisirs dans certains cas. Dans le pire des cas, le rôle de parent peut être remis en question suivant la perte de capacités physiques et le sentiment d'impuissance qui s'ensuit, chez les individus SP vis-à-vis leurs enfants. Enfin, suite à la maladie, on a pu rapporter que les individus SP présentent un risque important de vivre des conflits conjugaux pouvant mener à des séparations et des divorces.

1.2.3 Processus d'adaptation à la sclérose en plaques

S'ajuster ou s'adapter à une situation stressante demande une certaine somme d'énergie de la part d'un individu. Cela est d'autant plus important que l'individu SP fait face à une maladie à la fois inconnue, incurable et à l'évolution incertaine (Arnett et coll., 2003, Antonak et Livneh, 1995, Bartels-Desrosiers, 1992, Criegee, 1996, DiLorenzo, Halper et Picone, 2004, Gullick, 1994, McReynolds, Koch et Rumrill, 1999, Selye, 1956). La capacité de « faire face » (*coping*) aux conséquences d'une maladie chronique dépend souvent de plusieurs facteurs, dont les caractéristiques intrinsèques (p. ex., la personnalité, les valeurs, l'estime de soi) et extrinsèques (p. ex., systèmes

familial, socioculturel, environnemental) de l'individu (O'Brien, 1993a; Wineman et coll., 1993).

À ce jour, bien qu'il existe des études portant sur le vécu des individus atteints de sclérose en plaques, aucune ne décrit de façon globale le processus d'adaptation aux pertes ou aux deuils multiples chez les individus SP. En matière de recherches, les résultats sont souvent parcellaires et ne décrivent, chez l'individu SP, que certains attributs, attitudes ou réactions spécifiques (niveau microscopique) parmi un éventail plus grand d'attributs, d'attitudes et de réactions possibles (niveau macroscopique) face à la maladie. De cette façon, nous présenterons ici les résultats des études les plus pertinentes, au niveau psychologique, de façon à tracer un profil global du processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus atteints de sclérose en plaques.

Parmi les auteurs qui ont étudié les effets de la sclérose en plaques sur le vécu des gens qui en sont atteints, McReynolds, Koch et Rumrill (1999) ont proposé un modèle d'adaptation à la sclérose en plaques à partir des cinq facteurs suivants : 1) le degré de sévérité des symptômes reliés à la SP; 2) l'incertitude face au cours de la maladie; 3) les sentiments de perte qui sont associés aux limitations fonctionnelles de la maladie; 4) l'adaptabilité et le sentiment de « résilience »; 5) le support social. Les auteurs ont souligné l'importance d'évaluer ces cinq facteurs dans toute étude psychosociale sur la sclérose en plaques, de façon à mieux comprendre l'interaction de différentes variables dans l'adaptation à la maladie.

Il nous apparaît tout aussi important d'étudier l'interaction et l'influence d'autres facteurs dans le processus d'adaptation à la sclérose en plaques. Ces facteurs concernent notamment le niveau économique, le niveau de scolarité ainsi que les caractéristiques psychologiques et personnelles (p. ex., profil de personnalité, histoire médicale, style de vie inadéquat déjà présent au début de la maladie, croyance religieuse, etc.) des individus SP. En effet, il nous apparaît clair que les individus SP ne sont pas tous équipés également pour affronter la maladie lorsqu'elle se déclare. Ces différences individuelles entre les individus peuvent certes expliquer des différences au niveau de l'adaptabilité de chacun face à la maladie.

1.2.3.1 Sclérose en plaques et vie familiale

Fawcett et coll. (1994), Long et Miller (1991) et Power (1985) estiment que les croyances religieuses, les valeurs personnelles et la philosophie de vie des individus atteints de SP et leurs proches sont très déterminantes dans la capacité de ces derniers de s'ajuster à la maladie. Les travaux de Power (1985) permettent d'identifier des facteurs qui aident ou alors nuisent à l'adaptation de l'individu SP et de ses proches : 1) le comportement de l'individu; 2) l'état des ressources financières; 3) les expériences personnelles antérieures de stress familiaux; 4) les ressources personnelles de l'individu face au stress; 5) les croyances religieuses; 6) la nature des relations conjugales et familiales antérieures.

L'étude de Power (1985), réalisée auprès de 49 familles, indique que le facteur le plus significatif, dans l'adaptation des individus SP et leurs proches, repose sur une intervention précoce et adaptée à la famille. En effet, aucune famille ne vit exactement les mêmes difficultés qu'une autre face à la maladie. Ainsi, il convient de procéder à une évaluation des besoins et des ressources spécifiques à chaque famille, dont un membre est atteint de SP, de façon à proposer un plan d'intervention approprié. Selon l'auteur, les familles qui s'ajustent le mieux à la SP ($N = 23$) partagent en commun les caractéristiques suivantes : 1) la capacité des membres de la famille à tenir de nouveaux rôles (p. ex., procurer de l'assistance à la maison, service de transport); 2) l'implication et une nouvelle définition des activités et des loisirs; 3) la capacité de s'ajuster à un budget réduit; 4) la capacité des proches du patient de compenser au niveau économique; 5) la communication adéquate entre les membres de la famille; 6) les activités sociales personnelles de la part du ou de la partenaire en santé. Suite à son étude, Power (1985) a noté que les attitudes et les comportements négatifs suivants étaient fréquemment observés chez des individus ($N = 26$) atteints de SP : 1) des réactions d'irritabilité, d'opposition, des sentiments d'indignation et de colère; 2) de la négligence au niveau des tâches ménagères et un certain manque de responsabilité; 3) la présence de déni, persistant au point d'ignorer les traitements; 5) le manque de communication entre les membres de la famille; 6) les sentiments négatifs personnels du ou de la partenaire en santé face à la maladie et ses impacts.

1.2.3.2 Le support social

O'Brien (1993a) rapporte que la présence du support social a des effets bénéfiques sur les pratiques de santé et sur le bien-être général des individus. Dans le contexte de la maladie chronique, le support social semble influencer sur le fonctionnement de l'individu malade quant à ses capacités d'adaptation et de réhabilitation face à la maladie. Wineman (1990) estime que le support social joue un rôle prépondérant dans le processus d'adaptation des individus SP face à la maladie. Selon l'auteur, la perception d'un individu SP d'un manque au niveau du support social est associée à une augmentation des affects dépressifs et à des sentiments d'inutilité face à la vie. Ainsi, la présence de contacts sociaux positifs aident l'individu SP à conserver un sens à sa vie. Gullick (1994) a réalisé une étude auprès de 200 personnes atteintes de sclérose en plaques (âge moyen de 47,4 ans et DMM de 11 ans). L'auteur observait que, parmi les individus SP, les hommes tendent à percevoir davantage de support affectif et concret de leur partenaire que les femmes SP vis-à-vis leur partenaire en santé. Selon Kane (1988), les interactions sociales négatives ne sont pas congruentes avec le support social et elles représentent plutôt des « stressseurs » pour l'individu. D'après Bezkor et Canedo (1987), l'isolement social pour l'individu SP, qu'elle soit volontaire ou non, amène ce dernier à vivre des sentiments de colère, de tristesse et d'anxiété qui mènent souvent à l'impuissance acquise (*hopelessness*) et à un repli sur soi. O'Brien (1993a) estime que plus la maladie est sévère et plus les individus SP tendent à percevoir des manques par rapport au support social dont ils aimeraient bénéficier. Enfin, il est rapporté que plus la maladie perdure dans le temps et plus les

individus SP tendent à s'isoler des services et des programmes sociaux mis à leur disposition.

Fawcett et coll. (1994) ont étudié le rôle du support social chez 16 individus SP (âge moyen de 44,4 ans). Les auteurs ont trouvé qu'au moins 56% individus SP se disent insatisfaits par rapport au manque de compréhension à leur endroit de la part des professionnels de la santé, 38 % des individus SP rapportent que le système de santé est insensible à leur besoin et 13 % rapportent que leur médecin est peu supportant. Enfin, les auteurs notaient que 19 % des individus SP indiquaient vivre de la frustration vis-à-vis l'inhabilité du médecin à poser le diagnostic. De façon critique, il faut noter que cette étude comprenait un nombre peu élevé de sujets. Ce nombre trop restreint de sujets ne permet une généralisation des résultats.

En bref, les données de la littérature tendent à indiquer que le support social peut être bénéfique à la réduction des symptômes et à la réhabilitation de l'individu souffrant de sclérose en plaques. Cependant, selon O'Brien (1993a), un surplus d'assistance, de la part des proches, peut mener à une dépendance et à un manque de motivation de la part de l'individu SP, restreignant ainsi son implication dans le traitement. En outre, une trop grande aide au niveau instrumental peut amener l'individu à se sentir inutile et, parfois même, envahi par autrui.

1.2.3.3 Traitements de l'aspect psychologique

Mis à part le traitement pharmacologique traditionnel pour soulager ou amoindrir les effets physiques de la sclérose en plaques, il existe aussi d'autres traitements qui visent à favoriser le mieux-être des individus SP. D'abord, de pair avec la pharmacologie, il y a les traitements dits alternatifs, tels que l'homéopathie, l'acupuncture, la naturopathie, qui visent, eux aussi, à améliorer la condition physique des individus SP. Fawcett et coll. (1994), à partir d'un échantillon de 16 patients SP, estiment qu'au moins 63 % ont recours à des traitements alternatifs, dont, entre autres, l'acupuncture, le massage, l'homéopathie, la chiropractie et des formes de diètes spécifiques, afin de réduire la détérioration due à la maladie ou de prévenir les rechutes. De plus, les auteurs indiquent que le nombre moyen de thérapies alternatives pour chacun des patients est de l'ordre de 2,6 thérapies, soulignant ainsi la présence de désespoir des individus SP face à la maladie. Néanmoins, bien que 47 % des individus SP disent trouver une aide substantielle par le biais des thérapies alternatives, il s'avère toutefois que 53 % des individus SP se disent déçus ou désillusionnés des méthodes alternatives après un certain temps. Bref, devant le sentiment d'impuissance qui accompagne parfois les individus SP face à l'absence d'un médicament miracle qui pourrait les guérir, ces derniers peuvent recourir *in extremis* à des méthodes dites alternatives afin de trouver une solution qui pourrait les aider à surmonter la maladie. Le taux de satisfaction des méthodes alternatives semble peu élevé. Cependant, les études à ce sujet sont peu nombreuses, et d'autres recherches sont nécessaires afin de

mieux évaluer les effets des traitements alternatifs sur les individus atteints de sclérose en plaques.

Au niveau psychologique, certains individus SP peuvent parfois éprouver des difficultés diverses liées à la dépression et à l'anxiété. Lorsque ces difficultés apparaissent sévères, le recours à des psychothérapies devient alors nécessaire. Toutefois, les psychothérapies s'effectuent souvent en milieu clinique et de façon individuelle, et peu de données sont disponibles pour permettre d'élaborer des modèles d'intervention à ce niveau. Heureusement, la recherche en psychologie permet d'étudier de larges échantillons d'individus SP. Subséquemment, les données des recherches permettent d'établir des méthodes d'intervention et des programmes d'entraînement de façon à aider les individus SP à mieux vivre leur réalité quotidienne.

Selon Bartels-Desrosiers et coll. (1992) et Power (1985), une stratégie importante pour faire face à la maladie consiste à apprendre à moduler les émotions en tentant de minimiser les impacts de la maladie sur sa vie personnelle. Fournier, deRidder et Bensing, 2002, Fournier, deRidder et Bensing 1999 et Ridder, Schreurs et Bensing (2000) ont souligné les effets bénéfiques de l'optimisme chez les individus SP et leurs proches dans le processus d'adaptation à la sclérose en plaques. Brièvement, ces auteurs définissent l'optimisme comme étant constitué de trois dimensions, dont la pensée magique (*unrealistic thinking*), l'efficacité (*efficacy expectancies*) et les résultats (*outcome expectancies*) par rapport aux attentes. Pour évaluer leur modèle, Fournier, deRidder et Bensing (1999) ont réalisé une étude auprès de 73 individus SP.

Les auteurs ont noté que l'efficacité et les résultats des attentes des individus SP face à leur condition de vie encourageaient la recherche de solutions basées sur l'ajustement émotionnel (*emotion-oriented coping*). Par contre, la pensée magique ou irréaliste rendait compte de désordres sévères et d'une faible motivation à participer activement à la recherche de solutions aux problèmes courants. Ces auteurs en arrivaient aux mêmes conclusions lors d'une autre étude en 2002 auprès de 104 patients atteints de SP âgés entre 20 et 63 ans. Ils notaient que plus les individus SP perdent le contrôle de leur propres soins en fonction de la dégradation de la maladie et plus les croyances optimistes basées sur la pensée magique étaient importantes d'où, un moins bon ajustement général. Toutefois, dans les cas où les patients conservaient un certain contrôle face aux effets de la maladie, les croyances optimistes basées sur la pensée magique ou irréaliste pouvait s'avérer d'une aide certaine dans le processus d'adaptation sociale. McCabe et McKern (2003) ont aussi confirmé ces résultats alors qu'ils ont noté que la qualité de vie des individus SP était moindre lorsque ceux-ci avaient souvent recours à la pensée magique.

De leur côté, Ridder, Schreurs et Bensing (2000) ont étudié l'effet de l'optimisme dans l'adaptation à la SP ou à la maladie de Parkinson chez 166 individus. Les résultats obtenus indiquent que la présence d'optimisme (pensées et attentes réalistes) chez les individus avait un effet positif sur leur condition physique et leur motivation à adopter des stratégies d'ajustement (*coping*). Les auteurs proposent un traitement axé sur l'acquisition d'habiletés d'ajustement (*coping strategies*) face à la maladie, en travaillant sur la perception des gens face à leurs attentes personnelles.

1.2.3.4 Périodes critiques

a) Le diagnostic

Aucune étude ne porte directement sur les réactions spécifiques de l'impact de l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques sur les individus qui en sont atteints. Néanmoins, certains auteurs ont déjà indiqué l'importance de bien informer les individus SP et de les soutenir de façon à minimiser les impacts de la maladie et les rassurer face à leur condition. Crieger (1996), Fawcett et coll. (1994), Fournier, Marijda et Bensing (1999), McReynolds, Koch et Rumrill (1999), Power (1985) et Wineman et coll. (1993) ont tous souligné les sentiments d'incertitude et de frustration qui peuvent habiter les individus SP qui sont mal renseignés ou laissés à eux-mêmes face à leur condition. Dans l'ensemble, les auteurs indiquent qu'un diagnostic clair et précis permet à l'individu SP et à ses proches de ne pas demeurer trop longtemps dans l'incertitude et rechercher des solutions viables pour minimiser les impacts négatifs de la maladie.

Tant Power (1985) que Wineman et coll. (1993) ont noté que plus le niveau d'incertitude face à la maladie est élevé et plus l'individu SP est amené à vivre des insatisfactions, des affects dépressifs et des conflits interpersonnels. Le choc suivant le diagnostic de sclérose en plaques et l'incertitude qui s'ensuit alors peuvent amener l'individu SP à adopter des comportements inadéquats (p. ex., consommation abusive d'alcool, de médicaments) afin de fuir ou prévenir l'angoisse. Une autre façon de fuir

l'anxiété face à la maladie consiste à nier le tout. Chodoff (1959), Crist (1992), Power (1985) et Stenager et coll. (1992) ont noté que le choc suivant l'annonce du diagnostic peut être assez intense pour provoquer le refus et le déni de la maladie. Soulignons le caractère adaptatif du déni lorsque celui-ci aide l'individu SP à surmonter la tristesse qui suit l'annonce du diagnostic. Avec le temps, le déni, de nature adaptative, en vient à s'affaiblir et laisser place à l'ouverture d'esprit et à un ajustement plus approprié face à la maladie. Toutefois, le déni peut aussi s'avérer néfaste, dans la mesure où l'individu se replie sur lui-même, au point d'ignorer les traitements, et se laisser aller à des attitudes et des comportements négatifs. Bref, le diagnostic en soi, ainsi que les conditions qui l'entourent, peuvent affecter l'ajustement de l'individu face à la maladie. En effet, lorsqu'un individu reçoit un diagnostic de sclérose en plaques, cela constitue la première prise de conscience officielle de cet individu avec la maladie. Auparavant, il n'existe que des interrogations. Après le diagnostic, l'individu SP sait qu'il n'y a plus de retour en arrière et que sa condition est maintenant définitive. Il apparaît donc important d'étudier tout ce qui entoure la réception d'un diagnostic de sclérose en plaques chez un individu afin d'en comprendre les effets sur le processus d'adaptation à la maladie et ses différents impacts.

b) La perte de capacités physiques et psychologiques

Les pertes physiques et psychologiques (p. ex., perte de la marche, perte de sensibilité, affaiblissement des processus cognitifs) occasionnées par la sclérose en plaques peuvent amener l'individu SP à réagir de différentes façons. Plus tôt dans le

texte, nous avons décrit les impacts physiques et psychologiques chez les individus SP face à la maladie. De même, nous avons mentionné que la maladie peut créer des problèmes au niveau social. À ce jour, plusieurs études ont noté que plus la maladie débute de façon sévère et plus l'individu devra s'ajuster à des pertes multiples (p. ex., pertes de capacités physiques, de travail, de loisirs) et à un remaniement important face à ses anciennes habitudes de vie (Garland et Zis, 1991; Grigsby et coll., 1994; Hakim et coll., 2000; Lyon-Caen et coll., 1994; McReynolds, Koch et Rumrill, 1999; Power, 1985, Steck et coll., 2001). Néanmoins, il n'est pas clair si la sévérité de la maladie, chez les individus atteints, conduit nécessairement à des problèmes d'adaptation plus importants par rapport aux individus aux prises avec une forme plus bénigne de la maladie. D'autres recherches sont nécessaires afin de mieux explorer cette question

c) Les autres pertes significatives

Certes, la sclérose en plaques peut amener l'individu qui en est atteint à vivre des pertes au niveau physique et psychologique. Qu'en est-il cependant de l'adaptation des individus SP face à la perte de personnes chères, d'objets ou d'idéaux ayant une signification particulière pour eux? En plus des pertes physiques et, parfois, psychologiques directement attribuables à la maladie, est-ce que la multiplicité des pertes d'autres types amène nécessairement une adaptation moindre de l'individu SP au quotidien? Actuellement, il n'existe pas d'études ayant porté directement sur le sujet. Néanmoins, en fonction des données de la littérature (Fawcett et coll., 1994; Guertin-Besner, 1987; Long et Miller, 1991; McReynolds, Koch et Rumrill, 1999; Minden et

Schiffer, 1990; O'Brien, 1993c; Power, 1985), il semble que plus l'individu SP vit des pertes secondaires à la maladie (p. ex., pertes de personnes chères, d'un support social, d'un idéal) et plus ce dernier pourrait réagir de façon inadaptée face à la maladie. Dans cette perspective, il convient d'étudier le nombre et l'impact des pertes secondaires à la maladie dans le processus d'adaptation des individus SP.

En guise de résumé, pour cette troisième section, notons que les études ayant porté, de près ou de loin, sur le processus d'adaptation des individus SP face à la maladie, se sont penchées sur des aspects parcellaires de ce processus. D'abord, McReynolds, Koch et Rumrill (1999) ont proposé un modèle d'adaptation à la SP à partir de cinq facteurs. Ce modèle peut servir à orienter le chercheur vers des pistes de recherche, mais il conviendrait d'élargir ce modèle pour y inclure d'autres variables susceptibles d'influencer l'adaptation à la sclérose en plaques (p. ex., la quantité et la qualité des pertes vécues, le système de croyances de l'individu, etc.). De son côté, Power (1985) a identifié six facteurs qui peuvent influencer l'ajustement à la sclérose en plaques chez les individus atteints et leurs proches. Cependant, l'auteur a omis d'inclure, dans son modèle, d'autres facteurs importants qui peuvent aussi influencer le processus d'adaptation face à la maladie. D'autres études encore ont souligné le rôle du support social comme étant un élément majeur dans l'adaptation à la SP. Cependant, compte tenu de l'aspect parcellaire de ces études, il n'est pas aisé de comprendre l'effet du support social dans le processus d'adaptation des individus SP en fonction de leurs différences respectives (p. ex., niveau d'éducation, statut social, âge et sexe des individus, support gouvernemental, etc.). Le recours à des méthodes de traitements

alternatifs a été observé chez un bon nombre d'individus SP. Toutefois, les résultats sont mitigés chez les utilisateurs. Par ailleurs, il a été rapporté que de façon à minimiser les impacts psychologiques négatifs de la sclérose en plaques chez les individus SP, des traitements axés sur l'acquisition d'habiletés d'ajustement (*coping strategies*) peuvent s'avérer bénéfiques.

L'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques peut amener l'individu SP à vivre un choc et des sentiments d'incertitude qui, en retour, peuvent favoriser une adaptation moindre face à la maladie. De façon générale, un diagnostic clair et précis peut diminuer les sources de stress chez l'individu SP et l'amener à trouver plus rapidement des solutions viables pour faire face à la maladie. Les formes sévères de la sclérose en plaques peuvent conduire les individus SP à éprouver davantage de difficultés sur les plans physique et psychologique. De façon générale, on peut estimer, qu'outre les pertes de nature physique, voire psychologique, inhérentes à la sclérose en plaques, l'accumulation des pertes de toutes autres sortes (perte d'un soutien social, perte d'un être cher, d'un travail, d'un loisir) chez les individus SP peut compliquer davantage le processus d'adaptation à la maladie. Néanmoins, il convient de déterminer chez quel type d'individus SP et dans quelles circonstances, les pertes multiples peuvent affecter leur processus d'adaptation.

1.3 Buts et questions de l'étude

Il convient, à ce moment-ci, de présenter un bref résumé synthétique du relevé de littérature en ce qui a trait au processus d'adaptation des individus atteints de sclérose en plaques. La première section de ce travail nous a présenté le deuil sous ses diverses facettes. Essentiellement, nous avons appris que le deuil en soi est une transition importante dans la vie d'un être : transition qui demande un remaniement des objets intérieurs afin de surmonter la perte et passer à autre chose. Le processus de deuil demande une somme considérable d'énergie, de la part de l'endeuillé, afin de s'ajuster à la perte. L'adaptation est encore plus difficile, dans le cas du deuil multiple, que l'endeuillé doit s'ajuster à des pertes successives dans un laps de temps relativement court.

La perte de capacités physiques et parfois psychologiques, chez un individu atteint de sclérose en plaques, expose ce dernier à vivre d'autres pertes significatives peu après le diagnostic. Cela peut provoquer, ainsi, un deuil multiple et un processus d'adaptation complexe. Outre la perte de capacités de nature physiologique (pertes de capacités sensitives, motrices et parfois cognitives), plusieurs recherches indiquent que les individus SP subissent souvent d'autres pertes en ce qui concerne les sphères personnel (perte d'estime de soi, de motivation, d'espoir face au futur, etc.), interpersonnel (séparation et divorce, perte d'ami-e-s, etc.) et social / occupationnel (pertes au niveau du travail, des loisirs etc.). La majorité des études, qui ont porté sur le vécu des individus atteints de sclérose en plaques, rapportent des résultats souvent parcellaires

par rapport à l'adaptation aux pertes chez ces individus. Les chercheurs se concentrent souvent sur les difficultés d'ajustement physique des individus SP, parfois aussi sur les conséquences personnelles et sociales qu'entraîne la maladie, mais rarement sur l'ensemble des facteurs inhérents au processus d'adaptation face à la sclérose en plaques.

Les données issues de la littérature démontrent bien la nécessité d'étudier davantage le vécu des gens atteints de sclérose en plaques. La présente étude a comme objectif de documenter les différentes pertes que les individus SP peuvent vivre et comment cela peut affecter le processus d'adaptation face à la maladie. Ceci, dans le but de connaître les variables favorables et nuisibles à l'ajustement des individus SP, tout en tenant compte des différences individuelles de ces derniers. Enfin, en fonction des résultats obtenus, il convient de cerner les implications théoriques et thérapeutiques appropriées afin de favoriser l'adaptation des individus SP face à la maladie et ses impacts multiples.

1.3.1 Les questions

À partir des résultats des recherches sur les individus atteints de sclérose en plaques, cette étude de type exploratoire tente de répondre aux questions suivantes :

- 1) Chez les individus atteints de sclérose en plaques, est-ce que l'accumulation des pertes chez eux entraîne nécessairement des indices d'adaptation moindre au quotidien?

- 2) Parmi les facteurs qui influencent le processus d'adaptation aux pertes chez les individus atteints de sclérose en plaques, quels sont ceux qui apparaissent les plus favorables?

- 3) Parmi les facteurs qui influencent le processus d'adaptation aux pertes chez les individus atteints de sclérose en plaques, quels sont ceux qui apparaissent les plus défavorables?

1.3.2 Les hypothèses

En fonction des données de la littérature, les hypothèses suivantes sont formulées :

- 1) Le groupe composé des individus atteints de sclérose en plaques rapportera, en moyenne, significativement plus de pertes que le groupe témoin au *Questionnaire I*.

Les sous-hypothèses suivantes sont énoncées :

- a) Les hommes du groupe SP rapporteront, en moyenne, significativement plus de pertes que les hommes du groupe témoin.

- b) Les femmes du groupe SP rapporteront, en moyenne, significativement plus de pertes que les femmes du groupe témoin.
- 2) À l'exception des pertes physiques (et psychophysiologiques) inhérentes à la maladie, le groupe SP rapportera, en moyenne, significativement plus de pertes que le groupe témoin.

Les sous-hypothèses suivantes sont énoncées :

- a) Les hommes du groupe SP rapporteront, en moyenne, significativement plus de pertes que les hommes du groupe témoin.
 - b) Les femmes du groupe SP rapporteront, en moyenne, significativement plus de pertes que les femmes du groupe témoin.
- 3) Au *Questionnaire II*, portant sur le sentiment de pertes au niveau psychologique, le groupe SP rapportera, en moyenne, significativement plus de sentiments de pertes que le groupe témoin.

Les sous-hypothèses suivantes sont énoncées :

- a) Les hommes du groupe SP rapporteront, en moyenne, significativement plus de pertes que les hommes du groupe témoin.

- b) Les femmes du groupe SP rapporteront, en moyenne, significativement plus de pertes que les femmes du groupe témoin.

Chapitre II

Méthodologie

Ce chapitre est consacré aux aspects méthodologiques qui constituent la base de cette étude. Ces aspects sont les suivants : l'échantillonnage (le recrutement des participants), les instruments de mesure et le déroulement de l'étude.

2.1 Sélection des participants

Pour réaliser cette étude, nous avons eu besoin de la coopération de 60 participants, dont 30 individus atteints de sclérose en plaques et 30 individus en santé, c'est-à-dire qui ne souffrent d'aucune maladie chronique ou d'un handicap important (tableau IV). De façon à minimiser les effets de certaines variables démographiques sur les résultats de l'étude, nous avons prévu, au préalable, d'établir un pairage entre les participants du groupe SP et ceux du groupe témoin. Les facteurs liés au sexe, l'âge des participants, le revenu annuel ainsi que le niveau de scolarité ont été contrôlés. Le pairage des participants en fonction des données démographiques est présenté à l'appendice A.

Nous allons d'abord décrire la sélection de notre premier groupe de participants composés d'individus atteints de sclérose en plaques. À travers le territoire du Québec, un nombre important d'individus SP se retrouvent dans les environs du Grand Montréal. C'est donc à partir de ce bassin de la population que nous avons effectué notre échantillonnage. Avec le support des associations locales pour la sclérose en plaques (Laval et Montréal), nous avons recruté 30 individus atteints de sclérose en plaques dont 16 femmes et 14 hommes. Les critères de sélection pour ce premier groupe étaient les suivants :

Tableau IV

Les caractéristiques sociodémographiques des participants

Caractéristiques	<u>Groupe SP (n = 30)</u>		<u>Groupe témoin (n = 30)</u>	
	Hommes (n = 14)	Femmes (n = 16)	Hommes (n = 14)	Femmes (n = 16)
<u>Âge moyen</u>	44,6	45,2	43,6	43,8
<u>État civil:</u>				
Seul-e	01	03	02	06 ^a
Marié-e	07	07	11	05
Veuf-ve	00	01	00	01
Séparé-e	06	05	01	04
<u>Scolarité:</u>				
Secondaire	06	06	08	06 ^b
Collégial	04	03	01	06
Universitaire	04	07	05	04
<u>Revenu annuel:</u>				
00 000 \$ - 09 999 \$	04	03	03	02 ^c
10 000 \$ - 19 999 \$	03	06	04	07
20 000 \$ - 29 999 \$	03	03	03	03
30 000 \$ - 39 999 \$	04	03	04	03
40 000 \$ - 49 999 \$	00	00	00	00
50 000 \$ et +	00	01	00	01
<u>Occupation:</u>				
Travail	01	05	09	14 ^d
Retraite	06	02	03	01
Chômage	01	01	00	00
Aide sociale	05	02	02	01
Autres ^e	01	06	00	00

a, b, c, d Fréquences en données brutes (nombre de participants) pour chacune des catégories. ^e Catégorie « autres » signifie pension d'invalidité.

- 1) Être âgé entre 20 et 50 ans au moment du diagnostic. Cette tranche d'âge a été déterminée en fonction des données de la littérature. Aucun cas de sclérose en plaques, dont le diagnostic a été établi avant l'âge de 15 ans et après l'âge de 50 ans, n'a été retenu pour l'étude et ce, de façon à s'assurer de la justesse du diagnostic.
- 2) Les participants n'étant pas en mesure d'exprimer clairement leurs sentiments et leurs expériences personnelles à cause de problèmes particuliers (p. ex., réticences à participer à l'étude, ne donne pas suite à l'invitation, annulation de deux rendez-vous consécutifs) sont préalablement écartés de l'étude.
- 3) La possibilité de rejoindre les participants dans des délais ou des conditions raisonnables. Les personnes alitées désireuses de participer à l'étude sont incluses pour autant qu'elle peuvent s'exprimer adéquatement au niveau verbal.
- 4) Ne pas avoir souffert d'une autre maladie chronique ou sévère (de nature physique ou psychologique) avant le diagnostic de sclérose en plaques.

Pour constituer notre groupe témoin, nous avons approché des gens au hasard dans différents centres commerciaux et communautaires situés à Montréal et à Laval. Trente participants ont été retenus en fonction des critères suivants :

- a) Être âgé entre 20 et 68 ans. Cette tranche d'âge a été retenue de façon à procéder au pairage des participants entre les deux groupes.
- b) Être en bonne santé, c'est-à-dire ne pas souffrir d'une maladie chronique ou d'un handicap physique ou psychologique important (p. ex., perte de mobilité, difficultés de lecture, d'expression et de compréhension, trouble dépressif).

2.2 Les instruments de mesure

Différents questionnaires ont été choisis afin de procéder à cette étude. D'abord, l'*Inventaire sur la dépression de Beck* (BDI) (Gauthier et coll. (1982), pour l'adaptation française de cet instrument) a été retenu afin de s'assurer que les participants du groupe témoin n'étaient pas affectés par un état dépressif trop important pouvant affecter les données de l'étude. Ensuite, trois questionnaires développés par Vaillancourt (1993) ont été sélectionnés pour leur pertinence à la présente étude. Ces questionnaires, de même que le BDI, sont présentés de façon intégrale dans l'appendice B, de même que les variables mesurées par chacun de ces instruments.

Le BDI a été créé par Aaron Beck et ses collaborateurs en 1961 et révisé plus tard par Beck et coll. (1979). Ce questionnaire, qui s'inscrit dans la gamme des instruments d'auto-rapport (*Self-report questionnaire*), comprend 21 items qui évaluent la sévérité de la symptomatologie dépressive. Plusieurs chercheurs se sont penchés sur la validité de cet instrument fort utilisé depuis sa création (Endler, Rutherford et Denisoff, 1997).

Soulignons d'abord que l'analyse factorielle du questionnaire permet de mettre en évidence trois composantes principales de l'expression des états dépressifs : les affects négatifs envers soi, les difficultés physiologiques qui accompagnent souvent les états dépressifs et les troubles de l'humeur (Clark et coll., 1976; Tanaka et Huba, 1984). Mentionnons ensuite que la validité de cet instrument a été mise en évidence à de nombreuses reprises et que des corrélations de 0,61, 0,55 et 0,66 ont été obtenues entre le BDI et l'estimation de l'intensité de la dépression par des cliniciens indépendants (Beck et coll., 1961; Metcalfe et Goldman, 1965). Par ailleurs, Hersen et Bellak (1976) ont rapporté une consistance interne de 0,86 pour la version anglaise, alors que Gauthier et coll. (1982), pour la version française, ont noté un alpha égal à 0,82 ainsi qu'un coefficient de fidélité test-retest de 0,75 sur une période de trois mois.

Nous allons maintenant décrire les questionnaires développés par Vaillancourt (1993). Les deux premiers questionnaires (identifiés comme le *Questionnaire I* et *II*) ont été validés par l'auteur, alors que le dernier questionnaire (*Questionnaire III*) a été conçu pour servir de base à une entrevue semi-structurée où les participants peuvent s'exprimer plus librement.

Le premier questionnaire construit par Vaillancourt est composé de 31 questions, dont certaines comportent des sous-questions. Il vise, dans un premier temps, à identifier les variables démographiques des participants et leurs habitudes de vie et, dans un second temps, à apprécier leur vécu quant aux pertes subies au cours des trois dernières années. Cette durée de temps a été établie en fonction des données de la

littérature. Elle permet, entre autres choses, d'apprécier l'effet de la sclérose en plaques chez les individus qui en sont atteints et d'éviter, par le fait même, l'effet du passage du temps quant à la possibilité de vivre des pertes habituelles de la vie courante, tant chez le groupe SP que le chez groupe témoin. Le second questionnaire est composé de 20 énoncés portant sur 12 sentiments de pertes, dont chacun des participants doit évalué l'intensité sur une échelle de Likert en cinq points. Ce questionnaire vise à identifier les pertes psychologiques subies par les participants des deux groupes.

Ces deux premiers questionnaires ont fait l'objet d'une démarche systématique menée par Vaillancourt (1993) afin d'en valider les items. D'abord, une première version a été établie sur la base d'un relevé exhaustif de la littérature portant sur le deuil. L'auteur s'est inspiré, notamment, des éléments identifiés par Gendron (1985), Rando (1984) et Raphaël (1983) comme étant ceux susceptibles d'influencer le processus du deuil. Plus particulièrement, en ce qui à trait au deuxième questionnaire, les items qui le composent reposent principalement sur les données théoriques de Rando (1984) et Sourkes (1982), quant aux pertes de nature psychologique subies par les individus faisant face à une maladie chronique pouvant parfois mener à une mort précoce. Après une version initiale de ces instruments basée sur des données théoriques, une deuxième version des questionnaires a ensuite été soumise à deux psychologues d'expérience, afin de juger de la pertinence des questions. Dans un troisième temps, l'auteur a soumis ces questionnaires à l'évaluation de deux assistantes de recherche, elles-mêmes aux prises avec une maladie chronique et ce, afin d'en améliorer la pertinence. Enfin, une dernière étape a consisté à présenter ces

questionnaires à neuf patients atteints d'une maladie chronique, afin d'établir une version finale des instruments.

Le troisième questionnaire, retenu pour la présente étude, se présente sous la forme d'une entrevue semi-structurée. Composé de six sections comportant chacune des questions et parfois plusieurs sous-questions, ce questionnaire a été préféré au questionnaire standardisé parce qu'il offre l'opportunité au participant de s'exprimer ouvertement, librement et sans contrainte de temps. En outre, ce questionnaire, destiné uniquement aux participants SP, permet au chercheur d'amener le participant à clarifier certaines réponses selon sa propre expérience et d'enrichir ainsi les réponses recueillies. Initialement conçu pour apprécier les sentiments et les commentaires des enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne, ce questionnaire a été adapté pour étudier le vécu des individus affectés par la sclérose en plaques.

2.3 Le déroulement de la recherche

Cette étude exploratoire s'est déroulée en deux temps. Lors de la première étape, nous avons effectué une vérification des instruments de mesure auprès de quatre individus (deux hommes et deux femmes) atteints de sclérose en plaques, de façon à s'assurer que les questions de chacun des questionnaires soient facilement compréhensibles. Rencontrés une première fois aux locaux de l'Association pour la Sclérose en Plaques de Laval (ASPL), les individus SP ont eu droit à une session d'information concernant le but de notre étude et chacun a pu lire le feuillet

d'informations destiné au participant. Après avoir répondu aux questions des individus SP lorsque cela se présentait, le chercheur a remis une formule de consentement éclairé à ceux qui désiraient participer pour obtenir leur consentement écrit. Les commentaires des individus SP sur les questionnaires ont permis d'apporter certaines corrections et précisions aux trois questionnaires de Vaillancourt (1993), de façon à les rendre plus adaptés à la réalité des individus atteints de sclérose en plaques.

Après cette première vérification des instruments, le chercheur est alors retourné à l'ASPL pour recruter des participants, toujours par le biais d'une session d'information collective ou par des rencontres d'informations individuelles. Quinze participants, dont sept femmes et huit hommes atteints de SP et provenant de cette association, ont accepté de prendre part à l'étude. Cela, après qu'ils eurent obtenu des réponses satisfaisantes à leurs questions et signé après-coup la formule de consentement éclairé. Tous ces participants ont été rencontrés dans les locaux de l'ASPL, avec l'approbation, le support et l'appui des responsables et des intervenants bénévoles de l'endroit. Au cours de ce processus de recrutement, il faut noter la décision de 12 autres individus SP de ne pas prendre part à l'étude pour les raisons suivantes : huit d'entre eux, dont trois femmes et cinq hommes, ont simplement décliné l'offre de participer à l'étude sans fournir d'explication. La participation de trois autres individus SP, dont deux femmes et un homme, étaient écartées suivant l'annulation de deux rendez-vous consécutifs. Enfin, une participante n'a jamais complété toutes les conditions de l'expérimentation en ne donnant simplement plus de nouvelles. Dans ce cas précis, nous n'avons pas donné suite à l'invitation de poursuivre l'étude.

Par le biais d'une annonce placée dans un bulletin local de l'Association de Sclérose en Plaques du Québec – Division de Montréal (ASPQ – Montréal), nous avons invité tous les individus SP inscrits à cette association et habitant la région du Grand Montréal à nous communiquer leur intérêt à participer à l'étude par l'entremise d'un appel téléphonique. De cette façon, nous avons recruté dix autres participants SP, dont sept femmes et trois hommes. Chacun de ces participants a pris connaissance du feuillet d'information destiné au participant et a pu obtenir les informations pertinentes avant de signer la formule de consentement éclairé. Chacun des participants a ensuite été rencontré à son domicile respectif pour répondre aux questionnaires et à l'entrevue semi-structurée.

Enfin, pour compléter notre premier groupe de participants, nous avons rencontré individuellement cinq individus SP, dont deux femmes et trois hommes, par le biais de contacts privilégiés avec différentes personnes travaillant dans le domaine de la santé mentale. Chacun de ces participants a été rencontré individuellement à son domicile respectif et a été informé des buts de l'étude, notamment en prenant connaissance du feuillet d'information destiné au participant. Ensuite, à l'aide de instruments de mesure, nous avons procédé à l'expérimentation proprement dite, seulement après avoir obtenu l'assentiment écrit des participants. En tout, 30 participants, dont 16 femmes et 14 hommes atteints de sclérose en plaques, ont formé notre premier groupe de participants.

Pour former le groupe témoin, le chercheur a alors approché, au hasard, des individus dans des centres commerciaux et communautaires de la région de Laval et de

Montréal. Tous les individus approchés pour participer à l'étude ont d'abord reçu les informations pertinentes (feuillet d'information destiné au participant) pour prendre une décision éclairée et pour consentir par écrit à participer de façon volontaire. Sans calculer le nombre d'individus qui déclinaient l'offre sans prendre le temps d'y réfléchir, 56 individus ont été approchés afin de participer à l'étude à titre de participant du groupe témoin. Avant de compléter notre groupe témoin, nous avons dû d'abord écarter les résultats de 26 individus pour les raisons suivantes : 19 d'entre eux ne présentaient tout simplement pas les caractéristiques recherchées (p. ex., facteurs liés à la santé des individus, facteurs démographiques) pour permettre un pairage ultérieur avec les participants du groupe SP. Les résultats de 7 autres individus ont été écartés de l'étude suivant un niveau de dépression trop élevé, tel que mesuré par le BDI. Après ces contrôles, nous avons retenu les résultats de 30 individus, dont 16 femmes et 14 hommes respectant les critères de l'étude. En tout et par tout, 60 participants, répartis de façon égale en deux groupes, ont pris part à cette étude.

Compte tenu que cette étude visait à recueillir les sentiments et les commentaires des individus atteints de sclérose en plaques, il semblait essentiel que les entrevues semi-structurées soient effectuées par un seul chercheur de façon à s'assurer d'obtenir les informations les plus pertinentes à l'étude. En plus de rencontrer individuellement tous les participants SP, l'auteur a pris soin de rencontrer personnellement tous les participants du groupe témoin afin de s'assurer que les questions qui leur étaient posées demeurent équivalentes d'un groupe à l'autre. Pour tous les participants, l'auteur leur a

mentionné que leur participation à l'étude servirait à sensibiliser les différentes instances de la société à la promotion de la qualité de vie de gens en général.

Pour les participants du groupe SP, l'expérimentation a consisté en une ou plusieurs rencontres individuelles d'une durée variant entre une et deux heures chacune environ. Quelques participants SP ont même été vu à trois reprises de façon à compléter leur participation. Pour ce qui est du groupe témoin, l'expérimentation a consisté en une rencontre seulement d'une durée approximative variant entre 45 minutes et 2 heures selon les cas. L'expérimentation s'est déroulée sur une période comprise entre mai 1997 et juin 2001 pour tous les participants. De façon à éviter tout risque de contamination, l'analyse des résultats a été effectuée seulement après avoir rencontré tous les participants de l'étude.

2.4 Aspects déontologiques

Ce projet a été approuvé par les membres du jury de l'Université de Montréal. L'aide de personnes ressources associées au CHUM-Pavillon Hôtel-Dieu a permis de raffiner les modalités de l'étude, notamment en permettant d'élaborer un feuillet d'information et un formulaire de consentement éclairé appropriés aux besoins de cette étude. Ces formulaires sont présentées à l'appendice C dans leur forme intégrale.

L'information recueillie dans cette étude a été traitée de manière confidentielle et doit seulement servir à des fins scientifiques, soit à l'avancement de la recherche, soit,

encore, à intervenir directement auprès des individus SP pour améliorer leur qualité de vie, si cela s'avère nécessaire. Il faut noter que chaque questionnaire est anonyme et porte un code. Seul M. G. Tremblay possède le code correspondant au nom de chaque participant, inscrit dans un fichier d'ordinateur, dont l'accès est contrôlé par un mot de passe et, à la fin de l'étude, ces questionnaires seront conservés par le chercheur uniquement pour une période maximale de cinq ans. Enfin, seuls les membres du jury de la thèse de M. Tremblay ainsi que sa directrice, le Dr M. C. Kiely peuvent avoir accès à l'identité des participants, en vertu des dispositions prévues par la loi.

2.5 Le plan de recherche

Notre schème expérimental est un plan transversal à deux groupes indépendants constitués par la présence ou non de la sclérose en plaques. En fonction de ce schème expérimental, nos deux groupes de participants ont été répartis selon les modalités suivantes : a) groupe 1 – 30 individus atteints de sclérose en plaques; b) groupe 2 – 30 individus ne souffrant d'aucune maladie chronique ou d'un handicap physique ou psychologique sévère.

La variable indépendante est constituée par le diagnostic de la sclérose en plaques ou non, alors que la variable dépendante correspond aux résultats obtenus par les différents instruments de mesure.

2.6 Le traitement statistique

Le traitement statistique sert à vérifier la présence d'effets entre les différents résultats obtenus des instruments de mesure. Pour réaliser cet objectif, nous avons eu recours au logiciel *Statistical Package for Social Science* (SPSS). Dans le but de comparer les moyennes des scores des deux groupes pour différentes variables, nous avons utilisé le test *t* pour groupes indépendants (*independent-samples t-test*). Lorsqu'il s'agissait de comparer des fréquences d'apparition d'une variable, le test du chi-carré a été retenu. Un test de régression linéaire a ensuite été utilisé pour vérifier l'existence d'une covariation entre diverses variables.

De façon à limiter le nombre de réponses dans le troisième questionnaire, nous avons établi des catégories pour rendre les données qualitatives quantifiables. Cette façon de procéder a permis de ne retenir que les données les plus importantes, en laissant de côté les données trop marginales.

Chapitre III
Présentation des résultats

Ce chapitre concerne l'analyse statistique des données recueillies par les instruments de mesure. D'abord, nous présenterons au lecteur les résultats démographiques comprenant les données fournies par le *Questionnaire I* et *III*. Les résultats des données provenant de l'inventaire de Beck seront ensuite présentés. Enfin, nous traiterons de la confirmation ou de l'infirmité des hypothèses et nous répondrons également aux questions de l'étude à partir de l'analyse des données provenant du *Questionnaire I, II* et *III* et de l'inventaire de Beck.

3.1 Analyse des caractéristiques sociodémographiques des participants

Le Tableau V présente les aspects sociodémographiques qui concernent nos deux échantillons de participants. Pour minimiser l'effet de certaines variables démographiques sur les résultats de l'étude, nous avons d'abord regroupé ensemble un nombre égal de participants de sexe masculin ($n = 14$) et de sexe féminin ($n = 16$) dans chacun de nos deux groupes ($N = 30$). Ensuite, en ce qui a trait à l'âge des participants, des analyses statistiques (test t bicaudal) ont confirmé une correspondance adéquate dans le pairage de nos deux groupes de participants ($t(58) = 0,39$ $p < 0,05$) entre eux. Les variables liées au niveau de scolarité ($X^2(2, N = 60) = 1,02$ $p < 0,05$) et le revenu annuel moyen ($X^2(4, N = 60) = 0,14$ $p < 0,05$) ont aussi été contrôlées. Aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes de participants sur ces variables.

Tableau V

Analyse des caractéristiques sociodémographiques des participants

	<u>GRUPE SP</u>			<u>GRUPE TÉMOIN</u>		
	Hommes (<i>n</i> = 14)	Femmes (<i>n</i> = 16)	Total (<i>n</i> = 30)	Hommes (<i>n</i> = 14)	Femmes (<i>n</i> = 16)	Total (<i>n</i> = 30)
Âge moyen	44,58	45,19	44,99	43,64	43,81	43,73
Écart-type	09,67	11,89	10,73	11,17	13,61	12,32
Test <i>t</i> bicaudal	$t(58) = 0,39$ $p < 0,05$. (Groupe SP vs groupe témoin). $t(26) = 0,24$ $p < 0,05$. (Hommes SP vs hommes témoin). $t(32) = 0,30$ $p < 0,05$. (Femmes SP vs femmes témoin).					
Scolarité	<u>GRUPE SP</u>		<u>GRUPE TÉMOIN</u>			
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>		
Secondaire	40	12	47	14		
Collégial	23	07	23	07		
Universitaire	37	11	30	09		
Total	100	30	100	30		
Chi-carré	$X^2(2, N = 60) = 1,02$ $p < 0,05$.					

Note. Résultat non significatif.

Tableau V

Analyse des caractéristiques sociodémographiques des participants (suite)

Revenu annuel	<u>GROUPE SP</u>		<u>GROUPE TÉMOIN</u>	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
00 000 \$ - 09 999 \$	24	07	17	05
10 000 \$ - 19 999 \$	30	09	37	11
20 000 \$ - 29 999 \$	20	06	20	06
30 000 \$ - 39 999 \$	23	07	23	07
40 000 \$ et plus	03	01	03	01
Total	100	30	100	30
Chi-carré	$X^2(4, N = 60) = 0,14$ $p < 0,05$.		Non significatif.	
Occupation	<u>GROUPE SP</u>		<u>GROUPE TÉMOIN</u>	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
Travail	20	06 (b)	77	23
Retraite	27	08	13	04
Chômage	07	02	00	00
Aide sociale	23	07	10	03
Pension d'invalidité	23	07 (c)	00	00
Total	100	30 (a)	100	30
Chi-carré	$a = X^2(4, N = 60) = 16,12$ $p > 0,01$. (Global) $b = X^2(1, N = 60) = 19,28$ $p > 0,01$. (Travail) $c = X^2(1, N = 60) = 05,82$ $p > 0,05$. (Pension d'invalidité)			

Tableau V

Analyse des caractéristiques sociodémographiques des participants (suite)

État civil ^a	<u>GROUPE SP</u>		<u>GROUPE TÉMOIN</u>	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
Seul-e	13	04	27	08
Marié-e	47	14	53	16
Veuf-ve	03	01	03	01
Séparé-e	37	11	17	05
Total	100	30	100	30
Chi-carré	$X^2(3, N = 60) = 2,46 \quad p < 0,05.$			

^a Résultat non significatif dans chacune des quatre catégories liées à l'état civil ($p < 0,05$) entre les deux groupes de participants.

En ce qui concerne le type d'occupation des participants, nous avons noté une différence significative ($X^2(4, N = 60) = 16,12 \quad p < 0,01$) entre les deux groupes, alors que les participants du groupe SP, en moyenne, occupent moins leur temps à travailler que les participants du groupe témoin ($X^2(1, N = 60) = 19,28 \quad p > 0,01$) et qu'ils bénéficient de pension d'invalidité contrairement à ces derniers ($X^2(1, N = 60) = 5,82 \quad p > 0,05$). Aucune autre différence significative n'a été observée entre les sous-groupes de participants pour les autres catégories liées au type

d'occupation. Enfin, tel qu'on peut le constater dans le Tableau V, aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes de participants ($\chi^2(3, N = 60) 2,46 p < 0,05$) par rapport à la variable état civil.

3.2 Analyse du style de vie des participants

En ce qui à trait au style de vie des participants, notamment en ce qui concerne la consommation de tabac, d'alcool et de drogue, nous n'avons pas observé de différences significatives entre les résultats des deux groupes et entre chacun des sous-groupes à l'étude. Le Tableau VI présente le nombre de participants des deux groupes qui ont indiqué faire usage de tabac, d'alcool et de drogues. On peut y observer qu'il y a 40 % des participants du groupe SP qui ont dit user de tabac pour un nombre similaire chez les participants du groupe témoin. Cinquante pour cent des hommes SP ont dit user de tabac contre 31 % des femmes SP. Quarante-trois pour cent des hommes du groupe témoin ont mentionné utiliser du tabac contre 38 % des femmes du groupe témoin. En ce qui à trait à la consommation d'alcool, 40 % des participants du groupe SP ont dit en prendre contre 67 % chez les participants du groupe témoin. Trente-six pour cent des hommes SP ont dit consommer de l'alcool comparativement à 44 % des femmes SP. Dans le groupe témoin, 79 % des hommes ont dit consommer de l'alcool contre 56 % des femmes.

Enfin, en ce qui concerne l'utilisation de drogues (c.-à-d., de la marijuana et, dans un cas, de la cocaïne), 13 % des participants du groupe SP ont dit en faire usage contre

27 % chez les participants du groupe témoin. Chez les participants du groupe SP, 14 % des hommes ont mentionné faire usage de drogues comparativement à 13 % des femmes. Du côté du groupe témoin, 29 % des hommes disaient prendre des drogues contre 25 % chez les femmes. En résumé, il n'y a pas de différences importantes entre les résultats des deux groupes sur la consommation de tabac, d'alcool et de drogues.

Tableau VI

Analyse du style de vie des participants au *Questionnaire I*

Style de vie Utilisation de	<u>GROUPE SP</u>			<u>GROUPE TÉMOIN</u>		
	Hommes (n = 14)	Femmes (n = 16)	Total (n = 30)	Hommes (n = 14)	Femmes (n = 16)	Total (n = 30)
Tabac ^a	07	05	12	06	06	12
Alcool ^b	05	07	12	11	09	20
Drogue ^c	02	02	04	04	04	08

^{a, b, c} Résultats non significatifs entre chacun des groupes et sous-groupes ($p < 0,05$.) pour chacune des catégories étudiées. Test du Chi-carré.

3.3 Analyse des caractéristiques médicales des participants du groupe SP

Le Tableau VII présente les caractéristiques médicales des participants du groupe SP. D'abord, nous avons calculé la durée moyenne de la maladie (DMM = 10,27 ans) en nombres d'années chez les participants du groupe SP. Une analyse statistique bicaudale ($t(28) = 0,76$ $p < 0,05$) a permis de vérifier l'homogénéité de notre échantillon, alors qu'il n'y avait aucune différence significative entre les femmes

Tableau VII

Analyse des caractéristiques médicales des participants du groupe SP

	<u>HOMMES (n=14)</u>		<u>FEMMES (n=16)</u>		<u>TOTAL (n=30)</u>	
	M	ET	M	ET	M	ET
DMM (Durée moyenne la maladie en années)	9,00	8,03	11,38	9,04	10,27	8,52
Test <i>t</i> bicaudal	$t(28) = -0,76$ $p < 0,05$. Non significatif.					
	<u>HOMMES (n=14)</u>		<u>FEMMES (n=16)</u>		<u>TOTAL (n=30)</u>	
	M	ET	M	ET	M	ET
Nombre moyen de manifestations de la maladie	4,79	1,72	4,94	1,88	4,87	1,78
Test <i>t</i> bicaudal	$t(28) = 1,70$ $p < 0,05$. Non significatif.					
Types de manifestation de la maladie	<u>HOMMES (n=14)</u>		<u>FEMMES (n=16)</u>		<u>TOTAL (n=30)</u>	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
01. Perte de la marche (Fauteuil roulant)	36	05	38	06	37	11
02. Perte de l'équilibre	50	07	38	06	43	13
03. Tremblements des bras, appréhension	43	06	38	06	40	12
04. Spasmes	07	01	31	05	20	06

Tableau VII

Analyse des caractéristiques médicales des participants SP (suite)

Types de manifestation de la maladie (suite)	<u>HOMMES (n = 14)</u>		<u>FEMMES (n = 16)</u>		<u>TOTAL (n = 30)</u>	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
05. Engourdissements	64	09	50	08	57	17
06. Troubles de la vision	64	09	63	10	63	19
07. Perte de réponses sexuelles	64	09	50	08	57	17
08. Sentiment de fatigue	86	12	75	12	80	24
09. Troubles de la mémoire et de la concentration	43	06	31	05	37	11

Note. Aucune différence significative entre les hommes et les femmes du groupe SP pour chacune des catégories. $X^2, p < 0,05$.

Nombre de participants qui ont eu des poussées au cours des 3 dernières années.	<u>HOMMES (n = 14)</u>		<u>FEMMES (n = 16)</u>		<u>TOTAL (n = 30)</u>	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
Résultats	64	09	94	15	80	24

Note. Chi-carré $X^2(1, N = 30) = 2,42$ $p < 0,05$. Non significatif.

(DMM = 11,38 ans) et les hommes (DMM = 9 ans) sur cette variable. Nous avons ensuite calculé le nombre des manifestations de la maladie telles que rapportées par les participants. Ces variables ont été quantifiées en répertoriant les données observées en neuf catégories (Tableau VII). Aucune différence significative n'a été observée entre les données fournies par les hommes et les femmes pour chacune des catégories. En moyenne, les hommes SP ont dit souffrir de 4,79 manifestations de la maladie contre 4,94 chez les femmes.

Lorsque les résultats pour chacune des catégories de manifestations de la maladie sont analysés, on note que le sentiment de fatigue est l'item le plus souvent rapporté par les participants dans une proportion de 80 %. Suivent ensuite, dans l'ordre décroissant en pourcentage, les manifestations liées aux troubles visuels (63 % des participants), les phénomènes d'engourdissements (57 %), les difficultés de nature sexuelle (57 %), la perte d'équilibre nécessitant le recours à une canne pour la marche (43 %), les tremblements et les difficultés d'appréhension (40 %), la perte de la marche nécessitant l'aide d'un fauteuil roulant (37 %) et les difficultés au niveau de la mémoire et de la concentration (37 %) et, enfin, les spasmes avec 20 % des participants.

Enfin, nous avons vérifié le nombre de participants SP qui ont subi des poussées de sclérose en plaques au cours des trois dernières années. Comme l'indique le Tableau VII, aucune différence significative ($\chi^2(1, N = 30) = 2,42$ $p < 0,05$) n'a été observée entre les hommes et les femmes, bien que 64 % des hommes ont mentionné avoir subi des poussées contre 94 % des femmes.

Le Tableau VIII présente la forme qu'a pris la maladie à partir du diagnostic chez les participants atteints de sclérose en plaques. Selon ces résultats, nous pouvons noter que 47 % des participants ont indiqué que le type de sclérose en plaques dont ils étaient affligés prenait la forme de poussées-rémissions contre 53 % des participants qui ont dit être atteint de la forme progressive de la maladie. De façon plus détaillée, 57 % des hommes SP présentent la forme poussées-rémissions de la maladie contre 38 % des femmes SP, alors que 43 % des hommes SP présentent la forme progressive de la maladie contre 63 % des femmes. Ces résultats présentent une bonne homogénéité entre le nombre total de participants atteints de l'une ou l'autre des deux formes de la maladie ($X^2(1, N = 30) = 0,14$ $p < 0,05$) et entre les hommes et les femmes atteints de l'une ou l'autre de ces deux formes ($X^2(1, N = 30) = 1,21$ $p < 0,05$).

Tableau VIII

Nombre de participants SP présentant la forme poussées-rémissions
ou la forme progressive de la maladie

Forme de la maladie	Hommes ($n = 14$)		Femmes ($n = 16$)		Total ($n = 30$)	
	Brut	%	Brut	%	Brut	%
Poussées-rémissions	8	57	6	38	14	47
Progressive	6	43	10	63	16	53

Note. Test du X^2 , $p < 0,05$. Résultat non significatif dans la distribution des participants SP des deux sexes à l'une ou l'autre des deux formes de la maladie.

3.4 Analyse des résultats de l'*Inventaire de Beck*

Le Tableau IX présente les résultats de l'analyse du BDI chez les deux groupes des participants. L'utilisation de cette échelle a été utile pour deux raisons. D'abord, cela a permis d'écarter de l'étude les participants du groupe témoin dont le score brut (dix points et plus) dénotait un niveau de dépression significatif. Parmi les 30 participants du groupe témoin retenus pour l'étude, une différence significative ($t(28) = 2,38$ $p < 0,05$) a été observée entre le score des hommes ($M = 2,29$) et celui des femmes (4,81), indiquant que les secondes rapportaient des indices de dépression plus élevés que les premiers. Ensuite, l'inventaire de Beck a permis d'évaluer le niveau d'intensité de la dépression chez des personnes souffrant d'une maladie chronique, en l'occurrence, ici, les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Tableau IX
Analyse des résultats de l'inventaire de Beck
chez les participants

	<u>GROUPE SP</u>			<u>GROUPE TÉMOIN</u>		
	Hommes ($n = 14$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 30$)	Hommes ($n = 14$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 30$)
Score moyen	14,64	8,19	11,20	2,29	4,81	3,63
Écart-type	11,43	5,15	9,11	2,40	3,25	3,12
Test t	2,40			2,38		

Note. Comparaison entre les hommes et les femmes dans chacun des groupes. $p < 0,05$.
Résultat non significatif.

Les résultats observés pour le groupe SP ($M=11,20$) démontrent une différence significative ($t(28) = 2,04$ $p < 0,05$) entre le score des hommes ($M=14,64$) et celui des femmes ($M=8,19$), alors qu'en moyenne, les hommes rapportent davantage d'indices de dépression que les femmes. Par ailleurs, d'après les barèmes définis par Beck, les hommes, dans l'ensemble, ont affiché un taux de dépression considéré léger (niveau 2 : score brut se situant entre 10 et 16) contrairement aux femmes qui, en moyenne, ont affiché un taux de dépression jugé minime (niveau 1 : score brut se situant entre 0 et 9).

3.4 Analyse des pertes au *Questionnaire I*

Concernant les hypothèses de cette étude, le Tableau X présente les résultats de l'analyse des pertes telles que rapportées par les deux groupes de participants. Comme l'indiquent les résultats, nous avons observé une différence significative entre les résultats du groupe SP et ceux du groupe témoin ($t(58) = 6,14$ $p > 0,01$) alors qu'en moyenne, les participants du groupe SP ont rapporté davantage de pertes de toute nature par rapport aux participants du second groupe. Cela confirme la première hypothèse à savoir que le groupe SP rapporteraient significativement plus de pertes que le groupe témoin. De plus, les sous-hypothèses qui en découlent sont aussi confirmées. Les hommes du groupe SP, dans l'ensemble, ont rapporté significativement plus de pertes ($t(26) = 4,80$ $p > 0,01$) que les hommes du groupe témoin, alors que les femmes du groupe SP, en moyenne, rapportaient significativement plus de pertes ($t(30) = 5,08$ $p > 0,01$) que les femmes provenant du groupe témoin. Par rapport aux pertes indirectes pouvant être occasionnées par la sclérose en plaques (c'est-à-dire la perte de travail, la

perte de loisirs, les baisses de revenu au niveau économique, les séparations et autres pertes relationnelles), l'analyse des résultats confirme notre deuxième hypothèse. En moyenne, les participants du groupe SP ont rapporté significativement plus de pertes indirectes ($t(58) = 4,23$ $p > 0,01$) que les participants du groupe témoin.

Tableau X
Analyse des pertes rapportées par les participants au *Questionnaire 1*

Pertes totales	GROUPE SP			GROUPE TÉMOIN		
	Hommes ($n = 14$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 30$)	Hommes ($n = 14$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 30$)
Moyenne	3,14 **	3,06 **	3,10 **	0,50	1,13	0,83
Écart-type	1,96	1,24	1,58	0,65	0,89	0,83
Test t^a	** $t(58) = 6,14$ $p > 0,01$			(Groupe SP vs groupe témoin)		
	** $t(26) = 4,80$ $p > 0,01$			(Hommes SP vs hommes témoin)		
	** $t(30) = 5,08$ $p > 0,01$			(Femmes SP vs femmes témoin)		
Pertes totales indirectes causées par la SP	GROUPE SP			GROUPE TÉMOIN		
	Hommes ($n = 14$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 30$)	Hommes ($n = 14$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 30$)
Moyenne	1,79 **	1,44 *	1,60 **	0,21	0,75	0,50
Écart-type	1,25	1,09	1,16	0,58	0,86	0,78
Test t^b	** $t(58) = 4,23$ $p > 0,01$			(Groupe SP vs groupe témoin)		
	** $t(26) = 4,27$ $p > 0,01$			(Hommes SP vs Hommes témoin)		
	* $t(30) = 1,97$ $p > 0,05$			(Femmes SP vs Femmes témoin)		

^{a, b} Résultats non significatifs entre les hommes et les femmes du groupe SP.

Les sous-hypothèses qui en découlent sont aussi confirmées alors que, de façon significative, les hommes du groupe SP, en moyenne, ont rapporté davantage de pertes ($t(26) = 4,80$ $p > 0,01$) que les hommes du groupe témoin. Les femmes du groupe SP, dans l'ensemble, ont aussi rapporté significativement plus de pertes que les femmes du groupe témoin.

Le Tableau XI présente les résultats de l'analyse statistique en fonction du type de pertes vécues par les deux groupes de participants. Au niveau des pertes physiques, nous avons observé une différence significative entre les deux groupes de participants, alors qu'en moyenne, le groupe SP rapporte significativement plus de pertes de cette nature ($X^2(1, N = 60) = 26,94$ $p > 0,01$) que le groupe témoin. Pour ce qui est des pertes au niveau économique, de nouveau, nous avons noté la présence d'une différence significative entre les deux groupes de participants ($X^2(1, N = 60) = 7,70$ $p > 0,01$) alors que le premier groupe, constitué des individus SP, a rapporté subir, en moyenne, significativement plus de pertes financières que le groupe témoin. Cela, suivant les conséquences de la maladie. En effet, lorsque nous analysons les pertes au niveau du travail, on peut constater, qu'en moyenne, le groupe SP rapporte significativement plus de pertes de cette nature ($X^2(1, N = 60) = 16,82$ $p > 0,01$) par rapport au groupe témoin. De même, au niveau des loisirs, il appert que le groupe SP, en moyenne, a subi significativement plus de pertes à ce niveau ($X^2(1, N = 60) = 8,38$ $p > .01$) que le groupe témoin, compte tenu de l'impact de la maladie. Par ailleurs, dans l'ensemble, bien que le groupe SP a rapporté davantage de séparations en ce qui a trait à la vie conjugale par rapport au groupe témoin, au niveau statistique, aucune

différence significative n'a été observée entre les deux groupes de participants sur cette variable ($X^2(1, N = 60) = 0,42$ $p < 0,05$).

Enfin, concernant les autres pertes significatives au niveau social (c.-à.-d., décès ou pertes d'ami-e-s), malgré le fait qu'en général, le groupe SP a subi un plus grand nombre de pertes à ce niveau, par rapport au groupe témoin, aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes de participants sur cette variable ($X^2(1, N = 60) = 1,26$ $p < 0,05$).

Tableau XI

Analyse des pertes rapportées par les participants au *Questionnaire I*
en fonction du type de pertes

Type de pertes	<u>GROUPE SP</u>			<u>GROUPE TÉMOIN</u>		
	Hommes ($n = 14$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 30$)	Hommes ($n = 14$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 30$)
Physique	09	15	24 **	01	02	03
Économique	07	08	15 **	01	03	04
Travail	10	12	22 **	01	05	06
Loisirs	04	05	09 **	00	00	00
Séparation	05	02	07	01	04	05
Autres pertes relationnelles	04	07	11	03	04	07

Note. Test du Chi-carré. * $p > 0,05$. ** $p < 0,01$.

3.6 Analyse des pertes psychologiques au *Questionnaire II*

Le Tableau XII présente les résultats statistiques de l'analyse du *Questionnaire II* sur le sentiment de pertes au niveau psychologique. Nous avons observé une différence significative ($t(38) = 3,53$ $p > 0,01$) entre les résultats du groupe SP et le groupe témoin, alors que le premier, en moyenne, a rapporté plus de sentiments de pertes que le second. Cela confirme la troisième hypothèse. Les sous-hypothèses étudiées sont partiellement confirmées. D'abord, les hommes du groupe SP, en moyenne, ont rapporté significativement plus de sentiments de pertes au niveau psychologique ($t(38) = 4,78$ $p > 0,01$) que les hommes du groupe témoin. Cela confirme la première sous-hypothèse. Toutefois, en ce qui à trait à la seconde sous-hypothèse, nous n'avons pas observé de différence significative ($t(38) = 1,63$ $p < 0,05$) entre les résultats des femmes du groupe SP et les femmes du groupe témoin. Malgré des résultats non significatifs, les femmes du groupe SP ont tout de même rapporté davantage de sentiments de pertes au niveau psychologique que les femmes du groupe témoin, ce qui est conforme à la direction prévue par cette sous-hypothèse.

3.7 Perception des facteurs favorables et défavorables dans le processus d'adaptation aux pertes

Parmi tous les participants qui ont vécu des pertes ($n = 46$), nous avons évalué, chez eux, la perception des facteurs considérés comme favorables ou défavorables dans le processus d'adaptation aux pertes.

Tableau XII

Analyse des résultats du *Questionnaire II* sur le sentiment de pertes
au niveau psychologique chez les participants

Pertes au niveau psychologique	<u>GROUPE SP</u>			<u>GROUPE TÉMOIN</u>		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Moyenne	2,61 **	2,58	2,59 **	1,75	2,30	1,99
Écart-type	0,47	0,63	0,45	0,47	0,49	0,46
Test <i>t</i>	** $t(38) = 3,53$ $p > 0,01$			(Groupe SP vs groupe témoin)		
	** $t(38) = 4,78$ $p > 0,01$			(Hommes SP vs hommes témoin)		

Note. Résultats non significatifs entre les hommes et les femmes du groupe SP et entre les femmes du groupe SP et les femmes du groupe témoin ($p < 0,05$).

Comme l'indique le Tableau XIII, une différence significative ($\chi^2(1, N = 46) = 5,29$ $p > 0,05$) a été notée entre les participants du groupe SP et les participants du groupe témoin, alors que les premiers, en moyenne, ont dit que le soutien de la famille était un facteur important dans leur processus d'adaptation aux pertes, contrairement aux seconds. Nous avons aussi noté la présence d'une différence significative entre les participants des deux groupes ($\chi^2(1, N = 46) = 5,29$ $p > 0,05$) alors que les participants du groupe SP ont dit que leur attitude personnelle face aux pertes était franchement nuisible dans leur ajustement face aux pertes, contrairement aux participants du groupe témoin. Aucune autre différence significative n'a été

observée entre les deux groupes de participants quant aux facteurs favorables ou défavorables.

Tableau XIII

Analyse des facteurs perçus comme favorables ou défavorables dans l'adaptation aux pertes chez les participants

Facteurs	<u>GRUPE SP</u>			<u>GRUPE TÉMOIN</u>		
	Hommes (n = 12)	Femmes (n = 16)	Total (n = 28)	Hommes (n = 06)	Femmes (n = 12)	Total (n = 18)
<u>Favorables^a</u>						
Famille	09	10	19 *	02	04	06
Soi	03	01	04	00	06	06
Social	03	04	07	00	00	00
<u>Défavorables^b</u>						
Famille	05	02	07	00	00	00
Soi	06	03	09 *	00	00	00
Social	02	01	03	00	00	00

^{a, b} Test du Chi-carré. * = $p > 0,05$.

Lorsque nous analysons les réponses des participants sur les facteurs favorables et défavorables dans l'adaptation aux pertes multiples, il est possible de noter que la perception positive ou négative du support familial est la plus souvent mentionnée.

Pour 68 % des participants atteints de sclérose en plaques, le support familial constitue l'aide la plus utile pour faire face aux changements consécutifs à la maladie. Par comparaison, seulement 33 % des participants du groupe témoin ont dit que le support familial était une aide précieuse pour faire face aux pertes. Par ailleurs, nous avons constaté que 25 % des participants du groupe SP ont dit que leur relation familiale était une source de difficultés importantes pour eux dans leurs efforts d'adaptation alors que la présence de conflits entre eux et leurs proches leur nuisait de façon considérable. Aucun participant, provenant du groupe témoin, n'a trouvé que ses relations familiales étaient nuisibles pour lui.

En ce qui à trait à l'aide apportée par soi-même pour faire face aux pertes, 14 % des participants du groupe SP ont souligné qu'ils avaient trouvé en eux-mêmes la source d'inspiration pour mieux s'ajuster. Par comparaison, 33 % des participants du groupe témoin ont dit la même chose. C'est donc deux fois plus de participants que ceux du groupe SP. Trente-deux pour cent des participants du groupe SP ont mentionné avoir contribué eux-mêmes à moins bien s'ajuster aux pertes, alors qu'aucun participant du groupe témoin n'a indiqué être nuisible pour lui-même. Enfin, pour 25 % des participants du groupe SP, les relations sociales ont été décrites comme nécessaires pour mieux s'ajuster face aux pertes. Aucun participant du groupe témoin n'a mentionné avoir eu besoin, de façon importante, de l'appui des gens pour s'ajuster aux pertes. Par ailleurs, 11 % des participants du groupe SP ont dit que leurs relations sociales avaient été une source de difficultés pour eux dans leur ajustement face aux pertes, contre aucun participant du groupe témoin.

3.8 Sentiment des participants d'être remis des pertes

Chez les participants des deux groupes, qui ont rapporté des pertes, nous avons vérifié la perception des hommes et des femmes sur leur sentiment personnel de s'être remis des pertes. Comme on peut le constater, à l'aide du Tableau XIV, une différence significative ($\chi^2(1, N = 46) = 7,40$ $p > 0,05$) a été observée entre les résultats du groupe SP et le groupe témoin à l'effet que le premier, en moyenne, rapporte ne pas s'être bien remis des pertes par rapport au second. Aucune autre différence significative n'a été notée entre les résultats ($p < 0,05$) des sous-groupes entre eux.

Tableau XIV

Analyse des résultats concernant le sentiment d'être remis des pertes
chez les participants.

Participants	<u>GROUPE SP</u>			<u>GROUPE TÉMOIN</u>		
	Hommes ($n = 12$)	Femmes ($n = 16$)	Total ($n = 28$)	Hommes ($n = 06$)	Femmes ($n = 12$)	Total ($n = 18$)
Remis des pertes	03	06	09	05	09	14
Pourcentage	25	38	32	83	75	78
Chi-carré	$\chi^2(1, N = 46) = 7,40$ $p > 0,05$. (groupe SP vs groupe témoin)					

Note. Aucune différence significative entre chacun des sous-groupes à l'étude ($p < 0,05$).

3.9 Analyse des résultats au *Questionnaire III* sur les indices d'adaptation aux pertes

La procédure suivante a été retenue afin de répondre aux questions posées par cette étude: En ce qui a trait à la première question de l'étude, à savoir si l'accumulation des pertes, chez les individus atteints de sclérose en plaques, entraîne nécessairement des indices d'adaptation moindre, nous avons appliqué des analyses corrélationnelles (corrélations de Pearson) ainsi que des chi-carré entre différentes variables essentielles à l'étude, et qui sont décrites plus bas dans le texte. De façon simultanée, nous avons effectué les mêmes analyses statistiques afin de vérifier la présence ou non d'une influence quelconque des variables liées à l'âge et au sexe des participants SP, ainsi que la durée moyenne de la maladie chez ces derniers dans l'appréciation du processus d'adaptation aux pertes.

Dans un premier temps, il a été vérifié s'il existait des corrélations significatives entre les variables liées au nombre de pertes rapportées par les participants SP, les résultats obtenus à l'échelle de dépression de Beck et les résultats provenant du *Questionnaire II*.

Le Tableau XV présente les résultats des analyses corrélationnelles concernant le nombre de pertes rapportées par les participants SP, l'âge et le sexe de ces derniers, la DMM ainsi que les résultats au BDI et au *Questionnaire II*. D'abord, il faut noter qu'aucune relation significative n'a été observée entre les variables liées au nombre de

pertes vécues par les participants SP, l'âge, le sexe, la durée moyenne de la maladie, de même que les résultats obtenus au BDI et *Questionnaire II*. Ensuite, aucune relation significative n'a été observée entre la durée moyenne de la maladie et les résultats au BDI pour l'ensemble des participants SP.

Tableau XV

Résultats des analyses corrélationnelles quant au nombre de pertes rapportées, l'âge, le sexe, la durée moyenne de la maladie et les résultats au BDI et au *Questionnaire II* chez les participants SP

Variables			Résultats		
			Total (n = 30)	Hommes (n = 14)	Femmes (n = 16)
Pertes	-	Âge	- 0,21	- 0,29	- 0,21
Pertes	-	DMM	- 0,21	0,29	0,02
Pertes	-	BDI	0,06	0,06	0,20
Pertes	-	<i>Questionnaire II</i>	0,23	0,08	0,22
BDI	-	DMM	- 0,07	- 0,01	0,02
BDI	-	<i>Questionnaire II</i>	0,18	- 0,05	0,42 *
BDI	-	Âge	- 0,40 *	- 0,61 *	0,11
DMM	-	<i>Questionnaire II</i>	- 0,34 *	- 0,71 **	0,29
Âge	-	<i>Questionnaire II</i>	- 0,26	- 0,58 *	0,14

Notes. DMM = Durée moyenne de la maladie. BDI = Échelle de dépression de Beck.
* = $p > 0,05$. ** = $p > 0,01$.

Bien qu'aucune relation de covariation n'a été noté entre les variables liées aux résultats du BDI et du *Questionnaire II* pour l'ensemble des participants SP et chez les participants SP de sexe masculin, nous avons, par contre, observé une corrélation positive ($r(15) = 0,42$ $p > 0,05$) chez les participants SP de sexe féminin. Cela signifie qu'en moyenne, plus le score des femmes SP est élevé au BDI et plus le score tend à être élevé au *Questionnaire II* sur les pertes psychologiques. Concernant la relation entre les résultats au BDI et l'âge des participants SP, nous avons observé des corrélations négatives chez l'ensemble des participants ($r(29) = -0,40$ $p > 0,05$) et chez les hommes SP ($r(13) = -0,61$ $p > 0,05$). Par contre, aucune relation significative n'a été observée chez les femmes SP ($r(15) = 0,11$ $p < 0,05$). Cela indique que la relation observée pour l'ensemble des participants SP ne tient, en somme, que sur les résultats des hommes. Ainsi, moins ces derniers étaient âgés et plus les résultats au BDI étaient élevés.

Les analyses portant sur la relation entre la DMM et les résultats au *Questionnaire II* indiquent qu'il existe une corrélation négative chez l'ensemble des participants SP ($r(29) = -0,34$ $p > 0,05$). De nouveau, ces résultats s'expliquent par la présence d'une corrélation négative chez les hommes ($r(13) = -0,71$ $p > 0,01$) seulement. Bref, plus la durée de la maladie est moindre chez les hommes SP et plus ceux-ci, en moyenne, tendent à rapporter des indices d'adaptation moindre au *Questionnaire II*, tels que définis par un score élevé à cette échelle. Aucune relation significative n'a été observée chez les femmes ($r(15) = 0,29$ $p > 0,05$). Enfin, en ce qui à trait à la relation entre les variables liées à l'âge des participants et les résultats au *Questionnaire II*, on a pu

observé une corrélation négative chez les participants de sexe masculin ($r(13) = -0,58$ $p > 0,05$) seulement. Cela indique que moins les hommes sont âgés et plus ils démontrent des indices d'adaptation moindre au *Questionnaire II*. Aucune relation significative n'a été observée chez l'ensemble des participants SP ($r(29) = -0,26$ $p < 0,05$) de même que chez les femmes SP ($r(15) = 0,14$ $p < 0,05$).

Afin de répondre à la première question de l'étude, à savoir si l'accumulation des pertes chez les gens atteints de sclérose en plaques est un indice d'une adaptation moindre, nous avons divisé l'échantillon ($n = 30$ participants SP) selon que les participants se trouvaient soit au-dessus, soit en dessous du nombre moyen de pertes rapportées (moyenne = 3,10 pertes). De cette façon, deux sous-échantillons ont été constitués comprenant 12 participants SP dont le nombre de pertes rapportées se situait au-delà de la moyenne et 18 participants SP dont le nombre de pertes se situait au-dessous de la moyenne.

Le Tableau XVI indique les résultats des analyses statistiques (chi-carré) chez les participants SP en rapport avec les variables (*Questionnaire III*) liées au processus d'adaptation aux pertes et le nombre de pertes rapportées. Comme il est possible de le constater, nous n'avons observé aucune différence significative entre le nombre de pertes rapportées par les participants, selon qu'ils se trouvaient au-dessus ou en deçà de la moyenne pour le nombre de pertes rapportées, et les indices d'adaptation tels que définis par les items du *Questionnaire III*. Ces résultats concordent avec l'ensemble des résultats provenant des analyses corrélationnelles (voir Tableau XV) effectuées entre le

nombre de pertes rapportées par les participants SP, l'âge et le sexe des participants, la durée moyenne de la maladie, les résultats observés au BDI et les résultats au *Questionnaire II*. Bref, il est apparu que le nombre croissant de pertes rapportées par les participants SP n'est pas un signe d'une moindre adaptation chez ceux-ci. Compte tenu d'un trop petit nombre de participants SP des deux sexes, nous n'avons pu comparer, au niveau statistique, les résultats des hommes et des femmes entre eux.

Tableau XVI

Résultats des analyses statistiques chez les participants SP en rapport aux variables liées au processus d'adaptation aux pertes (*Questionnaire III*) et le nombre de pertes rapportées.

Variables	Participants SP ($n = 30$)		
	Pertes < Moy. ($n = 18$)	<i>versus</i> Pertes > Moy. ^a ($n = 12$)	Pertes totales ($n = 30$)
01. Travail (perte dû à SP)		0,35	6,54 *
02. Finances (situation précaire)		0,21	0,14
03. Loisirs (perte dû à SP)		0,03	0,54
04. Séparation		0,00	0,00
05. Sexualité (difficultés au niveau de la)		0,54	0,35
06. Rapprochement (avec autrui)		2,04	16,14 **
07. Réaction face au diagnostic		2,13	2,64
08. Incertitude face à la SP		1,54	2,14

Tableau XVI

Résultats des analyses statistiques chez les participants SP en rapport aux variables liées au processus d'adaptation aux pertes (*Questionnaire III*) et le nombre de pertes rapportées (suite)

09. Désir d'abandonner	2,17	2,14
10. Idéations suicidaires	2,17	2,14
11. Anxiété	1,54	2,14
12. Colère	0,00	3,33
13. Tristesse (Pleurs)	0,57	0,00
14. Sentiment de solitude	1,00	0,00
15. Sentiment de fatigue	0,00	10,80 **
16. Sentiment d'être remis des pertes	0,08	1,20
17. Sentiment d'autonomie	0,05	1,20
18. Bien avec soi	0,07	8,53 **
19. Bien avec autrui	1,00	13,34 **
20. SP au quotidien (Moral) ^b	3,30	12,20 **
21. Attentes face à l'avenir (espoir)	2,26	13,33 **
22. Sentiment religieux actuel	0,39	8,53 *
23. Sentiment religieux avant SP	2,54	2,13
24. Médicaments	0,00	3,33
25. Traitements alternatifs	1,22	2,14

Note. Chi-carré ($n = 30$, $dl = 1$). * = $p > 0,05$. ** = $p > 0,01$. ^a Moyenne des pertes ($n = 30$) = 3,10. ^b = Chi-carré ($n = 30$, $dl = 2$) ** = $p > 0,01$.

Nous avons ensuite vérifié le processus d'adaptation aux pertes chez les participants SP et ce, peu importe le nombre de pertes rapportées. Tel que l'indique le Tableau XVI, des différences significatives ont été notées en rapport avec certaines variables. D'abord, on peut observer qu'un nombre significatif de participants SP (73 %) ($X^2(1, N = 30) = 6,54$ $p > 0,05$) sont affectés par la perte de travail résultant de la maladie. Ensuite, une faible proportion (13 %) seulement de participants SP ont rapporté vivre un certain rapprochement avec leurs proches suite à la maladie ($X^2(1, N = 30) = 16,14$ $p > 0,01$). Un nombre très important de participants SP (80 %) ont mentionné être affecté par la fatigue ($X^2(1, N = 30) = 10,80$ $p > 0,01$). Par ailleurs, la plupart des participants SP (77 %) ont dit bien se sentir avec eux-mêmes malgré la maladie ($X^2(1, N = 30) = 8,53$ $p > 0,01$) ainsi qu'avec autrui (83 %) ($X^2(1, N = 30) = 13,34$ $p < 0,01$).

En ce qui a trait au moral des participants SP face à la maladie au quotidien, 63 % d'entre eux ont dit conserver une bonne attitude ($X^2(1, N = 30) = 12,20$ $p > 0,01$). Au niveau des attentes face à l'avenir, 83 % des participants SP ($X^2(1, N = 30) = 13,33$ $p > 0,01$) ont dit maintenir l'espoir que les choses se passent bien pour eux dans l'avenir. Enfin, au niveau du sentiment religieux actuel, 77 % des participants SP ont mentionné ne pas pratiquer la religion ou avoir la foi ($X^2(1, N = 30) = 8,53$ $p > 0,01$). Cela contraste avec les résultats portant sur les sentiments religieux avant la venue de la maladie, alors que 63 % des participants SP mentionnaient ne pas pratiquer la religion ou ne pas avoir la foi avant d'être atteint par la sclérose en plaques ($X^2(1, N = 30) = 2,13$ $p < 0,05$). C'est dire qu'un certain nombre

de participants ont pu perdre leur foi après être atteint par la maladie. Aucune autre différence significative n'a été observée en regard des autres indices d'adaptation tels que mesurés par le questionnaire 3. De plus, il faut noter qu'aucune différence significative n'a été observée entre les sous-groupes se trouvant au-delà ($n = 12$) ou en deçà ($n = 18$) de la moyenne pour le nombre de pertes rapportées et ce, pour chacune des variables mesurées par le *Questionnaire III*. C'est dire, de nouveau, que le nombre de pertes ne représente apparemment pas un facteur important pour juger de la qualité de l'adaptation aux pertes chez les gens atteints de sclérose en plaques.

Concernant la deuxième question de l'étude, à savoir quels sont les facteurs les plus susceptibles de favoriser ou au contraire de nuire au processus d'adaptation aux pertes, le Tableau XVII présente le nombre de participants (en données brutes et en pourcentage) qui ont clairement indiqué l'influence d'un facteur comme étant soit favorable, soit défavorable à leur ajustement face à la maladie. Comme l'indique ce tableau, le soutien familial constitue le support le plus considérable dans le processus d'adaptation aux pertes chez 70 % des participants SP. Par contre, 23 % des participants SP ont dit éprouvé des insatisfactions familiales importantes qui nuisent considérablement à leur ajustement. Ensuite, au second rang des facteurs favorables, 57 % des participants SP ont dit dépendre des ressources liées à la SP pour favoriser leur adaptation à la maladie. Seulement 3 % des participants ont indiqué que les ressources liées à la SP leur avaient été défavorables. Trente pour cent des participants SP ont dit bénéficié grandement de leurs actions de bénévolat pour se sentir mieux dans leur ajustement quotidien face à la maladie. Aucun participant, faisant du bénévolat,

Tableau XVII

Nombre de participants qui ont clairement indiqué l'influence d'un facteur favorable ou défavorable dans l'adaptation aux pertes chez les participants SP

Variables	Favorables		Défavorables	
	(n = 30 participants)		(n = 30 participants)	
	n	%	n	%
01. Soutien familial	21	70	07	23
02. Motivation personnelle	04	13	09	30
03. Support d'organismes Gouvernementaux	07	23	10	33
04. Entourage (ami-e-s)	07	23	03	10
05. Ressources liées à la sclérose en plaques	17	57	01	03
06. Bénévolat	09	30	00	00

n'a mentionné que sa participation à ce type d'activité lui était néfaste. Par ailleurs, 23% des participants SP ont indiqué que leur entourage immédiat (ami-e-s) était une source positive dans leur ajustement contre 10 % des participants qui ont dit éprouver des difficultés au niveau de leur relation amicale. En ce qui a trait à l'influence des services gouvernementaux ou municipaux, 23 % des participants ont dit recevoir une aide adéquate visant à les aider dans leur ajustement contre 33 % des participants qui ont mentionné éprouver des insatisfactions face à cette aide, jugée parfois trop

bureaucratique ou complexe. Enfin, 13 % des participants ont déclaré qu'ils constituaient eux-mêmes la source de support et de motivation la plus importante pour faire face à la maladie contre 30 % des participants qui ont rapporté avoir une attitude néfaste envers eux-mêmes pour mieux s'adapter face à la maladie et ses conséquences.

3.10 Connaissance de la maladie et des services de soutien

Le Tableau XVIII présente les variables liées à la connaissance des participants SP de la maladie, de ses causes ainsi que des services de soutien offerts par la communauté. Tel qu'on peut le constater, la totalité des participants SP ont dit connaître la maladie. En leurs mots, ils ont pu décrire la nature de la maladie comme étant une affection du système nerveux central, qui cause la désintégration des gaines de myélines et qui provoque, du même coup, un ensemble de symptômes divers aux niveaux physique et psychologique.

En ce qui a trait à la cause de la maladie, de nouveau, tous les participants étaient au courant du fait qu'il n'y a pas encore de données évidentes à ce sujet. Toutefois, en les invitant à donner leur opinion sur ce qui pourrait causer la maladie, 63 % des participants ont dit croire que le stress pourrait être en cause. Treize pour cent des participants ont répondu qu'un virus pourrait être à l'origine de la maladie alors que 17 % ont indiqué que l'hérédité en serait plutôt la cause. Enfin, pour 13 % des participants, la sclérose en plaques pourrait être causée par un traumatisme antérieur tel qu'un accident ou une autre maladie. Dans l'ensemble, nous n'avons pas observé de

différences importantes entre la perception des hommes et des femmes quant à leur perception des causes de la maladie.

Tableau XVIII

Nombre de participants SP (en données brutes et en pourcentage) qui ont répondu aux questions relatives à la connaissance de la maladie, de ses causes ainsi que des services de soutien disponibles dans la communauté

Variables	Hommes (<i>n</i> = 14)		Femmes (<i>n</i> = 16)		Total (<i>n</i> = 30)	
	Brut	%	Brut	%	Brut	%
Connaissance de la SP	14	100	16	100	30	100
Cause de la SP :						
Stress	10	71	09	56	19	63
Virus	02	14	02	13	04	13
Hérédité	02	14	03	19	05	17
Traumatisme	00	00	04	25	04	13
Informé des services de soutien	07	50	03	19	10	33

En ce qui concerne la connaissance des services de soutien communautaire pour les individus atteints de sclérose en plaques, 33 % des participants ont dit avoir été informés de la présence de groupe de soutien après avoir reçu le diagnostic. Cela indique que 67 % des participants ont mentionné sortir du bureau de leur médecin sans trop savoir vers où et qui se tourner pour trouver du support, voire un réconfort

psychologique, à la suite de la réception de leur diagnostic. Il est à noter qu'un tiers seulement des participants SP ont reçu leur diagnostic en étant informé des services de soutien disponibles dans la communauté.

Chapitre IV

Discussion des résultats

La discussion comprend trois parties. La première reprend les données obtenues de cette étude pour en décrire les points essentiels en fonction des données de la littérature. La seconde concerne l'apport de cette étude dans l'avancement des connaissances concernant le vécu des individus atteints de sclérose en plaques. Enfin, la discussion se termine sur une analyse critique de ce travail et de ses résultats. Des recommandations pour les chercheurs sont proposées.

4.1 Les hypothèses et les questions traitées dans cette étude

4.1.1 Les hypothèses

Dans un premier temps, afin de vérifier si les individus SP subissent effectivement plus de pertes que les individus ne souffrant d'aucune maladie chronique, nous avons recensé le nombre de pertes dans chacun des groupes de participants à l'étude. La première hypothèse de travail a été confirmée, de même que les sous-hypothèses qui s'y rattachaient. En effet, il est apparu, qu'indépendamment de leur sexe, les participants SP, en moyenne, rapportent significativement plus de pertes que d'autres participants provenant de la population normale et ne souffrant d'aucune maladie chronique.

Afin de s'assurer que le nombre de pertes subies par les participants SP ne repose, somme toute, que sur les pertes physiques (et/ou psychoneurologiques) directement imputables à la maladie, Il avait aussi été prévu, dans un second temps, de ne calculer

que les pertes indirectement attribuables à la maladie, c'est-à-dire la perte de travail, d'un loisir, de biens matériels, et autres. De nouveau, après les analyses statistiques, la deuxième hypothèse de travail, ainsi que les sous-hypothèses s'y rattachant, étaient confirmées. C'est dire que comparé à des individus provenant de la population normale et ne souffrant pas de maladie chronique, l'ensemble des participants SP de notre étude, indépendamment de leur sexe, sont plus vulnérables à subir des pertes multiples de tout acabit. Ces résultats confirment les données de Battaglia, Zagamu et Ucelli (2000) qui ont noté une baisse de la qualité de vie chez les individus atteints de sclérose en plaques en fonction des pertes indirectes. En moyenne, le groupe composé des participants SP a rapporté significativement plus de pertes que le groupe témoin au cours des trois dernières années et ce, même lorsque les pertes directement liées à la sclérose en plaques (pertes de nature physique ou psychophysiologique) étaient écartées des analyses.

Les pertes les plus fréquemment rapportées par le groupe SP sont les suivantes : d'abord, les pertes de nature physique sont les plus souvent mentionnées, suivies de près par la perte de travail. Suivent ensuite, en ordre décroissant d'importance, la perte de revenus, la perte de relations significatives (due seulement à des décès ou à l'éloignement d'ami-e-s), la perte de loisirs et, enfin, la perte d'un conjoint due à une séparation. En ce qui concerne les participants du groupe témoin, les pertes les plus fréquemment rapportées étaient liées à la perte de personnes chères, à la perte d'un conjoint-e suite à une séparation ainsi qu'à la perte d'un travail. Cela, toutefois dans une proportion nettement plus faible que ce qui était observé chez les participants SP.

Peu ou pas de participants du groupe témoin ont rapporté subir des pertes aux niveaux physique, économiques et des loisirs.

Les pertes de nature physique ont été amplement recensées dans la littérature (voir Lyon-Caen et coll., 1994; Weinshenker, 1994 et Viswanathan, 1990, à ce sujet) et elles soulignent la souffrance qu'entraînent ces pertes sur les gens qui les subissent, tant au niveau physique (p. ex., fatigue, engourdissement, troubles des fonctions sexuelles) qu'au niveau affectif (p. ex., affects dépressifs, sentiments de détresse, perte de l'estime de soi). Les résultats de notre étude sont donc conformes avec l'ensemble des données de la littérature. En effet, comparé à un échantillon de participants provenant de la population normale et ne souffrant pas de maladie chronique, les participants atteints de sclérose en plaques ont rapporté significativement plus de souffrance subjective aux différents questionnaires utilisés.

Dans notre échantillon, 80 % des individus atteints de sclérose en plaques ont rapporté avoir perdu un emploi directement à cause des conséquences de la maladie. Ce résultat converge avec les données de LaRocca et Hall (1990) à l'effet que 75% des individus SP ne travaillent plus après plusieurs années suivant la maladie. Cela confirme donc à la hausse les observations de Hakim et coll. (2000) qui, de leur côté, ont trouvé que 53 % des individus SP abandonnaient leur travail des suites de la maladie.

Durant cette étude, 30 % des participants SP abandonnaient des loisirs importants

pour eux, du fait que cela leur demandait des efforts physiques trop considérables. Les participants les moins touchés par la perte de loisirs étaient ceux qui, au départ, pratiquaient des loisirs davantage intellectuels que physiques. Cela rejoint les constatations de LaRocca et Hall (1990) qui ont insisté sur l'importance, pour les individus SP, de modifier leurs loisirs en fonction de leur maladie. Ces données soulignent les bienfaits, pour une personne, d'avoir des loisirs variés au lieu de centrer ses intérêts que vers un seul type d'activité (p. ex., sports).

La perte de revenus peut aussi diminuer grandement la capacité de certaines personnes à pratiquer des loisirs. De même, au cours de notre étude, il est apparu que la perte de revenus ainsi que la perte de certains loisirs, dans certains cas, pouvaient provoquer une certaine distance au niveau des amitiés entre des participants SP et leurs connaissances : les premiers ne pouvant plus suivre les seconds dans la pratique de certaines activités.

En ce qui à trait à la perte de personnes chères due à un décès chez les individus SP, la difficulté de bien faire son deuil semble reposer sur la relation antérieure qu'ils entretenaient avec l'objet perdu ainsi que sur les caractéristiques de personnalité de ces individus. Cela conformément aux données de la littérature portant sur le deuil. Dans le présent échantillon, il n'est pas arrivé, au cours de l'expérimentation, qu'un participant SP perde sa principale source de support affectif des suites d'un décès. Toutefois, des craintes à ce niveau ont été rapportées par certains participants toujours mariés mais vieillissants. On peut, dès lors, noter l'importance pour ces gens de créer un réseau

social plus large afin d'éviter l'isolement. un faible nombre de participants interviewés ont dit nourrir le souhait intime de mourir ou de voir leurs proches les quitter définitivement comme s'ils leurs seraient plus facile de gérer ces pertes plutôt que de continuellement les anticiper et ainsi vivre avec la crainte constante qu'on puisse les abandonner sans crier gare.

Par ailleurs, en ce qui touche les cas de séparation conjugale entre les individus SP et leurs conjoints ou conjointes respectives, les résultats de notre étude confirment les données observées par Hakim et coll. (2000) qui n'ont pas noté de taux de séparation plus élevé chez les individus SP par rapport à des groupes de référence provenant de la population normale. Toutefois, il faut considérer que, dans tous les cas observés au cours de la présente étude, la sclérose en plaques s'avérait l'élément déclencheur de la séparation. La présence de la maladie, chez un membre du couple, a pu créer beaucoup de tensions et de conflits qui, au fil du temps, ont pu entraîner une détérioration de la qualité de la relation. En outre, il est apparu que les enfants du couple, dont un individu est atteint de sclérose en plaques, pouvaient également souffrir des conséquences liées à la maladie (p. ex., pertes diverses, conflits interpersonnels). Bref, les individus SP, en fonction de leur maladie, apparaissent beaucoup plus vulnérables que des individus provenant de la population normale pour ce qui est de connaître des difficultés dans leur vie de couple et familiale.

En ce qui à trait à la troisième hypothèse de travail, celle-ci a été confirmée. Bref, dans l'ensemble, il est apparu que, les participants SP rapportaient significativement

plus de pertes au niveau psychologique que les participants appartenant au groupe témoin. Les sous-hypothèses à l'étude étaient partiellement confirmées. Notamment, les résultats ont indiqué que les hommes SP rapportaient significativement plus de pertes au niveau psychologique que les hommes appartenant au groupe témoin, alors qu'aucune différence significative n'était observée entre les femmes des deux groupes. De façon générale, ces résultats militent en faveur d'une plus grande vulnérabilité des individus SP en ce qui a trait à leur équilibre psychologique par rapport aux individus ne souffrant d'aucune maladie chronique.

Lorsque que nous avons comparé entre eux les résultats provenant des hommes et des femmes SP, aucune différence significative n'a été observée laissant croire à un moins bon ajustement au quotidien d'un sous-groupe par rapport à l'autre. Au niveau qualitatif cependant, il est apparu que les hommes SP pouvaient vivre une plus grande détresse intérieure que les femmes SP dans leur adaptation au quotidien. Cela étant observable par une plus grande charge émotionnelle (pessimisme ou colère) en entrevue chez les hommes par rapport aux femmes. À tous égards, dans l'ensemble, le groupe composé des participants SP a rapporté davantage de pertes au niveau de l'estime de soi, de la confiance en soi, de leur sentiment de contrôle ainsi que de leur sentiment de plaisir au quotidien par opposition au groupe témoin. Nous n'avons pas noté de différences significatives dans le groupe témoin entre les participants des deux sexes. Enfin, ces résultats concordent avec les données de la littérature (voir, entre autres, les études de Battaglia, Zagami et Ucelli, 2000; Hakim et coll., 2000; McReynolds, Kock et Rumrill, 1999; Viawanathan, 1990; Power, 1985) à l'effet que les individus SP

présente un risque accru de développer des troubles anxieux et dépressifs divers, voire à adopter des attitudes et des comportements défaitistes (p. ex., idées suicidaires, isolement, tentative de suicide et autres).

Concernant le BDI, il est apparu qu'en moyenne, les hommes SP affichaient un niveau léger de dépression (niveau 2) contrairement aux femmes SP qui, dans l'ensemble, affichaient un niveau minime de dépression (niveau 1). Même si, d'un point de vue statistique, aucune différence significative n'a été observée entre les résultats des hommes et ceux des femmes, en se fiant aux barèmes de Beck, il est tout de même possible de noter une plus grande détresse chez les hommes par rapport aux femmes. Même s'il est estimé qu'en général les femmes sont deux fois plus à risque de vivre des troubles dépressifs par rapport aux hommes (voir McGrath, 1990), les résultats de la présente étude peuvent ne pas surprendre. En effet, plusieurs auteurs ont déjà souligné la plus grande difficulté des hommes à exprimer leurs sentiments de façon ouverte par rapport aux femmes (Voir Hunt, Auriemma et Cashaw, 2003). Ainsi, il est possible que, devant un questionnaire du genre papier-crayon, les hommes SP de notre étude aient pu être plus à l'aise de révéler leurs sentiments contrairement à s'ils avaient dû le faire directement de vive voix

Même si le BDI peut servir à identifier la présence de sentiments dépressifs chez des individus, il n'apparaît pas comme un instrument de choix pour déterminer la présence d'un trouble dépressif à partir des critères du DSM-IV. En effet, le BDI ne mesure pas les aspects plus neurovégétatifs de la dépression. Enfin, le peu de

différences notées entre les résultats des hommes et des femmes au BDI ne permet pas de signaler la présence d'une dépression significativement plus importante chez l'un ou l'autre des deux sexes. En revanche, sur le plan qualitatif, il est apparu plus évident que les hommes SP (surtout les plus jeunes) manifestaient plus de détresse que les femmes SP.

Analysés de façon globale et en fonction des normes établies pour le BDI, les résultats des participants SP suggèrent que les individus atteints de sclérose en plaques peuvent être particulièrement vulnérables pour ce qui est d'expérimenter des désordres affectifs liés à la dépression. Ces résultats vont dans le sens des données de la littérature. En effet, Hakim et coll., (2000), Noseworthy (1999) et Pakenham (1999), à peu de différences près, notaient qu'environ 50 % des individus SP sont sujets à être traités pour un trouble lié à une forme quelconque de dépression. Pour sa part, Foliart (1993), par le biais d'une méta-analyse, rapportait que la majorité des études décrivent un plus haut taux de dépression chez les individus atteints de sclérose en plaques par rapport à des groupes de comparaisons. Bref, les résultats observés dans la présente étude vont dans le sens des données obtenues d'études antérieures et qui stipulent que les désordres affectifs, chez les individus SP, sont très présents dans le tableau clinique et certes peut-être plus important que ce qu'on peut observer dans des échantillons d'individus provenant de la population normale.

4.1.2 Les questions

En ce qui à trait à la première question de l'étude, les résultats obtenus indiquent que l'accumulation des pertes ne constitue pas nécessairement un indice de moindre adaptation chez les individus SP. En effet, lors de cette étude, nous n'avons pas noté de différences significatives entre les participants SP dont le nombre de pertes se situait soit au-delà soit en deçà de la moyenne, cela, tant par rapport aux résultats provenant du *Questionnaire II et III*, concernant les pertes de nature psychologique, physique et sociale, qu'aux résultats provenant du BDI, de l'âge, du sexe et de la durée moyenne de la maladie. Cela suggère que le processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus SP s'effectue de façon idiosyncratique, indépendamment du nombre de pertes rapportées. C'est dire que, peu importe le nombre de pertes rapportées par certains participants, tant les hommes que les femmes atteints de SP peuvent s'ajuster convenablement à la maladie et ses impacts. Ces résultats confirment les données observées par Vaillancourt (1993) par rapport à un échantillon composé de garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne. Il appert que plusieurs variables, dont les traits de personnalité, le support social et autres, influencent le processus d'adaptation aux pertes occasionnées par la sclérose en plaques chez les individus qui en sont affectés. De plus, dans l'ensemble, il ne ressort aucune différence significative dans notre étude qui peut déterminer un pattern dans l'ajustement au quotidien des participants SP en tant que groupe. Plutôt, il semble que chacun à sa façon, les participants trouvent différents moyens de s'ajuster aux pertes en fonction de ses propres ressources.

En fonction des résultats provenant de cette étude et des données de la littérature, il est possible de croire que le processus de deuil des individus SP ne suit pas un cours prédéterminé à l'avance. Au contraire, dans la présente recherche, il a semblé que chaque participant pouvait, à sa façon, faire face aux pertes de façon non linéaire, où une étape, jugée antérieure à une autre, peut se retrouver après une étape jugée plus ultérieure au départ. C'est dire que les individus SP peuvent vivre parfois des moments dépressifs ou d'acceptation de la maladie avant même de vivre un choc ou des réactions de protestations. Par ailleurs, certains participants ont mentionné ne jamais avoir subi de choc après l'annonce du diagnostic et ne pas avoir été si affecté ensuite par la maladie sur le plan psychologique. Ainsi, il semble que le processus d'adaptation à la sclérose en plaques peut se définir comme un processus d'ajustement dynamique, où les réactions de l'endeuillé peuvent prendre différentes formes et s'entremêler dans le temps sans qu'il n'y ait nécessairement, de façon chronologique, une suite d'étapes précises à franchir vers une fin quelconque.

Bref, chaque participant de notre étude a semblé avoir sa propre façon de vivre ce qui lui arrive selon ses expériences antérieures. Pour certains, l'enjeu était de trouver, en eux-mêmes, la force pour s'adapter à leurs épreuves; alors que pour d'autres, il s'agissait plutôt de trouver en autrui un support pouvant leur permettre de s'ajuster aux pertes. Certains participants ont dit s'être découverts des forces qu'ils ne pensaient pas avoir en eux. D'autres ont pu vivre des rapprochements intimes avec leurs proches et développer une plus grande paix intérieure en améliorant la qualité de leurs relations. D'autres, encore, ont pu trouver une voie de salut dans le dévouement communautaire,

alors que d'autres, enfin, ont pu à certains moments baisser les bras et développer des réactions inadéquates (p. ex., colère destructrice face à leurs proches, isolement social, tentative de suicide) face à eux-mêmes et autrui.

Malgré le fait qu'aucune différence notable n'a été notée entre les participants SP pour ce qui est de leur adaptation selon le nombre de pertes, nous avons remarqué qu'en général, les participants les moins âgés démontraient une plus grande détresse face à la maladie et ses impacts que les participants plus âgés. Cela est particulièrement vrai chez les jeunes hommes. Pour comprendre ce phénomène, on pourrait facilement supposer que les participants les plus jeunes vivent un plus grand choc que les participants plus âgés alors que ces premiers se situent à un âge où ils n'ont pu encore se réaliser pleinement dans leur vie (p. ex., travail, achat d'une maison, fonder une famille, etc.). à l'opposé, les participants plus âgés ont soit déjà réalisé leurs objectifs ou alors il y a longtemps qu'ils ont perdu leurs espoirs de réaliser leurs rêves après tant d'années de maladie. Par ailleurs, il est apparu que parmi les jeunes participants SP, il y avait plus de jeunes hommes par opposition aux jeunes femmes qui manifestaient plus de difficulté à exprimer convenablement leur détresse. En effet, des réactions plus dramatiques ou plus intenses étaient observés chez ces jeunes hommes (p. ex., pleurs, révolte, idées suicidaires, consommation d'intoxicants, jeu pathologique). Cela pourrait suggérer que, dans l'ensemble, les jeunes hommes atteints de SP, posséderaient moins de ressources affectives pour s'ajuster face aux pertes que les jeunes femmes SP. Néanmoins, en fonction de la portée de cette étude, nous manquons de données objectives pour appuyer cette idée de façon soutenue.

Pour ce qui est du groupe témoin, nous n'avons pas noté de différences notables liées à l'âge des participants pour ce qui est de réagir face aux pertes et ce, indépendamment du nombre de pertes rapportées. De plus, il est apparu que pour les participants du groupe témoin, l'adaptation aux pertes était plutôt reconnue comme un processus normal du passage des années et que les pertes, en soi, ne constituaient pas une source de désorganisation importante chez eux. En soi, le processus d'adaptation aux pertes qui a été observé chez les participants du groupe témoin reflète plus ce qu'on peut communément appelé le deuil normal.

Bien que les résultats des tests utilisés au cours de cette étude nous renseignent sur les difficultés des participants SP de s'adapter à la maladie et ses conséquences, pour mieux comprendre ce qui peut habiter ces individus au quotidien, il semble qu'on doive les écouter dans le récit de leur vécu. Cela, afin de mieux comprendre le drame qui se joue en eux et ce, indépendamment de la maladie. En effet, il est trop facile de blâmer la maladie pour toutes les difficultés rencontrées par les individus SP. Durant cette étude, il a semblé que certains participants, durement affectés physiquement par la maladie et ayant vécu de nombreuses pertes, pouvaient démontrer plus de capacités à prendre soin d'eux-mêmes et autrui que d'autres participants moins affectés physiquement et ayant subi moins de pertes. Ceci suggère que, malgré la maladie, certains individus aient déjà, dans leurs bagages personnels, des outils (estime de soi, moyens financiers, philosophie de vie, etc.) qui leur permettent de mieux s'ajuster à la maladie et ses conséquences, comparativement à d'autres individus peut-être moins fortunés au départ.

Par ailleurs, il importe de ne pas confondre certaines réactions inadéquates manifestées par certains individus (p. ex., attitude désinvolte ou euphorique, trouble de la mémoire), qui peuvent être simplement l'effet de la maladie en soi. Lors des entretiens avec les participants SP de notre étude, nous avons pu noter, chez certains (13%), la présence de réactions qui semblaient franchement s'écarter de la norme. Cela nous laissait perplexe à savoir si ces individus pouvaient ou non présenter des déficits cognitifs et intellectuels. Par exemple, chez l'un, la présence d'une certaine euphorie était souvent présente et parfois pas du tout approprié au contexte. Chez l'autre, c'est la mémoire à court terme qui semblait affectée alors qu'il était évident qu'il fallait répéter les mêmes informations : le participant semblant même parfois désorienté dans le temps et l'espace. Un autre participant, de son côté, pouvait discourir de longs moments sur une foule de détails (coq-à-l'âne) sans but apparent avec la situation, alors qu'un autre participant, enfin, paraissait éprouver des difficultés d'attention et de concentration. Ces observations sont conformes aux données de certaines études (voir Grafman, Rao et Litvan, 1990 et Landro, Sletvold et Celius, 2000) qui ont rapporté notamment des phénomènes de ce genre chez des personnes atteintes de sclérose en plaques. Ainsi, une attention toute particulière aux données de la littérature peut certes aider à mieux saisir ce qui, en général, peut représenter un effet de la maladie plutôt qu'un effet de la personnalité de l'individu dans ses réactions face lui-même ou son environnement. Il faut dire que dans certains cas, il est possible que diverses réactions non appropriées telles que le coq à l'âne, le recours constant à l'humour et autres, pourraient représenter une fuite ou une certaine protection face à la dépression. Cela mériterait certes d'être étudié davantage.

Il semble donc que l'on doive connaître le vécu antérieur des individus SP afin de mieux comprendre ce qui peut causer quoi chez qui et pourquoi. Il faut noter que parmi les participants SP rencontrés au cours cette étude, malgré le fait que certains semblent mieux s'adapter que d'autres par rapport à leurs difficultés, dans l'ensemble, la plupart d'entre eux ont manifesté, à divers degrés, une certaine détresse face à la maladie et à leur situation de vie actuelle. Cela nous est apparu manifeste alors que plusieurs participants, apparemment en contrôle d'eux-mêmes en présence d'autres individus, pouvaient spontanément se mettre à pleurer lors des rencontres individuelles. Ces résultats semblent clairement indiqués que ce n'est pas parce qu'un individu semble mieux fonctionner en présence d'autres personnes qu'il n'est pas aussi fragile, sur le plan affectif, sinon plus que d'autres individus et que de ce fait, il puisse avoir besoin d'autant d'attention que d'autres individus qui semblent en détresse de façon chronique.

La sclérose en plaques est certes plus invalidante au niveau psychologique que nous serions porté à le croire au premier regard surtout pour les cas dit légers (poussées-rémissions). La souffrance peut parfois être dissimulée derrière un arsenal défensif qui peut sembler peu efficace lorsque notre regard se prolonge derrière les apparences. Un exemple de cas pourrait illustrer notre propos ici. En effet, lors d'une rencontre avec un participant SP légèrement ennuyé par la maladie au niveau physique, qui était encore actif sur le plan social et qui n'avait subi, par ailleurs, que quelques pertes jusque-là, celui-ci nous a grandement surpris lorsqu'il a admis avoir commis une tentative de suicide pour en finir avec ses problèmes. C'est dire que nous ne pouvons

nous fier uniquement sur les apparences pour évaluer de façon réaliste la détresse intérieure des gens et comprendre le drame qui se déroule en eux.

En résumé, nous pouvons avancer l'idée que l'accumulation ou la multiplicité des pertes chez des individus SP n'est pas nécessairement un critère d'une moins bonne adaptation au quotidien par rapport à d'autres individus SP qui en subissent moins, que les pertes soient de nature physique, psychologique, social ou occupationnel. L'histoire de vie des individus et leur dynamique de personnalité doivent être prises en considération pour mieux saisir les réactions face à la maladie et ses impacts. De même, il convient aussi de se référer aux données de la littérature pour être plus éclairé sur les effets de la sclérose en plaques.

Les réponses aux questions 2 et 3 de cette étude ont permis de mieux saisir, à l'intérieur de notre échantillon de participants SP, ce qui selon eux, pouvait constituer des facteurs favorables et défavorables dans leur processus d'adaptation aux pertes multiples.

D'abord, en ce qui à trait aux facteurs favorables, le support familial et social a été le plus souvent mentionné. En effet, de nombreux participants ont mentionné que l'appui de proches et d'organismes constituait, pour eux, un facteur prépondérant pour s'ajuster au quotidien. La présence du support de membres immédiats de la famille a même semblé être un facteur crucial chez certains participants pour arriver à maintenir un certain confort psychologique dans leur vie. Suit ensuite, dans l'ordre décroissant en

importance des facteurs favorables, l'investissement de soi dans du bénévolat auprès d'organismes communautaires. Pour un bon nombre de participants SP, surtout les personnes plus âgées et plus touchées physiquement par la maladie (difficulté à marcher, en fauteuil roulant, inapte au travail), le don de soi pour autrui s'est révélé, pour eux, une source de gratification importante, en donnant un sens plus grand à leur vie. Enfin, l'aide financière et matérielle, au niveau des institutions, a été perçue comme plus utile par les participants SP que la motivation personnelle dans l'adaptation au quotidien.

En ce qui concerne la perception des facteurs jugés défavorables, l'accès simple et humanisé à des services institutionnels est apparu le facteur le plus défavorable. En effet, dans cette étude, de nombreux participants SP se sont plaints de vivre un niveau de stress élevé dans leur démarche pour obtenir des services tels que des fonds ou des subventions pour l'accès à des services adaptées, ou obtenir des vignettes de stationnement pour personnes handicapées, etc. Les plaintes mentionnées par les participants concernaient surtout le manque d'humanisme dans les échanges (p. ex., difficulté d'accès téléphonique pour rejoindre quelqu'un, manque de compréhension, etc.), les nombreux formulaires ou documents à fournir, ainsi que les longs délais d'attente. Deuxième en importance, pour ce qui est des facteurs défavorables, la relation à soi est apparue très néfaste chez certains participants portés à se blâmer pour ce qui leur arrive et à s'isoler des autres.

Au cours de la présente étude, nous avons rencontré certains participants qui nourrissaient quelques vagues idées suicidaires, alors que d'autres se montraient tous simplement découragés et portés à espérer que la mort viendra les délivrer de leur solitude et leur désespoir. Nous avons aussi remarqué la présence de protestations chez certains qui disaient ne plus croire en Dieu, suivant le diagnostic et les effets de la maladie. Bref, il est apparu que certains participants se nuisaient eux-mêmes, dans leur processus d'adaptation aux pertes, et qu'ils pouvaient d'eux-mêmes s'isoler malgré des appels répétés d'organismes de ressources communautaires de les inclure dans leurs activités. Le troisième facteur défavorable, le plus souvent rapporté par les participants SP, consiste en l'absence de support familial et social. Cela a été perçu comme très nuisible, chez certains, pour mieux s'ajuster au quotidien. Pour certains participants, la présence de conflits familiaux, voire la difficulté de maintenir des relations interpersonnelles satisfaisantes, ont pu leur nuire au niveau de leur équilibre psychologique (p. ex., trouble dépressif, isolement social). Ces résultats suggèrent que la qualité des relations intimes et interpersonnelles des individus SP représente un aspect important à considérer au niveau de l'intervention, cela, afin de diminuer les risques de vivre des pertes additionnelles, surtout chez l'individu nouvellement diagnostiqué.

Comme il l'a été mentionné plus tôt dans cet ouvrage, les individus SP peuvent présenter un risque accru pour ce qui est de vivre des séparations et des divorces après le diagnostic. En ce sens, nous abondons dans la même direction que Power qui, dès

1985, prônait déjà la nécessité d'une intervention précoce au niveau de la famille afin de diminuer les risques d'une détérioration de la qualité de vie des individus SP.

Un autre facteur, pouvant être défavorable dans l'adaptation des individus SP mais affectant réellement peu de participants au cours de cette étude, représente la perte d'amis. En effet, certains participants ont démontré de la colère ou de la tristesse alors qu'ils disaient avoir perdu des amis après le diagnostic. Des sentiments d'abandon ou de rejet pouvaient les accompagner alors qu'ils avaient l'impression qu'ils n'étaient plus assez adéquats pour poursuivre leurs activités avec leurs anciennes connaissances. Enfin, un seul participant a dit souffrir des services offerts par une ressource SP et ceci, parce qu'il se sentait exclu, rejeté ou mis à l'écart par les participants du groupe. Il nous est aussi arrivé de noter de rares commentaires négatifs de participants SP ne s'impliquant pas à certaines ressources SP et ce, parce que les activités offertes ne les intéressaient tout simplement pas.

Avant de terminer la discussion des résultats avec les critiques sur les forces et les faiblesses de cette étude, nous présenterons ici les résultats concernant la connaissance des participants de leur maladie et de ses causes et des services disponibles. Tout d'abord, il a été noté que tous les participants SP rencontrés durant cette étude ont dit bien connaître la maladie. Sans exception aucune, ils ont tous décrit la SP comme une maladie qui affecte principalement le système nerveux central dû à la dégradation de la gaine de myéline qui recouvre les conduits nerveux. Tous ont également reconnu le caractère à la fois inconnu et incurable de la maladie avec la possibilité de développer

des symptômes variés. Il est certes encourageant de constater qu'aucun participant n'ignorait les caractéristiques de sa maladie. Cela signifie également que l'information circule librement dans la communauté à travers des comptes-rendus fournis par les associations SP locales. De plus, avec l'avènement de l'Internet, beaucoup de participants ont dit faire certaines recherches pour mieux connaître leur état et les possibilités thérapeutiques.

En ce qui à trait aux causes de la SP telles que perçues par les participants de cette étude, ceux-ci ont identifié les suivantes : dans l'ordre décroissant de possibilités causales, selon les participants, on retrouve d'abord le stress, suivi ensuite de la présence d'un virus quelconque; le facteur héréditaire suit tout juste derrière, soit juste avant la possibilité que la maladie puisse être causée par un trauma antérieur (p. ex., accident antérieur ou la présence d'une autre maladie antérieure).

Concernant la réaction des participants SP lors de la réception du diagnostic, la plupart d'entre eux ont dit avoir bien réagi dans les circonstances. Pour certains toutefois, la réception de ce diagnostic a pu entraîner des réactions de tristesse intense. D'autres ont pu réagir avec une certaine indifférence comme s'il s'agissait presque pour eux, d'attraper un rhume. D'autres enfin, ont dit subir un choc et être incapable de manifester des sentiments que beaucoup plus tard après l'annonce du diagnostic. Une faible proportion de participants seulement ont dit souffrir de la froideur ou de la maladresse de leur médecin dans l'annonce du diagnostic. Il faut noter que la plupart de ces participants étaient parmi les personnes les plus âgées dans notre échantillon et

qu'il souffraient de sclérose en plaques depuis de nombreuses années, certains même depuis plus de 20 ans. D'ailleurs, ces personnes ont aussi indiqué qu'ils étaient sorties du bureau de leur médecin sans avoir plus d'informations quant à la possibilité de recevoir de l'aide et du support. Par opposition, la majorité des participants SP nouvellement diagnostiqués ont mentionné que leur médecin semblait à la fois compétent et soucieux de leur rendre l'annonce du diagnostic le moins pénible possible et qu'il leur communiquait l'existence d'organismes d'entraide. Cela pourrait suggérer le fait que les médecins actuels sont d'autant plus informés de la réalité des individus atteints de SP que la recherche sur le sujet a considérablement augmenté au cours des 20 dernières années.

4.2 Les forces et les faiblesses de l'étude

Dans l'ensemble, cette recherche exploratoire se veut importante pour mieux connaître le vécu des individus atteints de sclérose en plaques. La possibilité de rencontrer individuellement les participants SP pour leur poser des questions ouvertes a permis d'obtenir des réponses plus approfondies de leur part. Cela a permis aussi d'observer, chez ces participants, une gamme variée d'émotions, d'attitudes et de comportements permettant d'aller au-delà de leurs réponses dans l'appréciation de leur processus d'adaptation aux pertes.

Plusieurs variables ont été contrôlées (âge, revenu moyen, scolarité, nombre égal de participants des deux sexes dans les deux groupes à l'étude) dans cette étude, ce qui

a permis d'écarter plusieurs effets indésirables, qui apparaissent lorsque les échantillons sont trop hétérogènes entre eux. De plus, aucun participant, dont le diagnostic n'aurait pas été clair, n'a été retenu pour les fins de l'étude. De nouveau, cela aura permis d'écarter de l'étude des résultats qui auraient pu induire en erreur. L'échantillonnage des participants SP s'est effectué conformément aux données de la littérature, pour n'inclure que ceux dont la maladie semblait plus sûre. Enfin, l'échantillonnage des participants du groupe témoin a été fait de façon aléatoire en s'efforçant de choisir des individus qui ne démontraient pas de signes manifestes de dépression ou d'autres maladies mentales importantes et qui ne souffraient d'aucune maladie chronique. Ces procédés, relatifs au choix des échantillons de cette étude, ont permis d'amoindrir la possibilité d'obtenir des effets non désirés et de permettre une meilleure généralisation des résultats.

En ce qui concerne les faiblesses de cette étude, il faut noter, tout d'abord, que nous n'avons pas pondéré les pertes en fonction de leurs effets différentiels sur les participants. En effet, dans l'ensemble, il a semblé que la perte d'un travail, ou encore d'une personne chère due à une séparation, pouvait provoquer plus de malaises chez les participants qui en étaient affectés que la seule perte d'un loisir. En l'absence d'un système de pondération des pertes, il devient plus malaisé de déterminer si la multiplicité des pertes nuit ou non au processus d'adaptation des participants selon qu'ils vivent plus ou moins de pertes. D'une part, les gens ne vivent pas toutes les mêmes pertes au même moment dans leur vie et, d'autre part, ils ne réagissent pas tous de la même façon en fonction de leurs bagages antérieurs respectifs et du support qu'ils

bénéficient au moment de vivre ces pertes. Par ailleurs, il a été observé, au cours de la présente étude, que le trop petit nombre de participants dans les deux groupes pouvaient nuire à des fins de comparaisons statistiques lorsque nous voulions étudier l'effet de certaines variables entre les hommes et les femmes : ceci diminue la généralisation de certains résultats. Ensuite, il a été noté que plusieurs individus, atteints de SP, avaient décliné notre offre en fonction de raisons personnelles. On peut croire que les individus non disposés à participer à l'étude pourraient partager entre eux certaines caractéristiques qui auraient pu affecter les résultats de l'étude si ces individus avaient participé.

4.3 Contribution à l'enrichissement des connaissances de la problématique à l'étude

Cette recherche contribue à augmenter nos connaissances sur le vécu des individus atteints de sclérose en plaques dans leurs efforts d'ajustement à la maladie et ses conséquences. Appuyée par les données de la littérature, cette recherche, de nature exploratoire, a visé essentiellement à mieux comprendre le processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus SP.

À ce jour, il n'y a aucune étude qui s'est intéressée à mesurer l'impact des pertes multiples chez les individus SP. Plusieurs auteurs (voir Hakim et coll., 2000; McRenolds, Koch et Rumrill, 1999; Fournier, Marijda et Bensing, 1999; Power, 1985; pour ne nommer que ceux-ci) ont étudié différents facteurs susceptibles de favoriser ou

de nuire à l'ajustement des individus SP. Il s'agit, notamment, de facteurs tels que le support social, le handicap causé par la maladie, la perte de travail, etc. Cependant, le recensement des pertes et la multiplicité de celles-ci dans l'ajustement des individus SP ne sont pas vraiment considérés dans les études. De plus, ces dernières visent à cerner des tendances de groupe en oubliant souvent de traiter les réactions individuelles des individus SP dans leur ajustement au quotidien.

Plus près de notre objectif, certains auteurs se sont penchés sur l'effet de l'accumulation des pertes dans le processus d'adaptation d'individus souffrant d'une maladie chronique. D'abord, Théberge (1993), dans une revue de la littérature, a souligné l'importance de mieux comprendre l'impact des pertes multiples, chez des hommes atteints du sida, dans leur ajustement au quotidien. Ensuite, Vaillancourt (1993) a étudié l'ajustement de jeunes garçons atteints de la maladie de Duchenne en fonction des pertes successives. L'auteur s'adressait à des enfants atteints d'une maladie chronique et mortelle. En ce qui a trait à la présente étude, celle-ci a plutôt porté sur des adultes souffrant d'une maladie chronique ne conduisant pas nécessairement à la mort. En outre, le but de cette étude visait à recenser le nombre de pertes rapportées par les participants SP pour le comparer, au niveau statistique, à un échantillon composé d'individus ne souffrant d'aucune maladie chronique, ceci, afin de mieux comprendre l'effet de la multiplicité des pertes dans l'adaptation au quotidien des individus atteints de sclérose en plaques. Conséquemment, nous avons convenu de comparer si, à l'intérieur de notre échantillon d'individus SP, l'accumulation des pertes

pouvait s'avérer un indice de moindre adaptation par rapport à ceux qui rapportaient moins de pertes.

Le besoin de procéder à une étude de ce genre repose essentiellement sur le fait qu'une meilleure compréhension de la réalité des individus, atteints de sclérose en plaques, peut nous permettre d'identifier et d'influencer les facteurs qui favorisent ou qui, au contraire, nuisent à la qualité de vie de ces individus. Pour ce faire, il convient de documenter les pertes vécues par ces derniers afin de mesurer l'étendue de leurs impacts dans leur vie de tous les jours. Plusieurs questions traitées dans cette étude peuvent apporter un éclairage sur la façon dont les individus SP s'adaptent aux pertes successives. Dans la littérature, il y a plusieurs indications qui suggèrent que la multiplicité des pertes peut nuire à l'ajustement psychosocial des individus qui les subissent. De plus, un bon nombre d'études ont souvent fait mention de différences entre les hommes et les femmes quant à leur façon de s'ajuster aux pertes. La présente étude a donc cherché à fournir des réponses sur plusieurs questions dignes d'intérêt pour mieux comprendre comment l'individu atteint de SP s'ajuste face à ce qui lui arrive suite à l'annonce du diagnostic.

À ce jour, plusieurs modèles ont été élaborés (voir, entre autres, les modèles de Power (1985) et de McReynolds, Koch et Rumrill (1999)) afin de promouvoir la qualité de vie des individus SP. Il convient ainsi d'enrichir les connaissances déjà disponibles sur le sujet afin de cibler et d'individualiser l'intervention auprès des individus atteints de sclérose en plaques. Justement, l'apport d'une étude exploratoire comme la nôtre permet, parfois, de mieux considérer l'influence de certains facteurs, comme les traits

de personnalité des individus, leurs perceptions de soi et d'autrui, ainsi que les services médicaux, communautaires et gouvernementaux. Dans cette optique, cette recherche peut aussi permettre de sensibiliser l'entourage des individus SP et de la population en général sur les conséquences qu'entraîne la sclérose en plaques comme souffrance individuelle d'abord mais aussi comme problème collectif.

4.4 Recommandations pour les chercheurs

Les études de type exploratoire ouvrent souvent la voie à d'autres avenues de recherche. Toutefois, comme il l'a été dit plus haut, il semble qu'il puisse être plus fructueux de jumeler ensemble une panoplie d'instruments de mesures, à la fois standardisés et exploratoires, afin d'analyser précisément l'effet de certaines variables, tout en permettant aux individus SP de se raconter du point de vue de leurs expériences personnelles. Par exemple, l'utilisation de questionnaires semi-structurés peut permettre d'aller au delà des simples réponses du style oui-non fournies par les participants à des questionnaires objectifs. Par ailleurs, un instrument tel que le SCID serait intéressant à utiliser auprès des participants SP afin de mieux identifier les troubles psychiatriques potentiels (p. ex. troubles anxieux, dépressifs, etc.) chez les participants. Cela afin de mieux juger l'ampleur des difficultés de ces derniers.

En outre, il apparaît important de constituer des échantillons, dont le nombre de participants est suffisamment grand, pour permettre la viabilité des comparaisons statistiques. Également, il pourrait s'avérer intéressant de suivre des individus SP sur

quelques années afin de mieux apprécier leur processus d'adaptation au quotidien suite à des pertes importantes. En effet, une étude de type longitudinale, portant sur les réactions des individus SP face aux pertes, pourrait s'avérer une avenue de recherche intéressante en tenant compte des effets des événements successifs sur le processus d'adaptation. Enfin, il pourrait être utile de pouvoir inclure dans les recherches, les individus qui ne veulent pas s'impliquer ou participer aux activités des ressources SP, afin d'évaluer si ces derniers démontrent une moins bonne adaptation au quotidien par rapport aux individus plus impliqués socialement. À ce titre, il convient de recourir aux personnes ressources qui œuvrent auprès de ces individus afin d'obtenir leur appui. Néanmoins, Il est clair que certains individus seront toujours résistants à prendre part à des études ou à participer aux activités des ressources disponibles pour eux. Certes, il convient de respecter leur désir à cet égard. Néanmoins, pour d'autres individus peut-être moins réfractaires étant parfois seulement craintifs, il serait bon de tenter de les rejoindre pour obtenir leurs impressions de leur vécu quotidien. En réalisant ces études, cela pourrait permettre de mieux comprendre les réticences de certains individus à recourir aux services disponibles pour ensuite favoriser des interventions visant à améliorer leur participation aux services d'aide. Le tout visant toujours l'amélioration de leur qualité de vie.

Il faut aussi tenir compte de certaines difficultés qui peuvent se présenter dans la recherche qualitative auprès des individus atteints de SP. D'abord, durant cette étude, nous avons remarqué qu'il était plus long de réaliser des entrevues complètes avec des participants SP compte tenu de la condition de certaines personnes. Ainsi, on devrait

prévoir plus d'une rencontre pour compléter une entrevue avec eux afin d'éviter de trop les brusquer et leur nuire. Ensuite, il serait important d'aller plus en profondeur au niveau de leur vécu antérieur afin de mieux mettre en évidence ce qui dans leur passé pourrait influencer ou non leur adaptation actuelle à la maladie. En effet, au cours de la présente étude, il a été noté le fait que certaines personnes éprouvant plus de difficultés d'adaptation que d'autres comptaient à leur actif une histoire de consommation d'intoxicants ou des difficultés familiales importantes non résolues à ce jour. Enfin, il pourrait être intéressant de se pencher sur les jeunes individus nouvellement diagnostiqués afin de mieux saisir comment se résout l'état de crise qu'ils traversent au cours des premières années suivant le diagnostic. Durant cette étude, il a été remarqué que plusieurs jeunes individus, dont particulièrement les jeunes hommes, traversant les premières années de la maladie pouvaient être particulièrement vulnérables au niveau affectif face aux pertes qu'ils subissaient. En s'ajustant mal au départ face aux pertes suivant le diagnostic, il y a un risque pour les individus de provoquer eux-mêmes d'autres pertes.

Par sa nature, dirons-nous, mystérieuse, la sclérose en plaques constitue un défi de taille pour la recherche en psychologie. Aucune voie de recherche n'est à exclure afin de mieux comprendre le vécu des individus SP et ce, afin de proposer des plans d'interventions visant à améliorer leur qualité de vie.

Conclusion

Cette étude de type exploratoire visait à mieux saisir le processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus aux prises avec la sclérose en plaques. Ceci, dans le but de mieux comprendre ce qui peut favoriser ou au contraire nuire à l'ajustement de ces individus au quotidien. Nos intérêts portaient surtout sur le vécu des individus SP, c'est-à-dire leurs perceptions d'eux-mêmes, d'autrui, des obstacles qui se dressent devant eux et de l'aide qui leur est offerte. La participation à cette étude d'individus non atteints de maladie chronique a aidé à mieux saisir ce qui peut différencier leur processus d'adaptation aux pertes multiples de celui d'individus souffrant de sclérose en plaques. De façon générale, il est possible de dire que les individus SP vivent la perte de soi; c'est-à-dire une projection de soi dans le futur. C'est l'idéal du moi qui doit maintenant s'articuler autrement. Au contraire, chez les participants qui n'étaient pas atteints de maladie chronique, les pertes sont plutôt vécues de façon extérieure. Le soi est intact et l'avenir est toujours prometteur alors que la projection de soi dans des projets à venir demeure toute entière.

Dans un premier temps, comme on pouvait s'y attendre, les résultats de cette étude nous ont révélé que les participants SP subissaient significativement plus de pertes de toute nature (physique, psychologique et sociale) que les participants du groupe témoin. Cela est apparu très clair et confirme ainsi les données de la littérature à l'effet que les individus SP, contrairement aux individus provenant de la population normale et ne souffrant pas de maladie chronique, présentent un risque accru de vivre des pertes multiples et successives.

Tous les participants ont été approchés de la même façon à savoir qu'il leur était dit que leur participation à cette étude visait à obtenir leurs commentaires sur leur qualité de vie. Cela, dans le but éventuel de sensibiliser la communauté scientifique et la population en général des difficultés que peuvent rencontrer les gens au fil du temps. Nous avons observé des réactions différentes de la part des groupes à l'étude. Il est apparu clair que les participants du groupe témoin prenaient plaisir à discuter de leur vécu tout au long de leur participation à cette étude. Même sur des sujets plus pointus, comme le vécu des pertes, ces participants n'ont jamais démontré des difficultés émotionnelles. En ce qui concerne les participants SP, ceux-ci sont apparus beaucoup plus fragiles que les participants provenant du groupe témoin alors que nous observions parfois chez ces premiers des débordements affectifs ainsi qu'un important besoin de communiquer leur détresse à une oreille attentive et chaleureuse.

Dans un second temps, les résultats de cette étude ont permis de souligner le caractère idiosyncratique du processus d'adaptation aux pertes multiples chez les individus SP. C'est dire qu'il n'y a pas nécessairement une façon particulière de s'adapter à la maladie et ses conséquences ni non plus, qu'il n'y a d'étapes précises liées au deuil qu'il faut traverser, de façon linéaire, pour mieux s'ajuster aux pertes. Il faut faire une distinction ici entre ce qui peut constituer un deuil normal d'un deuil pathologique et d'un deuil dirons-nous associé à une maladie chronique.

Par leurs réponses aux questionnaires de même que par leurs réactions comportementales, les participants du groupe témoin semblent illustrer le déroulement

du deuil normal. C'est dire que malgré la souffrance évoquée par les pertes, ces individus en arrivent à poursuivre leur vie de façon fonctionnelle. Probablement très caractéristique des gens ne souffrant d'aucune maladie chronique, les participants du groupe témoin démontraient une certaine joie de vivre malgré les tracas quotidien et les sentiments pénibles associés aux pertes mais surtout, ils démontraient une gamme variée d'intérêts et de projets face à l'avenir. Au contraire, les participants SP ont semblé démontrer une certaine résignation face à leur sort comme si la maladie venait leur enlever tout espoir d'un avenir meilleur. C'est un peu comme si maintenant, ils devaient davantage contempler qu'agir. Cela peut expliquer, du moins en partie, pourquoi à l'encontre des participants du groupe témoin, ceux provenant du groupe SP, n'avaient pas de projets d'avenir à long terme préférant se concentrer surtout sur le moment présent. Chez les participants des deux sexes parmi les plus âgés du groupe SP, cette résignation semblait s'accompagner surtout de tristesse alors que chez les participants plus jeunes, les hommes encore plus que les femmes, outre la tristesse, nous pouvions aussi observer beaucoup de colère et de protestations voire aussi une certaine panique face à l'avenir donnant lieu ainsi à beaucoup d'agitation chez eux. Cela dit, toute adaptation est ajustement au deuil et il convient de distinguer cette forme de deuil associé à la maladie chronique à la fois avec le deuil dit normal et le deuil dit pathologique.

D'une part, contrairement au deuil normal, le deuil vécu par les individus SP en est un que l'on pourrait qualifier de perpétuel alors que la maladie est toujours présente pour rappeler à l'individu qu'il vit un malheur et qu'il est à risque de vivre d'autres

pertes. D'autre part, justement à cause du caractère perpétuel de la maladie, on ne saurait qualifier les réactions de débordement affectif et les sentiments pénibles présentés par les individus SP comme étant un signe de deuil pathologique. En effet, dans la littérature, le deuil pathologique ou compliqué fait surtout référence aux individus dits « normaux » qui n'arrivent pas à surmonter la ou les pertes successives et qui en viennent à réagir de façon jugée inadéquate par rapport à la norme. Dans le cas de la sclérose en plaques, les individus qui en sont atteints vivent avec une peur constante de connaître des rechutes ou de voir leur situation s'aggraver sans avertissement. Ce fait a été constaté chez l'un des participants SP alors que venant à peine de perdre le support d'un proche parent, celui-ci devait ensuite abandonner son activité préférée suivant une nouvelle crise importante dû à la SP. Le tout en l'espace de quelques semaines seulement. Cette personne devait confier dans un élan de détresse qu'il ne lui restait maintenant plus qu'à mourir alors qu'il se sentait encore plus démuné.

Considérant le caractère particulier des individus qui souffrent d'une maladie chronique à la fois inconnue et imprévisible, on pourrait qualifier leur deuil comme étant un *processus d'adaptation continu* pour le distinguer du deuil normal et du deuil pathologique. Ceci étant dit, nous avons observé chez une minorité de participants SP, la présence de réactions inadéquates qui s'écartaient franchement des réactions communément observées chez les autres participants. Dans certains cas, il est malaisé de dire si ces réactions ne faisaient pas partie intégrante de la maladie (p. ex., phénomène de persévération) ou si cela constituait une réaction affective inadéquate

pour faire face à la maladie. Dans d'autres cas toutefois, il a semblé évident que le processus de deuil était plus compliqué ou pathologique (p. ex., tentative de suicide, abus de drogues). Ainsi, dans ce cas et seulement dans ce cas précis ou les réactions d'un individu SP peuvent franchement s'écarter des réactions fréquemment observées chez les autres individus SP, pourrions-nous alors parler en termes de processus d'adaptation continu avec présence d'éléments franchement pathologiques.

Chez les participants SP rencontrés au cours de cette étude, il est apparu que chacun à sa façon pouvait s'adapter à sa réalité selon ses intérêts, ses possibilités physiques et psychologiques. Pour certains, il s'est avéré que la voie du salut, voire la possibilité de retrouver une certaine sérénité face à la vie, passait d'abord par l'approfondissement de soi, alors que pour d'autres, il s'agissait plutôt de se rapprocher des membres de leur famille pour se nourrir sur le plan affectif et spirituel et y trouver un certain équilibre. Nous avons aussi noté durant cette étude que les participants SP ressentaient un besoin important de « communion » interpersonnelle, c'est-à-dire le besoin de partager leurs sentiments avec autrui afin de trouver un sens à leur vie après la maladie. Pour d'autres encore, c'est à travers le don de soi pour autrui (bénévolat) qu'il leur a été possible de mieux s'ajuster à la souffrance occasionnée par les pertes.

De façon générale, il a été remarqué que les participants qui se donnaient bénévolement pour autrui semblaient plus en paix avec eux-mêmes que les participants qui n'avaient pas d'activités sociales ou occupationnelles bien définies. Il faut souligner

le fait que les participants SP bénévoles, dans l'ensemble, étaient aussi ceux qui présentaient davantage de sentiments religieux. Peut-être que la capacité de remettre leur destin entre « les mains de Dieu » pouvait représenter un apaisement intérieur pour eux en étant moins portés alors à rechercher constamment un sens à leur maladie.

Par ailleurs, nous avons remarqué que les participants les plus souffrants, ou réagissant le moins bien face aux pertes, étaient ceux qui, de façon générale, avaient le plus tendance à s'isoler des autres et à ruminer leur chagrin dans la solitude. Chez un petit nombre de ces participants, nous avons pu ressentir, en entrevue, un certain débordement d'affects (p. ex., colère, anxiété, détresse) ou la présence d'une amertume relativement persistante. Soulignons également que chez ces participants, le sentiment religieux était moins présent. Pour certains d'entre eux, il s'agissait même d'un éloignement face à la foi religieuse, comme si par là, ils pouvaient manifester leur colère face à la religion voire Dieu lui-même, alors qu'ils se sentaient comme trahis et abandonnés à leur sort.

Au niveau purement quantitatif, indépendamment du nombre de pertes signalées, nous n'avons pas noté un meilleur ajustement chez les hommes par rapport aux femmes dans leur processus d'adaptation aux pertes multiples. Cependant, au niveau qualitatif, selon l'attitude et parfois les propos des participants, il a semblé, dans l'ensemble, que les hommes du groupe SP manifestaient une plus grande détresse face à la maladie et ses impacts que les femmes du groupe SP. Ceci était nettement plus visible chez les hommes moins âgés. Concernant les réactions des participants SP suite au diagnostic,

de nouveau, nous n'avons pu obtenir de différences significatives entre les hommes et les femmes. Néanmoins, au niveau qualitatif, chez les patients nouvellement diagnostiqués, contrairement aux participants dont la durée de la maladie était plus longue, il est apparu clair que ces premiers et ce, tant les hommes que les femmes, réagissaient de façon plus dramatique. C'est-à-dire en étant plus nerveux et en démontrant plus d'émotions et de réactions négatives de toutes sortes (p. ex., affects dépressifs, colère, protestations, négativisme, idées suicidaires). De nouveau, les jeunes hommes semblaient plus affectés que les jeunes femmes sur les plans affectif et comportemental.

Les résultats de cette étude appuient les données de Power (1985), qui préconise une intervention précoce de nature psychologique auprès des individus nouvellement diagnostiqués. Cela afin de diminuer leurs angoisses et les amener à mieux cheminer dans le processus d'adaptation. En effet, cette étude indique que les individus nouvellement diagnostiqués sont très à risques de vivre des séparations, des conflits interpersonnels et de développer des attitudes et des comportements moins adaptés (p. ex., colère intense, tentative de suicide). Par contre, il se pourrait que les individus, aux prises avec la maladie depuis plusieurs années, puissent nécessiter des soins plus particuliers (p. ex., aide concrète au niveau physique ou matériel) afin d'améliorer leur qualité de vie. Dans les faits, il a semblé que la majorité des participants SP, dont la durée de la maladie était longue, présentaient des handicaps physiques plus importants que les participants nouvellement diagnostiqués. Toutefois, cela ne veut pas dire que

les individus souffrant de sclérose en plaques depuis très longtemps n'ont pas moins besoin d'être entendu et réconforté dans leurs épreuves.

Sans exception, tous les participants SP de l'étude ont manifesté un besoin important de partager leurs expériences avec autrui. Pour plusieurs, il s'est avéré que le partage de leurs sentiments représentait même une sorte de catharsis, alors qu'ils avaient l'impression d'être entendu et qu'on pouvait enfin les comprendre dans le vécu de leurs souffrances. Un intervenant bénévole dans une ressource SP a même mentionné une fois qu'il trouvait étrange le fait qu'il fallait toujours revenir sur le sujet de la maladie avec les participants SP comme si ces derniers éprouvaient beaucoup de difficultés à tourner la page pour passer à autre chose. Aussi, cet intervenant a dit trouver difficile voire décourageant de mettre sur pied des activités à la demande des participants SP. Cela après qu'il constatait que plusieurs d'entre eux refusaient d'y participer le moment venu. De leur côté, certains participants SP ont signalé qu'ils avaient l'impression parfois de ne pas vraiment être entendu dans ce qu'ils vivaient parfois et qu'ils n'arrivaient pas ainsi à liquider leur trop plein d'émotions. En ce qui à trait à la participation aux activités, le commentaire d'un participants SP peut suffire à comprendre le drame qui peut parfois se jouer en eux : « Même si j'ai le désir d'aller à tel endroit pour une sortie de groupe, je ne sais pas si le mardi suivant, je serai assez bien physiquement pour y participer ». Ce commentaire nous a fait comprendre qu'il serait important pour les organisateurs bénévoles dans les ressources SP de toujours prévoir des activités secondaires aux activités principales. Cela afin de s'assurer d'avoir sous la main des solutions de rechanges pour les individus qui, le jour venu d'une sortie de groupe ne sont pas en mesure d'y participer. Idéalement, cela pourrait avoir pour

effet de ne pas favoriser chez les participants SP, laissés de côté pour une activités quelconque, des sentiments d'abandon et de rejet.

Enfin, les résultats de cette étude laissent croire que les individus SP du Québec proviennent de tous les milieux sociaux et économiques et qu'ils peuvent avoir des besoins différents selon leur personnalité, leur système de valeurs et les complications de la maladie comme telle. Ainsi, une intervention, dont les assises portent sur la compréhension des besoins de chaque individu, par opposition aux besoins de la masse, semblerait plus appropriée. Chez certains, c'est dans le recueillement et le partage des sentiments avec autrui qu'ils peuvent en retirer les meilleurs bénéfices. Pour d'autres, il s'agit plutôt de se tenir occupé et de vaquer à des activités centrées sur le travail, le bénévolat ou des loisirs. Ceci, de façon à ce qu'ils puissent se sentir utiles dans leurs contacts avec autrui. Pour d'autres encore, il s'agit plutôt, pour eux, de se tenir à une certaine distance des autres pour ne pas se sentir trop envahi. Il faut noter que certains participants rencontrés au cours de cette étude, et qui avaient tendance à s'isoler socialement, pouvaient très bien fonctionner de cette façon. Il s'agit alors de respecter ce besoin chez ces individus afin de ne pas nuire à leur processus d'adaptation.

Pour une minorité de participants qui sont isolés socialement et qui souffrent de cette condition, il serait approprié de les approcher délicatement pour voir s'il serait possible de mieux les entourer en les impliquant dans des activités choisies en fonction de leurs intérêts. Cela, pour les amener à cheminer davantage dans leur processus d'adaptation. À ce sujet, nous dirons que, comme dans toute famille, il peut exister des conflits entre les membres qui la composent et, à ce titre, la sclérose en plaques ne fait

pas exception. Il nous a été à même de constater parfois la présence de certains conflits entre des participants SP, lors de rencontres organisés par des ressources SP. Cela porte à croire qu'il pourrait être bénéfique de considérer la possibilité d'organiser des sous-groupes de participants SP à l'intérieur même d'un groupe afin de permettre plus d'une possibilité de participer à des activités de partage entre les membres d'une même association. Certains individus peuvent avoir des intérêts plus marqués envers des activités de type intellectuel alors que d'autres préfèrent davantage des activités plus manuelles. En ce sens, des questionnaires d'intérêts personnels pourraient être distribués aux nouveaux individus qui se joignent aux ressources SP afin de mieux évaluer leurs besoins.

Un nombre considérable de participants SP de cette étude ont dit avoir vécu des déceptions après avoir essayé maintes options telles que des traitements alternatifs (p. ex., acupuncture) pour trouver un moyen de guérir de la sclérose en plaques ou pour simplement améliorer leur qualité de vie. Ainsi, il convient de noter l'état de vulnérabilité dans lequel ces individus peuvent se retrouver. Cela, afin de ne pas leur proposer de faux espoirs ou encore des interventions, somme toute, inutiles pour eux et qui, en dernier ressort, ne feraient peut-être que les décevoir encore plus. D'où l'importance ici de cibler les interventions en fonction des besoins de chaque individu et dans le respect de ses limites.

La sclérose en plaques pose un défi de taille pour tout intervenant appelé à travailler auprès des individus qui souffrent de cette maladie. Parfois, il peut être facile

pour un observateur externe d'oublier la souffrance psychologique qui se rattache à la maladie chez les individus atteints et cela, encore plus lorsque les individus touchés par la maladie démontrent peu de signes physiques apparents de la maladie. L'intervenant pourra, parfois, se surprendre de constater un débordement affectif chez un participant alors qu'il ne s'y attendait pas. En outre, il pourra s'impatienter en constatant le peu de motivation d'un autre participant à répondre à ses efforts de l'impliquer dans une quelconque activité. La sclérose en plaques peut parfois être subtile au niveau des symptômes observables, mais elle n'en reste pas moins accaparante sinon aliénante, parfois, au niveau psychologique. Une anecdote qui nous a été rapportée par un participant SP, pourrait illustrer ces propos. En effet, un participant SP, pouvant marcher convenablement à certains moments, nous a mentionné se rappeler qu'il avait déjà été enguirlandé par un automobiliste qui le critiquait d'avoir pris une place de stationnement réservée aux handicapés. C'est avec une certaine colère voilée qu'il avait répondu à l'automobiliste que, malgré les apparences, il était bel et bien un candidat pour cette place de stationnement. C'est peut-être avec une pensée narquoise qu'il aurait aimé répondre à l'automobiliste mal endimanché que ce dernier était peut-être handicapé au niveau de l'esprit.

Ce que nous avons pu observer des facteurs jugés comme étant soit favorables soit défavorables, dans le processus d'adaptation aux pertes multiples, à trait surtout au soutien familial pour ce qui est des participants SP de notre étude. À cet égard, il apparaît assez évident que lorsqu'un individu apprend qu'il est atteint d'une maladie chronique et incurable, il cherchera assurément à trouver du support auprès de ses

proches. Au niveau qualitatif, nous avons pu constater que plus les individus SP trouvaient qu'ils avaient un support affectif de la part de leurs proches et plus ces premiers semblaient en paix avec eux-mêmes. À l'opposé, plus les participants SP se sentaient laissés à eux-mêmes avec peu ou pas de support ou de compréhension de la part de leurs proches et plus ils apparaissaient nerveux. Tout comme s'ils ne savaient trop où s'adresser pour obtenir de l'apaisement face à leurs souffrances. Manifestement, l'ensemble des participants du groupe témoin ne semblaient pas démontrer ce besoin affectif urgent d'obtenir du support de la part de leurs proches pour faire face aux pertes. Par ailleurs, en ce qui concerne les facteurs défavorables au processus d'adaptation aux pertes multiples, les participants du groupe témoin n'ont identifié aucun facteur comme étant vraiment nuisible pour eux, dans leur processus d'ajustement. Par contre, ce qui a pu nous surprendre un peu au cours de la présente étude est le fait que les participants SP ont pu identifier la difficulté d'obtenir facilement de l'aide au niveau gouvernemental. Cela, pour des besoins très concrets (p. ex., subvention pour des fauteuils roulants ou pour des ré-aménagements du véhicule automobile ou de la maison) comme étant le facteur le plus nuisible pour eux pour mieux s'ajuster au quotidien. À quelque part, malgré le fait qu'il existerait réellement des difficultés à obtenir des services, il est aussi possible que certains participants puisse se dégager d'un malaise profond en adressant leur colère sur une figure abstraite telle que le système (c'est-à-dire, le gouvernement, le monde en général).

Certes, lorsqu'au jour le jour, une personne vit une maladie ou un handicap important, cela peut conduire celle-ci à mieux saisir les détails qui facilitent souvent la

vie mais dont, par ailleurs, on ignore souvent l'importance quand on dispose d'une bonne santé physique et psychologique. Voilà pourquoi aussi, pour une majorité des participants SP, l'aide des ressources liées à la sclérose en plaques devient encore plus importante pour y trouver du support. Pour illustrer ces propos nous dirons seulement qu'un participant SP a pu mentionner qu'il vivait difficilement la longue attente liée à une subvention qu'il avait demandé depuis plusieurs mois afin de moins souffrir dans ses déplacements à la maison. L'aide fournie par les intervenants aux ressources SP à ce moment s'était avéré fort utile. De plus, les commentaires d'un autre participant sont tout aussi révélateurs alors que ce dernier a mentionné qu'il a dû aller vivre dans un hôpital après n'avoir reçu aucune nouvelle de l'aide gouvernementale avant de vivre des crises de sclérose en plaques nécessitant une hospitalisation urgente. N'aurait-il vécu que quelques mois voire quelque années de plus chez lui, cela aurait été plus qu'apprécié de sa part, sinon remercié du plus profond du cœur.

Vivre avec la sclérose en plaques, c'est apprendre à vivre avec l'incertitude. Cette incertitude dérangeante qui vient nourrir la pulsion de mort pour l'exacerber encore plus. La manifestation de divers symptômes psychologiques tels que l'anxiété et le désespoir peut en témoigner. L'individu atteint de SP n'a plus les mêmes rêves, les mêmes projets et les mêmes attentes face à la vie. S'il peut arriver parfois qu'il en oublie la chose, les pertes multiples qui se succèdent se chargent fort bien de le lui rappeler. Ainsi, la sclérose en plaques vient perturber l'aménagement intérieur qui s'était érigé autrefois. Les mécanismes de défenses qui, auparavant, remplissaient leurs fonctions ne tiennent plus de la même façon. Le deuil, ou le processus d'adaptation continu qui suit

le diagnostic de SP révèle ainsi une fragilité constante chez l'individu. Il demeure qu'à un niveau inconscient, chacun à sa façon pourra toujours espérer un lendemain plus salubre. C'est peut-être cette partie de nous, à savoir le moi idéal, qui en quelque sorte pourrait aider à traverser les crises et à surpasser les craintes face à l'avenir en nourrissant l'espoir, bien que parfois illusoire, d'un mieux être ultérieur.

Pour terminer, disons que cette étude nous a grandement sensibilisé à la condition de vie des individus atteints de sclérose en plaques. De façon non équivoque, nous avons noté que les individus SP manifestaient un grand besoin de parler de leur vécu et qu'ils avaient besoin d'un certain support affectif mais aussi d'aide instrumentale concrète pour les aider au quotidien. L'intensité de ce besoin de communiquer leur vécu porte à croire que ces individus peuvent souvent se sentir esseulés et incompris dans leurs souffrances. Dans la plupart des cas, il ne s'agit pas seulement d'offrir la possibilité d'une psychothérapie, mais de leur accorder une écoute active remplie de compréhension afin qu'ils puissent se sentir à la fois acceptés comme ils sont (avec la maladie et non comme étant une maladie eux-mêmes) et intégrés à la société. Rappelons que les individus atteints de sclérose en plaques vivent un processus d'adaptation continu. C'est dire que l'incertitude, le doute et les peurs de toutes sortes les accompagnent tout au long de leur cheminement de vie et que cela en fait un travail de deuil perpétuel. Nous ne nous étonnerons pas ainsi d'observer que pour un intervenant, appelé à aider les individus SP vivant des pertes multiples, le travail d'accompagnement s'effectuera de façon circulaire. Cela signifie qu'il aura souvent à reprendre des thèmes déjà abordés pour les retravailler de nouveau afin d'apaiser ces

individus. Il va de soi que ces derniers sont souvent démunis par rapport à une maladie mystérieuse qui, malgré les découvertes récentes, nous échappent encore au niveau de sa compréhension clinique et ce, tant au niveau de la médecine qu'au niveau de la psychologie.

Références

- AL-OMAISHI, J., Bashir, R., Gendelman, He. (1999). The cellular immunology of Multiple sclerosis. *Journal of Leukocyte Biology*, 65 (4), 444-52.
- American Psychiatric Association (1996). DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique de troubles mentaux (4^e éd.) (version internationale) (Washington, DC, 1995). Traduction française par J. D. Guelfi et coll., Masson : Paris.
- ANTONAK, R. F., Livneh, H. (1995). Psychological adaptation to disability and its investigation among persons with multiple sclerosis. *Social Science and Medecine*, 40 (8), 1099-108.
- ARNETT, P. A. et Coll. (2003). Relationship between coping, cognitive dysfunction and depression in multiple sclerosis. *Clinical neuropsychologist*, 16(3), 341-355.
- AZOULAY-CAYLA, A. (2000). La sclérose en plaques est-elle une maladie d'origine virale? *Pathologie Biologie*, 48, 4-14.
- BACQUÉ, M. F. (1992). *Le deuil à vivre*. Paris : Éditions Odile Jacob.
- BACQUÉ, M. F., Hanus, M. (2000). *Le deuil*. Collection Que sais-je ? Presses Universitaire de France.
- BAL MA, A. et coll. (1991). Psychiatric aspects of multiple sclerosis. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 83, 292-296.
- BARAK, Y. et coll. (1996). Sexual dysfunction in relapsing-remitting multiple sclerosis : Magnetic resonance imaging, clinical, and psychological correlates. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 21 (4), 255-258.
- BARRET, T. W., Scott, T. B. (1990). Suicide bereavement and recovery patterns compared with non suicide bereavement patterns. *Suicide and Life-threatening Behavior*, 20, 1-15.
- BARTELS-DESROSIERS. M., Catanzaro, M., Piller, J. (1992). Living with chronic illness : Social support and the well spouse perspective. *Rehabilitation Nursing*, 17 (2), 87-91.
- BATTAGLIA, M. A., Zagami, P. et Uccelli, MM. (2000). A cost evaluation of multiple Sclerosis. *Journal of Neurovirology*, 6 suppl. 2 : S191-3.
- BEATY, P. A., Gange, J. J. (1977). Neuropsychological aspects of multiple sclerosis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 164, 42-50.
- BEATTY, W. N. et coll. (1989). Frontal lobe dysfunction and memory impairment in patients with chronic progressive multiple sclerosis.

- Brain Research*, 11, 73-86.
- BEATTY, W. N. et coll. (1988). Anterograde and retrograde Amnesia in patients with chronic progressive multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 45, 611-619.
- BECK, A. T. et coll. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- BECK, A. T., Shaw, B. F. et Emery, G. (1979). *Cognitive therapy for depression*. New York : Guilford Press.
- BECKER, E. (1973). *The denial of death*. New York : Free Press.
- BENITO-LEON, J., Morales, J. M., Rivera-Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 9(5), 497-502.
- BEZKOR, M. F., Canedo, A. (1987). Physiological and psychosocial factors influencing sexual dysfunction in multiple sclerosis : Part I. *Sexuality and Disability*, 8 (3), 143-151.
- BOGGLE, N., Morrison, W. (1999). Will I make it through this choppy water? A psychological characteristic as a predeterminant factor to coping with multiple sclerosis. *Axon*, 20 (3), 63-66.
- BOURDETTE, D. N. et coll. (1994). Immunity immunization to TCR peptides in multiple sclerosis. 1. Successful immunization of patients with synthetic VB 5.2 and VB 6.1 CDR2 peptides. *Journal of Immunology*, 2510-2519.
- BOWLBY, J. (1980). *Attachment and loss : Volume III – Sadness and depression*. New York : Basics Books.
- BROSNAN, C. F., Selmaj, K., Raine, C. S. (1988). Hypothesis : A role for necrosis factor immune-mediated demyelination and it's relevance to multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 18, 87-94.
- BROSSEAU, L. et coll. (1993). Drug abuse as a risk factor of multiple sclerosis : Case control analysis and a study of heterogeneity. *Neuroepidemiology*, 12, 6-14.
- BURKE, M. L. et coll. (1992). Current knowledge and research on chronic sorrow : A foundation for research. *Death Studies*, 16, 231-245.
- CANTER, A. H. (1951). Direct and indirect measures of psychosocial deficit in multiple sclerosis. *Journal of General Psychology*, 44, 3-50.
- CHODOFF, P. (1959). Adjustment to disability. Some observations on patients with

- multiple sclerosis. *Journal of Chronic Disease*, 9 (6), 653-670.
- Comité médical du Québec (1995). Rapport du président du comité de réflexion sur les coûts économiques des deuils non résolus et de l'acharnement thérapeutique. Document de travail inédit : Québec.
- COTTRELL, S. S., Wilson, S. A. K. (1926). The affective symptomatology of disseminated sclerosis. *Journal of Neurology and Psychopathology*, 7, 1-30.
- CRIEGER, N. J. (1996). Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Advances in Nursing Science*, 18 (3), 37-47.
- CRIST, P. (1992). Contingent interaction during work and play tasks for mothers with multiple sclerosis and their daughters. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(2), 121-131.
- D'AMOURS, L. (1981) Le processus de perte chez l'endeuillé dans le cas du suicide d'un proche. Mémoire de maîtrise. Montréal, Université de Montréal, Faculté des arts et des sciences, Département de psychologie.
- DEUSTCH, H. (1937). Absence of grief. *Psychoanalytic Quarterly*, 6, 12-22.
- DIAMOND, B. J. et coll. (1997). Verbal learning in amnesic anterior communicating artery aneurysm patients and in patients with multiple sclerosis. *Applied Neuropsychology*, 4 (2), 89-98.
- DILORRENZO, T., Halper, J., Picone, M. A. (2004). Comparison of older and younger individuals with multiple sclerosis: A preliminary investigation. *Rehabilitation Psychology*, 49(2), 123-125. (Abstract).
- ELRIDGE, R. et coll. (1978). Familial multiple sclerosis : Clinical, histocompatibility and viral serologic studies. *Annals of Neurology*, 3, 72-80
- ENDLER, N. S., Rutherford, A., Denisoff, E. (1997). *Beck depression inventory : Exploring its multidimensionality*. Research report n° 239. Toronto : York University Press.
- ENGEL, G. L. (1961). Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosomatic Medicine*, 34, 449-461.
- FAWCET, J. et coll. (1994). Use of alternative health therapies by people with multiple sclerosis : An exploratory study. *Holistic Nurse Practice*, 8 (2), 36-42.
- FENICHEL, O. (1945). *Théorie psychanalytique des névroses*. Paris : Presses Universitaires de France, 1974.

- FINK, S. L., Houser, H. B. (1966). An investigation of physical and intellectual changes in multiple sclerosis. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 47, 56-61.
- FISCH, R. Z. (1989). Alexithymia masked depression and loss in a holocaust survivor. *British Journal of Psychiatry*, 154, 708-710.
- FONTAINE, B., Clerget-Darpoux, F. (2000). Prédilection génétique à la sclérose en plaques. *Pathologie Biologie*, 48, 87-92.
- FONTAINE, B., Lyon-Caen, O. (2000). La sclérose en plaques : Un enjeu de connaissance pour les chercheurs et un défi thérapeutique pour les médecins. *Pathologie Biologie*, 48, 3.
- FOURNIER, M., de Ridder, D., Bensing (2002a). How optimism contributes to the adaptation of chronic illness. A Prospective study into the enduring effects of optimism on adaptation moderated by the controllability of chronic illness. *Personality and Individual Differences*, 33(7), 1163-1183.
- FOURNIER, M., deRidder, D., Bensing, J. (2002b). Optimism and adaptation to chronic disease : The role of optimism in relation to self-care options of type 1 diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British Journal of health Psychology*, 7(4), 409-432.
- FOURNIER, M., de Ridder, D., Bensing, J. (1999). Optimism and adaptation to multiple sclerosis : What does optimism mean? *Journal of Behavioral Medicine*, 22 (4), 303-326.
- FRANCIS, D. A. et coll. (1991). An assessment of disability rating scales in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 48, 299-301.
- FRANKLIN, G. M. et coll. (1989). Cognitive loss in multiple sclerosis : Case reports and review of the litterature. *Archives of Neurology*, 46, 162-167.
- FREUD, S. (1915). Deuil et Mélancolie, Dans S. Freud : *Métapsychologie* (p. 147-174). Paris : Gallimard, 1940.
- FREUD, A. (1960). *Le moi et les mécanismes de défenses*. Paris : Presses Universitaires de France.
- GARLAND, E. J., Zis, A. P. (1991). Multiple sclerosis and affective disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 36, 112-117.
- GARNIER, M., Delamare, V. (1985). *Dictionnaire des termes techniques de médecine*. Paris : Maloine.

- GARRET, J. E. (1987). Multiple losses in older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 13, 8-12.
- GAUTHIER, J. et coll. (1982). Adaptation française d'une mesure d'auto-évaluation de l'intensité de la dépression. *Revue Québécoise de Psychologie*, 3 (2), 13-27.
- GENDRON, M. (1985). La perte psychologique : Une approche intégrative. *Mémoire de maîtrise inédit*. Université de Montréal.
- GERBER, I. et coll. (1975). Anticipatory grief and aged widows. *Journal of Gerontology*, 30, 225-229.
- GRAFMAN, J., Rao, S. M., Litvan, J. (1990). Disorders of memory, Dans S. M. Rao (Éd.). *Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis*. (p. 102-117). New York : Oxford University Press.
- GRIGSBY, J. et coll. (1994). Working memory impairment among persons with chronic progressive multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 241, 125-131.
- GUERTIN-BESNER, G. (1987). Étude des stimuli associés à l'estime de soi des femmes atteintes de sclérose en plaques dans une perspective de soins infirmiers. *Mémoire de maîtrise*. Montréal, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- GULLICK, E. E. (1994). Social support among persons with multiple sclerosis. *Research in Nursing and Health*, 17, 195-206.
- HADER, W. J. (1994). *Quelques conseils aux malades atteints de sclérose en plaques*. Toronto : La Société canadienne de la sclérose en plaques.
- HAKIM, E. A. et coll. (2000). The social impact of multiple sclerosis – A study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation*, 22 (6), 288-293.
- HANUS, M. (1976). *La pathologie du deuil*. Cahors : ITQA.
- HAUW, J.J., Lubetzki, C., Tourbah, A. (1999). Sclérose en plaques : Une ou plusieurs maladies? *Revue du praticien*, 49 (17), 1848-52.
- HEIKKINEN, C. A. (1981). Loss resolution for growth. *The Personal and Guidance Journal*, 59, 327-331.
- HERSEN, M., Bellak, A. S. (1976). *Behavioral assessment : A practical handbook*. Oxford : Pergamon Press.
- HÉTU, J. L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal : Éditions du Méridien.

- HUTCHINSON, M., Stark, J., Buckley, P. (1993). Bipolar affective disorder prior to the onset of multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 88, 388-393.
- HUNT, M., Auriemma, J., Cashaw, A.C.A. (2003). Self-Report and Underreporting of depression on the BDI-II. *Journal of Personality Assessment*, 80(1), 26-30.
- INBF Multiple Sclerosis Study Group. (1993). Interferon beta-1b is effective in relapsing-remitting multiple sclerosis. II. MRI analysis results of a multicenter, randomised, double-blind, placebo controlled trial. *Neurology*, 43, 622-667.
- JACOBS, S., Ostfeld, A. (1977). An epidemiological review of the mortality of bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 39, 344-357.
- JACOBSEN, R. H. (1986). Unresolved grief of 25 years duration exacerbated by multiple subsequent losses. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 17 (4), 624-627.
- JOFFE, R. T. et coll. (1987). Mood disorder and multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 44, 376-378.
- JOPSON, N. M., Moss-Morris, R. (2003). The role of illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(6), 503-511.
- JULIAN, L. J. (2002). Connections between anxiety, cognitive functioning and coping in multiple sclerosis. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 62(7-B), 3380. US: Univ Microfilms International. (Abstract).
- KANE, C. F. (1988). Family social support : Toward a conceptual model. *Advances in Nursing Science*, 10 (2), 18-25.
- KASTENBAUM, R. (1992). How do we construct death? A developmental perspective. Dans R. Kastenbaum : *The psychology of death*. (2^e éd.). New York : Springer.
- KINDWALL, E. P. (1991). Treatment of multiple sclerosis with hyperbaric oxygen. *Archives of Neurology*, 43, 655-661.
- KLEIN, M. (1940). Le deuil est ses rapports avec les états maniaco-dépressifs, Dans M. Klein : *Essais de psychanalyse* (p. 341-369). Paris : Payot, 1974.
- KRUPP, G. R. (1965). Identification as a defense against anxiety in coping with loss. *International Journal of Psychoanalysis*, 46, 303-314.
- KRUPP, L. B. et coll. (1994). Cognitive functioning and depression in patients with

- chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 51, 705-710.
- KÜBLER-ROSS, E. (1975). *On death and dying*. New York : Macmillan.
- KURTZKE, J. F. (1983). Rating neurological impairment in multiple sclerosis : An Expanded Disability Scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-1452.
- KURTZKE, J. F. et coll. (1973). Studies on the natural history of multiple sclerosis. 7. Correlates of clinical change in an early bout. *Acta Neurologica Scandinavica*, 49, 379-395.
- LANDRO, N. I., Sletvold, H., Celius, E.G. (2000). Memory functioning and emotional changes in early phase multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 15 (1), 37-46.
- LAPLANCHE, J. (1980). *Problématique 1 : L'angoisse*. Paris : Presses Universitaires de France.
- LAROCCA, N. G., Hall, H. L. (1990). Multiple sclerosis program : A model for neuropsychiatric disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 36, 112-117.
- LECHTENBERG, R. (1988). *Multiple sclerosis : Fact book*. Philadelphia : F. A. Davis Company.
- LINDEMANN, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- LINVILLE, J., Fischer, G. W. (1991). Preferences for separating or combining events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 5-23.
- LION, J., Mathé, J. F. (1985). *La sclérose en plaques : Mieux comprendre au quotidien*. Paris : Simep.
- LONG, D. D., Miller, B. J. (1991). Suicide tendency and multiple sclerosis. *Health and Social Work*, 16 (2), 104-109.
- LOEWALD, H. (1962). Internalization, separation, mourning and the superego. *Psychoanalytic Quarterly*, 31, 483-504.
- LYON-CAEN, O. et coll. (1994). Multiple sclerosis and other related inflammatory disorders of the nervous system : Differential diagnosis and treatment. *Acta Neurologica Belgica*, 94, 92-97.
- MADDISON, D. C., Viola, A. (1968). The health of widows in the year following

- bereavement. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 12, 297-306.
- MALHER, M. E. (1992). Behavioral manifestations associated with multiple sclerosis. *Psychiatric Clinics of North America*, 15 (2), 427-439.
- MCALPINE, D. (1991). *Multiple sclerosis*. (2^e éd.). W. B. Mathews (Éd.). Churchill, Livingstone.
- MCCABE, M. P. (2002). Relationship functioning and sexuality among people with multiple sclerosis. *Journal of Sex Research*, 39(4), 302-309.
- MCCABE, M. P., McKern, S. (2002). Quality of life and multiple sclerosis: Comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *Journal of Clinical psychology in Medical Settings*, 9(4), 287-295.
- MCGRATH, E. (1990). Women and depression : risk factors and treatment issues. Dans E. McGrath et coll. (Éds). *Final report of the American Psychological Association's national task force on women and depression*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- MCKEOWN, L. P., Porter-Armstrong, A. P., Baxter, G. D. (2003). The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: A systemic review. *Clinical Rehabilitation*, 17(3), 234-248.
- MCREYNOLDS, C. J., Koch, L. C., Rumrill, Jr., P. (1999). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis : Implications for rehabilitation professionals. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12 (2), 83-91.
- METCALFE, M., Goldman, E. (1965). Validation of an inventory for measuring depression. *British Journal of Psychiatry*, 111, 240-242.
- MINDEN, S. L., Schiffer, R. B. (1990). Affective disorders in multiple sclerosis : Review and recommendations for clinical research. *Archives of Neurology*, 47, 99-104.
- MOHR, D. C. et Coll. (2002). Moderating effects of coping on the relationship between stress and the development of new brain lesions in multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine*, 64(5), 803-809.
- MOHR, D. C., Cox, D. (2001). Multiple sclerosis : Empirical literature for the clinical health psychologist. *Journal of Clinical Psychology*, 46(2), 479-499.
- MOHR, D. C. et coll. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis : Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18 (4), 376-382.

- NAIT-OUMESMAR, B. et coll. (2000). Do Central nervous system axons remyelinate? *Pathologie Biologie*, 48 (1), 70-79.
- NOSEWORTHY, J. H. (1999). Progress in determining the causes and treatment of multiple sclerosis. *Nature*, 399 (6738 Suppl.), A40-47.
- NOSEWORTHY, J. H. (1991). Therapeutics of multiple sclerosis. *Clinical Neuropharmacology*, 14 (1), 49-61.
- O'BRIEN, M. T. (1993a). Multiple sclerosis : The role of social support and disability. *Clinical Nursing Research*, 2 (1), 67-85.
- O'BRIEN, M. T. (1993b). Multiple sclerosis : Health-promoting behaviors of spousal caregivers. *Journal of Neuroscience and Nursing*, 25 (2), 105-112.
- O'BRIEN, M. T. (1993c). Multiple sclerosis : The relationship among self-esteem, social support and coping behavior. *Applied Nursing Research*, 6 (2), 54-63.
- O'BRIEN, M. T. (1993d). Multiple sclerosis : Stressors and coping strategies in spousal caregivers. *Journal of Community Health and Nursing*, 10 (3), 123-135.
- OSTERWEISS, M., Solomon, F., Green, M. (Éds.) (1984). *Bereavement reactions, consequences and care*. Washington : National Academy Press.
- PAKENHAM, K. I., Stewart, C. A., Rogers, A. (1999). The role of coping in adjustment to multiple sclerosis-related adaptive demands. *Psychology, Health and Medicine*, 2 (3), 197-211.
- PARKES, C. M. (1964). Recent bereavement as a cause of mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 110, 198-204.
- PARKES, C. M. (1972). *Bereavement : Studies of grief in adult life*. New York : International Universities Press.
- PARKES, C. M. (1986). *Bereavement : Studies of grief in adult life*. (2^e éd.). Madison, Conn. : International University Press.
- PARKES, C. M. (1988). Research : Bereavement. *Omega*, 18 (4), 365-377.
- PARKES, C. M., Brown, P. (1972). Health after bereavement : A controlled study of young Boston widows and widowers. *Psychosomatic Medicine*, 34, 449-461.
- PARKES, C. M., Weiss, R. (1983). *Recovery from bereavement*. New York : Tavistock.
- PATY, D. W., Li, D. K. B. et le UBC MS/MRI Study Group.(1993). Interferon

- beat-1b, is effective in relapsing-remitting multiple sclerosis study group. II. MRI analysis results of a multicenter, randomized, double, placebo controlled trial. *Neurology*, 43, 662-667.
- PAYKEL, E. S. et coll. (1969). Life events and depression : A controlled study. *Archives of General Psychiatry*, 21, 753-760.
- PERETZ, D. (1970). Reaction to loss. Dans B. Schoenberg et coll. : *Loss and grief : Psychological management in medical practice*. (p. 20-35). New York : Columbia University Press.
- POLLOCK, G. H. (1961). Mourning and adaptation. *International Journal of Psychoanalysis*, 42, 341-361.
- POSER, S. et coll. (1989). Survival in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42, 159-168.
- POSER, C. M. et coll. (1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis : Guidelines for research protocols. *Annals of Neurology*, 13, 227-231.
- POWER, P. W. (1985). Family coping behaviors in chronic illness : A rehabilitation perspective. *Rehabilitation Litterature*, 46 (3-4), 78-83.
- POZELLI, C. et coll. (1991). SPECT, MRI and cognitive functions in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 54, 110-115.
- Quillet-Grolier (1972). *Dictionnaire encyclopédique Quillet-Grolier*. Paris-Montréal : Quillet-Grolier Éditeurs.
- RANDO, T. A. (1984). *Grief, dying and death*. Illinois : Research Press Company.
- RAO, S. M. (1986). Neuropsychology of multiple sclerosis : A critical review. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 8, 503-546.
- RAPHAËL, B. (1983). *The anatomy of bereavement*. New York : Basic Books.
- REYNOLDS, E. H., Linnel, J. C., Faludy, J. E. (1991). Multiple sclerosis associated with vitamin B₁₂ deficiency. *Archives of Neurology*, 48, 808-811.
- RIDDER, D. de, Schreurs, K., Bensing, J. (2000). The relative benefits of being optimistic : Optimism as a coping resource in multiple sclerosis and Parkinson's disease. *British Journal of Health Psychology*, 5 (2), 141-155.
- RIEGER, F. et coll. (2000). New perspectives in multiple sclerosis : Retroviral involvement and glial cell death. *Pathologie Biologie*, 48 (1), 15-24.

- RIETHER, A. M.(1999). Anxiety in patients with multiple sclerosis. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 4 (2), 103-113.
- ROSENBLATT, P. C. (1983). *Bitter, bitter tears*. Minneapolis : University on Minnesota Press.
- ROY, C. (1976). *Introduction to nursing : An adaptation model*. Englewood Cliffs : Prentice Hall.
- RUDICK, R. A. et coll. (1992). Quality of life in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 49, 1237-1242.
- SADOVNICK, A. D. et coll. (1992). Life expectancy in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, 42, 991-994.
- SADOVNICK, A. D. et coll. (1991). Cause of death in patient attending MS clinics. *Neurology*, 41, 1193-1196.
- SANDERS, C. M. (1989). *Grief : The mourning after*. New York : John Wiley and Sons.
- SCHEIFFER, S. J. et coll. (1983). Suppression of lymphocyte stimulation following bereavement. *The Journal of American Medical Association*, 250, 374-377.
- SCHUBERT, D. S., Foliart, R. H. (1993). Increased depression in multiple sclerosis patients : A meta analysis. *Psychosomatics*, 34 (2), 124-130.
- SCHWARTZ, L., Kraft, G. H. (1999). The role of spouse responses to disability and family environment in multiple sclerosis. *American Journal of Physical Medecine and Rehabilitation*, 78 (6), 525-532.
- SCHWARTZ, L., Pierron, M. (1972). Suicide and fatal accidents in multiple sclerosis. *Omega*, 3, 291-293.
- SELYE, H. (1956). *The stress of life*. New York : Springer.
- SILVERMAN, P. (1986). *Widow to widow*. New York : Springer.
- SP CANADA (1991). *Sclérose en plaques: Ses effets sur vous et ceux qui vous sont chers*. Toronto.
- SP QUÉBEC (2004). *Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec)*. Service Internet. Montréal.
- SOURKES, B. M. (1982). *The deepening shade : Psychological aspects of life-threatening illness*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press

- STECK, B. et Coll. (2001). Gender-specific differences in the process of coping in families with a parent affected by a chronic disease (e.g. multiple sclerosis). *Psychopathology*, 34(5), 236-244.
- STEIN, Z., Susser, M. (1969). Widowhood and mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 110, 198-204.
- STENEGER, E., Knudsen, L., Jensen, K. (1994). Multiple sclerosis : Methodological aspects of cognitive testing. *Acta Neurologica Belgica*, 94, 53-56.
- STENEGER, E. N. et coll. (1992). Suicide and multiple sclerosis : An epidemiological investigation. *Journal of Neurosurgery and Psychiatry*, 55, 542-545.
- STROEBE, W., Stroebe, M. S., (1987). *Bereavement and health*. Cambridge : Cambridge University Press.
- STROEBE, W., Stroebe, M. S., Hanson, R. (Éds.) (1993). *Handbook of bereavement : Theory, research and intervention*. Cambridge [England] : Cambridge University Press.
- SULLIVAN, M. J. L., Mikail, S., Weinshenker, B. (1997). Coping with a diagnosis of multiple sclerosis. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 29 (4), 249-257.
- THÉBERGE, J. (1993). Le deuil multiple dû au sida : Situation contaminante? Document inédit. Projet de thèse. Université de Montréal.
- THOMPSON, L. W. et coll. (1984). Effects of bereavement on self-perception of physical health in elderly widows and widowers. *Journal of Gerontology*, 39, 309-314.
- TOURTELOTTE, W. M. et coll. (1986). The long march of the cerebrospinal fluid profil indicative of clinical definite multiple sclerosis; and still marching. *Journal of Neuroimmunology*, 20, 217-227.
- USISKIN, J. B. (2003). The roles of cognition and mood in psychosocial adjustment to multiple sclerosis. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 64(4-B), 1922. US. Univ Microfilms International. (Abstract).
- VAILLANCOURT, J. (1993). *Processus d'adaptation aux pertes successives chez les garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne*. Thèse de doctorat inédite. Université de Montréal.
- VAUGHAN, R., Morrison, L., Miller, E. (2003). The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *British Journal of health Psychology*, 8(3), 287-301.

- VINCK, J., Aricks, M., Medaer, R. (1997), Objective and subjective cognitive dysfunction and quality of life in multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 3 (3), 187-195.
- VIORST, J. (1988). *Les renoncements nécessaires*. Paris : Éditions Robert Laffont.
- VISWANATHAN, R. (1990). Helping patients cope with acute loss of neuromuscular function. *Loss, Grief and Care*, 4 (3-4), 155-163.
- WAKSMAN, B. H., Reynolds, W. E. (1984). Multiple sclerosis as a disease of immuno-regulation. *Progress in Social, Experimental and Biological Medecine*, 175, 282-294.
- WAMBACH, J. A. (1986). The grief process as a social construct. *Omega*, 16, 201-211.
- WEINSHENKER, B. G. (1994). Natural history of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 36, S6-S11.
- WEISS, J. (1992). Multiple sclerosis : Will it come between us? Sexual concerns of client and their partners. *Journal of Neuroscience and Nursing*, 24 (4), 190-193.
- WILBORN, F. (1994). A potential role for human herpesvirus type 6 in nervous system disease. *Journal of Neuroimmunology*, 49, 213-214.
- WILLIAMS, E. S., Jones, D. R., McKeran, R. O. (1991). Mortality rates from multiple sclerosis : Geographical and temporal variations revisited. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 54, 104-109.
- WINEMAN, N. M. (1990). Adaptation to multiple sclerosis : The role of social support, functional disability and perceived uncertainty. *Nursing Research*, 39, 284-299.
- WINEMAN, N. M. et coll. (1993). Congruence in uncertainty between individuals with multiple sclerosis and their spouse. *Journal of Neuroscience Nursing*, 25 (6), 356-361.

Appendice A

**Pairage des participants en fonction de l'âge, le sexe,
le niveau de scolarité et le revenu annuel**

**PAIRAGE DES PARTICIPANTS EN FONCTION DE L'ÂGE, LE SEXE,
LE NIVEAU DE SCOLARITÉ ET LE REVENU ANNUEL**

Groupe 1 (SP) N = 30				Groupe 2 (Témoïn) N = 30			
N Hommes = 14				N Hommes 14			
No.	Âge	Scolarité	Revenu	No.	Âge	Scolarité	Revenu
17	58	Universitaire	30 000 \$ +	48	58	Universitaire	30 000 \$ +
06	57	Universitaire	30 000 \$ +	57	59	Universitaire	30 000 \$ +
02	56	Universitaire	30 000 \$ +	56	59	Universitaire	30 000 \$ +
24	51	Secondaire	09 999 \$ -	58	54	Secondaire	10 000 \$ + ^a
30	50	Secondaire	30 000 \$ +	39	50	Secondaire	30 000 \$ +
14	49	Secondaire	09 999 \$ -	52	42	Secondaire	09 999 \$ -
05	48	Collégial ^b	20 000 \$ +	59	42	Secondaire	20 000 \$ +
07	40	Collégial ^c	20 000 \$ +	60	41	Secondaire	20 000 \$ +
26	39	Secondaire	09 999 \$ -	41	39	Secondaire	09 999 \$ -
22	39	Secondaire	10 000 \$ +	34	30	Secondaire	10 000 \$ +
15	34	Collégial	10 000 \$ +	43	33	Collégial	10 000 \$ +
13	30	Secondaire	20 000 \$ +	36	35	Secondaire	20 000 \$ +
29	44	Universitaire	09 999 \$ -	42	45	Universitaire	09 999 \$ -
23	29	Collégial ^d	10 000 \$ +	44	24	Universitaire	10 000 \$ +

^{a, b, c, d} = Écart d'une catégorie entre les participants sur ces items.

N Femmes = 16				N Femmes = 16			
No.	Âge	Scolarité	Revenu	No.	Âge	Scolarité	Revenu
01	68	Secondaire	20 000 \$ +	31	60	Secondaire	20 000 \$ +
25	63	Secondaire	10 000 \$ +	55	68	Secondaire	10 000 \$ +
09	56	Secondaire	10 000 \$ +	35	52	Secondaire	10 000 \$ +
04	56	Secondaire	09 999 \$ -	53	54	Secondaire	00 000 \$ +
20	52	Universitaire	30 000 \$ +	47	50	Universitaire	30 000 \$ +
10	51	Secondaire	09 999 \$ -	54	57	Secondaire	00 000 \$ +
21	50	Universitaire	10 000 \$ +	51	54	Collégial ^e	10 000 \$ +
16	43	Universitaire	50 000 \$ +	45	40	Universitaire	50 000 \$ +
11	43	Universitaire	30 000 \$ +	37	46	Universitaire	30 000 \$ +
28	39	Universitaire	20 000 \$ +	38	45	Collégial ^f	20 000 \$ +
03	39	Collégial	10 000 \$ +	49	32	Collégial	10 000 \$ +
19	38	Collégial	09 999 \$ -	40	30	Collégial	10 000 \$ + ^g
18	34	Secondaire	10 000 \$ +	32	32	Secondaire	10 000 \$ +
08	34	Universitaire	30 000 \$ +	46	35	Collégial ^h	30 000 \$ +
12	29	Universitaire	20 000 \$ +	33	25	Universitaire	20 000 \$ +
27	28	Collégial	10 000 \$ +	50	21	Collégial	10 000 \$ +

^{e, f, g, h} = Écart d'une catégorie entre les participants sur ces items.

Appendice B

Questionnaires utilisés dans la présente recherche

INVENTAIRE DE BECK

No. de sujet : _____
 Sexe : _____
 Âge : _____

Ceci est un questionnaire contenant plusieurs groupes de phrases. Pour chacun de ces groupes de phrases :

- 1) Lisez attentivement toutes les phrases;
- 2) Placez un « X » dans la case à côté de la phrase qui décrit le mieux comment vous vous sentez dans le moment présent.

01. Je ne me sens pas triste.
 Je me sens morose ou triste.
 Je suis morose ou triste tout le temps et je ne peux pas me remettre d'aplomb.
 Je suis tellement triste ou malheureux-se que cela me fait mal.
 Je suis tellement triste ou malheureux-se que je ne peux plus le supporter.
02. Je ne suis pas particulièrement pessimiste ou découragé-e à propos du futur.
 Je me sens découragé-e à propos du futur.
 Je sens que je n'ai rien à attendre du futur.
 Je sens que je n'arriverai jamais à surmonter mes difficultés.
 Je sens que le futur est sans espoir et que les choses ne peuvent pas s'améliorer.
03. Je ne sens pas que je suis un échec.
 Je sens que j'ai échoué plus que la moyenne des gens.
 Je sens que j'ai accompli très peu de choses qui aient de la valeur ou une signification quelconque.
 Quand je pense à ma vie passée, je ne peux voir rien d'autre qu'un grand nombre d'échecs.
 Je sens que je suis un échec complet en tant que personne (parent, mari, femme).
04. Je ne suis pas particulièrement mécontent-e.
 Je me sens tanné-e la plupart du temps.
 Je ne prends pas plaisir aux choses comme auparavant.
 Je n'obtiens plus de satisfaction de quoi que ce soit.
 Je suis mécontent-e de tout.
05. Je ne me sens pas particulièrement coupable.
 Je me sens souvent mauvais-e ou indigne.
 Je me sens plutôt coupable.
 Je me sens mauvais-e et indigne presque tout le temps.
 Je sens que je suis très mauvais-e ou très indigne.

No. de sujet

06. Je n'ai pas l'impression d'être puni-e.
 J'ai l'impression que quelque chose de malheureux peut m'arriver.
 Je sens que je suis ou serai puni-e.
 Je sens que je mérite d'être puni-e.
 Je veux être puni-e.
07. Je ne me sens pas déçu-e de moi-même.
 Je suis déçu-e de moi-même.
 Je ne m'aime pas.
 Je suis dégoûté-e de moi-même.
 Je me hais.
08. Je ne sens pas que je suis pire que les autres.
 Je me critique pour mes faiblesses et mes erreurs.
 Je me blâme pour mes fautes.
 Je me blâme pour tout ce qui arrive de mal.
09. Je n'ai aucune idée de me faire du mal.
 J'ai des idées de me faire du mal mais je ne les mettrais pas à exécution.
 Je sens que je serais mieux morte-e.
 Je sens que ma famille serait mieux si j'étais mort-e.
 J'ai des plans bien définis pour un acte suicidaire.
 Je me tuerais si je le pouvais.
10. Je ne pleure pas plus que d'habitude.
 Je pleure plus maintenant qu'auparavant.
 Je pleure tout le temps maintenant. Je ne peux pas m'arrêter.
 Auparavant, j'étais capable de pleurer mais maintenant, je ne peux pas pleurer du tout, même si je le veux.
11. Je ne suis pas plus irrité-e maintenant que je le suis d'habitude.
 Je deviens contrarié-e ou irrité-e plus facilement maintenant qu'en temps ordinaire.
 Je me sens irrité-e tout le temps.
 Je ne suis plus irrité-e du tout par les choses qui m'irritent habituellement.
12. Je n'ai pas perdu intérêt aux autres.
 Je suis moins intéressé-e aux autres maintenant qu'auparavant.
 J'ai perdu la plupart de mon intérêt pour les autres et j'ai peu de sentiment pour eux.
 J'ai perdu tout mon intérêt pour les autres et je ne me soucie pas d'eux du tout.
13. Je prends des décisions aussi bien que jamais.
 J'essaie de remettre à plus tard mes décisions.
 J'ai beaucoup de difficulté à prendre des décisions.
 Je ne suis pas capable de prendre des décisions du tout.
14. Je n'ai pas l'impression de paraître pire qu'avant.
 Je m'inquiète de paraître vieux (vieille) et sans attrait.
 Je sens qu'il y a des changements permanents dans mon apparence et que ces changements me font paraître sans attraits.
 Je me sens laid-e et répugnant-e.

No. de sujet

15. Je peux travailler pratiquement aussi bien qu'avant.
 J'ai besoin de faire des efforts supplémentaires pour commencer à faire quelque chose.
 Je ne travaille pas aussi bien qu'avant.
 J'ai besoin de me pousser très fort pour faire quoi que ce soit.
 Je ne peu faire aucun effort.
16. Je peux dormir aussi bien que d'habitude.
 Je me réveille plus fatiguée-e le matin que d'habitude.
 Je me réveille 1-2 heures plus tôt que d'habitude et j'ai de la difficulté à me rendormir.
 Je me réveille tôt chaque jour et je ne peux dormir plus de 5 heures.
17. Je ne suis pas plus fatigué-e que d'habitude
 Je me fatigue plus facilement qu'avant.
 Je me fatigue à faire quoi que ce soit.
 Je suis trop fatigué-e pour faire quoi que ce soit.
18. Mon appétit est aussi bon que d'habitude.
 Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude.
 Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant.
 Je n'ai plus d'appétit du tout.
19. Je n'ai pas perdu beaucoup de poids (si j'en ai vraiment perdu) dernièrement.
 J'ai perdu plus de 5 livres.
 J'ai perdu plus de 10 livres.
 J'ai perdu plus de 15 livres.
20. Je ne suis pas plus préoccupé-e de ma santé que d'habitude.
 Je suis préoccupé-e par des maux et des douleurs, ou des problèmes de digestion ou de constipation.
 Je suis tellement préoccupé-e par ce que je ressens ou comment je me sens qu'il est difficile pour moi de penser à autre chose.
 Je pense seulement à ce que je ressens ou comment je me sens.
21. Je n'ai noté aucun changement dans mon intérêt pour le sexe.
 Je suis moins intéressé-e par le sexe qu'auparavant.
 Je suis beaucoup moins intéressé-e par le sexe maintenant.
 J'ai complètement perdu mon intérêt pour le sexe.

VARIABLES MESURÉES PAR L'INVENTAIRE DE BECK

21 variables mesurant l'intensité de la dépression

<u>N° D'ITEMS</u>	<u>VARIABLES</u>
01.	Tristesse
02.	Pessimisme
03.	Sentiment d'échec
04.	Mécontentement
05.	Culpabilité
06.	Attente de punition
07.	Antipathie de soi
08.	Accusation de soi
09.	Idées suicidaires
10.	Pleurs
11.	Irritabilités
12.	Retrait social
13.	Indécision
14.	Image corporelle
15.	Retard au travail
16.	Insomnie
17.	Fatigue
18.	Anorexie
19.	Perte de poids
20.	Préoccupation somatique
21.	Perte d'intérêt social

No. de sujet

Bonjour,

Je suis un étudiant au département de psychologie de l'Université de Montréal et je poursuis présentement une thèse de doctorat sur le processus d'adaptation aux pertes de la vie quotidienne sur la qualité de vie des gens. De façon à réaliser cette étude, différents questionnaires ont été retenus et ce, dans le but de recueillir des informations pertinentes concernant la perception des gens de leur vécu. Je vous invite à répondre aux questionnaires qui suivent en indiquant, après chacune des questions, votre réponse dans l'endroit réservé à cet effet. N'hésitez pas à poser des questions ou à me faire de vos commentaires au fur et à mesure que cela se présente. Je me ferai un plaisir de vous répondre. À votre aise, vous pouvez interrompre votre participation à tout moment sans aucune contrainte que ce soit. Merci de votre collaboration.

QUESTIONNAIRE I

Pour débiter, voici quelques questions portant sur votre situation personnelle et familiale.

IDENTIFICATION

01. Numéro de sujet
02. Sexe _____
03. Âge _____
04. Date de naissance :
 J M A
05. Quelle est votre taille _____
06. Quel est votre poids _____

SITUATION SOCIALE

07. Quel est votre niveau de scolarité? (encerclez le numéro correspondant à votre réponse)
1. 0 - 6^e année
 2. 7^e année - 12^e année
 3. Collégial
 4. Universitaire

N° de sujet.

18. (Pour les femmes seulement) Êtes-vous enceinte actuellement?

Oui Non

Si oui, depuis combien de temps? _____

19. Actuellement, vous vivez : (Encerclez le numéro correspondant à votre réponse)

1. Seul
2. Avec votre conjoint-e et/ou enfant-s
3. Avec un ou des membres de votre famille (p.ex., parents, grand-parents, fratrie)
4. Avec un ou des ami-e-s
5. Autres _____

20. Depuis combien de temps vivez-vous ainsi? (Encerclez le numéro correspondant à votre réponse)

1. 0 - 6 mois
2. 6 mois et un jour - 2 ans
3. 2 ans et un jour - 5 ans
4. 5 ans et un jour et plus

21. Au cours des trois dernières années, avez-vous perdu un ou des être-s cher-s? Oui Non

Si oui, de qui s'agit-il et depuis quand?

- | | | |
|---------------|--------------------------|-------------|
| 1. Père | <input type="checkbox"/> | Année _____ |
| 2. Mère | <input type="checkbox"/> | Année _____ |
| 3. Frère-s | <input type="checkbox"/> | Année _____ |
| 4. Sœur-s | <input type="checkbox"/> | Année _____ |
| 5. Conjoint-e | <input type="checkbox"/> | Année _____ |
| 6. Enfant-s | <input type="checkbox"/> | Année _____ |
| 7. Autre-s | <input type="checkbox"/> | Année _____ |

22. Au cours des trois dernières années, avez-vous eu le sentiment de vivre des pertes aux niveaux suivants : (si oui, indiquez vos réponses dans les cases appropriées et poursuivez. Si non, indiquez vos réponses et passez directement à la question 27).

- | | | |
|------------------|-------|---|
| 1. Physique | _____ | Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Année _____ |
| 2. Psychologique | _____ | Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Année _____ |
| 3. Économique | _____ | Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Année _____ |
| 4. Travail | _____ | Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Année _____ |
| 5. Autre-s | _____ | Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Année _____ |

23. Parmi les pertes que vous avez mentionnées à la question 22, est-ce qu'il y en a qui ont été particulièrement pénible pour vous? Oui Non

Si oui, laquelle ou lesquelles et veuillez expliquer. _____

N° de sujet

24. Face aux pertes que vous avez décrit à la question 22, y a-t-il des choses en vous ou dans votre entourage qui ont pu vous aider à traverser ces épreuves ? Oui Non

Si oui, de qui ou de quoi s'agit-il et expliquez comment cela vous a aidé. _____

25. Face aux pertes que vous avez décrit à la question 22, y a-t-il des choses en vous ou dans votre entourage qui ont pu vous nuire à traverser ces épreuves ? Oui Non

Si oui, de qui ou de quoi s'agit-il et expliquez comment cela vous a nui. _____

26. Selon vous, vous êtes-vous remis-e de cette ou de ces perte-s? Oui Non

Expliquez et commentez votre réponse. _____

SANTÉ

27. Comment jugez-vous votre santé? Bonne Faible

Si faible, expliquez. _____

28. Êtes-vous affecté-e par une ou des maladies quelconques? Oui Non

Si oui, laquelle ou lesquelles et expliquez comment cela vous affecte. _____

N° de sujet

29. Prenez-vous des médicaments?

Oui Non

Si oui, lequel ou lesquels et expliquez comment cela vous aide ou vous nuit. _____

30. Faites-vous usage de :

1. Tabac
2. Drogue
3. Alcool

Oui Non Oui Non Oui Non

Si oui, commentez votre réponse en termes de fréquence et de durée. _____

31. Au cours de la dernière année, y a-t-il eu augmentation ou une diminution de votre consommation de :

1. Nourriture
2. Tabac
3. Drogue
4. Alcool
5. Médicaments

Oui Non Oui Non Oui Non Oui Non Oui Non

Si oui, commentez votre réponse en termes de fréquence et de durée. _____

OBSERVATIONS ET COMMENTAIRES

VARIABLES MESURÉES PAR LE QUESTIONNAIRE I

<u>VARIABLES</u>	<u>NUMÉROS D'ÉNONCÉS</u>
01. Données démographiques	01 à 20
02. Identification du réseau social	13, 14, 15, 16, 17, 19
03. Identification des pertes vécues	21, 22
04. Identification des pertes les plus pénibles	23
05. Facteurs favorables à l'adaptation aux pertes	24
06. Facteurs défavorables à l'adaptation aux pertes	25
07. Perception de la qualité de l'adaptation aux pertes	26
08. Perception des pertes au niveau de la santé physique	27, 28
09. Traitement pharmacologique	29
10. Habitudes de vie	30
11. Changements des habitudes de vie	31

QUESTIONNAIRE II

Au cours des trois dernières années, il est possible que vous ayez pu vivre certaines pertes ou alors vous sentir privé de quelque chose. Peut-être avez-vous l'impression de vivre des pertes et d'en avoir été affecté. Les questions qui suivent visent à mieux comprendre les sentiments que vous avez pu vivre et vivez peut-être encore à la suite de certaines pertes.

Lisez les énoncés qui suivent. Pour chacun des énoncés, vous devez évaluer lequel des cinq choix de réponses convient le mieux à votre situation actuelle. Veillez encircler le numéro de la réponse qui convient le plus à votre sentiment. N'hésitez pas à poser des questions ou à nous faire part de vos commentaires au fur et à mesure que cela se présente.

- | | | | | | |
|---|-------------|--------|-------|----------|-------------|
| 01. Mon corps change plus vite que je le voudrais. | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout-à-fait |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 02. Je dépends des autres pour faire ce que je veux et même pour des choses intimes. | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout-à-fait |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 03. Si je le veux, je peux cacher ce que je ressens aux gens qui m'entourent. | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout-à-fait |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 04. Je prends la vie au jour le jour sans faire de projets pour l'avenir. | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout-à-fait |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 05. Plus je vieillis, plus je me sens seul. | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout-à-fait |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 06. La plupart du temps, j'ai du plaisir dans ce que je fais. | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout-à-fait |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 07. Les gens qui sont vraiment importants pour moi sont encore autour de moi. | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout-à-fait |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 08. Je peux faire différentes activités sans me fatiguer. Je n'ai pas besoin de me reposer plus souvent qu'avant. | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout-à-fait |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

N° de sujet

09. On dirait que les gens que j'aime s'éloignent davantage de moi.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
10. Trop de personnes connaissent presque tout de moi.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
11. J'ai confiance en moi.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
12. Je suis fier de moi.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
13. Je peux choisir ce que je veux faire de ma vie.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
14. Je peux faire quelque chose pour conserver le plus longtemps possible les capacités physiques que je possède actuellement.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
15. J'ai tendance à plus me fier aux autres qu'à moi-même.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
16. Je suis de plus en plus capable de faire certaines choses.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
17. Il m'arrive trop souvent à mon goût, de me fâcher ou de me mettre brusquement à pleurer.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
18. Dans ma vie, il y a toutes sortes de choses plaisantes qui me rendent heureux-se.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
19. J'aime ce que je suis devenu-e.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5
20. Je voudrais faire des projets pour l'avenir, mais je n'y arrive pas vraiment.
 Pas du tout Un peu Assez Beaucoup Tout-à-fait
 1 2 3 4 5

Merci de votre coopération.

VARIABLES MESURÉES PAR LE *QUESTIONNAIRE II***Pertes de nature psychologique**

<u>VARIABLES</u>	<u>N° D'ÉNONCÉS</u>
01. Autonomie	02, 16
02. Attentes face à l'avenir	04, 20
03. Confiance en soi	11, 15
04. Contrôle de son corps	01, 14
05. Contrôle de ses émotions	03, 17
06. Contrôle de sa maladie	17
07. Contrôle de sa vie	13
08. Estime de soi	12, 19
09. Intimité	10
10. Pertes de personnes aimées	07, 09
11. Pertes de relations interpersonnelles	05
12. Plaisir	06, 18

N° de sujet **QUESTIONNAIRE III**

Ce questionnaire vise à mieux comprendre vos expériences de vie depuis le diagnostic de sclérose en plaques. Cela, dans le but de mieux connaître les facteurs aidants et les facteurs nuisibles qui, chez vous ou dans votre milieu, peuvent affecter votre qualité de vie. Les questions qui suivent ne couvrent pas tous les aspects de votre vie et nous vous invitons à nous faire part de vos questions et commentaires au fur et à mesure que cela se présente.

01. DIAGNOSTIC

1.1 En quelle année avez-vous appris que vous aviez la sclérose en plaques?

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	J		M		A

1.2 Qui vous l'a appris?

1.3 A-t-il été difficile pour vous d'obtenir le diagnostic?

Oui Non

Expliquez. _____

1.4 Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic?

Bien Mal

Expliquez

1.5 Lors du diagnostic, quel était votre statut civil? _____

1.6 Lors du diagnostic, quelle était votre occupation? _____

1.7 Au moment du diagnostic, vous a-t-on informé des différents services offerts aux gens atteints de SP?

Oui Non

Expliquez. _____

N° de sujet **02. CONNAISSANCES DE LA MALADIE**

2.1 Que savez-vous de la sclérose en plaques actuellement? _____

2.2 Selon vous, qu'est-ce qui a causé votre maladie? _____

2.3 Selon vous, est-ce que votre maladie est grave? Oui Non

Expliquez. _____

03. IMPACT DE LA MALADIE SUR LE VÉCU ACTUEL

3.1 Depuis le diagnostic, quel a été le cours ou l'évolution de votre maladie?

Stable	<input type="checkbox"/>
Progressif	<input type="checkbox"/>
Régressif	<input type="checkbox"/>
Plus aucun symptôme	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>

Commentez. _____

3.2 Comment jugez-vous l'état de votre maladie actuellement? Plutôt bien Plutôt mal

Expliquez. _____

3.3 Décrivez les symptômes, les manifestations et les séquelles que pouvez avoir dus à la maladie?

3.4 Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre vie jusqu'à présent?

Vie intime

Travail

Loisirs

Finances

Autre

3.5 Comment c'est pour vous de vivre avec la SP au quotidien?

Commentez.

3.6 Quels impacts la SP a pu avoir sur votre entourage?

Commentez.

N° de sujet **04. L'AJUSTEMENT À LA MALADIE**

4.1 Certaines personnes disent que ce qui est difficile à vivre, c'est l'incertitude face à la maladie.
Comment c'est pour vous?

Plutôt bien Plutôt mal

Expliquez. _____

4.2 Vous sentez-vous aussi autonome que les gens de votre âge? Oui Non

4.3 Vous sentez-vous bien avec vous-même? Oui Non

4.4 Vous sentez-vous bien avec les autres? Oui Non

4.5 En quoi votre maladie vous affecte-t-elle le plus présentement?

Expliquez. _____

4.6 Depuis que vous êtes atteint de SP, avez-vous l'impression d'avoir perdu des choses dans votre vie?

Oui Non

Aspect personnel _____

Aspect familial _____

Aspect social _____

Autre _____

N° de sujet

4.7 Si vous avez mentionné avoir subi des pertes à la question précédente, selon vous, vous êtes-vous remis de ces pertes?

Oui Non

Commentez. _____

4.8 Depuis que vous êtes atteint de SP, avez-vous l'impression d'avoir gagné des choses dans votre vie?

Oui Non

Commentez. _____

4.9 Avez-vous le goût de tout lâcher des fois?

Oui Non

Commentez. _____

05. PERCEPTION DE L'AVENIR ET DE LA MORT

5.1 Quelles sont vos attentes face à l'avenir? _____

5.2 Qu'est-ce qui compte le plus pour vous actuellement?

Commentez. _____

5.3 Avez-vous déjà imaginé des choses qui pourraient vous arriver à cause de votre maladie?

Oui Non

Expliquez. _____

N° de sujet

5.4 Parfois, on s'imagine jusqu'à quel âge on va vivre, vous, jusqu'à quel âge pensez-vous vivre?

Réponse _____ Expliquez _____

5.5 Depuis le diagnostic, vous est-il déjà arrivé de penser à votre propre mort? Oui Non

Expliquez. _____

(VÉRIFIER LE DÉSIR DU PRATICIPANT DE POURSUIVRE SUR LE THÈME DE LA MORT. SI CELA EST TROP DIFFICILE, PASSEZ DIRECTEMENT À LA QUESTION N° 6).

5.6 Pouvez-vous me dire comment vous voyez votre propre mort? Commentez. _____

5.7 Si vous le pouviez, comment aimeriez-vous mourir? Commentez. _____

5.8 Avez-vous déjà failli mourir? Oui Non

Commentez. _____

06. TRAITEMENTS ET SUPPORT

6.1 Pratiquez-vous la religion? Oui Non

Si oui, quelle est l'importance de la religion dans votre vie? Commentez. _____

N° de sujet

6.2 Pratiquez-vous la religion avant d'être atteint de SP?

Oui Non

Commentez. _____

6.3 Avez-vous déjà consulté pour des services de santé autres que les services de santé traditionnels?

Oui Non

Si oui lesquels? _____

6.4 De façon générale, avez-vous été satisfait de ces services?

Oui Non

Commentez. _____

6.5 Avez-vous l'intention de poursuivre ou de débiter des traitements quelconques autres que les services de santé traditionnels?

Oui Non

Commentez. _____

6.6 Prenez-vous des médicaments en rapport à la SP?

Oui Non

Si oui, décrivez en les effets positifs ou négatifs s'il y a lieu. _____

6.7 Quels sont les types de support dont vous bénéficiez maintenant? Commentez au besoin. _____

6.8 Parmi toutes les formes d'aides que vous avez reçues jusqu'à maintenant, quelle est ou quelles sont celles qui vous ont le plus aidé pour faire face à la maladie?

Expliquez. _____

VARIABLES MESURÉES PAR LE *QUESTIONNAIRE III*

VARIABLES	N° D'ÉNONCÉS
01. Établissement du diagnostic	1.1, 1.2, 1.3
02. Réactions face au diagnostic	1.4
03. Situations de vie au moment du diagnostic	1.5, 1.6
04. Connaissance des services offerts après le diagnostic	1.7
05. Connaissance de la maladie	2.1, 2.3
06. Perception des causes de sa maladie	2.2
07. Évolution de la maladie	3.1
08. Perception de sa maladie dans l'immédiat	3.2
09. Symptômes découlant de la maladie	3.3
10. Impacts de la maladie sur le vécu personnel	3.4, 3.5
11. Impacts de la maladie sur l'entourage	3.6
12. Incertitude face à la maladie	4.1
13. Perte d'autonomie	4.2
14. Appréciation de soi	4.3
15. Appréciation du contact avec autrui	4.4
16. Impact-s le-s plus négatif-s de la maladie sur le vécu	4.5
17. Identification des pertes suite à la maladie	4.6
18. Type d'adaptation suite aux pertes	4.7
19. Identification des gains suite à la maladie	4.8
20. Attentes face à l'avenir	5.1
21. Intérêts personnels actuels	5.2
22. Perception de la mort	5.3
23. Désir de vivre	5.4
24. Réflexion face à sa propre mort	5.5, 5.6, 5.7
25. Tentative de suicide	5.8
26. Importance de la religion dans le vécu quotidien	6.1, 6.2
27. Services de santé non traditionnels	6.3, 6.4, 6.5
28. Usage de médicament	6.6
29. Types de support actuel	6.7
30. Facteurs favorables à l'adaptation	6.8
31. Facteurs défavorables à l'adaptation	6.9

Appendice C

**Feuillet d'informations destiné au participant et
Formulaire de consentement éclairé**

Université de Montréal
Département de psychologie

Montréal, 2004

FEUILLET D'INFORMATION

Titre de l'étude : Processus d'adaptation aux pertes de la vie quotidienne et qualité de vie

Chercheurs : Grégoire Tremblay, M.Ps., Margaret C. Kiely, Ph.D.

Bonjour,

Je m'appelle Grégoire Tremblay et je suis un étudiant au département de psychologie de l'Université de Montréal. Sous la supervision du Docteur Margaret Kiely, je poursuis une thèse de doctorat sur l'effet des pertes de la vie quotidienne sur la qualité de vie des gens. Si vous le désirez, à l'aide de quelques questionnaires, je me propose de vous rencontrer en entrevue afin de recueillir vos commentaires et réponses quant à votre vécu quotidien. Il faut prévoir une durée d'environ 90 minutes par personne, pour compléter l'entrevue.

Si vous désirez participer à cette étude, et qu'il m'est impossible de procéder dès maintenant, laissez-nous vos coordonnées. De cette façon, je pourrai entrer en contact avec vous et, à votre aise, déterminer un moment pour nous rencontrer et réaliser l'entrevue.

Pour toutes informations additionnelles, vous pouvez me rejoindre au [REDACTED] (service de répondeur, au besoin). Je me ferai un devoir de vous renseigner davantage au sujet de cette étude. En cas de besoin, vous pouvez aussi communiquer avec le Docteur Kiely au numéro suivant [REDACTED] pour de plus amples précisions au sujet de cette étude.

Merci de votre attention.

Grégoire Tremblay, M.Ps.

Université de Montréal
Département de psychologie

Montréal, 2004

FORMULE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Titre de l'étude : Processus d'adaptation aux pertes de la vie quotidienne et qualité de vie.

Chercheurs : Grégoire Tremblay, M.Ps., Margaret C. Kiely, Ph.D.

Bonjour,

Étudiant au département de psychologie à l'Université de Montréal, je poursuis actuellement une thèse de doctorat sur le processus d'adaptation aux pertes de la vie quotidienne et la qualité de vie des gens. Si vous désirez participer à l'étude, veuillez lire les remarques ci-dessous et signer votre nom au bas de la page. Votre tâche consiste à remplir quelques questionnaires par le biais d'une entrevue. Vous devez compter environ 60-90 minutes pour compléter l'ensemble de ces questionnaires. N'hésitez pas à me faire part de vos questions et commentaires. Notez que dans le présent écrit, les génériques masculins sont utilisés sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.

01. J'ai pris connaissance des buts de cette étude.
02. J'ai été informé et j'ai pris le temps requis pour prendre une décision éclairée.
03. J'ai reçu des réponses satisfaisantes à mes questions.
04. Toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle et les résultats ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques.
05. Je consens à la publication des résultats en autant que l'anonymat est préservé.
06. Ma participation est volontaire et je suis libre de refuser ou d'arrêter ma participation à tout moment sans aucune obligation de ma part.
07. Je prends note que cette étude a été approuvée par le département de psychologie.
08. J'ai lu la présente formule et je consens volontairement à participer.
09. Pour d'autres informations, vous pouvez rejoindre Grégoire Tremblay au numéro suivant [REDACTED]. Vous pouvez aussi contacter le Dr. Margaret Kiely pour des informations complémentaires au numéro qui suit : [REDACTED].
10. Tout article contenu dans ce document qui va à l'encontre d'une loi existante applicable dans la province de Québec devient nul et non avenu.

Signature du participant : _____ Date : _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____

