

Université de Montréal

L'alliance des perspectives et des expertises:
Modèle d'intervention infirmière
s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint

par

Hélène Sylvain

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
En vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor (Ph.D.)
en sciences infirmières

Novembre, 2000



© Hélène Sylvain, 2000

Identification du jury

Université de Montréal
Faculté des études supérieures (FES)

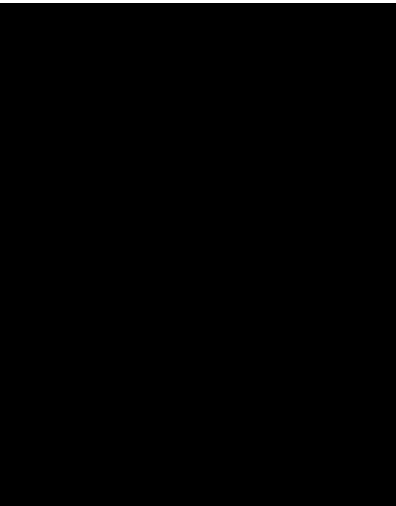
Cette thèse intitulée:

L'alliance des perspectives et des expertises:
Modèle d'intervention infirmière
s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint

présentée par:

Hélène Sylvain

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Fabie Duhamel Université de Montréal		présidente du jury
Lise Talbot Université de Montréal		directrice de recherche
Carolyn Pepler Université McGill		membre du jury
Hélène Patenaude Université Laval		examinatrice externe
Serge Bélisle Université de Montréal		représentant du doyen de la FES

Thèse acceptée le: 24-11-00.....

SOMMAIRE

Devant l'impact substantiel de la fibromyalgie sur la vie quotidienne et des résultats décevants des études d'interventions, il devient impératif d'élargir notre compréhension et nos actions en prenant en compte la perspective des personnes qui vivent, dans le quotidien, ce type de problème de santé. Le but de cette recherche est de comprendre la signification d'une intervention aidante selon la perspective de différents acteurs et de développer, par consensus, un modèle d'intervention infirmière avec et pour des femmes atteintes de fibromyalgie, leur conjoint et des infirmières travaillant en CLSC.

Un devis de recherche qualitatif, le devis d'évaluation de 4^e génération de Guba et Lincoln (1989), a été utilisé pour son approche basée sur la négociation et sa méthodologie herméneutique et dialectique. Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues en profondeur auprès de chaque membre des trois groupes identifiés et par des rencontres de groupe. Des entrevues auprès d'autres professionnels de la santé se sont ajoutées en cours de recherche. Le plan d'analyse réunit trois modes d'analyse qui permettent un mouvement entre le global et le spécifique: la synthèse, l'analyse thématique et la modélisation. Les données analysées ont été soumises à l'évaluation des partenaires tout au long du processus de collecte de données. Au total, 23 entrevues ont été réalisées auprès de sept femmes atteintes de fibromyalgie, de quatre conjoints, de quatre infirmières d'un CLSC en région, de deux médecins dont un rhumatologue, d'une physiothérapeute, d'une organisatrice communautaire et d'une gestionnaire en soins infirmiers au CLSC concerné.

Les résultats de l'étude représentent les consensus issus des thèmes communs dans chacun des groupes. La nature de l'intervention a été décrite autour de deux axes majeurs, le soutien et l'enseignement tout en mettant en évidence l'importance de croire la personne, ressorti comme l'attitude la plus fondamentale du modèle. Le moment de l'intervention et le contexte sociosanitaire dans lequel s'inscrit cette intervention sont également ressortis comme faisant partie intégrante du modèle. Le modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie a émergé de l'interprétation comme le thème rassembleur des résultats. Ce modèle est constitué de trois forces interagissant en synergie. L'accompagnement professionnel sert de catalyseur au soutien conjugal et au cheminement personnel. La discussion aborde les composants du modèle et s'organise en utilisant le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979), à partir de niveau microscopique vers le niveau macroscopique, pour prendre en considération tous les contextes qui ont une grande influence sur l'intervention, notamment la concertation entre les disciplines et les secteurs du système de santé, l'alliance avec les groupes d'entraide, la sensibilisation à la condition sociale des femmes et l'importance de la reconnaissance sociale des infirmières. L'empowerment, dans une perspective écologique, représente le vecteur de ce modèle d'intervention. Cette expérience nous démontre qu'une recherche fondée sur le partenariat permet d'intégrer la perspective et les compétences de plusieurs acteurs pour développer des interventions significatives à la fois pour la clientèle de soins et les infirmières praticiennes.

TABLE DES MATIÈRES

Identification du jury	ii
SOMMAIRE	iii
Liste des tableaux	viii
Liste des figures	ix
Liste des annexes	x
REMERCIEMENTS	xi
AVANT-PROPOS	xiii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I - PROBLÉMATIQUE	4
L'expérience de vivre avec la fibromyalgie	5
Énoncé du problème de recherche	7
La perspective de la clientèle	8
La perspective des conjoints	9
La perspective des infirmières	10
L'alliance des perspectives et des expertises	12
But et questions de recherche	13
Clarification de termes	14
CHAPITRE II - ÉTAT DES CONNAISSANCES	15
Vivre avec la fibromyalgie	16
Le syndrome de fibromyalgie	16
L'expérience de la fibromyalgie	19
L'impact familial	22
Les femmes atteintes de fibromyalgie	25
Les études d'interventions	27
Ancrages théoriques	33
De nouvelles approches en santé	33
L'empowerment	35
Une approche de recherche constructiviste	39
CHAPITRE III - CADRE MÉTHODOLOGIQUE	41
Fondements et caractéristiques du devis	42
Le paradigme constructiviste	42
L'évaluation de 4 ^e génération	43

Le processus herméneutique/dialectique	44
Démarche méthodologique	47
Milieu de recherche	47
Participant.es et participants à l'étude	48
Déroulement de la collecte de données	51
La mise en place	51
Les entrevues	52
Les entrevues individuelles	54
Les entrevues de groupe	58
Les entrevues de validation	60
Ajout d'entrevues	60
Saturation des données et fin du processus	61
Les rôles de la chercheuse	61
Démarche d'analyse	62
La gestion des données	64
La triade analytique	65
Analyse globale	65
Analyse thématique	66
Modélisation	67
La vérification	68
Considérations éthiques	69
Critères de rigueur	71
CHAPITRE IV - RÉSULTATS ET ANALYSE	75
Le point de vue des femmes atteintes de fibromyalgie	77
Caractéristiques des femmes atteintes de fibromyalgie	77
L'histoire	78
Le contexte de l'intervention aidante	80
L'intervention aidante	82
Intervenir au bon moment	102
Le point de vue des conjoints	104
Caractéristiques des conjoints	104
L'histoire	104
L'intervention aidante	109
L'intervention des professionnels de la santé	113
Le point de vue des infirmières	117
Caractéristiques des infirmières	117
L'intérêt pour la fibromyalgie	118
Le contexte de l'intervention aidante	118
L'intervention aidante	119
La pratique actuelle dans le système de santé	130
Le point de vue d'autres professionnels de la santé	132
Caractéristiques des autres professionnels de la santé	132
La reconnaissance d'une situation problématique	133

L'intérêt pour la fibromyalgie	133
L'intervention aidante	134
Bonifier la pratique actuelle	136
La faisabilité du modèle d'intervention	140
CHAPITRE V - MODÈLE D'INTERVENTION	143
La co-construction du modèle d'intervention	144
Énoncé du modèle d'intervention	145
Énoncé de la pratique actuelle	146
La nature de l'intervention	147
Croire	148
Soutenir	148
Enseigner	149
La variation en fonction du temps et du contexte	149
Le moment de l'intervention professionnelle	150
Le contexte de l'intervention	150
Le modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie	151
CHAPITRE VI - DISCUSSION	154
Le modèle d'intervention en lien avec les écrits	155
L'accompagnement professionnel	156
Le soutien	156
L'enseignement	158
Le soutien conjugal	160
Le cheminement personnel	165
Les limites du cheminement personnel	168
L'empowerment	171
Une perspective écologique du modèle d'intervention	173
Le moment de l'intervention	173
Le contexte de l'intervention	175
Le système de santé	178
La matrice culturelle	184
Contribution de l'étude aux connaissances en sciences infirmières	190
Pour la pratique	191
Pour l'éducation	194
Pour la recherche	195
CONCLUSION	200
RÉFÉRENCES	203
ANNEXES	232

Liste des tableaux

Tableau I	Déroulement chronologique des rencontres	53
Tableau II	Synthèse du plan d'analyse	70
Tableau III	Profil des trois principaux groupes d'acteurs	76
Tableau IV	Vue d'ensemble des interventions aidantes	142

Liste des figures

Figure 1	Cercles herméneutiques/dialectiques des trois principaux groupes de partenaires	55
Figure 2	Processus itératif d'analyse	63
Figure 3	Modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie - nature de l'intervention et évolution des sources d'aide dans le temps	146
Figure 4	Modèle proposé versus pratique actuelle	147
Figure 5	Modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie - forces en présence	152
Figure 6	Modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie - Écosystèmes .	176

Liste des annexes

ANNEXE 1	Critères de classification de la fibromyalgie	xv
ANNEXE 2	Résultats d'études qualitatives sur l'expérience de vivre avec la fibromyalgie	xvii
ANNEXE 3	Texte de recrutement	xx
ANNEXE 4	Guide d'entrevue	xxii
ANNEXE 5	Questionnaire de données sociodémographiques	xxiv
ANNEXE 6	Trajectoire d'une entrevue	xxix
ANNEXE 7	Tableau de consensus	xxxii
ANNEXE 8	Lettre envoyée pour le processus de validation	xxxiii
ANNEXE 9	Gestion des données	xxxv
ANNEXE 10	Conservation des données	xxxviii
ANNEXE 11	Matrice de codification	xl
ANNEXE 12	Certificat d'éthique	xlii
ANNEXE 13	Formulaires de consentement	xlvi
ANNEXE 14	Clarification des termes <i>enseigner</i> et <i>informer</i>	lxiii

REMERCIEMENTS

Dans toute cette thèse, voici la partie la plus facile à rédiger! Les premières personnes que je veux remercier ici sont les femmes, les conjoints et les infirmières du CLSC qui ont accepté avec beaucoup d'amabilité de participer à cette recherche. Au-delà de simples entrevues, il y a eu la rencontre de femmes et d'hommes intéressés et intéressants en plus d'être généreux de leur temps, de leurs idées et de leurs émotions. Un merci spécial au CLSC qui a accueilli avec beaucoup d'ouverture le projet de recherche.

Un merci particulier à ma directrice de thèse, Lise Talbot, qui m'a accompagnée dans ce travail de longue haleine et qui a manifesté une confiance inébranlable en mes capacités, même lorsque j'étais envahie par le doute, la surcharge ou la procrastination! Par son attitude, elle a contribué à mon propre empowerment. Dans le même esprit, je veux remercier chaleureusement les deux autres membres de mon comité de thèse, Fabie Duhamel, professeure à l'Université de Montréal, et Carly Pepler, professeure à l'Université McGill, qui depuis plus trois ans sont associées au projet et m'ont apporté un soutien constant par leur encouragement. Leur questionnement assidu m'a guidée dans différentes avenues de la connaissance. Je les en remercie. Je voudrais également remercier la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour l'octroi de la bourse d'excellence Alice-Girard, Madame Claire Paquette (professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières, en congé d'invalidité à cause d'une fibromyalgie sévère, depuis 1998) pour la bourse Claire-Paquette sur la recherche en fibromyalgie ainsi que l'Université du Québec à Rimouski pour son soutien financier à mes études doctorales.

Un salut bien bas à mes amies et complices de doctorat Ginette Lazure, Marie Alderson et Marjolaine Bellavance. Leur appui, leur amitié et nos discussions animées ont contribué à rendre agréable ce laborieux voyage et ont donné tout son sens à la chanson de Jean-Pierre Ferland «Une chance qu'on s'a»! Merci infiniment à mes

collègues de travail, Nicole, Hélène et Claire, qui ont été présentes, qui m'ont écoutée et encouragée quand j'en avais bien besoin! Merci du fond du coeur à tout mon groupe d'amis et amies solidaires avec qui je vais enfin pouvoir reprendre contact. Parmi elles, un merci particulier à Linette Arsenault, parce qu'elle est le point de départ de mon intérêt à la fibromyalgie.

Du fond du coeur je remercie ma famille d'avoir été là. En premier lieu, une pensée pour mon père Benoit qui a été et sera toujours un modèle de détermination et d'humanisme. Ma mère Geneviève, mes frères Jean, Claude et Bernard, ainsi que mes soeurs Marie et Claire qui ont toujours encouragé ce projet et cru en mes possibilités de l'accomplir. Tout spécialement, j'aimerais remercier ma fille Geneviève, qui a été présente avec toute sa sensibilité, qui a parfois pris «soin de sa mère» et qui m'a donné le goût de me surpasser.

Finalement je veux remercier d'une façon particulière Jean-Pierre, mon conjoint et complice, qui par sa compréhension, par nos discussions et surtout par son amour m'a accompagnée tout au long de ce périple.

AVANT-PROPOS

Depuis le début de cette aventure doctorale, on me demande, parfois subtilement, si je fais de la fibromyalgie. Quand je réponds «non» à cette question, je vois toujours apparaître la question suivante dans les yeux de mes interlocuteurs: «Alors pourquoi est-ce que tu t'intéresses à cette maladie?» Toute la problématique de la fibromyalgie tient dans cette anecdote. Pourquoi s'intéresser à la fibromyalgie, à moins d'en être atteint? Pourtant, on ne tient pas ce même raisonnement quand il s'agit de recherches sur le cancer ou sur les maladies cardiaques.

L'intérêt pour ce projet de recherche provient tout d'abord d'expériences et de réflexions professionnelles. Après m'être intéressée pendant plusieurs années, en tant que professeure, au jugement clinique des infirmières et aux stratégies pour mieux l'enseigner, j'ai constaté que la personne, sur qui ce jugement est posé, n'est pas sollicitée la plupart du temps. Le point de vue professionnel est celui qui prime pour développer un plan d'interventions auquel, bien souvent, la clientèle de soins ne se conforme pas. Ce constat a porté la réflexion sur la relation d'expert exercée dans le monde de la santé, ses avantages et ses limites, fort bien ciblée dans les écrits qui décrivent une nouvelle vision des soins infirmiers (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1994). Ainsi, je m'intéresse à l'approche participative et à la perspective des personnes à leurs soins. De plus, ma formation de deuxième cycle en éducation a favorisé le développement d'un champ de connaissances en promotion de la santé et, plus spécifiquement, en éducation pour la santé. En complément à ces réflexions d'ordre professionnel, une expérience ponctuelle de douleur et la rencontre avec des personnes vivant de la douleur chronique, notamment causée par la fibromyalgie, ont consolidé l'importance de se centrer sur la perspective des personnes vivant un problème de santé et sur celle de leur famille (Sylvain & Arsenault, 1994). Mon intérêt pour la santé des femmes m'a poussée à explorer davantage ce que vivaient ces femmes atteintes de fibromyalgie, parce que j'étais convaincue qu'en tant qu'infirmières, nous pouvions les aider. Mais comment? C'est justement le propos de cette thèse.

INTRODUCTION

Les problèmes de douleur persistante représentent encore une problématique importante dans notre monde contemporain. Malgré une technologie de plus en plus sophistiquée, une augmentation des connaissances pharmacologiques, médicales et chirurgicales, il y a un constat d'impuissance face à la douleur chronique. On peut constater que l'état de la situation est plutôt sombre quand on expose ce problème uniquement sous un angle curatif. Les personnes qui sont souffrantes et leur famille sont directement concernées par ce constat d'échec; on leur envoie le message qu'il n'y a rien à faire pour elles. Devant la réalité d'une douleur qui persiste au-delà du temps, les couples ont à affronter le fait que leur vie actuelle ne puisse plus être celle d'avant la maladie. Au fil du temps, pour certaines personnes, un cheminement s'effectue vers un mieux-être. Pour d'autres, cette douleur physique entraîne un mal être, de l'isolement, la dépression. C'est davantage le cas quand la douleur est sans signes apparents comme dans la fibromyalgie. De nouveaux modes d'intervention sont donc souhaitables et il importe d'explorer différentes avenues pour miser sur les forces et les ressources des personnes atteintes de fibromyalgie plutôt que d'être centré sur leurs pertes et leurs faiblesses.

Dans l'ère du virage ambulatoire et de l'approche participative, le renforcement de la capacité des familles pour favoriser la prise en charge de leur santé constitue un mode d'intervention à explorer et à soutenir. Le concept de partenariat est de plus en plus utilisé dans le domaine de la santé et des soins infirmiers, du moins dans le discours. D'une part, on reconnaît la nécessité de la participation active de la clientèle dans les soins, d'autre part, dans le domaine de la recherche, il est davantage question d'une approche participative entre chercheuses et cliniciennes afin de répondre à l'impératif de l'utilisation des résultats de recherche pour enrichir la pratique professionnelle. Dans le cadre de cette recherche, nous avons voulu réunir ces divers partenaires impliqués dans un même problème. Concrètement, la recherche vise le développement consensuel d'un modèle d'intervention avec et pour des femmes atteintes de fibromyalgie, leur conjoint et des infirmières travaillant en CLSC.

Cette thèse est divisée en six chapitres. Le premier chapitre expose la problématique en s'attardant sur le fait de vivre avec la fibromyalgie et l'importance de rejoindre différentes perspectives pour développer un modèle d'intervention. Le but, les questions de recherche et la clarification de certains termes complètent le chapitre. Le deuxième chapitre expose les deux grands domaines de recherche sur la fibromyalgie. La première partie constitue un survol des recherches biomédicales sur la fibromyalgie. La deuxième, qui rejoint cette étude, présente et critique les études qui se sont intéressées à l'expérience de vivre avec la fibromyalgie. Les orientations théoriques de la thèse sont également pointées. Le troisième chapitre s'attarde à la méthodologie de la recherche. Les fondements et les caractéristiques du paradigme constructiviste et du devis d'évaluation de quatrième (4^e) génération de Guba et Lincoln (1989) ainsi que de la méthodologie herméneutique et dialectique sont présentés. Les processus de collecte et d'analyse des données sont décrits en détail ainsi que les considérations éthiques et les critères de rigueur scientifique. Le chapitre IV répond à la première question de recherche et présente les résultats de la recherche selon la perspective des différents acteurs. Ce chapitre permet de ressortir les consensus à l'aide des thèmes communs dans chacun des groupes. Il est question, entre autres, de l'importance de croire, de soutenir et d'enseigner en tant qu'interventions les plus aidantes. Toute l'importance du contexte sociosanitaire émerge des données comme partie intégrante du modèle d'intervention. Le chapitre V offre une synthèse et une unification des résultats par la présentation du modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie. Le chapitre VI présente une discussion des résultats de la recherche en lien avec les écrits empiriques et théoriques. Il est question notamment d'empowerment et du modèle écologique de Bronfenbrenner pour organiser et discuter les données contextuelles à partir d'un niveau microscopique vers le niveau macroscopique. La contribution de cette recherche aux connaissances en sciences infirmières, formulée en regard de la pratique, la formation et la recherche, termine ce chapitre.

CHAPITRE I
PROBLÉMATIQUE

Même en l'an 2000, la fibromyalgie est encore un problème de santé méconnu et controversé. Pourtant, son effet dans le quotidien est dévastateur et les traitements actuels plutôt décevants. Ce premier chapitre aborde le fait de vivre avec la fibromyalgie et ses répercussions individuelles, familiales et sociales. Par la suite l'énoncé du problème de recherche conduit à prendre en considération la perspective de divers acteurs dans la recherche de solution. Le but, les objectifs de recherche et une clarification de certains termes complètent le chapitre.

L'expérience de vivre avec la fibromyalgie

La fibromyalgie est considérée comme une affection chronique rhumatismale qui ne met pas en jeu le pronostic vital, mais qui affecte considérablement la qualité de vie des personnes atteintes (Cathebras, Lauwers, & Rousset, 1998). Ces personnes sont bien souvent des femmes (80-90%) dont l'âge moyen varie entre 45 et 49 ans (Reiffenberger & Amundson, 1996). Le diagnostic peut prendre jusqu'à cinq ans avant d'être posé (Goldenberg, Mossey, & Schmid, 1995). En conséquence, les personnes atteintes ont passé des années à consulter des spécialistes et à se faire remettre en question leur équilibre mental, traduit par l'incessant *c'est dans votre tête* (Schaefer, 1995a). Violin (1982) décrit ce «voyage interminable» de consultations où la personne perd progressivement son statut d'être humain indépendant pour devenir un objet de soin, trimbalé de praticien en praticien en étant rarement écouté et compris, soumis à une variété d'exams, de tests et de traitements qui, parfois peuvent même compromettre sa santé ou aggraver son problème de douleur. Il n'est pas surprenant que la détresse psychologique atteigne plus de 50% de cette population (Goldenberg et al., 1995; Okifuji, Turk, & Sherman, 2000). Quand le diagnostic est enfin posé, ces femmes apprennent qu'il n'y a pas de traitement curatif, que la médication n'est efficace que dans 30 % des cas (Carette, 1996) et qu'il faut «apprendre à vivre avec». En effet, en dépit d'un nombre considérable de recherches qui ont évalué diverses interventions

thérapeutiques, il y a peu de résultats concluants, à ce jour (McCain, 1999; Wolfe et al., 1996).

La douleur, sans signes apparents, régit toutes les activités et bouleverse en profondeur la vie quotidienne (Henriksson, 1995a; Schaefer, 1995a). Elle affecte les individus de plusieurs façons, incluant l'incapacité d'accomplir ses rôles sociaux, la perte de fonction, une diminution de la qualité de vie et, pour plusieurs, une réduction du temps de travail et du revenu (White & Harth, 1999). Près du tiers des personnes (31%) atteintes de fibromyalgie ont dû quitter leur emploi à cause de la maladie (Goldenberg et al., 1995). À ce sujet, l'épuisement professionnel ou une situation de travail non satisfaisante a été particulièrement relevé auprès des personnes atteintes de fibromyalgie (Gaston-Johansson, Gustafsson, Felldin, & Sanne, 1990; Hallberg & Carlsson, 1998; Valat, Goupille, & Vedere, 1997). Les études qui ont comparé la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie avec d'autres populations, notamment celles atteintes d'arthrite rhumatoïde, font ressortir que les personnes atteintes de fibromyalgie sont plus isolées, leur réseau de soutien est plus restreint en quantité et en qualité, qu'elles ont des sentiments plus négatifs envers elles-mêmes, qu'elles sont davantage centrées sur leur douleur et limitées dans leurs activités de vie quotidienne (Gaston-Johansson et al., 1990; Kaplan, Schmidt, & Cronan, 2000; Kurtze, Gundersen, & Svebak, 1999).

Ces modifications, sur le plan individuel, ont une répercussion sociale considérable notamment en regard de la perte d'années de productivité, du coût des assurances, mais aussi de l'utilisation excessive des services de santé (White & Harth, 1999). Une étude récente, réalisée auprès de 3390 personnes, estime que les coûts de santé directs attribuables à la fibromyalgie sont de l'ordre de \$350 millions par année au Canada et qu'en y ajoutant les coûts de soins indirects, ceci représente plus de \$700 millions (White, Speechley, Harth, & Ostbye, 1999). Ces coûts sont tributaires de l'utilisation importante des services de santé associée à l'absence de moyens de diagnostic précis et de traitements efficaces (Goossens et al., 1996). Une moyenne de 21 visites par personne, au cours de la dernière année, a été rapportée dans une étude

évaluant l'utilisation des services de santé, officiels et parallèles, par cette population et celle souffrant de fatigue chronique (n=402) (Bombardier & Buchwald, 1996). En séparant les deux types de consultations, Fitzcharles et Esdaile (1997a) dénombrent par personne, sur une période de six mois, une moyenne de 27 visites auprès de thérapeutes de diverses pratiques alternatives, ce qui se traduit par 4,5 visites par mois. Cette fréquence de consultations a bien sûr un impact économique mais souligne également la quête non satisfaite du mieux-être de ces personnes.

En plus de l'impact substantiel sur leur vie et sur la société, l'arrivée de ce problème de santé a des répercussions considérables dans le système familial, puisque c'est d'abord en famille que se vit une situation de chronicité (Rolland, 1987). Les changements de rôles, la diminution d'activités familiales et de contacts sociaux, la modification dans l'attribution des tâches ménagères et le fait de vivre avec une personne qui est continuellement en douleur (Ediger, 1991; Henriksson, Gundmark, Bengtsson, & Ek, 1992) sont des facteurs qui contribuent au développement de sentiments de frustration et d'impuissance conduisant à de la détresse psychologique chez le conjoint (Rowat & Knafl, 1985; Snelling, 1990). Cependant, la réponse des membres de la famille à un problème de douleur a également une influence et peut le diminuer ou l'exacerber et le cultiver dans la chronicité (Flor, Kerns, & Turk, 1987). La famille peut donc être considérée comme une source de soutien ou de stress dans une problématique de santé (Campbell, 1986) et elle devrait être prise en considération dans la recherche de solutions (Duhamel, 1995a).

Énoncé du problème de recherche

Ce cumul de connaissances sur l'importance de la famille dans une situation de douleur chronique devrait orienter la conceptualisation des interventions ou à tout le moins l'influencer. Or, quand on examine actuellement les études d'interventions sur la fibromyalgie (McCain, 1999; Simms, 1994) et même celles sur la douleur chronique,

on constate que les recherches en intervention sont fondées sur une approche individuelle, qui exclut la participation des conjoints, et s'évaluent dans un contexte fermé, bien souvent dans les cliniques de douleur, en dehors du milieu de vie de la personne. De plus, il faut mentionner que ces études ne rendent pas compte qu'un pourcentage élevé de personnes atteintes de fibromyalgie ne se présenteront jamais dans des cliniques spécialisées pour recevoir un traitement basé sur une approche multidisciplinaire, spécialement les personnes qui vivent en dehors des grands centres urbains. Un bon nombre d'entre elles ont comme seule approche thérapeutique celle initiée par leur médecin de famille, après que le diagnostic soit posé. Or, il se dégage de l'insatisfaction, de la part des femmes atteintes de fibromyalgie, face aux visites médicales. Selon les études s'intéressant à cette interaction, particulièrement avec les médecins, il ressort que les rencontres sont perçues comme négatives sur le cheminement des femmes, notamment parce que les femmes ne se sentent pas crues, comprises, ni aidées (Hallberg & Carlsson, 1998; Hellstrom, Bullington, Karlsson, Lindqvist, & Mattsson, 1999; Schaefer, 1995a; Soderberg, Lundman, & Norberg, 1999). Ces études, d'une part, mettent en évidence la prévalence d'une relation d'autorité initiée par les professionnels de la santé, qui exclut le point de vue des personnes concernées, et, d'autre part, recommandent de se centrer sur la perspective de la clientèle pour mieux comprendre la situation et orienter les soins de santé. Il semble qu'il y ait un écart notable entre l'emphase actuelle, dans les écrits, sur le partenariat et la conception de la personne en tant qu'acteur principal de sa santé (MSSS, 1992) et la réalité du service offert aux femmes atteintes de fibromyalgie.

La perspective de la clientèle

Comme il a été mentionné, le point de vue de la clientèle ne transparait pas dans les recherches empiriques qui se sont intéressées à la problématique de la fibromyalgie, ni celles concernant le domaine de la douleur chronique en général. Cependant, il y a de plus en plus d'intérêt, par le biais d'études qualitatives, à explorer l'expérience des personnes vivant avec la fibromyalgie (Hallberg & Carlsson, 1998; Hellstrom et al.,

1999; Henriksson, 1995a, 1995b; Mannerkorpi, Kroksmark, & Ekdahl, 1999; Schaefer, 1995a; Soderberg et al., 1999). La force de ces recherches a été d'élargir les connaissances sur l'expérience vécue des personnes atteintes, notamment sur les étapes inhérentes à l'expérience de la maladie et sur les thèmes récurrents et significatifs pour ces personnes. Un de ces thèmes souligne leur insatisfaction face aux soins et au système de santé. Cependant les études ont peu exploré le domaine des solutions ou des actions à entreprendre pour améliorer la situation, notamment ce que serait une intervention aidante, selon le point de vue de la clientèle. Les personnes qui ont appris à mieux gérer leurs symptômes, à composer avec leur problème de santé et à prendre du pouvoir sur leur santé (*empowerment*) possèdent des connaissances pratiques qui ne sont peut-être pas articulées formellement mais qui peuvent être révélées si elles sont prises en considération (Allen, Benner, & Diekelmann, 1986). Nous croyons que le fait de mieux comprendre la perspective des personnes, en regard de leur expérience face aux soins de santé ainsi que les stratégies et les compétences qu'elles ont développées, de donner la voix à cette expertise, pourrait orienter et enrichir la pratique infirmière et, en conséquence, offrir un service mieux adapté à cette clientèle de soins.

La perspective des conjoints

La relation conjugale est reconnue pour être une ressource fondamentale de soutien social (Revenson, 1994). Plusieurs recherches ont démontré l'importance et l'effet bénéfique du soutien conjugal sur un meilleur fonctionnement de la personne vivant de la douleur chronique (Goodenow, Reisine, & Grady, 1990; Taal, Rasker, Seydel, & Wiegman, 1993; Weinberger, Tierney, Booher, & Hiner, 1990). Or, les études de Rowat et Knafl (1985) ainsi que de Revenson et Majerovitz (1990) révèlent que les conjoints vivent beaucoup d'incertitude et d'impuissance devant le fait d'être incapable d'aider leur partenaire en douleur. Le fait que le partenaire malade continue à exprimer de la détresse ou des sentiments d'insatisfaction peut contribuer à maintenir ou à augmenter le sentiment d'impuissance du conjoint et à diminuer ses efforts de soutien (Coyne, Ellard, & Smith, 1990). De plus, selon les résultats de l'étude de Melamed et

Brenner (1989), il semble que les deux conjoints sont souvent en désaccord sur ce qui constitue une relation soutenante dans une situation de douleur chronique. Revenson (1994) indique que les conjoints vivent les deux côtés d'une même situation. Ils sont à la fois la principale source de soutien au partenaire malade et aussi quelqu'un qui a besoin de soutien pour composer avec cette expérience et poursuivre, en santé, son rôle de soutien.

Comme nous l'avons signalé, peu de recherches ont étudié ou pris en considération la perspective du conjoint dans une problématique de fibromyalgie. Les recherches faites sur la douleur chronique nous font présumer que leur interprétation de la situation et des solutions possibles a une influence sur la santé de leur partenaire (Smith & Friedemann, 1999). La perspective des conjoints peut ressembler ou différer de celle de leur partenaire, d'où l'importance de prendre en considération ces deux points de vue. De plus, nous croyons que certains conjoints ont développé des compétences de soutien dans leur vie quotidienne. L'énoncé de ces compétences, de ces connaissances pratiques, issues d'une perspective qui a été très peu documentée, peut contribuer à enrichir un modèle d'intervention infirmière.

La perspective des infirmières

Le but de la pratique infirmière est de «rendre la personne (famille, groupe ou collectivité) apte à prendre sa santé en charge selon ses capacités et les ressources que lui offre son environnement, quelle que soit l'étape de la vie qu'elle traverse et quelle que soit la phase de la maladie.» (Lévesque-Barbès, 1996, p.12). Les infirmières occupent une position privilégiée, notamment en santé communautaire, pour accompagner les femmes atteintes de fibromyalgie et leur conjoint dans le cheminement vers la santé. Au moment d'entreprendre cette recherche, nous assumions que les infirmières travaillant dans les Centres locaux de services communautaires (CLSC) étaient les professionnels les mieux placés pour intervenir auprès de cette clientèle. Quelques entrevues préliminaires nous ont permis de constater que les infirmières de CLSC interviennent

déjà auprès des femmes atteintes de fibromyalgie, mais seulement quand celles-ci vivent des situations complexes liées à leur problème de santé (impuissance à contrôler la douleur, perte d'autonomie, détresse psychologique, etc.). Ces interventions, auprès d'une clientèle vivant une situation de douleur chronique, relèvent du champ de compétence professionnelle des infirmières (Benoliel, 1995). Comme le signale Schaefer (1996), les femmes atteintes de fibromyalgie ont besoin de la compassion et du soin qui sont au centre de la pratique infirmière.

Certains écrits ressortent que les infirmières se sentent impuissantes à intervenir auprès d'une clientèle atteinte de douleur chronique (Clements & Cummings, 1991; Fothergill-Bourbonnais & Wilson-Barnett, 1992). Des recherches font état de leur manque de connaissances en regard de la problématique de douleur chronique et des moyens d'intervenir (Clarke et al., 1996). Sans nier le fait qu'il puisse être à propos d'augmenter les connaissances des infirmières dans ce domaine, il y a un autre point de vue que nous aimerions soulever: l'importance des connaissances issues de l'expérience. Dans les revues professionnelles, des infirmières ont publié des plans d'interventions visant à améliorer le bien-être des individus atteints de fibromyalgie mais toujours dans une approche individuelle et sans faire l'objet d'une évaluation empirique (Cunningham, 1996; Gothreau, 1990; Massie, 1988; Ryan, 1995; Smeltzer, 1987; Sylvain & Arseneault, 1994). À notre avis, ces publications d'infirmières fournissent un indice de leur préoccupation face aux personnes atteintes de fibromyalgie et un reflet des connaissances issues de leur expérience professionnelle. Certaines infirmières que nous avons rencontrées, tout en indiquant qu'il était difficile d'intervenir auprès de cette clientèle, dévoilent également des expériences de réussite, des stratégies développées qui ont aidé des femmes à mieux cheminer. En tant que professeure depuis plusieurs années auprès d'une clientèle d'infirmières expérimentées, nous avons souvent été témoin de cette richesse de connaissances issues de l'expérience quand nous fournissons aux praticiennes l'occasion d'y réfléchir et de les exprimer.

Une étude fort connue, celle de Benner (1984), sur l'expertise professionnelle, a mis en relief la richesse des connaissances pratiques qui sont issues de la pratique infirmière. Cette recherche, basée sur une méthodologie herméneutique, est un bon exemple de la traduction des savoirs tacites en connaissances articulées et en modèle théorique de compétence professionnelle. Cette recherche va dans le même sens que les travaux de Schön (1983) sur l'agir professionnel et la pratique réflexive. Sa théorie soutient que la pratique professionnelle est basée sur le «savoir-en-action» qui est formulé et modifié à travers un processus de «réflexion dans l'action». Les praticiennes créent un nouveau savoir, différent des connaissances dites théoriques, mais qui est rarement codifié, publié ou même discuté dans le milieu de travail. Selon Meerabeau (1992), il y a un consensus sur le fait que les connaissances issues de la pratique constituent une ressource largement inexploitée. Carper (1978) nomme cette source de connaissance, en sciences infirmières, le savoir esthétique. Selon certaines théoriciennes, il importe de voir le monde à travers les yeux de la praticienne et de leurs clients pour développer les connaissances en sciences infirmières (Schultz & Meleis, 1988).

Cette façon d'aborder la pratique infirmière et de reconnaître les compétences des infirmières praticiennes est d'ailleurs en congruence conceptuelle avec les principes de l'empowerment, qui constitue un ancrage théorique important de cette recherche. Pendant que l'infirmière est l'experte sur les conditions de santé en général, la clientèle (femme et conjoint) est l'expert sur le soi, vivant une condition de santé particulière (Hess, 1996). Par ailleurs, nous croyons que la perspective des infirmières permet de dépasser la construction d'un modèle idéalisé, issu de l'unique point de vue des consommateurs de soins, pour y intégrer une autre réalité qui est celle de l'applicabilité et la faisabilité dans un contexte spécifique de soins.

L'alliance des perspectives et des expertises

Selon l'état actuel des connaissances, il apparaît nécessaire d'explorer plus en profondeur ce qui serait utile et signifiant comme intervention infirmière en alliant

diverses perspectives et expertises. À notre connaissance, aucune recherche en sciences infirmières ne porte sur le développement consensuel d'une intervention s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint. Dans le cumul de connaissances sur la fibromyalgie, cette recherche exploratoire se situe en aval des recherches qualitatives portant sur l'expérience vécue par les femmes atteintes de fibromyalgie. Elle va au-delà de la compréhension de cette expérience de santé pour explorer le domaine des solutions. Par ailleurs, elle se situe à l'entrée, ou en amont, des recherches en intervention et vise à fournir un éclairage différent, dans le contexte de la santé communautaire, pour aider les personnes atteintes de fibromyalgie, et leur conjoint, à mieux composer avec leur situation. En somme, cette recherche se campe dans une zone peu explorée du domaine des connaissances, mais qui est recommandée dans plusieurs études et documents théoriques dont il est fait mention dans cette thèse.

But et questions de recherche

Le but de cette recherche est de développer, par consensus, un modèle d'intervention infirmière issu des savoirs pratiques de femmes atteintes de fibromyalgie, de conjoints et d'infirmières pratiquant dans un CLSC. Les deux questions de recherche suivantes soutiennent l'atteinte de ce but.

1. Selon la perspective des femmes atteintes de fibromyalgie, de celle des conjoints et de celle des infirmières, que signifie une intervention aidante pour les femmes atteintes de fibromyalgie et pour leur conjoint?
2. Quel est le modèle d'intervention infirmière, s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint, qui se dégage du consensus de ces trois perspectives?

Clarification de termes

Pour terminer ce chapitre, il convient d'élaborer quelque peu sur la signification d'un *modèle* dans le cadre de cette recherche, étant donné les usages multiples de ce terme en sciences infirmières. Nous définissons également le terme *intervention* et discutons du qualificatif *aidant*.

Le processus de construction d'un modèle est celui par lequel des connaissances existantes peuvent être ordonnées ou réordonnées ou des relations entre des objets connus ou des événements peuvent être conceptualisées et comprises (Bush, 1992). Il importe de distinguer le modèle de la théorie: «Un modèle exprime principalement une structure, tandis qu'une théorie fournit de la substance en addition à la structure» (Bush, 1992, p.413, traduction libre). Un modèle organise, clarifie et systématise les éléments sélectionnés d'un phénomène qu'il sert à dépeindre (Bush, 1992). C'est de cette organisation dont il est question dans la présente thèse.

Par ailleurs, le concept d'intervention se définit comme: «une attribution de spécificité à des relations humaines aidantes qui sont encadrées par des revendications de compétence professionnelle spécifique» (Zuniga, 1996). Le modèle d'intervention fait donc état de la structure d'une intervention professionnelle. Comme nous le verrons plus loin, dans le cadre de cette recherche, la structure comprend la nature, mais aussi le moment et le contexte de l'intervention.

Quant au qualificatif *aidant*, il est important de souligner qu'il n'a pas été défini conceptuellement avant la recherche puisqu'il l'est, de façon empirique tout au long de l'étude, par l'ensemble des participants et des participantes. La signification d'une intervention aidante, selon la perspective des femmes atteintes de fibromyalgie, des conjoints et des infirmières praticiennes constitue d'ailleurs le fil conducteur des entretiens.

CHAPITRE II
ÉTAT DES CONNAISSANCES

Ce chapitre propose de mieux comprendre ce que vivent les personnes atteintes de fibromyalgie et de jeter un regard critique sur les interventions actuelles, à la lumière des écrits empiriques et théoriques sur le sujet. Le chapitre se divise en deux parties. La première partie propose une revue des écrits articulée autour de trois axes, plus spécifiquement, il est question des écrits empiriques liés à l'expérience de vivre avec la fibromyalgie, de l'interinfluence de la famille dans la problématique ainsi que des études d'interventions et des études portant sur la relation professionnelle. En deuxième partie, il sera question des ancrages théoriques qui, pour poursuivre la métaphore, empêche de dériver dans la mer des connaissances. Sans assumer la rigidité d'un cadre théorique, ces ancres ont guidé certains choix conceptuels et méthodologiques au départ et tout au long de la recherche.

Vivre avec la fibromyalgie

On peut diviser les recherches sur la fibromyalgie en deux grands domaines: celles qui touchent le domaine biomédical et en constituent le bassin le plus important. L'autre domaine, en émergence, a comme point d'intérêt les personnes qui vivent avec la fibromyalgie, notamment les recherches qui abordent l'expérience de vie avec la fibromyalgie, les étapes dans la trajectoire de la maladie ainsi que la vie familiale, sociale ou professionnelle des personnes atteintes. C'est particulièrement ce domaine de recherche qui nous intéresse. Néanmoins, avant d'aborder les études portant sur l'expérience de vivre avec la fibromyalgie, il apparaît pertinent de présenter un survol des connaissances biomédicales actuelles sur ce syndrome afin de circonscrire le contexte de la recherche.

Le syndrome de fibromyalgie

Il y aurait environ 700,000 adultes atteints de fibromyalgie au Canada (White, Speechley, Harth, & Ostbye, 1997). Ce syndrome se classe parmi les trois problèmes rhumatismaux les plus souvent rencontrés (White, Speechley, Harth, & Ostbye, 1995).

Le diagnostic de fibromyalgie est en croissance depuis les cinq dernières années et il est même question du problème de sur-diagnostic actuellement (Fitzcharles & Esdaile, 1997b). La fibromyalgie est présente dans tous les pays industrialisés. Sa prévalence se situe autour de 2% dans la population en général et de 3,4% chez les femmes (Wolfe, Ross, Anderson, Russell, & Hebert, 1995). Elle constitue jusqu'à 20% de la clientèle en rhumatologie (White et al., 1995; Wolfe et al., 1995).

Bien que la fibromyalgie ait été décrite pour la première fois en 1904 par Gowers et nommée par Hench en 1976 (Boissevain & McCain, 1991), ce n'est qu'en 1992, par la déclaration de Copenhague, qu'elle a été introduite officiellement dans la classification de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (Anonyme, 1992). Malgré cette intronisation, encore aujourd'hui, il y a un débat pour savoir si la fibromyalgie est une entité clinique distincte (Russell, 1999; Thorson, 1999; Wessely & et al., 1999). En 1996, un groupe de 36 experts ont formulé un consensus sur la fibromyalgie et l'ont définie comme un syndrome de douleur diffuse, avec diminution du seuil de douleur et des symptômes caractéristiques incluant un sommeil non réparateur, de la fatigue, une modification de l'humeur, de l'irritabilité intestinale et des céphalées (Wolfe et al., 1996). La fibromyalgie s'installe souvent simultanément avec d'autres conditions comme le syndrome de fatigue chronique, le lupus érythémateux, l'arthrite rhumatoïde et le syndrome de l'intestin irritable (Wolfe et al., 1990). Pour plusieurs de ces conditions, il y a un chevauchement des symptômes qui complique parfois le diagnostic, le traitement et la compréhension de la fibromyalgie (Aaron, Burke, & Buchwald, 2000; Sperber et al., 1999; White, Speechley, Harth, & Ostbye, 2000).

Le diagnostic est parfois difficile à établir puisque c'est essentiellement par un examen clinique spécifique que ce syndrome peut être détecté, aucun examen de laboratoire ou de radiologie ne permet d'en faire le diagnostic précis (Wolfe, 1994). À ce jour, deux critères de diagnostic, établis par l'*American College of Rheumatology*, sont reconnus par la communauté médicale. Le premier est la présence d'une douleur

diffuse qui dure depuis au moins trois mois. Le second est la réaction douloureuse à la palpation digitale à au moins 11 des 18 sites sensibles préétablis (*tender points*) (Wolfe et al., 1990). L'annexe 1 présente plus en détail ces critères de classification. Il faut souligner que le développement de ces critères de diagnostic, en 1990, a favorisé l'essor des recherches en regard de l'étiologie, de la physiopathologie et du traitement de la fibromyalgie (Aaron et al., 2000).

Bien qu'un nombre impressionnant d'études aient focalisé sur la physiopathologie, les causes de la fibromyalgie ne sont pas clairement établies. Les diverses hypothèses pathogéniques avancées reflètent l'hétérogénéité de ce syndrome plurifactoriel (Cathebras et al., 1998). Il existe à la fois des théories «périphériques», s'intéressant aux muscles (qui sont de moins en moins populaires) et des théories «centrales», s'intéressant aux facteurs neuroendocriniens, notamment une carence en hormone de croissance, responsable de la régénération tissulaire durant le sommeil (Bennett, 1999; Shaver et al., 1997), une altération du métabolisme de la sérotonine (Harding, 1998) et une augmentation de la substance P dans le liquide céphalo-rachidien (Gerwin, 1999) qui contribuent probablement à l'abaissement du seuil de douleur. Par ailleurs, il devient de plus en plus évident que la réaction au stress serait anormale dans les cas de fibromyalgie (Anderberg, 1999; Sternberg, 1993). Bien qu'il ne soit pas encore clair si ces résultats sont spécifiques à la fibromyalgie, ils permettent de confirmer la présence d'anomalies mesurables (Harth, 1998).

On reconnaît de plus en plus que des événements précipitants sont associés à la fibromyalgie, notamment des traumatismes physiques ou psychologiques (Aaron et al., 1997; Goldberg, Pachas, & Keith, 1999; White, Ostbye et al., 2000). La relation entre une histoire d'abus ou de négligence durant l'enfance et la fibromyalgie est particulièrement appuyée par de nombreuses recherches (Bell, Baldwin, Russek, Schwartz, & Hardin, 1998; Boissetpioro, Esdaile, & Fitzcharles, 1995; Goldberg et al., 1999; Hughes, 1999; Taylor, Trotter, & Csuka, 1995). Le lien de causalité n'est toutefois

pas encore soutenu par des études épidémiologiques et prospectives (Wolfe et al., 1996). Même si on considère maintenant que la fibromyalgie n'est pas qu'une variante des troubles de l'humeur, il existe des évidences empiriques qui laissent voir que des facteurs psychologiques, comportementaux et sociaux contribuent à l'entretien des symptômes ou de l'invalidité (Cathebras et al., 1998).

L'évolution de la maladie est relativement stable et tend vers la chronicité. Sept ans après le diagnostic, les symptômes (douleur, fatigue, trouble de sommeil, état psychologique, invalidité fonctionnelle) sont demeurés constants lors d'une étude longitudinale réalisée auprès de 538 patients (Wolfe et al., 1997a). Ces résultats sont peu encourageants, si on regarde les nombreuses recherches portant sur le traitement de la fibromyalgie. En effet, en dépit d'un nombre considérable de recherches qui ont évalué diverses interventions thérapeutiques, il y a peu de soutien empirique qui en démontre l'efficacité à long terme (Carette et al., 1994; McCain, 1999; Wolfe et al., 1996). Certains auteurs attribuent l'inconsistance des résultats au nombre et la diversité des hypothèses étiologiques reflétant l'hétérogénéité de la population (Turk, Okifuji, Sinclair, & Starz, 1996) ou au manque de rigueur des devis de recherche (McCain, 1999; Simms, 1994; White & Harth, 1996). Quoiqu'il en soit, il se dégage un consensus sur la gestion optimale de la fibromyalgie. La voie la plus encourageante combine, dans une approche multidisciplinaire, une médication appropriée en regard de la douleur et du sommeil, un programme d'exercices modérés et une intervention éducative (McCain, 1999; Rossy et al., 1999; Wolfe et al., 1996).

L'expérience de la fibromyalgie

Depuis quelques années, on voit surgir de plus en plus d'études qualitatives qui s'intéressent aux personnes qui vivent avec la fibromyalgie (pour obtenir une vue d'ensemble de ces recherches, voir la synthèse présentée à l'annexe 2). Les études qualitatives représentent en quelque sorte une contrepartie aux études biomédicales sur la fibromyalgie et proposent une vision complémentaire qui pourrait permettre de mieux

intervenir auprès de cette clientèle. Carson et Mitchell (1998) ont avancé que la compréhension de l'expérience de l'autre, particulièrement l'expérience d'une personne vivant de la douleur chronique, est essentielle à toute intervention aidante.

Plusieurs études qualitatives ont permis d'explorer plus en profondeur ce que vivent les personnes ayant de la fibromyalgie. Schaefer (1995a; 1995b; 1997) ainsi que Henriksson (1995a; 1995b), toutes deux infirmières, ont été parmi les premières chercheuses à s'intéresser à l'expérience des femmes vivant avec la fibromyalgie. Les études de Schaefer (1995a), et Henriksson (1995a) illustrent le cheminement des personnes vivant avec la fibromyalgie. La récurrence de certains thèmes, entre ces études, mérite une attention particulière. Dans ces études, on décrit qu'au début, chez les femmes atteintes, la douleur est perçue comme envahissante, elle domine la vie des personnes atteintes, influence toutes les activités (familiales, sociales et professionnelles) et oblige à des modifications en profondeur de leur style de vie. Cette centration génère une impression de perte de contrôle sur leur vie en général et sur leur santé en particulier qui conduit souvent à de l'isolement et à de la détresse. Au fil du temps, pour certaines, il se produit un mouvement de transcendance: la douleur est toujours présente mais elle occupe une place moins centrale. Pour les femmes atteintes de fibromyalgie (n=36) dans l'étude de Schaefer (1995a), transcender la maladie signifie avoir plus de contrôle sur sa vie, ne pas se faire imposer une direction, savoir quoi faire. Henriksson (1995b) a également noté ce changement d'attitudes face aux limites imposées par la fibromyalgie (n=40). Certaines femmes misent sur ce que la vie peut maintenant leur offrir en qualité et en nouvelles expériences; l'acceptation de leurs limites est vue comme une stratégie active de recherche de bien-être. Dans ces deux études, ce ne sont pas toutes les femmes qui cheminent en ce sens. Pour d'autres, la douleur continue d'être au centre de leurs préoccupations et provoque un trouble grandissant dans la vie de tous les jours avec des conséquences importantes sur l'emploi, la vie de famille et le bien-être général (Henriksson, 1995b). Certaines femmes abandonnent la lutte, envahies par la dépression et la difficulté à gérer les symptômes (Schaefer, 1995a). Il est aussi noté que le

cheminement n'est pas linéaire, il y a un mouvement de va-et-vient entre les différentes étapes de cheminement vers la santé ou vers la maladie et que la bataille pour maintenir un équilibre est une histoire sans fin (Schaefer, 1995a).

Dans ces études, outre le passage du temps, la reconnaissance de la douleur par les autres semble influencer le cheminement vers un mieux-être. D'ailleurs, depuis quelques années, d'autres études qualitatives ont contribué à mettre en valeur l'importance de ce thème. Des chercheuses suédoises, en sciences infirmières, ont utilisé une méthodologie herméneutique pour comprendre la signification de vivre avec la maladie, auprès de 14 femmes atteintes de fibromyalgie (Soderberg et al., 1999). Encore ici, les résultats montrent que la fibromyalgie influence énormément la vie de ces femmes de diverses façons. Lutter pour conserver sa dignité est le thème central qui réunit trois thèmes sous-jacents: la perte de liberté, la menace à l'intégrité et la lutte pour obtenir du répit et de la compréhension. La dignité, dans cette étude, est étroitement liée à la crédibilité qui signifie, qu'en tant qu'êtres humains et malades, les personnes sont prises au sérieux, sont respectées et que leur expérience est reconnue comme réelle. Cette étude révèle un manque d'engagement, d'intérêt et de connaissance à propos de la fibromyalgie dans la société en général et dans le système de santé en particulier. Dans leurs recommandations, les auteures ressortent que les soins doivent être orientés à augmenter le pouvoir des femmes à utiliser leurs ressources pour gérer la maladie. Si les femmes sont traitées avec respect, elles peuvent se concentrer à gérer leur vie avec la maladie plutôt que de se battre pour maintenir leur dignité humaine (Soderberg et al., 1999). Les résultats de l'étude de Hallberg et Carlsson (1998) auprès de 22 femmes atteintes de fibromyalgie convergent également dans le même sens en ressortant que les attitudes des professionnels de la santé peuvent nuire au cheminement des femmes. L'incrédulité, les essais multiples de traitements et l'absence de vision globale caractérisent ces rencontres. Toutes les femmes de cette étude ont ressorti que les professionnels de la santé, de façon implicite ou explicite, doutaient de la réalité de leur douleur et de leur souffrance (Hallberg & Carlsson, 1998). Une autre étude indique que

les personnes consacrent énormément d'efforts à faire confirmer qu'elles sont vraiment malades par leur médecin et les personnes significatives de leur entourage (Hellstrom et al., 1999).

En somme, il commence à y avoir une certaine compréhension, par les recherches empiriques, de l'expérience de vivre avec la fibromyalgie et ce, dans divers environnements de recherche et divers pays. L'impact considérable de la fibromyalgie dans la vie quotidienne et la difficulté des professionnels de la santé et du système de santé à comprendre et aider ces femmes sont des thèmes communs des études consultées. Le cumul de recherches dans ce domaine contribue à augmenter la confiance dans les résultats (Estabrooks, Field, & Morse, 1994) et à étendre les connaissances en regard du problème vécu par les personnes atteintes de fibromyalgie. Toutefois, la recherche de solutions continue d'être une zone peu explorée dans les études s'intéressant au point de vue de cette clientèle.

L'impact familial

Plusieurs études soutiennent que le fait de mieux composer avec un problème de santé n'est pas seulement lié au type de maladie et aux caractéristiques personnelles de l'individu mais est aussi fonction de ses interactions familiales (Burman & Margolin, 1992). La relation entre la dynamique familiale et la problématique de santé est très complexe et il est hasardeux voire impossible de distinguer clairement les effets directs de l'une sur l'autre (Burman & Margolin, 1992). En fait, il est préférable de concevoir cette relation comme une coévolution de la dynamique familiale avec la problématique de santé (Duhamel, 1995a) puisque la problématique de douleur chronique affecte la famille et la famille influence également cette problématique. Dans cette partie, nous abordons brièvement les recherches qui soutiennent l'importance de tenir compte de la famille, mais particulièrement du conjoint dans une problématique de douleur chronique. Puisque le domaine de recherche abordant l'aspect familial dans la fibromyalgie n'est pas tellement étayé, c'est davantage le domaine plus large de la douleur chronique que nous

avons consulté. Dans le texte, les recherches spécifiques à la fibromyalgie sont intégrées aux autres et sont mentionnées comme telles.

La problématique de la douleur chronique requiert une nouvelle définition du partage des tâches et des responsabilités familiales dans le couple. Indépendamment de la flexibilité antérieure dans les rôles assumés par l'un et par l'autre des partenaires, une redistribution des tâches et des responsabilités familiales et sociales ne se fait pas sans heurts, anxiété et ressentiment (Elliot, Trief, & Stein, 1986; Newman & Revenson, 1993; Snelling, 1994). Il n'est pas tellement étonnant que plusieurs auteurs aient noté une diminution de la satisfaction à la vie conjugale chez les personnes souffrant de douleur chronique et leur conjoint (Ahern & Follick, 1985; Flor, Turk, & Scholz, 1987; Kerns & Turk, 1984; Maruta, Osbourne, Swanson, & Hallwig, 1981). La seule étude qui ait traité de cet aspect, en regard de la fibromyalgie, a obtenu des résultats différents. Chenhall (1998) dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie, s'est intéressée au fonctionnement familial et à la satisfaction conjugale de femmes atteintes de fibromyalgie et de leur conjoint (n=50 couples), comparé à un groupe témoin en santé (n=50 couples). Contrairement aux attentes et aux recherches antérieures dans le domaine de la douleur chronique, il n'y a pas eu de différences significatives sur le fonctionnement familial, ni sur la satisfaction conjugale entre les deux groupes. L'explication de ces résultats a été explorée par l'auteure en fonction de lacunes méthodologiques du devis de recherche et de la différence entre les genres. Chenhall (1998) souligne la possibilité que le groupe de fibromyalgie ne soit pas comparable aux autres populations de douleur chronique, où majoritairement, ce sont les hommes qui sont les personnes malades.

Plusieurs études démontrent que les conjoints de personnes souffrant de douleur chronique risquent eux-mêmes de développer des problèmes de santé (Payne & Norfleet, 1986; Turk, Flor, & Rudy, 1987). Les résultats de l'étude de Rowat et Knafl (1985) sont impressionnants quant à l'état de santé des conjoints. Dans une proportion de 83%, les

conjointes (n=40) de personnes souffrant de douleur chronique ont rapporté des effets émotionnels (69%), physiques (33%), ou sociaux (25%) sur leur propre santé qu'ils attribuaient directement à la situation de douleur. Mais c'est particulièrement la détresse psychologique qui ressort comme la conséquence la plus importante. Un nombre imposant d'études permettent d'affirmer que les symptômes de dépression affectent considérablement les conjoints des personnes atteintes de douleur chronique (Ahern & Follick, 1985; Flor, Turk, & Scholz, 1987; Rowat & Knafl, 1985; Schwartz, Slater, Birchler, & Atkinson, 1991). L'étude de Neumann et Buskila (1997) montre, de façon significative, que les proches parents (n=118) de personnes atteintes de fibromyalgie sont moins satisfaits de leur fonctionnement physique, de leur travail et de leur santé et ont une moins bonne qualité de vie que le groupe témoin (n=124). De ces recherches, il se dégage un consensus que les conjoints sont à risque de développer des problèmes de santé physique et psychologique et qu'il est important de s'en préoccuper. Or, il semble que les conjoints de personnes vivant une maladie chronique ont peu tendance à consulter les services de santé (Revenson & Majerovitz, 1991; Stern & Pascale, 1979).

Dans une revue des écrits, Turk et al. (1987) ressortent que la réponse des membres de la famille à un problème de douleur peut diminuer le problème ou l'exacerber et le cultiver dans la chronicité. Un ensemble de recherches faites auprès d'une population atteinte d'arthrite rhumatoïde corrobore qu'une attitude de surprotection du conjoint est reliée significativement à une plus grande incapacité chez la personne malade (Goodenow et al., 1990; Taal et al., 1993; Weinberger et al., 1990). À l'inverse, une attitude négative du conjoint (qui se manifeste par la colère, l'irritation ou l'ignorance) est reliée à un niveau plus bas de sévérité de douleur et d'incapacité (Faucett & Levine, 1991; Flor, Turk, & Rudy, 1989) mais est fortement liée à plus de réactions dépressives chez le partenaire malade (Faucett, 1994; Goldberg, Kerns, & Rosenberg, 1993; Kerns, Haythornthwaite, Southwick, & Giller, 1990). L'étude de Hamberg, Johansson, Lindgren et Westman (1997), auprès de 22 femmes vivant avec des douleurs musculosquelettiques, appuie l'influence du conjoint sur l'évolution de la

maladie. Cette recherche, utilisant la théorisation ancrée, fait ressortir que le «contrat conjugal», défini comme le modèle adopté par le couple concernant la division des tâches et la structure de pouvoir, est une variable centrale qui influe sur le fait d'entreprendre et surtout de poursuivre un programme de réadaptation chez ces femmes.

En terminant cette partie, il est important de noter qu'il est difficile d'établir un lien de causalité dans toutes ces variables puisque les études dans ce domaine sont souvent corrélationnelles, transversales et rétrospectives (Burman & Margolin, 1992). Le lien de causalité ne peut s'établir que lorsque, dans le temps, une des variables est présente avant l'autre et affecte le résultat (Pedhazur & Pedhazur, 1991). Les impacts ou les effets sont davantage circulaires, n'ont pas de direction claire et évoluent à travers le temps. Pour l'instant, avec l'état des connaissances, on ne peut que conclure que le conjoint est influencé et a une influence dans une problématique de douleur chronique. De plus, il est important de considérer que les systèmes économique, socioculturel et sanitaire dans lesquels interagissent les couples viennent complexifier la compréhension d'une problématique de douleur chronique (Flor, Turk, & Rudy, 1987). Un autre point à soulever est que l'interprétation des résultats de recherche sur la douleur chronique, et le transfert de ces connaissances à la fibromyalgie, doivent être abordés avec certaines précautions puisque les femmes, en tant que patientes, ont été sous représentées dans ce domaine de recherches (Chenhall, 1998; Romano, Turner, & Clancy, 1989). Il est difficile de s'intéresser à la fibromyalgie sans avoir une préoccupation pour le domaine plus général de la santé des femmes.

Les femmes atteintes de fibromyalgie

Malgré la sous représentation des femmes dans les recherches portant sur la douleur chronique (Romano et al., 1989), il y a de plus en plus d'évidences empiriques qui démontrent une distinction selon le genre dans les réactions des patients et des conjoints en situation de douleur chronique (Burns, Johnson, Mahoney, Devine, & Pawl, 1996; Gottlieb & Wagner, 1991; Rowat & Knafl, 1985; Schwartz et al., 1991) et dans

leur ajustement à la maladie (Edwards, Augustson, & Fillingim, 2000). Par exemple, Revenson (1994) expose que les femmes, qu'elles soient patientes ou soignantes, ressentent une grande responsabilité à conserver la famille et la maison intactes et assument une responsabilité disproportionnée pour maintenir l'organisation familiale. La différence entre les genres se fait également sentir dans l'interprétation des symptômes de douleur. Il y a une tendance reconnue que les professionnels de la santé, les proches et les femmes elles-mêmes sous-estiment l'importance de la douleur et l'attribuent davantage à des causes psychologiques lorsque ce sont les femmes qui en souffrent (Branch, 1986; Chibnall, Duckro, & Richardson, 1995; McCaffery & Ferrell, 1992; Vallerand, 1995). D'ailleurs la fibromyalgie a longtemps été nommée rhumatisme psychogénique (Mersky, 1996) avant qu'elle ne devienne officiellement reconnue. Cette préoccupation du genre ne ressort pas non plus dans les devis de recherches sur la fibromyalgie. Comme le souligne Hughes (1999), même si la majorité des sujets dans ces recherches sont des femmes, cette caractéristique est rarement reconnue dans la description des échantillons. De plus, il est rarement fait mention que les protocoles d'interventions ou les programmes d'auto-gestion sont développés pour rencontrer les besoins particuliers de soins de santé des femmes (Hughes, 1999). Ces approches réfèrent à un discours dominant de neutralité en regard du sexe, de la race ou de la condition socio-économique, dans les maladies chroniques et invalidantes (Thorne, McCormick, & Carty, 1997). Comme le soulignent ces auteures, le discours dominant de la littérature scientifique à propos de maladies chroniques comme la fibromyalgie et la fatigue chronique est particulièrement problématique. Non seulement l'impact de ces maladies sur la vie quotidienne est souvent ignoré mais l'existence même de ces conditions est régulièrement remise en question (Thorne et al., 1997). Cette approche de neutralité dans les recherches a fait que les résultats de recherches conduites auprès des hommes ont souvent été appliqués aux femmes en assumant que celles-ci allaient réagir de la même façon (Pinn, 1992). Or, les hommes et les femmes appréhendent le monde de façon différente et vivent des expériences de vie différentes (Allen, 1996).

Un élément qui est rarement pris en considération est la prévalence de négligence et d'abus sexuel dans l'histoire des femmes atteintes de fibromyalgie. Un nombre imposant de recherches ont établi une corrélation entre l'abus physique et sexuel durant l'enfance et la fibromyalgie (Boissetpioro et al., 1995; Finestone et al., 2000; Goldberg et al., 1999; Hughes, 1999; Taylor et al., 1995). En comparant diverses populations souffrant de douleur chronique, Goldberg et al. (1999) ont établi que les femmes atteintes de fibromyalgie ont le pourcentage le plus élevé d'histoires d'abus durant leur enfance, et ce dans une proportion de 64,7%. D'ailleurs, les femmes avec une histoire d'abus rapportent plus de symptômes de douleur et utilisent plus de services de santé que les autres femmes atteintes de fibromyalgie sans histoire d'abus (Finestone et al., 2000). En dépit de ces résultats, très peu de professionnels de la santé abordent les histoires d'abus avec leurs patientes ou proposent de soutien psychologique (Hamberg et al., 1997; Hughes, 1999). Ces femmes poursuivent leur ronde de consultations avec de plus en plus d'insatisfaction et de désespoir à trouver l'intervention efficace.

En terminant cette partie, il est important de mentionner que ces différentes études, mettant en évidence la différence sociale des genres, ont orienté certains choix conceptuels et méthodologiques de la recherche. Cette orientation transparait notamment en désignant la population à l'étude comme étant les femmes atteintes de fibromyalgie et leur conjoint plutôt que les couples dont un membre est atteint de fibromyalgie. À l'instar de Cardwell (1993) et de Thompson (1995), nous adhérons à l'importance des recherches portant sur la famille tout en ne pas négligeant pas la perspective individuelle des femmes ou des hommes qui vivent le problème de santé.

Les études d'interventions

En dépit de l'étendue des problèmes associés à la fibromyalgie, les résultats de recherche sur des interventions efficaces sont plutôt mitigés ou anecdotiques. Pour l'instant, certaines évidences empiriques orientent l'approche thérapeutique en trois volets: la médication, l'exercice et l'éducation (Wolfe et al., 1996). À ce jour, selon le

consensus établi par le groupe d'experts en fibromyalgie, il n'y a que le traitement pharmacologique qui soit soutenu par des études cliniques contrôlées (Wolfe et al., 1996). Ainsi, l'efficacité d'antidépresseurs tricycliques à faible dose, est reconnu, à court terme, pour améliorer les problèmes de sommeil pour environ 36% des patients (Carette et al., 1994). Les programmes d'exercices aérobiques commencent à démontrer un impact positif, à court terme, sur la diminution des symptômes (Wigers, Stiles, & Vogel, 1996; Wolfe et al., 1996). Cependant, l'absence d'impact positif à long terme réside, selon ces études, à un problème considérable de conformité au programme (Wigers et al., 1996) ou à l'utilisation isolée de cette approche (Nichols & Glenn, 1994). Actuellement, selon Carette (1996), peu de programmes d'intervention ont obtenu d'effets persistants. En comparant cinq recherches qui ont assuré un suivi d'un programme d'intervention, de plus d'un an, le pourcentage où il n'y a pas eu de changement, ou que la condition se soit aggravée, varie de 51% à 74% (Carette, 1996).

Les programmes multidisciplinaires, dans des cliniques de douleur, provoquent un certain engouement et commencent à démontrer des bénéfices pour un pourcentage de la clientèle, notamment dans la reprise d'activités physiques et le retour au travail (Wolfe et al., 1996). Une étude récente a déterminé l'efficacité d'un traitement interdisciplinaire, suite à l'intervention et après six mois, sur la réduction des symptômes de fibromyalgie (n=66) tout en notant une très grande variation individuelle dans la réponse au traitement (Turk, Okifuji, Sinclair, & Starz, 1998). Ces programmes combinent habituellement l'approche pharmacologique à des programmes d'éducation, d'exercices et de thérapie cognitive behaviorale (qui se centre sur la modification des croyances et des comportements des personnes). Pour l'instant, il est difficile de conclure à l'effet bénéfique supérieur de ces programmes étant donné le peu d'études contrôlées faites sur le sujet et l'absence d'évaluation à long terme (Carette, 1996; Wolfe et al., 1996). Deux études cliniques contrôlées ont examiné les effets d'une intervention cognitive-behaviorale incluant le biofeedback, la relaxation et l'entraînement à des stratégies de coping auprès de personnes atteintes de fibromyalgie (Alarcon & Bradley,

1998). Vlaeyen et al. (1996) rapportent que les patients qui ont reçu l'intervention cognitive-éducative ne montrent pas plus d'amélioration sur les mesures de douleur et de souffrance que les patients qui ont reçu une intervention éducative ou une intervention d'attention-placebo (n=131). Il faut noter cependant un faible désir de conformité aux exercices demandés à domicile. Les auteurs concluent que l'approche cognitive behaviorale augmente significativement les coûts de santé sans amélioration additionnelle de la qualité de vie et que le coût par patient de ces interventions (\$960 US) ne justifie pas leur usage étendue (Goossens et al., 1996). D'ailleurs, le coût moyen par personne d'un programme de groupe de courte durée, dans une clinique de douleur, est estimé à \$3,000 US (Turk, Rudy, & Sorkin, 1993). Outre la poursuite de l'évaluation du rapport coûts/bénéfices (Alarcon & Bradley, 1998), les programmes multidisciplinaires présentent d'autres limites notamment en regard de l'accessibilité financière, géographique et temporelle. Ces cliniques sont situées dans les grands centres urbains et les programmes s'adressent bien souvent à des clientèles accidentées du travail (Flor, Fydrich, & Turk, 1992; LeFort, Gray-Donald, Rowat, & Jeans, 1998). De plus, les listes d'attente sont très longues, d'une durée moyenne d'un an, et les personnes y accèdent en moyenne six ans après le diagnostic (Turk & Rudy, 1990). Une autre limite, le «mythe de l'uniformité», concerne l'homogénéité des traitements proposés à une clientèle hétérogène autant par le type de douleur, l'état psychologique (Turk, 1990) que la durée des symptômes (qui varie parfois de 6 mois à 35 ans) (Romano et al., 1995). Considérant l'ensemble de ces limites, la clinique de douleur demeure une solution de dernier recours, pour les clientèles vivant des problématiques complexes (Bendelow & Williams, 1996).

Selon le consensus établi par les experts en fibromyalgie (Wolfe et al., 1996), il est recommandé de développer des interventions éducatives dans la communauté selon une approche globale (*comprehensive approach*) plutôt qu'essentiellement dans les cliniques spécialisées, permettant ainsi d'intervenir de façon plus individualisée et plus précocement dans la trajectoire de la maladie. À notre connaissance, aucune intervention, dans le sens de cette recommandation pour une clientèle atteinte de fibromyalgie, n'a fait

l'objet d'une étude empirique. Par contre, sans être spécifique à la fibromyalgie, LeFort (1998), dans le cadre de son doctorat, a évalué à l'aide d'un devis quasi-expérimental, une intervention psychoéducatrice de groupe dans la communauté. Deux groupes ont été constitués: le groupe intervention (n=57) et le groupe témoin (n=53). L'intervention psychoéducatrice de groupe, d'une durée de 12 heures, est une adaptation des cours d'entraide (*self-help*) pour l'arthrite, développé par l'infirmière Lorig (1992). Elle s'adresse à une population vivant de la douleur chronique idiopathique de nature variée. Les résultats démontrent une amélioration modeste mais significative dans la perception de la douleur, la satisfaction face à la vie, le sentiment d'auto-efficacité, la dépendance et la vitalité. Cette étude offre une avenue intéressante en raison de son accessibilité à un plus grand nombre de personnes souffrant de douleur chronique dans la communauté. L'intervention est à moindre coût puisqu'une seule intervenante a été impliquée. De plus, elle a le potentiel, à cause de son contenu standardisé, d'être facilement exportable dans divers milieux (LeFort et al., 1998). Cependant, ni son effet à long terme, ni son impact économique sur le système de santé ont été évalués (LeFort et al., 1998). Une faiblesse de l'étude est que la seule intervenante du projet est l'auteure de la recherche, ce qui peut constituer un biais pour déterminer si c'est la qualité de l'intervention ou celles de l'intervenante, et sa motivation dans ce projet, qui ont produit l'effet désiré. De plus, comme il a été mentionné, une intervention développée pour une clientèle hétérogène ne rejoint peut-être pas les besoins spécifiques des femmes atteintes de fibromyalgie.

En somme, à l'heure actuelle, il y a peu de résultats concluants, issus des études empiriques, face au traitement de la fibromyalgie. Dans une imposante revue des écrits, aucune intervention examinée n'a montré de supériorité à une intervention placebo appropriée sur une période prolongée de six à 12 mois (Alarcon & Bradley, 1998). De plus, d'autres analyses critiques ont soulevé plusieurs lacunes méthodologiques des études d'intervention, notamment le manque de groupe témoin, la faiblesse des méthodes d'échantillonnage et l'utilisation non appropriée d'instruments de mesure et de modèles statistiques et ont recommandé plus de rigueur dans les devis (Alarcon & Bradley, 1998;

McCain, 1999; Simms, 1994; White & Harth, 1996). En bref, on reconnaît que la situation est complexe et multidimensionnelle, que les personnes atteintes sont «résistantes» aux traitements proposés (Wilke, 1995) et qu'il importe d'élargir le champ d'interventions. Dans ce sens, il y a lieu de s'attarder davantage à l'aspect conceptuel, plutôt que méthodologique, des études d'interventions s'adressant aux personnes atteintes de fibromyalgie.

Deux lacunes conceptuelles des études d'interventions

Nous dégageons deux constats en regard de la conceptualisation des interventions qui ont fait l'objet de recherches. Le premier est que l'approche est plutôt individuelle: la perception et la participation des conjoints sont, de façon constante, exclues de ces interventions. Ce constat a également été établi pour d'autres populations vivant de la douleur chronique (Flor, Turk, & Rudy, 1987; Roy, 1985). Les rares études qui mentionnent l'inclusion des conjoints, pour ces autres populations, le font selon un modèle behaviorale de conditionnement opérant (Aronoff & McAlary, 1990; Fordyce, 1976). On enseigne au conjoint comment ne pas renforcer les comportements de douleur du partenaire malade et comment renforcer les comportements sains. Aucune de ces recherches n'a cependant mesuré directement la contribution du conjoint. Le deuxième constat est que l'approche thérapeutique prévalente s'inspire majoritairement du modèle biomédical traditionnel, notamment en adoptant une relation expert-client.

Selon un des principes inhérents au modèle biomédical, l'expertise et l'autorité appartiennent aux professionnels de la santé: «*professional knows best*» (Mitchell, 1996). Les personnes doivent se conformer aux conseils et aux prescriptions pour atteindre un niveau de santé déterminé par les experts (Kotarba & Seidel, 1984). Dans cette optique, on évince la participation de la clientèle face à leur problème de santé et aux solutions à envisager. Or, dans une perspective de chronicité, les relations avec les professionnels de la santé prennent une toute autre signification que lors d'un épisode de soins aigu ou circonscrit. Thorne (1993b) expose bien cette distinction en développant l'argument que

la maladie chronique et la maladie aiguë sont des expériences sociales infiniment différentes qui nécessitent une approche distincte dans les soins de santé. Cette distinction est justement peu reconnue dans un système de santé centré sur la guérison (Thorne, 1993a). En conséquence, non seulement l'approche thérapeutique ne semble pas considérer l'expérience distincte de la douleur chronique, mais les rencontres avec les professionnels de la santé deviennent sources de frustration, d'insatisfaction comme en témoignent plusieurs études qualitatives dont nous avons discuté en début de ce chapitre. Ces recherches font ressortir la prévalence d'une relation d'autorité ou d'expert des professionnels de la santé face à ces femmes. Les femmes recherchent à légitimer leur expérience de maladie et ont des attentes élevées auprès des médecins en tant que personne-clé pouvant valider leur douleur (Johansson, Hamberg, Westman, & Lindgren, 1999). Cependant, le blâme, la culpabilisation et la non reconnaissance de la douleur sont des attitudes courantes chez les professionnels de la santé en contact avec des personnes vivant de la fibromyalgie (Hallberg & Carlsson, 1998; Hellstrom, Bullington, Karlsson, Lindqvist, & Mattsson, 1998; Henriksson, 1995a; Schaefer, 1995a; Soderberg et al., 1999). D'ailleurs, l'attitude des professionnels de la santé joue un rôle déterminant, bien que parfois négatif, dans l'expérience des femmes vivant de la douleur persistante (Howell, 1994; Malterud, 1998). Certaines études faites auprès des médecins corroborent la frustration et la difficulté de ces derniers à intervenir auprès de cette clientèle (Chibnall et al., 1995; Walker, Katon, Keegan, Gardner, & Sullivan, 1997) et leur peu d'intérêt à dépasser une relation instrumentale (Hellstrom et al., 1998).

Il faut souligner que l'attitude prévalante d'autorité ou d'expert des professionnels de la santé, bien ancrée dans le modèle biomédical, fait partie de la socialisation des professionnels de la santé (Mitchell, 1996). Les infirmières, les médecins et tous les autres professionnels apprennent, dans leur domaine respectif, des normes professionnelles pour développer et exercer leur expertise. Ce n'est pas l'expertise, en tant que telle, qui est en jeu ici mais plutôt la croyance sous-jacente que le professionnel est la seule autorité en matière de santé. L'efficacité de cette approche

est de plus en plus remise en question, particulièrement dans le cas de problèmes de santé chronique parce qu'elle décontextualise un problème de santé, qui se vit par ailleurs dans le quotidien, exclut la perspective des personnes concernées et minimise ainsi leurs capacités à prendre en charge leur santé (Rolland, 1994; Thorne & Robinson, 1988a). Comme on peut le constater, cette façon de concevoir la place des personnes face à leur santé et la diversité des points de vue s'inscrit dans une approche constructiviste (Guba, 1990b). Cette façon d'aborder la connaissance et la réalité est présentée dans la suite de ce texte.

Ancrages théoriques

Depuis le début de cette recherche, nous avons fait le choix explicite de ne pas utiliser un cadre théorique rigide pour guider la collecte et l'analyse des données, mais plutôt d'effectuer le travail de recherche de façon globalement inductive, à partir des données. Ce choix est soutenu par plusieurs auteurs qui ont débattu de cette question (Cohen & Omery, 1994; Leonard, 1994; Tech, 1990). Puisqu'il est impossible de faire *tabula rasa* des connaissances accumulées, nous présentons ici les orientations théoriques qui influent sur certains choix conceptuels et méthodologiques de la recherche. Il s'agit de façon générale d'une nouvelle vision de la santé et d'une façon plus particulière de l'empowerment. Ce chapitre se termine sur le choix du devis de recherche.

De nouvelles approches en santé

La préoccupation de la perspective des personnes, qui vivent une expérience de santé, est très actuelle comme en témoignent les écrits officiels et politiques traitant de la santé (Epp, 1986; MSSS, 1992; OMS, 1986). Dans ces textes, on met l'accent sur une conception de la personne comme étant l'acteur principal de sa santé, sur son pouvoir de décision (MSSS, 1992), sur l'importance, en tant que professionnels de la santé, de travailler en partenariat avec la clientèle de soins (Lévesque-Barbès, 1996) et sur

l'*empowerment*¹, c'est-à-dire le renforcement de la capacité des gens à contrôler leur propre vie. L'empowerment devient un concept clé dans cette nouvelle orientation de la santé (Epp, 1986, OMS, 1986, 1997), particulièrement dans des situations de chronicité (OMS, 1997). La création de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (OMS, 1986), produite lors d'une conférence internationale de l'OMS à Ottawa, prône l'équité pour tous en matière de santé et l'empowerment de chaque personne pour l'atteinte de son plein potentiel de santé. Pour ce faire, la Charte souligne l'importance de conditions de vie et de travail soutenantes et stimulantes pour l'épanouissement de l'individu, de même qu'elle mentionne l'importance d'un accès à l'éducation. L'individu n'est plus perçu comme seul responsable de ses limites de santé mais plutôt comme responsable de sa participation à l'amélioration des conditions qui pourraient aider à sa santé.

S'inscrivant dans ce nouveau courant de pensée, des théories en sciences infirmières décrivent le rôle infirmier comme un rôle d'accompagnement, de facilitation et de collaboration plutôt que d'expert conseil (Gottlieb & Rowat, 1987; Parse, 1987; Watson, 1988). Le modèle McGill, par exemple, insiste sur l'importance de la participation active de la personne et de sa famille dans les soins et favorise des interventions qui encouragent la famille à considérer leurs propres ressources en complément aux ressources externes. La négociation, la collaboration et la coordination sont les points majeurs de cette relation infirmière-client (Gottlieb & Rowat, 1987). Enfin, les écrits professionnels actuels décrivent l'exercice de la profession infirmière en terme de partenariat infirmière-client: «Tout client (personne, famille, groupe ou collectivité) est responsable de sa santé. Lorsqu'il exprime un besoin ou une attente, l'infirmière l'invite, en tenant compte de ses capacités, à mobiliser ses ressources

¹Malgré les traductions suggérées au terme *empowerment* (appropriation, autonomisation, habilitation, émancipation, affranchissement, responsabilisation), aucune n'est encore satisfaisante actuellement (Le Bossé, 1995; OIIQ, 1996). Selon le dictionnaire terminologique de l'Office de la langue française, consulté en septembre 2000 (<http://www.granddictionnaire.com>), *appropriation de ses pouvoirs* serait l'expression la plus adéquate pour décrire le sens du terme *empowerment* utilisé ici. Cependant devant la difficulté d'utiliser cette expression tout au long du texte ou d'obtenir une traduction juste en un seul mot, nous avons choisi de conserver le terme anglais *empowerment*.

personnelles et celles de son environnement. L'alliance infirmière-client s'établit dans une relation de respect mutuel et dans le partage d'un but commun» (Lévesque-Barbès, 1996, p.12). Ce changement de paradigme, qui s'esquisse dans le domaine de la santé et des soins infirmiers, fournit une orientation qui s'écarte de la perspective biomédicale pour privilégier de nouveaux modes d'intervention qui se centrent sur la perspective de la clientèle, l'autogestion et l'empowerment (Anderson, 1995; Jones & Meleis, 1993; Labonte, 1994).

L'empowerment

L'empowerment correspond à une nouvelle façon de voir et de faire dans le domaine de la santé. Ce concept est perçu comme pertinent pour aider la personne, particulièrement si elle est atteinte d'une maladie chronique, à devenir plus autonome, à augmenter sa liberté de choix et à agir efficacement comme décideur et comme acteur au sein d'une équipe de soins de santé dont elle fait partie (Jutras, 1996). L'empowerment sous-tend une relation de partenariat plutôt qu'une approche d'expert et pourrait offrir une ligne directrice dans un modèle d'intervention auprès des femmes atteintes de fibromyalgie et leur conjoint. Dans une recherche québécoise portant sur l'habilitation (leur traduction d'*empowerment*) des jeunes parents, Paul, Lambert, St-Cyr Tribble et Lebel (1997) ressortent que l'empowerment est lié à la reconnaissance de la validité du point de vue de la clientèle, de leur expérience et de leur façon de se représenter la réalité. En somme, ce qui définit une intervention d'empowerment n'est pas son contenu spécifique mais plutôt son adhésion à des valeurs d'empowerment (Prilleltensky, 1994). Ainsi les éléments clés de l'empowerment incluent l'accès à l'information, l'habileté à faire des choix et le sentiment de compétence (Chamberlin, 1997).

Suite à un ensemble de recherches sur l'empowerment dans une perspective familiale, Dunst, Trivette, Davis et Cornwell (1988) établissent trois conditions essentielles, inspirées des travaux de Rappaport (1984), pour favoriser l'empowerment dans le système familial: 1. Reconnaître que les gens sont compétents ou peuvent

éventuellement le devenir. 2. Ce ne sont pas les déficits personnels qui expliquent l'apparente absence de compétence chez quelqu'un, mais plutôt les lacunes de systèmes sociaux qui ne parviennent pas à créer des opportunités, des expériences facilitant la manifestation de ces compétences. 3. Pour acquérir un sentiment de contrôle sur les événements de leur vie et ainsi détenir plus de pouvoir, les clients doivent avoir l'information nécessaire pour prendre des décisions éclairées. Ils doivent être en position d'actualiser leur compétence à obtenir les ressources satisfaisant leurs besoins et ils doivent attribuer les changements à leurs propres actions.

Il y a un consensus dans les écrits pour indiquer que l'empowerment incorpore à la fois le processus de renforcement du potentiel et le résultat qu'est l'état d'avoir un meilleur contrôle sur sa vie (Schulz, Israel, Zimmerman, & Checkoway, 1995). Cependant, il y a une distinction dans les modèles d'intervention quand l'empowerment est conceptualisé comme une résultante du processus d'intervention, qu'on peut reconnaître à partir de certains comportements cibles, manifestant la capacité de prendre action et son pouvoir effectif sur la situation, ou quand on considère l'empowerment comme processus dans une stratégie de changement (Fortin & Gélinas, 1994). Une telle stratégie implique la prise en compte initiale du savoir expérientiel de l'individu et de ses représentations de la réalité. C'est dans ce sens que nous souscrivons à la proposition de Cowen (1994), selon laquelle le bien-être ou la santé représente la finalité à viser, tandis que l'empowerment constitue une des voies pour y arriver. Différents modèles d'interventions basés sur l'empowerment, en tant que résultats ou en tant que processus, ont été développés et évalués de façon empirique. Deux exemples sont présentés dans le texte qui suit. La première recherche décrit l'empowerment comme un processus tandis que la seconde est davantage centrée sur le résultat.

Anderson et al. (1995), dans une recherche quasi-expérimentale auprès d'un échantillon de personnes diabétiques (n=64), ont démontré qu'un programme, fondé sur l'empowerment, a un impact significatif sur l'augmentation de l'auto-efficacité et un

effet modéré sur les attitudes positives face au diabète et sur la réduction du taux de glucose sanguin. Le devis comprenait un groupe d'intervention et un groupe témoin assigné au hasard. Le groupe intervention a participé au programme d'éducation de six semaines en raison d'une fois par semaine tandis que le groupe témoin faisait partie d'une liste d'attente. L'intervention comprenait de brèves présentations de concepts clés, la planification individuelle de plans de travail sur des comportements ciblés, des discussions de groupe, des auto-évaluations. Cette intervention visait notamment à augmenter l'habileté de la personne à identifier des buts réalistes, à appliquer une démarche systématique de résolution de problème, à gérer le stress et à augmenter son habileté à l'auto-motivation. Aucun instrument de mesure ne servait à mesurer des comportements d'auto-soins, tels que définis cliniquement, mais plutôt le sentiment d'auto-efficacité et les attitudes face au diabète. Le sentiment d'auto-efficacité était mesuré à l'aide d'un instrument élaboré spécifiquement pour la recherche (Anderson et al., 1995). L'échelle d'auto-efficacité a été construite en fonction de l'intervention mise en place et mesurait l'habileté, perçue par le répondant, en regard, notamment l'habileté à identifier et atteindre des buts significatifs, à appliquer une démarche de solution de problème pour éliminer les obstacles et à composer avec les aspects émotifs de vivre avec le diabète.

Nous aimerions soulever certains points au regard de la conceptualisation de l'empowerment dans cette étude. L'approche comme telle nous apparaît plutôt une approche d'expert qui vise à augmenter, par une intervention, des variables personnelles de compétence et d'auto-efficacité. Or, l'empowerment est conceptualisé comme étant plus que des compétences internes. Rappaport (1987) et Zimmerman (1995) soulignent que ce construit est différent des concepts liés à des traits de personnalité comme le sens de compétence ou l'auto-efficacité. Il dépasse l'aspect individuel pour intégrer les influences écologiques et culturelles (Zimmerman, 1990).

Roberts, Krouse et Michaud (1995) ont comparé, auprès d'une population étudiante (n=98), un modèle d'intervention infirmière (n=53) qui favorise l'empowerment, basé sur la négociation et la recherche de consensus, à une intervention dirigée (n=45). Le modèle de négociation active comprend trois phases dans lesquelles les comportements de l'infirmière sont orientés à faciliter le partage de l'information et la prise de décision avec le patient. La première phase comprend l'exploration des attentes et des besoins de la personne. La deuxième phase décrit le processus interactionnel et se centre sur l'élaboration de consensus. L'infirmière et le patient s'engagent dans le partage d'information, le questionnement et la discussion et établissent un but commun pour préparer un plan pour atteindre ce but. La troisième phase implique la négociation de la décision et se termine par un plan de traitement satisfaisant à la fois l'infirmière et le client. L'approche non négociée implique une interaction initiée et structurée par l'infirmière. L'infirmière dirige et limite les réponses du patient à l'aide d'une collecte de données pré-établie. La recherche a utilisé un devis quasi-expérimental. Deux instruments de mesure ont permis de recueillir les données: le *Health Self-Determinism Index* de Cox (1985) et le *Nurse-Patient Interactive Tool* développé par les auteurs de la recherche lors d'une étude antérieure (Krouse & Roberts, 1989). Cet instrument évalue la perception du client de l'interaction infirmière-client en regard du contrôle, du pouvoir et des décisions face aux traitements. Sept infirmières ont participé à l'étude et ont reçu une formation de trois heures aux deux approches. Les résultats démontrent que les sujets du groupe de l'approche négociée perçoivent significativement plus de contrôle et de pouvoir dans l'interaction que le groupe témoin.

Cette étude a certaines limites notamment sur le type de problème clinique rencontré: une infection des voies respiratoires supérieures chez une population étudiante universitaire qui consulte une infirmière du service de santé. Outre le fait que le groupe d'approche négociée a exprimé une différence significative d'un plus grand sentiment de contrôle durant l'interaction, les deux groupes n'ont pas eu de différence significative sur l'accord avec le plan d'intervention, les sentiments de coercition et l'intention de se

conformer au plan. Comme le signalent d'ailleurs les auteurs, l'étude permet de raffiner la compréhension d'une approche négociée mais ne peut prétendre à une grande signification clinique ou à une généralisation auprès d'une population vivant un problème de santé complexe.

Une approche de recherche constructiviste

Ce projet de recherche propose une étude exploratoire pour mieux comprendre la signification d'une intervention aidante. Si on assume l'existence d'une diversité de points de vue et de compétences pour développer des interventions efficaces et applicables, la compréhension et la réunion de ces différentes perspectives, dans un même projet de recherche, devraient permettre le développement d'un modèle d'intervention qui serait plus signifiant et applicable pour chacun des partenaires. Ce projet de recherche utilise un devis qualitatif issu du paradigme constructiviste qui est celui de l'évaluation de 4^e génération (Guba & Lincoln, 1989). La notion d'évaluation est prise ici dans un sens large; c'est-à-dire qu'elle correspond à l'évaluation de la pratique actuelle pour la raffiner et l'améliorer selon un consensus issu de diverses perspectives (Lincoln & Guba, 1985).

Deux raisons justifient le choix de ce devis de recherche. La première est que la négociation est l'élément clé du devis d'évaluation de 4^e génération (Guba & Lincoln, 1989). Or, pour créer une alliance, au lieu de trois descriptions parallèles ou isolées, il apparaît nécessaire de mettre en commun les perspectives et d'obtenir un consensus par le biais de la négociation. La seconde raison est que la méthodologie de ce devis est herméneutique et donc s'appuie sur l'interprétation de l'expérience vécue par les participants et les participantes. Le but de cette méthodologie est de découvrir les significations dans les descriptions de l'expérience quotidienne et de révéler les pratiques partagées, qui sont fréquemment prises pour acquises, ainsi que les significations communes incrustées dans l'expérience de tous les jours (Benner & Wrubel, 1989). Rappaport (1990), un chercheur clé sur l'empowerment en psychologie

communautaire, ressort qu'il faut identifier, faciliter ou créer des contextes de recherche dans lesquels les personnes augmentent leur compréhension, leur voix et leur influence sur les décisions qui affectent leur vie. L'évaluation de la 4^e génération de Guba et Lincoln (1989) est, selon nous, la méthode de recherche appropriée pour prendre en considération l'intérêt de toutes les personnes impliquées.

CHAPITRE III
CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Comme il a été mentionné précédemment, le devis d'évaluation de 4^e génération nous paraît approprié et pertinent pour ce projet de recherche. Cette section se divise en deux parties. La première présente les fondements et les caractéristiques du devis choisi. Par la suite, nous présentons la démarche méthodologique où il sera question notamment des aspects éthiques, des rôles de la chercheuse, de l'échantillonnage, du mode de collecte des données ainsi que du modèle d'analyse des données. Nous terminons ce chapitre en soulignant les critères de rigueur scientifique qui ont été mis en place pour assurer la qualité de l'étude.

Fondements et caractéristiques du devis

Dans cette partie, nous avons fait le choix de présenter d'une façon détaillée les fondements du cadre méthodologique utilisé dans cette recherche. En accord avec Koch (1995, 1996), nous croyons à l'importance d'énoncer les fondements philosophiques d'une méthodologie pour clarifier les étapes à parcourir, favoriser la rigueur de la démarche et pour expliciter le rôle de la chercheuse. Nous abordons en premier lieu le cadre général du paradigme constructiviste, pour par la suite situer l'origine et l'intérêt du devis d'évaluation de 4^e génération. Cette partie se termine en décrivant en profondeur l'approche herméneutique et dialectique.

Le paradigme constructiviste

L'évaluation de 4^e génération s'inscrit dans le paradigme constructiviste qui remet en question l'objectivité et la neutralité de la science issue du paradigme de la recherche traditionnelle (Guba, 1990a). Dans cette vision, l'objectivité et la neutralité du processus de recherche sont jugées inconcevables puisque l'investigateur et l'investigé sont fusionnés dans une seule entité interactive et les résultats d'une recherche sont littéralement créés à travers cette interaction (Guba, 1990a). La base ontologique relativiste du paradigme constructiviste nie l'existence d'une seule réalité mais laisse plutôt voir des réalités multiples qui sont des constructions mentales locales, spécifiques et contextualisées. Le terme construction est défini par Guba et Lincoln (1989) comme

une structure mentale de la réalité élaborée par une personne pour donner du sens à sa situation. C'est une réalité créée qui n'existe pas en dehors de la personne qui la crée (p.143).

L'évaluation de 4^e génération

L'évaluation de 4^e génération est issue des travaux en éducation de Guba et Lincoln (1989). Cette appellation réfère aux trois autres courants d'évaluation qui l'ont précédée mettant l'accent, respectivement, sur la mesure, sur les objectifs et sur le jugement. Les trois premières générations, selon Guba et Lincoln (1989), représentent des étapes nécessaires à l'évolution du concept de l'évaluation mais contiennent certaines lacunes, notamment celle d'une influence marquée par le courant positiviste de la recherche. L'attrait du devis de 4^e génération est qu'il met l'accent sur les droits de tous les partenaires ou détenteurs d'enjeux (*stakeholders*) de faire entendre leur voix, de placer leurs préoccupations et leurs besoins dans un forum de négociation et de participer au développement et au raffinement du service (Koch, 1996). C'est dans cette optique, soit le raffinement d'un modèle d'intervention infirmière, que le devis d'évaluation de 4^e génération a été choisi pour ce projet de recherche.

Malgré le fait que l'évaluation de 4^e génération soit issue du domaine de l'éducation, cette approche présente un intérêt certain pour les sciences de la santé (Koch, 1993, 1994; Lehoux, Levy, & Rodrigue, 1995). Lincoln (1992a; 1992b) fait état d'une connexion sympathique entre cette approche et la nouvelle vision de la santé centrée, entre autres, sur l'empowerment (Lincoln, 1992b). Elle indique que ce devis peut être très utile dans le domaine de la santé notamment pour étudier les interactions entre les professionnels de la santé et leur clientèle de soins en prenant en considération les réalités de chacun. D'ailleurs, Guba et Lincoln (1989) mettent en évidence que ce processus de recherche poursuit à la fois l'éducation et l'empowerment de tous les participants et participantes. Ils mettent en valeur l'apport éducatif du processus parce que les personnes accèdent à un niveau plus élevé et plus complexe d'information et l'apport de l'empowerment parce que, dans ce processus, chaque personne fait entendre

sa voix et a la possibilité de corriger, d'amender ou d'étendre les constructions des autres participants et participantes.

Le processus herméneutique/dialectique

La méthodologie, issue du paradigme constructivisme et proposée dans le devis d'évaluation de 4^e génération, est un processus herméneutique/dialectique. D'un point de vue sémantique, le terme herméneutique est dérivé du grec *hermeneia*, qui signifie interprétation, et fait référence à la mythologie grecque où Hermès était le dieu chargé d'interpréter les actions et les déclarations des autres dieux dans un langage compréhensible au monde humain (Pascoe, 1996). L'approche herméneutique a été utilisée depuis fort longtemps pour comprendre les textes bibliques puis a été reprise, plus récemment, par des philosophes intéressés à comprendre la signification de l'expérience humaine (Steeves & Kahn, 1995). La philosophie herméneutique met l'accent sur les bases ontologiques de la compréhension de l'existence. Les travaux des philosophes allemands Heidegger (1986) et particulièrement ceux de Gadamer (1976, 1982) sont reconnus comme centraux à l'évolution de la philosophie herméneutique contemporaine, nommée également phénoménologie herméneutique (Koch, 1996). La phénoménologie, telle que définie par Heidegger, implique de laisser l'expérience vécue se révéler telle qu'elle existe, sans catégories prédéterminées. Dans cet esprit, un modèle théorique ne peut être utilisé a priori pour servir de grille d'analyse à travers laquelle toutes les données sont filtrées (Leonard, 1994). Le pivot de cette approche est l'être-dans-le-monde (*being-in-the-world*) qui rejette la dualité cartésienne sujet-objet (Annells, 1996). La personne et le monde sont co-constitués et représentent une unité indissociable (Koch, 1994). Il faut souligner que les philosophes à l'origine de l'herméneutisme ont exploré l'art de la compréhension et de l'interprétation mais ne proposent pas de méthodologie comme telle (Steeves & Kahn, 1995). Quelques thèmes, interreliés, apparaissent centraux à l'herméneutisme et seront discutés brièvement ici, il s'agit du cercle herméneutique, de la fusion des horizons et de la notion de préjugé. Comme nous pourrions le constater, ces thèmes issus de l'herméneutisme sont en concordance avec l'idéologie constructiviste (Annells, 1996).

Le cercle herméneutique est une métaphore importante pour décrire l'expérience de l'interprétation. La dialectique est à la base de la réflexion herméneutique et elle peut se situer à différents niveaux (Steeves & Kahn, 1995). Ainsi, à un premier niveau, le cercle représente le mouvement dialectique entre le tout et la partie pour arriver à la compréhension du texte¹. Le chercheur commence le travail d'interprétation avec une idée générale de ce que signifie la situation étudiée en tant que «tout», sachant que cette notion est provisoire, vague et anticipée. Les parties seront examinées selon la compréhension initiale du tout. Comme suite à cet examen, la compréhension du tout sera mieux informée et ajustée. En retour, cette nouvelle compréhension affectera la façon que les autres parties du texte seront comprises. Ainsi se poursuit le cercle herméneutique (Steeves & Kahn, 1995). Le but de l'expérience n'est pas de mieux comprendre mais de comprendre différemment (Koch, 1996). Un autre niveau de dialectique se situe entre le spécifique qui est l'objet de l'étude et le monde plus large des connaissances. Il y a donc un mouvement entre le local et le général (Steeves & Kahn, 1995). Ce niveau est crucial pour le raffinement du texte. Il faut souligner un troisième niveau de dialectique, proposé par Guba et Lincoln (1989), qui est celui de la confrontation d'interprétations (constructions) diverses, voire opposées. La thèse, l'antithèse et la synthèse conceptualisent bien ce processus dialectique (Winter, 1989). Ce niveau n'est pas explicite dans les textes consultés sur la philosophie herméneutique mais il fait partie intégrante de la démarche méthodologique de l'évaluation de 4^e génération. Nous y reviendrons dans la partie suivante.

L'approche dialectique permet une interprétation qui s'accomplit par une fusion des horizons; une autre métaphore importante proposée par Gadamer (1982). L'horizon se définit comme l'étendue des visions de tout ce qui peut être perçu d'un point de vue particulier. Cet horizon est temporel et toujours en mouvement. La fusion représente la rencontre des différents points de vue et s'opère dans une conscience historique (Allen,

¹Il faut noter ici que le terme *texte* est englobant. Gadamer (1976) place beaucoup d'importance au langage qui, selon lui, n'est pas un outil mais une façon d'être. Dans cette thèse, le texte représente autant les transcriptions d'entrevues, les mémos, les interprétations, les synthèses.

1995). Il peut s'agir par exemple de l'interaction entre le texte et le lecteur ou la lectrice tout d'abord en comprenant l'horizon du texte en analysant le contexte dans lequel il a été produit et le sens que prennent les mots dans ce contexte. En conséquence, l'interprétation qui résulte est une fusion du texte dans son contexte avec le lecteur ou la lectrice et son propre contexte (Allen, 1995). Le processus conduisant à la fusion demande de s'ouvrir aux autres points de vue et de se laisser influencer. La tâche d'interprétation est en somme de montrer comment la fusion s'est produite (Koch, 1996).

La notion de préjugé fait aussi partie du processus d'interprétation. Gadamer (1976) propose une conception positive du préjugé qui prolonge les notions d'historicité et de pré-compréhension abordées par Heidegger (Koch, 1996). Nous avons accès au monde à travers nos préjugés ou nos préconceptions. Les êtres humains arrivent à une situation, de façon inévitable, avec leur histoire (*background*) et leur pré-compréhension. Ces préjugés ne sont pas nécessairement erronés ou une distorsion de la réalité puisqu'il n'y a pas qu'une seule réalité. Gadamer introduit la notion de conscience historique qu'il définit comme la conscience de l'historicité de tout présent et la relativité de toutes les opinions (Gadamer, 1996). Ainsi, dans une perspective herméneutique, le chercheur ne peut aborder sa démarche de recherche en mettant entre parenthèses (*bracketing*) son histoire et ses préjugés, faire table rase et devenir le miroir de l'expérience des autres (Allen, 1995; Koch, 1995).

Dans le cadre de l'évaluation de 4^e génération, Guba et Lincoln (1989) ont développé une méthodologie herméneutique/dialectique. Les auteurs indiquent que le processus est herméneutique parce qu'il tend vers le développement d'une construction commune améliorée, dans des interprétations plus sophistiquées et complexes. Il est dialectique dans le sens que ce processus implique la juxtaposition d'idées conflictuelles et entraîne la reconsidération des positions antérieures. Le but du processus herméneutique/ dialectique n'est pas de justifier sa propre construction ou d'attaquer la faiblesse d'une autre ou d'interchanger l'une par l'autre, mais de former une connexion entre les constructions pour permettre une exploration mutuelle par toutes les parties.

L'objectif est d'atteindre un consensus, quand cela est possible, ou d'identifier les dimensions ou enjeux non résolus. Ce qui émerge de ce processus est une construction de plus en plus complète et sophistiquée qui prend en considération les entrées de tous les partenaires.

Démarche méthodologique

La démarche proposée par Guba et Lincoln (1989) comprend douze étapes distinctes qui se décrivent comme suit: 1) établir un contrat avec le milieu de recherche, 2) organiser la conduite de la recherche 3) identifier les différents groupes de participants, 4) développer les constructions avec chaque groupe concerné, 5) vérifier et élargir les constructions conjointes, 6) clarifier ce qui est résolu, 7) établir une priorité des thèmes problématiques, 8) poursuivre le raffinement, 9) préparer le forum de négociation, s'il n'y a pas eu de consensus, 10) réaliser le forum de négociation, 11) rédiger le rapport, 12) reprendre le processus pour enrichir les constructions par de nouveaux éléments. Nous avons regroupé ces étapes en trois phases : la mise en place de la recherche, l'exploration dirigée et la construction collective. D'une façon assez fidèle et tel que prévu, nous avons suivi le canevas de cette démarche méthodologique. Les étapes 9 et 10 n'ont pas été réalisées, compte tenu qu'il y avait consensus.

Milieu de recherche

La recherche s'est effectuée dans un CLSC d'une région du Québec. Ce CLSC s'est avéré le meilleur choix en raison de sa situation de «CLSC en région», où il existe, sans contredit, moins de services structurés pour la clientèle cible que dans les grands centres urbains et en raison de son accessibilité pour la chercheuse. Le territoire desservi par ce CLSC comprend une dizaine de municipalités et couvre une superficie de plus de 1000 km² (CLSC, 1994). «La répartition de la population selon les groupes d'âge dans la MRC concernée est sensiblement la même qu'à l'échelle du Québec» (CLSC, 1994, p.5). Actuellement, il y a 65 infirmières qui travaillent à ce CLSC, dont une quinzaine dans le secteur du soutien à domicile, secteur ciblé pour l'étude. Le programme de

soutien à domicile s'adresse à la clientèle d'adultes et de personnes âgées avec des problèmes de santé et confinés à domicile (CLSC, 1994, p.25). Le principal critère d'admission à ce service est la perte d'autonomie. Au moment de débiter la recherche, selon une informatrice du centre, une dizaine de dossiers de femmes atteintes de fibromyalgie étaient ouverts au CLSC, au service de soutien à domicile, ce qui est très peu. Pour donner un point de référence, si on considère que 2% de la population en général sont potentiellement atteints de fibromyalgie, il pourrait y avoir 1,000 personnes atteintes sur le territoire couvert par le CLSC, desservant environ 50,000 habitants. Les services actuels toucheraient donc 1% des personnes potentiellement atteintes de fibromyalgie du territoire.

Participant·es et participants à l'étude

En congruence avec les questions de recherche, trois groupes distincts de partenaires ont été identifiés pour participer à l'étude: les femmes atteintes de fibromyalgie, les conjoints et les infirmières en santé communautaire qui interviennent auprès de cette clientèle. Par ailleurs, d'autres personnes se sont ajoutées en cours de recherche pour enrichir les constructions émergentes (Guba & Lincoln, 1989). Il s'agit de professionnels de la santé (médecins, physiothérapeute, organisatrice communautaire) et d'une gestionnaire du CLSC, responsable des soins infirmiers.

Critères de sélection

Les critères de sélection, retenus au départ, concernent les trois principaux groupes d'acteurs. La *femme atteinte de fibromyalgie* est une personne qui a reçu officiellement le diagnostic médical de fibromyalgie par un rhumatologue, un physiatre ou un orthopédiste. Elle vit, en couple, dans la région où se situe l'étude et a déjà eu au moins une rencontre avec une infirmière du CLSC. Seules les personnes atteintes de fibromyalgie, dont le diagnostic est posé depuis un an ou plus, sont incluses puisqu'il est reconnu que les symptômes se stabilisent après un an (Carette, 1996). Ces personnes ne sont pas en période de dépression sévère ni d'exacerbation des symptômes. Ces critères ont été nécessaires pour plusieurs raisons, notamment pour que les répondantes puissent

rendre compte de leur cheminement ainsi que de leurs besoins d'une façon articulée (Guba & Lincoln, 1989), pour assurer certains éléments d'homogénéité et ainsi faciliter le processus de saturation (Morse, 1995), et pour diminuer la possibilité d'attrition en cours de processus à cause de la douleur et de la fatigue. Le *conjoint* est une personne qui partage la vie d'une femme atteinte de fibromyalgie. Il cohabite avec sa partenaire et est lié en vertu du mariage ou d'un engagement à long terme depuis au moins un an. Finalement, l'*infirmière* travaille à temps plein ou à temps partiel au CLSC désigné. Elle a, ou a eu, parmi sa clientèle en soins à domicile, des couples dont la femme est atteinte de fibromyalgie. Elle possède plus de cinq ans d'expérience en santé communautaire. En plus de ces critères, toutes les personnes recrutées sont des adultes âgés de 18 à 65 ans, ont une compétence minimale à communiquer (vérifiée lors du premier contact téléphonique) et manifestent la disponibilité pour s'engager dans ce projet (Guba & Lincoln, 1989).

À l'exception d'un seul, tous les critères de sélection ont pu être respectés. La principale difficulté a été de recruter des femmes qui possédaient les deux caractéristiques de vivre en couple et d'avoir rencontré une infirmière travaillant en CLSC. Nous avons pu constater que ce sont davantage des femmes seules (divorcées ou veuves) qui ont recours aux services du CLSC ou des personnes âgées ayant des diagnostics multiples dont celui de fibromyalgie. Étant donné l'importance que nous accordons à la notion de couple, nous avons privilégié ce critère et nous avons recruté parmi la clientèle du CLSC jusqu'à épuisement des ressources pour nous tourner vers d'autres stratégies de recrutement, présentées plus loin.

Recrutement

Dans un mode d'échantillonnage intentionnel (*purposive sampling*), le recrutement s'effectue tout au long de la collecte de données (Guba & Lincoln, 1989). Les personnes ont été recrutées, en premier, à l'aide du milieu de recherche choisi. Toutes les infirmières travaillant ou ayant travaillé dans le secteur des soins à domicile auprès de la clientèle adulte ont été contactées directement par téléphone. Parmi ces

infirmières, nous avons ciblé deux informatrices-clé qui ont permis d'établir des ponts et favoriser des contacts avec la clientèle des personnes atteintes de fibromyalgie.

Les infirmières, contactées par téléphone, nous ont fourni des noms et numéros de téléphones de femmes, vivant en couple, auprès de qui, au préalable, elles avaient discuté et demandé l'autorisation. Nous avons également fait du recrutement auprès des membres de l'association régionale de fibromyalgie, par le biais de leur journal (voir le texte à l'annexe 3). La technique de boule de neige (demander aux participantes recrutées le nom d'autres personnes) a également été utilisée auprès des participantes. Ainsi trois femmes ont été recrutées parmi la clientèle des infirmières, deux par le biais de l'association et deux autres par la technique de boule de neige. À l'intérieur des couples, ce sont les femmes qui ont été contactées et recrutées en premier. Elles en discutaient avec leur conjoint et par la suite donnait une réponse favorable ou non. À ce sujet, il a été noté dans le journal de la chercheuse que «deux des femmes ont explicitement dit qu'elles aimeraient que leur conjoint participe à l'étude pour qu'enfin il s'exprime sur le sujet» (Journal, 18/02/98). Parmi les participants, il y a eu quatre couples.

Les difficultés liées au recrutement

Malgré les stratégies mises en place, certains obstacles ont été rencontrés en cours de recrutement. Pour le groupe de femmes, comme nous l'avons signalé, ce fut la difficulté d'avoir des femmes qui rencontraient tous les critères de sélection. Bien que la plupart des femmes contactées aient accepté avec empressement, certaines autres ont été hésitantes à participer. Une d'entre elles disait qu'elle allait justement mieux depuis quelques années et elle redoutait que cette participation ne lui fasse revivre ses problèmes et qu'elle ne retombe. Finalement, elle a accepté de participer à une entrevue individuelle. Ainsi, sept femmes ont été rencontrées en entrevue individuelle et quatre d'entre elles ont participé à l'entrevue de groupe. Pour les conjoints, une fois contactés, ce fut relativement bien accepté. Quatre conjoints ont été rencontrés en entrevue individuelle et trois de ceux-ci ont accepté de participer à une entrevue de groupe.

Le recrutement des infirmières n'a pas été une tâche très facile. Cela s'est étendu sur plusieurs mois. Bien sûr, les infirmières sont surchargées, certaines sont en congé de maladie pour cause d'épuisement, et plusieurs autres n'ont pas une clientèle atteinte de fibromyalgie. Bref un contact direct, par téléphone, s'est fait auprès de 12 infirmières, quatre infirmières ont accepté. Ces quatre infirmières ont également accepté de participer à la rencontre de groupe. En cours de recherche, il a été décidé de rencontrer d'autres professionnels de la santé étant donné leur implication directe auprès de la clientèle et l'importance de comprendre leur point de vue (Guba & Lincoln, 1989). Le groupe où il a été le plus difficile d'obtenir des réponses positives a été celui des médecins. Il a fallu plusieurs contacts avant d'obtenir deux participants. La principale raison évoquée, par le biais de leur secrétaire, était le manque de disponibilité. Notre demande se limitait pourtant à une entrevue de trente minutes. Même si plusieurs raisons peuvent expliquer cette difficulté de recrutement, il est raisonnable de penser que le manque d'intérêt face à la fibromyalgie fasse partie des explications. D'ailleurs, aux dires des médecins rencontrés, la fibromyalgie intéresse peu les médecins. Signalons, pour terminer cette partie, que le profil des participants et des participantes à l'étude est présenté au chapitre suivant, celui des résultats.

Déroulement de la collecte de données

La mise en place

Le premier contact avec le milieu de recherche s'est effectué très tôt dans la chronologie de la recherche, le 8 janvier 1997, auprès de la responsable des soins infirmiers (RSI) (voir tableau I, pour le déroulement chronologique de la collecte de données). Cette rencontre visait avant tout à explorer la possibilité que le CLSC soit le milieu de recherche de cette étude. Dès le début, l'intérêt et l'ouverture ont été manifestes. Suite à une deuxième rencontre, en février 1998, la RSI a donné son accord pour que la recherche se réalise au CLSC et a indiqué qu'elle en informerait l'administration du centre. L'accord a signifié notamment l'implication de la RSI dans le processus de recrutement des infirmières et l'acceptation que les infirmières puissent

participer aux entrevues durant leur temps de travail. Deux autres rencontres se sont effectuées, en 1997, auprès de professionnelles de la santé du CLSC, dans le cadre de cette étape préparatoire. Ces deux personnes, une organisatrice communautaire et une infirmière, étaient reconnues par le milieu comme ayant développé une expertise dans la problématique de la fibromyalgie. C'est donc à ce titre qu'elles ont été rencontrées. Cette exploration a permis de mieux comprendre le milieu de recherche et sa culture en faisant un premier tour d'horizon (Guba & Lincoln, 1989) et surtout d'obtenir suffisamment d'informations pour reconnaître ce qui est important, selon le point de vue des personnes rencontrées (Lincoln & Guba, 1985).

Pour terminer la phase de mise en place, nous avons fait une entrevue, en mars 1998, avec une femme atteinte de fibromyalgie, qui ne pouvait faire partie du groupe de femmes car elle ne répondait pas à tous les critères d'inclusion. La rencontre de 25 minutes a été filmé et enregistrée sur audio cassette. Suite à l'entrevue, nous avons sollicité une rétroaction de la part de la répondante quant au fond et à la forme de l'entrevue. Par la suite, l'entrevue a été transcrite et codifiée. Ce matériel (l'enregistrement vidéo, le verbatim ainsi que la codification) a été soumis pour analyse et critique à la directrice de recherche. Cette rencontre a été d'une grande utilité pour faire les ajustements indispensables à la bonne marche de la recherche notamment en regard de l'équipement audiovisuel, des habiletés de la chercheuse en tant qu'interviewer, de la codification et de l'utilisation du logiciel d'analyse «Non-Numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing» (NUD.IST 4©). Ceci fait partie des balises que nous avons posées pour s'assurer de la rigueur de la démarche de recherche.

Les entrevues

La collecte des données s'est échelonnée sur une période de 14 mois, de mars 1998 à mai 1999 (voir tableau I). Cette collecte s'est effectuée par «vagues» d'entretiens; c'est-à-dire par succession d'opérations de collectes de données, d'analyse et d'interprétation (Guba & Lincoln, 1989; Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 1996). Dans une première vague, les informations peuvent être parfois floues, ambiguës ou

contradictaires; dans un deuxième temps, les réponses se solidifient et des thèmes majeurs apparaissent. Un troisième temps permet la vérification de la constance des thèmes (Lessard-Hébert, et al. 1996). Dans le cadre de cette recherche, trois cycles de collecte sont dûment identifiés: les entrevues individuelles, les entrevues de groupe et les entrevues de validation par téléphone.

Tableau I
Déroulement chronologique des rencontres

Entrevues préliminaires				
Janvier 1997	Responsable des soins infirmiers (RSI)			
Septembre 1997	Organisatrice communautaire (OC)			
Octobre 1997	Infirmière (I)			
Février 1998	RSI; Femme atteinte de fibromyalgie (F)			
Entrevues individuelles (F, C, I) et de groupe ; Téléphones de validation (tv); Rencontre avec le comité de thèse (RCT)				
	Femmes (F)	Conjoints (C)	Infirmières (I)	Autres prof. & RCT
Mars 1998	F - F - F			
Avril 1998	tv			
Mai 1998				
Juin 1998	F - F - F			
Juillet 1998				
Août 1998				
Septembre 1998	F - tv			RCT
Octobre 1998				
Novembre 1998	groupe F (n=4)	C - C		RCT
Décembre 1998	tv	C - tv		
Janvier 1999		C groupe C (n=3)	I	
Février 1999		tv	I	M
Mars 1999	F		I	M
Avril 1999			I groupe I (n=4)	OC
Mai 1999	groupe F (informel)			P - G RCT
Juin 1999	tv	tv	tv	tv
	<i>rédaction</i>			
avril 2000				RCT
	<i>rédaction</i>			

M: médecin; OC: organisatrice communautaire; P: physiothérapeute; G: gestionnaire

Les entrevues individuelles

Comme le signale Kvale (1996), l'entrevue de recherche qualitative est avant tout, un dialogue, une sorte de partage de visions, une *Entre-Vues*. Le but de l'entrevue est de comprendre l'expérience vécue à partir de la perspective du sujet. L'expérience vécue se définit comme la façon dont les gens vivent les situations en relation avec leur intérêt, leurs buts, leurs préoccupations et leurs compréhensions (Benner, 1985). Sans être structurée, Kvale (1996) ainsi que Boutin (1997) suggèrent de conduire l'entrevue selon un guide qui focalisent sur certains thèmes ou questions à aborder pour s'assurer du lien avec l'objet de la recherche et que tous les aspects pertinents soient abordés et traités.

Guide d'entrevue

Dans le cadre des entrevues individuelles, trois questions majeures ont été retenues (voir annexe 4). La première concerne l'histoire de la personne. Bien que nos questions de recherche se centrent sur l'intervention aidante, il apparaît primordial, dans une perspective herméneutique, de considérer que la personne arrive avec son histoire, son contexte. Ceci afin que les significations d'une intervention infirmière puissent être construites dans leur contexte. En deuxième lieu, nous abordons le domaine des solutions en faisant appel aux savoirs pratiques développés dans le contexte de la maladie ou de la pratique infirmière. Les réponses à cette question permettent de développer des significations sur l'essence d'une intervention aidante. La troisième question fait référence à l'utilisation de l'anecdote ou de l'histoire pour aller plus en profondeur dans l'expérience comme elle est vécue plutôt que comme elle est conceptualisée (Van Manen, 1997). Benner (1994a) stipule que les histoires sont essentielles pour avoir accès à la façon dont la personne comprend et structure la situation. Outre la première entrevue, un élément de vérification a été ajouté après ces trois questions en introduisant les constructions des autres participants et les résultats de l'analyse en cours, tel que proposé par Guba et Lincoln (1989). Ceci permet de vérifier les similitudes et les différences auprès de cette personne et surtout de co-construire le modèle d'intervention. Au fur et à mesure des entrevues, des questions plus précises ou plus directives se sont ajoutées

pour raffiner la construction en devenir. Par exemple, pour terminer l'entrevue auprès de la première répondante, nous lui avons demandé de raconter ce que la fibromyalgie a apporté de positif dans sa vie, afin d'obtenir un autre angle dans la compréhension de ce qui est aidant. À cause de la réflexion que cette question a suscitée et du cheminement positif et aidant qu'elle reflétait, nous avons décidé de conserver cette question auprès de toutes les femmes et des conjoints pour terminer les entrevues.

Questionnaire sociodémographique

Outre le guide d'entrevue, un autre instrument a été développé pour cette étude dans le but de recueillir les données sociodémographiques. Le questionnaire, d'une page, a différentes versions élaborées en fonction du groupe visé (voir annexe 5). Il se remplit en quelques minutes. Nous nous en servions pour amorcer l'entrevue.

Déroulement des entrevues individuelles

Le cycle des entrevues individuelles a commencé par le groupe de femmes. La figure 1, à la page suivante, illustre cette phase de collecte de données. Trois cercles ouverts représentent l'approche herméneutique à la fois entre les participants et entre les groupes d'acteurs. Quelques principes herméneutiques sont illustrés par cette figure, notamment l'interaction entre la collecte et l'analyse des données, donc entre l'entrevue et la construction qui s'en dégage, l'ancrage des résultats dans les constructions suivantes et l'émergence d'une construction commune (Guba & Lincoln, 1989, p.177). La première démarche a consisté à choisir une répondante initiale. Même si les caractéristiques de cette première personne ne sont pas vraiment importantes, selon Guba et Lincoln (1989), nous avons trouvé intéressant que cette première personne soit reconnue pour avoir une bonne introspection de sa situation et des soins infirmiers. Cette première répondante avait eu la visite d'une infirmière à domicile durant une période d'un an. Par la suite, six autres femmes ont été rencontrées jusqu'à ce que les informations deviennent

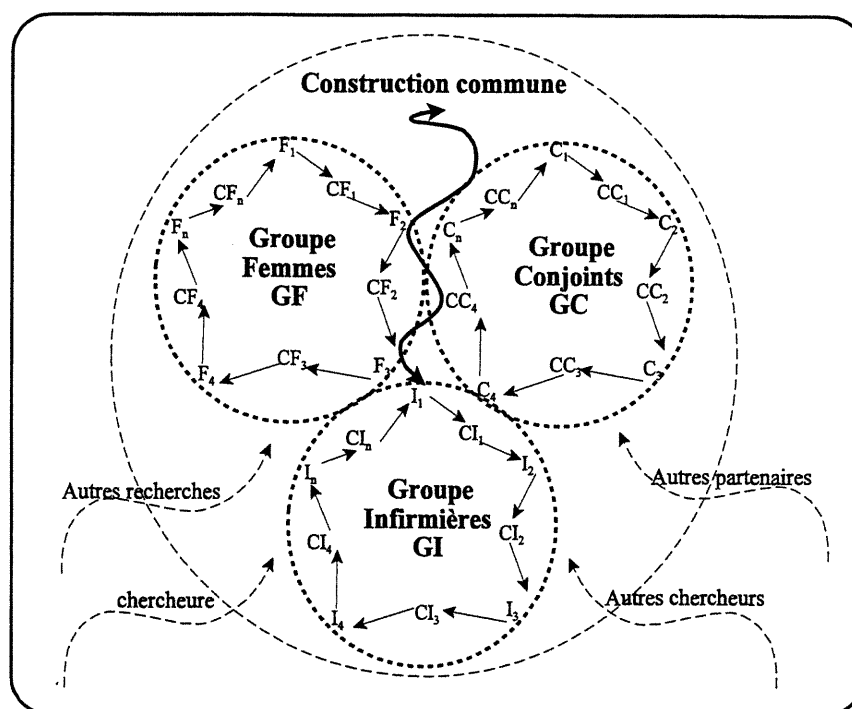


Figure 1 Cercles herméneutiques/dialectiques des trois principaux groupes de partenaires (adaptée de Guba & Lincoln, 1989, p.152).
 F_n =Entrevue femme; CF_n = Construction des femmes; C_n = Entrevue conjoint;
 CC_n = Construction des conjoints; I_n = Entrevue infirmière; CI_n = Construction des infirmières.

redondantes. Tout au long de ce processus, les données étaient analysées et les constructions des participantes réintroduites. La même démarche s'est effectuée auprès de chaque membre des deux autres groupes.

Les entretiens ont duré¹ en moyenne 60 minutes (de 50 à 75 minutes), pour les femmes et les conjoints, et 40 minutes (de 25 à 55 minutes) pour les professionnels de la santé. Toutes les entretiens ont été enregistrées sur cassette audio. En plus, les entretiens individuelles auprès des femmes ont été filmées sur vidéocassette. En cours de route, l'idée de filmer toutes les entretiens individuelles a été abandonnée pour diverses raisons notamment la lourdeur de l'installation du matériel, les réactions des

1 La durée de l'entrevue signifie la durée de l'enregistrement et non la durée totale de la rencontre, tant pour les entretiens individuelles que celles de groupe.

participantes en début d'entrevue et surtout le peu de valeur ajoutée dans l'analyse des données. Par contre, en début de processus, ces enregistrements vidéo se sont avérés fort utiles pour recevoir une rétroaction de la part de la directrice et du comité de thèse et bonifier la démarche de recherche. Les entrevues se sont déroulées dans un lieu à la convenance de chacun. Ce fut parfois le domicile de la personne, un local du CLSC ou du milieu de travail de la chercheure. À chaque fois, nous avons été sensible à l'importance de favoriser une ambiance propice à l'entrevue, autant dans un sens environnemental que dans un sens psychologique (Boutin, 1997). Dans certains cas, notamment en ce qui concerne les femmes, nous avons passé plus d'une heure dans l'avant et l'après entrevue.

Après avoir fait connaissance et discuté de sujets d'ordre général, les rencontres individuelles se sont déroulées à peu près comme suit: 1) présentation et explication de la recherche, 2) explication et signature du formulaire de consentement, 3) questionnaire de données sociodémographiques 4) explication du déroulement de l'entrevue et des trois grandes questions abordées, 5) début de l'enregistrement et échange dirigé et 6) conclusion et explication de la suite de l'entrevue: envoi de la synthèse et téléphone de validation, participation à l'entrevue de groupe. L'annexe 6 présente la trajectoire d'une entrevue permettant de visualiser l'ensemble des étapes liées à l'entrevue.

Les entrevues se sont déroulées comme une conversation dirigée, avec des questions ouvertes. Les personnes pouvaient s'exprimer librement sur les thèmes proposés. Les interventions de la chercheure était surtout des questions de clarification «Pouvez-vous m'expliquer ce que vous entendez par...» et également de vérification de sa compréhension ou de son interprétation de la narration: «Est-ce que j'ai bien compris si je dis que...». Parfois, s'il y avait trop de digressions, l'intervention visait à recentrer sur le sujet de l'étude. La chercheure intervenait également pour ramener la construction des autres participants ou des résultats d'autres recherches, sans mentionner la source, «Certaines personnes disent que... qu'en pensez-vous?» pour ne pas tenter d'influencer par des sources d'autorité (Guba & Lincoln, 1989).

Les entrevues de groupe

Suite aux entrevues individuelles, une rencontre de groupe a été prévue pour que les répondants du même groupe puissent réagir à la construction en émergence et affirmer sa vraisemblance ou noter les points de dissension. Ces rencontres se sont avérées essentielles pour s'assurer de la convergence de l'interprétation et également pour assurer la crédibilité de l'étude par vérification auprès des membres (*member checking*) (Boutin, 1997; Guba & Lincoln, 1989). Dans le protocole de recherche, il avait été prévu qu'une autre chercheure ou une animatrice participerait aux rencontres de groupe afin de soutenir la chercheure dans la bonne marche de la rencontre. Cependant puisque le nombre de participants et participantes aux rencontres ne dépassait pas quatre, nous avons fait le choix d'intervenir seule pour ne pas créer une ambiance trop formaliste. Cette décision a été prise après discussion avec la directrice de thèse et compte tenu de l'expérience de la chercheure comme professeure depuis plus de 20 ans.

La préparation à ces rencontres a été très importante, notamment pour maximiser le temps accordé à l'entrevue. À chaque rencontre, un document de travail, incluant un plan de la rencontre, a été remis aux participants. Nous avons appris dès la deuxième rencontre qu'il valait mieux limiter la documentation écrite à l'essentiel. Un des points importants de préparation consistait à arriver avec du matériel déjà analysé, validé par les individus mais devant être soumis à l'approbation du groupe. Pour ce, il a été important, avant chaque rencontre, de mettre de l'ordre (*sorting out*) en faisant ressortir ce qui a fait l'objet d'un consensus et ce qui n'était pas résolu (Guba & Lincoln, 1989). Pour faciliter la tâche, nous avons développé des «tableaux de consensus» dont un exemple est fourni à l'annexe 7.

Déroulement des rencontres de groupe

Trois rencontres de groupe ont eu lieu: le groupe de femmes (GF), le groupe de conjoints (GC) et le groupe d'infirmières (GI). Les entrevues de groupe ont duré entre une heure trente (GC et GI) et deux heures trente (GF). Les rencontres se sont déroulées dans un local approprié, au lieu de travail de la chercheure, et ont été enregistrées à la

fois sur audio et vidéocassette. La première rencontre a eu lieu en novembre 1998 (GF), la seconde en janvier 1999 (GC) et la dernière en mai 1999 (GI). En examinant le tableau 1, on peut noter l'écart de huit mois, entre les premières rencontres individuelles avec les femmes et la rencontre du groupe de femmes, dû à des circonstances incontrôlables. Il est difficile d'évaluer l'impact réel de cet écart sur les données. Cependant, nous sommes témoin que lors de la rencontre de groupe, chaque femme se souvenait très bien des propos tenus en entrevue individuelle et avait en main la synthèse validée de leur entrevue en guise d'aide mémoire.

D'une manière globale, toutes les rencontres ont suivi le plan général suivant:

1) présentation des membres du groupe de discussion 2) présentation du plan et des objectifs de la rencontre 3) consignes aux participants ou participantes et explication du rôle de co-chercheur 4) présentation du projet de recherche 5) travail de groupe sur les thèmes ressortis, les consensus, les thèmes non résolus 6) présentation et discussion des constructions issues des autres groupes 7) synthèse de la rencontre et conclusion.

Les trois rencontres de groupe se sont très bien déroulés, dans l'humour et un climat de confiance. Nous avons senti un grand désir de coopération. À chaque fois, les commentaires recueillis ont été très positifs. Les personnes se sont vraiment centrées sur la tâche et les digressions furent très peu nombreuses. Il a été surprenant de constater tout le travail qui a pu être abattu durant chacune de ces rencontres. Ce qui a été le plus difficile, particulièrement pour le groupe de femmes, a été de mettre un peu de côté l'expérience personnelle pour entrer dans un rôle de co-chercheur et se centrer sur la tâche de groupe. Nous l'expliquons par leur besoin de se raconter, de partager leur expérience avec les autres participantes. Cependant, le temps accordé pour cette entrevue (presque trois heures) a permis à chacune de dépasser l'expérience personnelle et se transformer en groupe de travail. D'ailleurs cette transition est «visible» sur la vidéocassette après 80 minutes d'enregistrement. De plus, la profondeur de la discussion sur les thèmes et l'atteinte de consensus sur l'intervention aidante en sont témoins.

Les entrevues de validation

Ces entrevues se sont effectuées par téléphone, habituellement une semaine après avoir envoyé la synthèse par la poste et au plus tard, deux semaines après l'entrevue. Leur durée était en moyenne d'une quinzaine de minutes, avec une importante variation de deux à 65 minutes, dépendant des corrections ou de nouvelles informations à apporter. Parfois, lors de ces téléphones, ce qui a été davantage le cas du groupe de femmes, nous avions l'impression de revivre l'entrevue ou d'en faire une nouvelle. Les personnes avaient en main la synthèse de l'entrevue et une lettre explicative comprenant deux questions pour guider la lecture des synthèses: 1) «Est-ce que cette synthèse représente bien les idées principales qui ont été discutées lors de notre rencontre?» 2) «Y a-t-il des éléments à ajouter ou à enlever de ce résumé?» (voir un exemple à l'annexe 8). Dans la section suivante, nous abordons, avec plus de détails, le contenu des synthèses. D'une façon générale, on peut dire que le but de l'entrevue de validation était de s'assurer que le résumé des données issues de la rencontre est bien le reflet de ce qui a été dit. Cette vérification a permis de s'assurer, dès le début, de la vraisemblance des données et des thèmes (Van der Maren, 1996).

Ajout d'entrevues

Comme il a été signalé, au fur et à mesure que se précisaient les besoins et les préoccupations des femmes et des conjoints en regard d'une intervention professionnelle, le médecin est ressorti comme un protagoniste central dans la problématique. Après discussion avec le comité de thèse, il est apparu important d'inclure la perspective des médecins dans la recherche pour mieux comprendre la culture de cette profession en regard de la fibromyalgie et d'éclairer, d'un autre angle, la construction du modèle d'intervention (RCT, 30/11/98). Dans cette recherche de diversité de points de vue, il a été également décidé de rencontrer l'organisatrice communautaire responsable du groupe d'entraide de fibromyalgie, et une physiothérapeute travaillant au CLSC dont les noms sont revenus à quelques reprises dans les entrevues antérieures. Quant à la gestionnaire, la rencontre en fin de parcours a permis de confronter les résultats et les

recommandations des infirmières à des critères plus administratifs de faisabilité et de réalisme.

À la fin de la collecte de données, en mai 1999, nous avons pu rencontrer de façon informelle, quatre femmes ayant participé à la recherche, à l'occasion d'un colloque régional de l'association de fibromyalgie. Après avoir présenté les résultats préliminaires de la recherche, il a été possible de discuter avec ces participantes et d'obtenir une rétroaction face aux résultats qui avaient évolués depuis la rencontre de groupe qui avait eu lieu en novembre 1998.

Saturation des données et fin du processus

Est-on en mesure de parler de saturation des données dans cette recherche? Morse (1995) définit la saturation comme le fait de recueillir des données jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information ne soit obtenue. Van der Maren (1996) indique qu'il ne peut y avoir saturation que lorsque «l'ajout d'une source qui varie par un trait majeur n'apporte pas d'informations supplémentaires»(p.4). Les caractéristiques des personnes présentaient assez de variation pour obtenir une richesse d'information tout en ayant une certaine homogénéité. Malgré les différences dans les histoires et les pratiques, nous avons atteint une redondance dans les préoccupations exprimées face à l'intervention professionnelle dans chacun des trois principaux groupes d'acteurs. Les thèmes communs étaient confirmés par les dernières entrevues des membres de chaque groupe sans que de nouveaux thèmes n'apparaissent et les consensus étaient atteints lors des entrevues de groupe. À ce titre, il est possible de parler de saturation des données. Le cycle de collecte de données s'est également terminé, comme il a été signalé dans la section du recrutement, par l'épuisement de toutes les ressources disponibles dans le milieu de recherche choisi.

Les rôles de la chercheure

Lors du processus de collecte de données, la chercheure a dû assumer plusieurs rôles. Un des rôles prioritaires, dans ce type de recherche qualitative, est sans aucun

doute celui de favoriser la circulation de l'information entre tous les acteurs. En effet, la chercheuse a été la seule personne à s'être déplacée entre les participants et entre les groupes et a eu le bénéfice d'avoir une vision d'ensemble des constructions (Guba & Lincoln, 1989). Parfois, nous avons même l'impression de jouer à la «rapporteuse officielle» (Journal, 23/03/99). À chaque rencontre, les résultats antérieurs étaient ramenés et discutés, ce qui a permis de ne pas travailler en trois voies parallèles mais en complémentarité et en collectivité. Par ailleurs, lors des rencontres de groupe, la chercheuse a assumé le rôle d'animatrice, notamment pour s'assurer d'une participation égalitaire entre les membres, pour relancer les discussions en ouvrant de nouvelles pistes ou en relevant les contradictions dans les opinions émises et rechercher un consensus (Lehoux et al., 1995). Enfin, un dernier rôle en est un de participant à la création des données (Koch, 1996). Dans le cadre d'un paradigme constructiviste, le chercheur n'est pas perçu comme un être objectif, et la connaissance n'est pas perçue comme lui étant extérieure (Guba et Lincoln, 1989). La chercheuse, avec ses caractéristiques, sa personnalité, ses intérêts et ses connaissances est nécessairement une participante du processus et influence le résultat de recherche. À ce sujet, étant donné cette influence probable dans le processus de co-construction du modèle, nous croyons opportun de référer à certaines caractéristiques de la chercheuse, présentées dans l'avant-propos de cette thèse.

Démarche d'analyse

Plusieurs auteurs ont proposé différents modèles d'analyse qualitative. Bien que certains soient spécifiques à un devis de recherche, d'autres s'appliquent d'une façon plus générale à l'analyse qualitative. Sous des appellations différentes, des structures communes se dégagent de ces modèles où il est question de transcriptions, de codification, de recherche de régularités, de vérification (Creswell, 1998; Miles & Huberman, 1994). Cependant, pour clarifier notre démarche et être en cohérence avec le paradigme constructiviste, nous avons exploré davantage les écrits portant sur la méthodologie herméneutique et les recherches, en sciences infirmières, utilisant cette

méthodologie, notamment les travaux de Benner et de ses collaboratrices (Benner, 1994b; Benner & Wrubel, 1989; Darbyshire, 1994; Leonard, 1994), ainsi que les travaux de Koch (Koch, 1993, 1994, 1996; Koch, Webb, & Williams, 1995).

Avant d'aborder les phases d'analyse, nous exposons certaines orientations clés de l'analyse qualitative, dégagées par Tech (1990), qui servent de prémisses à la démarche. Ces grandes lignes sont : 1) L'analyse est un processus cyclique et une activité de réflexion. 2) Le processus analytique doit être détaillé et complet mais non rigide puisque l'analyse est un processus flexible sans règle sur la meilleure façon de l'effectuer. 3) Les données sont segmentées et divisées en unité de sens mais la connexion au tout doit être en tout temps maintenue (ce qui rend bien l'idée de la dialectique du global et des parties dans une approche herméneutique). 4) Les données sont organisées en fonction d'un système dérivé des données elles-mêmes. L'analyse est donc globalement une activité inductive, guidée par les données. Au fur et à mesure que se précisait la démarche d'analyse, nous avons élaboré un schéma (voir figure 3) qui permet d'avoir une vue d'ensemble des étapes d'analyse. Nous avons voulu représenter le processus d'analyse par une spirale d'interactions, autant entre les divers types d'entrevues que dans une même entrevue, tout en faisant ressortir les trois formes d'interprétations privilégiées: la synthèse, les thèmes et le réseau conceptuel. Dans le texte qui suit, les phases de l'analyse sont expliquées plus en détail. Outre la collecte des données, largement expliquée à la section précédente, ces phases sont la gestion des données, l'analyse et la vérification. À la fin de cette section, le tableau II présente une synthèse des opérations inhérentes à la démarche d'analyse.

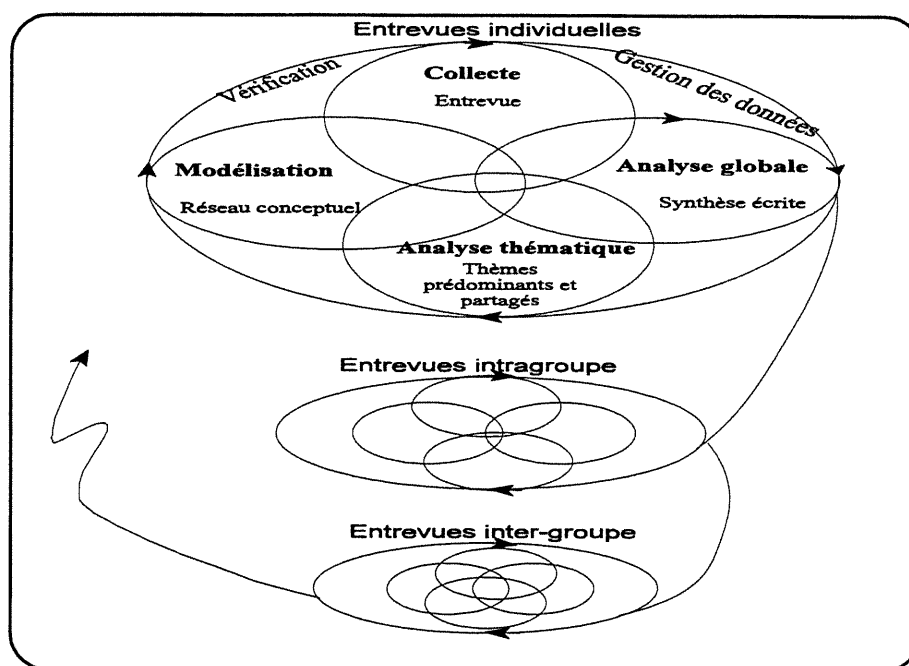


Figure 2 Processus itératif d'analyse

La gestion des données

La gestion des données permet de rendre le matériel «brut» apte à l'analyse. À l'intérieur de cette phase, 23 entrevues ont été transcrites totalisant plus de 25 heures d'enregistrement et 600 pages de texte. Par la suite, le texte a été saisi avec le logiciel d'analyse qualitative NUD.IST 4©. Il est entendu qu'aucun logiciel n'effectue le travail d'analyse en soi. Par contre, ce logiciel facilite la gestion des données tout au long du processus d'analyse et apporte un soutien technique aux trois formes d'interprétation présentées dans la phase suivante. La gestion des données comprend également l'organisation et la conservation du matériel pour utilisation subséquente et pour fin de vérification par le biais d'un *audit trail*. Nous présentons à l'annexe 9, un extrait du mode d'organisation des données, notamment des nombreux mémos rédigés tout au long du processus de recherche et, à l'annexe 10, la liste des données qui sont conservées et peuvent être retracées ultérieurement.

La triade analytique

La phase d'analyse représente le coeur du travail de conceptualisation et elle est liée, dans son essence, à la phase de collecte de données. Dans une perspective herméneutique, où prédomine la recherche de sens et de compréhension de l'expérience vécue, il importe de multiplier les approches face au texte (Steeves & Kahn, 1995). Dans cette optique, trois formes d'interprétation sont retenues: la synthèse écrite par l'analyse globale, les significations communes par l'analyse thématique et le réseau conceptuel par la modélisation.

Analyse globale

Parmi les auteurs qui traitent de l'analyse qualitative, il y a un consensus très clair sur l'importance de l'immersion dans les données en début de processus (Creswell, 1998). Cette immersion se produit par la lecture et la relecture des transcriptions afin d'obtenir une compréhension de l'ensemble et de donner un sens global à l'information avant de la fragmenter. Par la lecture et l'annotation, une synthèse de chaque entrevue est formulée en relation avec les questions de recherche soit la signification de l'expérience d'une intervention aidante. Toutes les entrevues ont fait l'objet de deux mémos et d'une synthèse. Le premier mémo était rédigé immédiatement après l'entrevue (voir l'annexe 6). Il comportait les impressions de la chercheuse, ses premières interprétations, les grands thèmes ressortis et les facilités ou difficultés liées à l'entrevue comme telle. Le second mémo se faisait en écoutant l'enregistrement audio de l'entrevue. Ces mémos servaient de matériel de départ pour la rédaction de la synthèse. Au total, 23 synthèses ont été formulées et expédiées aux participantes et participants.

En cours de recherche, les synthèses ont pris plus d'importance que nous leur avons accordé a priori dans la proposition de recherche. Elles sont devenues un mode d'analyse privilégié et un outil prioritaire de validation en créant un pont entre la chercheuse et la participante ou le participant. La rédaction des synthèses a également évolué. Les synthèses des premières rencontres étaient plutôt succinctes, environ une page, et ne donnaient qu'un aperçu très général des 60 minutes d'entrevue. Suite à une

rencontre du comité de thèse où ces synthèses ont été soumises, il a été décidé de les bonifier. Les synthèses sont devenues plus exhaustives pour rendre compte de la substance des entretiens. Des extraits de l'entrevue ont été largement utilisés pour appuyer le texte. Les synthèses des entrevues individuelles ont donc entre trois et cinq pages. Les synthèses de groupe entre cinq et huit pages. Elles se veulent un portrait fidèle de la rencontre. Dans ces synthèses, la chronologie de l'entrevue n'est pas nécessairement suivie. Nous avons privilégié un mode d'organisation des données autour des principaux thèmes issus de l'entrevue rendant compte d'une première forme d'interprétation. Ainsi, la validation (lors de l'entrevue téléphonique) ne portait pas seulement sur le fait que le contenu était bien ce qui avait été dit mais aussi sur les thèmes mis en évidence lors de l'entrevue.

Analyse thématique

L'analyse thématique se poursuit avec les transcriptions d'entrevues. Elles sont analysées, tout d'abord, en ressortant, en marge du texte, des unités de sens (*meaning units*) qui ont une valeur heuristique (Lincoln & Guba, 1985), c'est-à-dire qui visent une compréhension de l'expérience et sont en lien avec les questions de recherche. Ces premières formes d'interprétations sont transformées en thèmes qui permettent un aperçu de la nature partagée des expériences des participants et des participantes. La récurrence d'un groupe de thèmes permet l'identification de régularités ou de patterns qui représentent un plus haut niveau d'abstraction conceptuelle. Pour faciliter le travail d'analyse avec le logiciel NUD.IST©, le contenu des entrevues a été découpé en trois grandes classes issues des questions de recherche, du guide d'entrevue et du verbatim comme tel: les données sociodémographiques, l'histoire et les interventions. Une quatrième classe a été ajoutée rapidement pour incorporer toutes les données abordant l'aspect relationnel, étant donné l'importance accordée à cet élément. Les deux premières classes, les données sociodémographiques et l'histoire, représentent davantage des données contextuelles tandis que les deux autres, la relation avec les autres et l'intervention sont au coeur des questions de recherche. L'intervention a été catégorisée en fonction de sa nature (quoi), de sa source (qui), de son appréciation (en quoi), de sa

trajectoire (quand) et de sa faisabilité dans le contexte sociosanitaire actuel (comment). La matrice de codification est présentée à l'annexe 11. Les récurrences traitées en analyse transversale, d'abord dans une même entrevue, par la suite dans un même groupe et entre les groupes, ont fait émerger les thèmes dominants du modèle d'intervention et ont permis de construire le protocole de codification (Leonard, 1994). Chaque entrevue a alors été lue dans la perspective de ce plan d'interprétation qui s'est raffiné tout au long du processus et a guidé d'autres cycles de collecte de données pour clarifier la définition et le sens attribué aux thèmes retenus pour chacun des groupes de partenaires. Ces clarifications se sont effectuées lors de chacune des entrevues de groupe et des entrevues de validation.

Afin d'assurer la rigueur de ce processus d'analyse, nous avons sollicité la collaboration d'une autre chercheure, la directrice de thèse, dans ce processus. Chaque chercheure a fait individuellement le travail de codification à partir de la transcription du verbatim d'une entrevue pour, par la suite, faire une mise en commun des codes et des catégories (Guba & Lincoln, 1989). Cette rencontre vise à établir un consensus et permet une triangulation par chercheurs afin de s'assurer de la vraisemblance du rapport entre les données issues de l'interprétation et les récits des répondantes (Van der Maren, 1996). De plus, les membres du comité de thèse ont participé à ce travail. Nous leur avons soumis deux larges extraits d'entrevues, les codifications attribuées, ainsi que les synthèses de ces entrevues. Leurs réactions et recommandations ont permis d'améliorer les stratégies d'analyse.

Modélisation

La modélisation permet de prendre en considération à la fois l'analyse globale et l'analyse thématique dans une perspective globalisante. Plusieurs auteurs mentionnent l'intérêt de créer une image visuelle de l'information (Creswell, 1998). Miles et Huberman (1994) ressortent l'importance de la représentation visuelle des données sous forme de graphiques, de tableaux, de matrices ou de diagrammes hiérarchiques. La visualisation des données doit être vue comme de l'information organisée, qui permet

de tirer des conclusions et d'entreprendre des actions (Miles & Huberman, 1994). Pour Lehoux et al. (1995), la modélisation a également un caractère dynamique, elle joue un rôle de structurant en articulant les discussions autour d'un noyau de concepts qui se précisent et se raffinent. La modélisation est une forme d'interprétation parmi d'autres et elle est porteuse de sens en autant qu'on lui reconnaît ce rôle (Lehoux et al., 1995). Ce mode de représentation nous apparaissait être une interface désignée pour la négociation, la recherche de consensus et pour construire collectivement une intervention.

Nous pensions mettre plus d'accent sur ce mode. Tout au long du processus, nous avons élaboré plusieurs schémas, des organigrammes, des tableaux. Tous ces éléments visuels ont permis de mieux organiser les données et ont été très utiles pour la chercheuse. Cependant il en a été autrement pour les schémas soumis aux partenaires de la recherche. Le premier schéma, soumis au groupe de femmes, n'était pas satisfaisant. Il fallait des explications verbales pour le comprendre. Il faut signaler que les femmes adhéraient bien à la majorité des thèmes représentés dans le schéma. C'est davantage à la forme plutôt qu'au fond du schéma que le problème peut être attribué et c'est donc particulièrement la capacité de schématisation de la chercheuse ici qui est en cause et non la représentativité des grands thèmes adoptés en groupe. Cet outil que nous croyions a priori très puissant s'est avéré un piètre véhicule de construction collective et de représentation d'une intervention infirmière.

La vérification

La vérification s'amorce dès le début de la collecte de données par la formulation d'hypothèses (définies ici comme des tentatives d'interprétation) qui sont mises à l'épreuve. Pour être retenues, elles doivent résister à l'épreuve de la confrontation. Elles deviennent, au fil des rencontres, plus explicites et plus enracinées. (Hébert-Lessard, 1996). Lorsque des thèmes sont identifiés de façon inductive, la chercheuse entre dans un mode déductif de vérification pour tenter de confirmer, d'infirmer ou de qualifier les thèmes révélés; ce qui conduit à un autre cycle inductif (Huberman & Miles, 1994).

Tout au long de l'étude, deux formes de vérification ont été déployées: le retour aux participants et participantes et les sessions de travail avec les membres du comité de thèse. Ces moyens sont privilégiés, notamment par Guba et Lincoln (1989), pour affermir la crédibilité des résultats de la recherche. Dans la section précédente de ce chapitre, nous avons exposé abondamment le processus de retour aux partenaires. Ici, nous aimerions préciser que le comité de thèse a été actif et très soutenant tout au long de la recherche. Outre les rencontres préalables à l'acceptation du projet de recherche qui a eu lieu en octobre 1997, il y a eu quatre rencontres formelles d'une durée de deux heures chacune, lors des périodes de collecte de données et de rédaction: en septembre 1998, en novembre 1998, en mai 1999 et finalement en avril 2000 (voir tableau I). Il y eut aussi de multiples interactions «virtuelles» grâce au courrier électronique. Les rencontres avec le comité ont fait l'objet de synthèses qui ont été soumises aux membres pour fin de validation. Cette façon de fonctionner nous assurait une compréhension commune du chemin à parcourir. En somme, les sessions de travail avec les membres du comité de thèse ont servi, notamment, à encadrer le processus de collecte de données, à vérifier les interprétations de la chercheuse, en les confrontant avec des interprétations alternatives, à clarifier les thèmes émergents et à orienter le plan d'interprétation et le système de codification (Hébert-Lessard et al., 1996). Le tableau II présente une synthèse du plan d'analyse.

Considérations éthiques

Le projet a été soumis au Comité multifacultaire d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal qui a accepté le projet et émis un certificat d'éthique (# 369) pour une période de deux ans, s'étalant de novembre 1997 à novembre 1999 (voir annexe 12). Afin d'assurer un consentement éclairé, toutes les personnes qui ont accepté de participer à l'étude ont été contactées par téléphone pour leur en expliquer le but et leurs droits relatifs à la participation. Un document écrit a été remis indiquant notamment le but de l'étude, les modalités de participation, les conditions de

Tableau II
Synthèse du plan d'analyse

Phases de l'analyse		Tâches
Collecte des données		Entrevues individuelles
		Entrevues de groupe
		Entrevues de validation
Gestion des données		Transcription
		Entrée dans NUD.IST©
		Conservation des données
Analyse	Analyse globale	Lecture et relecture
		Annotation du texte
		Synthèse écrite
	Analyse thématique	Identification des unités de sens
		Identification de thèmes
		Identification de patterns
Modélisation	Création d'un réseau conceptuel en transformation	
Vérification		Retour aux partenaires
		Sessions de travail avec le comité de thèse

participation, les avantages et les risques, le droit de se retirer en tout temps et les moyens mis en oeuvre pour assurer la confidentialité et l'anonymat (voir annexe 13).

Des dispositions ont été prises pour assurer l'anonymat des personnes et des lieux dans les écrits. Le milieu de recherche n'est nommé nulle part, tous les renseignements recueillis au cours des entrevues individuelles ou de groupe ont été traités en tout temps de façon anonyme. Les noms et adresses ne sont pas entrés dans la base de données informatisée; un nom fictif a été utilisé. Les données qui pourraient permettre d'identifier les participantes et les participants à l'étude ont été enlevées lors de l'analyse et de la

diffusion des résultats. Cependant, il est difficile, voire impossible, de préserver l'anonymat entre tous les partenaires de la recherche, étant donné les techniques de recrutement inhérentes à ce devis et le partage des idées entre les participants (Guba & Lincoln, 1994). Les personnes qui ont accepté de participer à cette recherche l'ont fait en sachant que leurs idées seraient présentées aux autres participants tout au long du processus et qu'elles participeraient à des rencontres de groupe. Le formulaire de consentement est explicite à ce sujet tout en indiquant que même si cette condition est acceptée, les participants peuvent se retirer à n'importe quel moment de l'étude. Après avoir accepté de participer, aucune personne ne s'est retirée de l'étude.

Enfin, nous voulons souligner que la validation de l'analyse des données, auprès des participants tout au long de l'étude, a renforcé l'obligation éthique de rapporter de la manière la plus authentique l'expérience révélée et a permis aux participants de réagir aux rapports écrits. Comme le mentionne Sandelowski (1993), il est important de reconnaître le dilemme entre la primauté accordée au processus d'analyse ou à la personne. Ainsi, dans le premier cas, une correction de contenu doit être une correction et non une nouvelle histoire qui devra être analysée de nouveau; le deuxième concerne le droit de se rétracter ou de modifier l'information. Bien que nous croyions à la primauté du respect de la personne sur la recherche, il n'a pas été nécessaire de trancher dans ce sens. Les corrections demandées par les personnes, lors des entrevues de validation, étaient toutes d'ordre mineur.

Critères de rigueur

Tout au long de la présentation du devis, nous avons fait état des critères mis en place pour assurer la rigueur de l'étude. Dans le cadre de cette recherche fondée sur le constructivisme, nous adoptons les quatre critères de rigueur proposés par Guba et Lincoln (1989). Ces critères sont la crédibilité (*credibility*), la fiabilité (*dependability*), la transférabilité (*transferability*) et la confirmation (*confirmability*).

La crédibilité

Le critère de crédibilité se vérifie par la correspondance entre les constructions des répondants et les reconstructions formulées par la chercheuse. La vérification par les membres (*member checks*) est une des techniques les plus cruciales pour établir la crédibilité d'une recherche qualitative (Guba & Lincoln, 1989). Nous croyons avoir utilisé avec force cette technique tout au long du processus tant par les entrevues de validation en regard des synthèses formulées que par les rencontres de groupe. La circulation de l'information tout au long de la collecte de données assure la crédibilité de la recherche. Tout au long de la rédaction de cette thèse, nous avons tenté de décrire avec fidélité la perspective de tous les partenaires, mais également de documenter le processus par lequel les différents points de vue, incluant ceux de la chercheuse, ont été unifiés dans la présentation, l'analyse et l'interprétation des données. Le détail de cette description permet au lecteur d'évaluer la qualité des résultats (Draucker, 1999). De plus, la crédibilité a également été assurée par la supervision étroite de chercheuses plus expérimentées tout au long du processus, notamment la directrice de recherche et les deux autres membres du comité de thèse; toutes trois infirmières et chercheuses depuis plusieurs années.

Outre le comité de thèse, certaines chercheuses externes, par la voie du courrier électronique, nous ont accompagnée dans le processus de recherche. Elles ont permis de «penser à voix haute» autant au sujet du processus de la recherche que des constructions émergentes, ce que Guba et Lincoln (1989) nomment le *peer debriefing*. Il s'agit notamment, en début de processus, d'échanges avec l'infirmière chercheuse australienne Tina Koch, PhD, dont nous avons utilisé de nombreux écrits pour la méthodologie. D'une façon plus constante, tout au long de la recherche, il y a eu de nombreuses communications avec Karen Schaefer PhD, infirmière, professeure et chercheuse américaine, reconnue pour ces nombreuses publications sur les femmes atteintes de fibromyalgie, citées d'ailleurs dans ce texte. Plusieurs échanges de courrier électronique ont permis de s'engager dans des discussions en profondeur et de lui exposer au fur et

à mesure les résultats de la recherche ainsi que le questionnement de la chercheure et d'obtenir des rétroactions à plusieurs reprises.

La fiabilité

Le deuxième critère, la fiabilité, réfère à la stabilité des données à travers le temps et au fait que d'autres chercheurs pourraient arriver à des conclusions comparables selon les données, la perspective et la situation (Sandelowski, 1986). À partir de l'acceptation du projet de recherche par le comité de thèse en novembre 1997, tout changement dans le devis a été source de discussion avec la directrice ou le comité et a fait l'objet de mémos méthodologiques, retrouvables dans le journal de la chercheure et par ailleurs soulignés dans le présent chapitre. Ainsi, la logique du processus et les décisions en regard de la méthodologie sont bien documentées. La chercheure a tenu un journal «*le quotidien de la recherche*» dans lequel elle consigne sa propre expérience de recherche, surveille son processus de recherche, et son influence sur la collecte de données ainsi que ses interprétations des données tout au long du processus. L'importance de tenir un tel journal est reconnue par plusieurs auteurs (Koch & Harrington, 1998; Koch et al., 1995). Le journal de bord, d'une centaine de pages, contient des notes méthodologiques (événements relatifs à l'évolution de la méthode, les modifications, etc), des notes théoriques (interprétations, déductions, hypothèses, connaissances théorique, questionnement, etc.) et des notes personnelles (sentiments, émotions, impressions suite aux entrevues, etc.) (Deslauriers, 1992). À quelques reprises, nous y faisons référence dans ce texte.

La transférabilité

La transférabilité réfère au degré de similarité entre deux contextes et il réfère au jugement des lecteurs et des lectrices de la recherche qui pourraient transposer les résultats à d'autres situations similaires. La description étoffée de la démarche suivie et de son contexte ainsi que les diverses constructions proposées, contenues dans ce texte, sont exposées à l'interprétation des lecteurs et des lectrices. Durant le déroulement de la recherche, nous avons présenté les résultats encore partiels à la communauté scientifique,

à trois occasions, et à un auditoire de personnes atteintes de fibromyalgie, à quatre reprises, dans le cadre de colloques. Nous croyons que la transférabilité est tributaire d'une diffusion bien orchestrée des résultats de la recherche, autant auprès de la communauté scientifique que de praticiennes, que de personnes atteintes de fibromyalgie. De façon ultime, c'est dans le service à la clientèle de soins que doivent se transférer les résultats de recherche.

La confirmation

La confirmation permet de s'assurer que les interprétations et les résultats sont enracinés dans le contexte et les personnes et ne sont pas le produit de l'imagination de la chercheuse. Cette confirmation s'est effectuée minutieusement, tout au long de la recherche, par les nombreux retours aux participants eux-mêmes. À notre avis, l'essence même d'une méthodologie herméneutique dialectique diminue la possibilité «d'envolées lyriques» de la part de la chercheuse. Guba et Lincoln (1989) lient ce critère à l'objectivité dans le paradigme conventionnel scientifique mais indiquent que dans un paradigme constructiviste, l'intégrité des résultats est enracinée dans les données elles-mêmes. Il est possible, dans cette recherche, de repartir des enregistrements des entrevues (individuelles et de groupes) pour revoir les synthèses, le système de codification et ainsi retracer le processus par lequel les données brutes ont été converties.

CHAPITRE IV
RÉSULTATS ET ANALYSE

Le chapitre précédent a mis l'accent sur le processus de la recherche. Le but du présent chapitre est de présenter les résultats issus de cette démarche. Ce chapitre se divise en quatre parties distinctes et se termine par un tableau qui présente une synthèse des résultats. Après avoir introduit les caractéristiques générales des participants et participantes à l'étude, ce chapitre présente respectivement la perspective des femmes, des conjoints, des infirmières et des autres professionnels de la santé. Cette forme de présentation, de nature chronologique, permet de répondre à la première question de recherche, présentée comme suit.

Selon la perspective des femmes atteintes de fibromyalgie, de celle des conjoints et de celle des infirmières, que signifie une intervention aidante pour les femmes atteintes de fibromyalgie et pour leur conjoint?

Quinze personnes ont constitué le noyau principal de participants et participantes¹. Bien que le détail des caractéristiques sociodémographiques soit présenté au début de chaque partie, nous en présentons une synthèse, au tableau III, afin de fournir une meilleure vue d'ensemble.

Tableau III
Profil des trois principaux groupes d'acteurs

	Femmes (n=7)	Conjoints (n=4)	Infirmières (n=4)
Âge	50 ans (36-65)	53 ans (47-65)	46 ans (38-53)
Nombre d'années en moyenne de:	<i>Durée des symptômes</i> <i>Diagnostic:</i> 12 ans (4-20) 4 ans (1-10)	<i>Vie commune:</i> 28 ans (21-43)	<i>Expérience totale</i> <i>Expérience en CLSC:</i> 25 ans (18-30) 17 ans (13-22)
Emploi	temps plein: 3 temps partiel: 1 rente d'invalidité: 2 à la maison: 1	temps plein: 3 retraite: 1	temps plein: 3 retraite: 1

¹ Dans ce chapitre, tous les prénoms employés pour désigner les participants et les participantes à la recherche sont fictifs, afin de protéger l'anonymat.

Le point de vue des femmes atteintes de fibromyalgie

Des femmes, dans le mitan de la vie, apprennent à vivre au jour le jour avec une douleur persistante et une fatigue presque constante. Cela fait quelques années qu'elles sont dans ce processus. Elles savent maintenant ce qu'elles ont, ou auraient eu, besoin pour les soutenir et les aider. Les participantes forment à la fois un groupe homogène, c'est-à-dire partageant certaines caractéristiques communes, tout en présentant assez de diversification pour générer une richesse de l'information. Cette section décrit les préoccupations et les besoins de sept femmes atteintes de fibromyalgie face à une intervention aidante. Toutefois, avant de présenter comme tels les éléments constitutifs de l'intervention professionnelle, il semble à propos de dégager certaines données contextuelles qui situent ce groupe de femmes atteintes de fibromyalgie. Il sera donc question de certaines caractéristiques de ces femmes, de leur histoire ainsi que du contexte de l'intervention aidante.

Caractéristiques des femmes atteintes de fibromyalgie

Sept femmes atteintes de fibromyalgie ont accepté de participer à une entrevue individuelle. Parmi ces sept femmes, quatre ont participé à la rencontre de groupe. Quelques mois après la fin de la collecte auprès des femmes, une huitième femme est entrée en contact pour participer à la recherche. Une entrevue téléphonique d'environ 30 minutes a permis de discuter avec elle des thèmes dominants issus du groupe de femmes et de vérifier, une autre fois, l'état de saturation des données. Les caractéristiques sont celles des sept femmes rencontrées. Comme l'indique le tableau III, l'âge moyen de ces femmes est de 50 ans (entre 36 et 65 ans). Elles ont des symptômes de fibromyalgie depuis 12 ans (entre 4 et 20 ans) et ont reçu le diagnostic, en moyenne, depuis 4 ans (entre 1 et 10 ans). Le diagnostic a été posé par un rhumatologue ou un orthopédiste. Bien que ceci était a priori un critère de sélection, seulement quatre de ces femmes ont reçu les services d'une infirmière du CLSC. Toutes ces femmes sont mariées à l'exception d'une qui a été mariée 20 ans et qui est séparée depuis quatre ans. Un couple est sans enfant, les autres ont un ou deux enfants qui sont des adolescents ou des

adultes, dont l'âge varie entre 15 et 29 ans. Elles exercent diverses professions (secrétaire, gestionnaire, commis, éducatrice, infirmière). Au moment de l'étude, trois d'entre elles travaillaient à temps plein, une à temps partiel, deux recevaient une rente d'invalidité et une dernière demeurait à la maison.

L'histoire

Ces femmes vivent chacune à leur façon la fibromyalgie. Chaque histoire racontée est à la fois différente et semblable. Des points de convergence ont été établis et sont décrits ici en regard des symptômes ressentis, particulièrement la douleur, de l'impact sur la qualité de vie ainsi que de l'importance du stress dans leur histoire.

La douleur, la fatigue et les problèmes de sommeil sont les manifestations prédominantes chez les femmes participantes. Celles-ci racontent à quel point ces symptômes affectent leur qualité de vie.

Je trouvais que j'avais comme pu de qualité de vie euh... j'rentrais travailler, j'arrivais, ça prenait tout pour faire le souper, ben souvent je le faisais pas, je restais sur le divan toute la soirée, j'avais l'impression de pu rien faire. (Nicole-415).

Pour certaines, à un moment donné, la douleur a été tellement envahissante qu'elle limitait à peu près toutes les activités de la vie quotidienne.

Mais, tu sais, quand ta vie se résume à la petite règle de douleur, pis à écrire à toutes les heures comment tu te sens...(Dominique-862).

Au fil du temps, cette douleur est toujours présente mais elle engendre moins de panique. Les femmes disent qu'elles savent mieux, non pas la diminuer, mais composer avec cette douleur. Par ailleurs, toutes les femmes rencontrées ont vécu des épisodes de dépression, s'échelonnant sur plusieurs mois, voire parfois des années. Associées à cette dépression, plusieurs ont mentionné avoir eu des idées suicidaires. Pour ces femmes, le choix de ne pas passer à l'acte a été tributaire des enfants à qui elles ne voulaient pas laisser en héritage, la pensée d'une mère qui s'est suicidée.

J'ai voulu me suicider, j'avais tout préparé, j'étais rendue là. (...). Ça n'avait plus d'allure, j'étais plus capable...(Dominique-118).

J'avais presque plus de contact avec l'extérieur, je veux dire ... J'étais en train vraiment de m'enfermer. J'avais des pensées suicidaires, euh... J'étais effectivement en dépression. (Julie-67).

Le fait de «descendre si bas» s'explique entre autres par l'écart de quelques années entre le début des symptômes et l'établissement du diagnostic de fibromyalgie. Des années à se demander ce qui ne va pas, sans obtenir de réponses des professionnels de la santé. Toutes les femmes rencontrées ont parlé de cet épisode pré-diagnostic comme une période très difficile pour elle et perturbante dans leur vie familiale. L'annonce du diagnostic a été difficile à recevoir car il a enlevé l'espoir de la guérison mais, en même temps, a apporté un grand soulagement: enfin c'était un nom donné aux problèmes, autre chose que «c'est dans votre tête».

En leur demandant à quoi elles attribuaient le début de ces symptômes, il a été possible de constater que chaque femme a son interprétation de l'origine de la fibromyalgie. Bien que pour certaines le point de départ soit d'ordre physique, comme une chute ou une chirurgie, plusieurs de ces femmes attribuent le déclencheur au stress, à une surcharge de travail, à de l'épuisement professionnel: «*Il y a celles qui cassent en travaillant*» raconte Dominique lors d'une conversation téléphonique. Ce fut son cas et celui de trois autres femmes. Épuisement professionnel et fibromyalgie se côtoient dans plusieurs histoires. Pour deux d'entre elles, leur condition s'est améliorée en obtenant, après de longues batailles, une rente d'invalidité. Toutes celles qui étaient sur le marché du travail ont cessé de travailler pour une période s'échelonnant de quelques mois à près de deux ans avant ou autour de la période du diagnostic. Pour plusieurs, la raison de l'arrêt de travail était la dépression sévère.

Moi, ça faisait un an que j'étais arrêtée pis j'avais encore mal partout. Là j'ai dit «cout' donc, y a un problème, voyez-vous là?», j'étais traitée pour dépression, pis on avait pas encore pensé que ça pouvait être d'autres choses, que ça pouvait être physique. J'avais de la misère à rester assise sur la chaise du médecin quand j'allais la voir. Après tout ce temps-là elle dit «peut-être que t'as ça». «Ça» c'était la fibromyalgie (Julie-GrF-1417).

Le stress, un thème récurrent, est lié intimement à l'histoire de chacune de ces femmes. À la question «qu'est-ce qui peut vous nuire le plus dans votre cheminement?», la réponse est de façon presque unanime le stress. Il est soit à l'origine de la maladie ou présent dans la vie depuis fort longtemps. *Tous les petits stress me rentrent dans le corps* (Julie-487). Les femmes racontent que c'est leur réaction au stress qu'elles considèrent comme un problème et ce bien avant le début de la maladie.

C'est beaucoup le stress, si j'ai un gros stress c'est clair que je vais faire une poussée de fibro. (Blanche-151).

Puis j'ai toujours eu cette difficulté à gérer le stress, ça remonte pas juste de quatre ans, c'est dans ma nature, c'est pour ça le cumul de x années avant ces quatre ans là dans le fond. (Nicole-306).

Il ressort, de l'histoire de ces femmes, une réflexion face à leur problème de santé, notamment leur évolution depuis l'apparition des symptômes, leur perception de l'origine de la maladie et l'importance du stress dans leur vie. La partie qui suit présente le contexte avant d'aborder l'intervention aidante comme telle.

Le contexte de l'intervention aidante

Bien que la préoccupation de recherche soit en premier l'intervention infirmière, nous avons été confrontées, dès les premières rencontres, à deux données contextuelles très importantes: la place prépondérante du médecin dans l'histoire de ces femmes et la méconnaissance du rôle de l'infirmière. Ainsi, lors des entrevues, nous avons parfois dû élargir la perspective de l'intervention infirmière pour aborder l'intervention professionnelle.

L'importance centrale du rôle du médecin

Que ce soit lors des rencontres individuelles ou la rencontre de groupe, les médecins sont au centre des préoccupations des femmes rencontrées. *Non...c'est le médecin, c'est dans le bureau du médecin que tout se joue, pis ça se joue mal* (Doris-1028). Ce sont davantage des attitudes négatives que positives qui sont ressorties par les

femmes. Après le stress, l'attitude des médecins est d'ailleurs ce qui nuit le plus au cheminement de ces femmes. Nous verrons plus loin que les conjoints ont appuyé fortement cette affirmation. Ce qui ressort surtout c'est le manque d'informations, de soutien, de compassion et d'écoute des médecins ainsi que l'annonce brutale du diagnostic, sans plus.

Puis ensuite, j'ai retourné voir le médecin, pis là je lui demande si elle a reçu les résultats...Là, elle a pris les papiers : «Ah! C'est de la fibromyalgie!» pis elle te met ça de même dans le dossier, comme si c'était classé. Pour elle, c'était pas important. (Nicole-114).

La méconnaissance du rôle de l'infirmière

Les femmes qui ont reçu les services d'une infirmière du CLSC ont toutes indiqué à quel point l'infirmière a été aidante. Cependant, nous avons tout de même noté une ambiguïté face aux rôles des infirmières, ce qu'elles peuvent offrir comme service et surtout la place sociale attribuée aux infirmières par rapport aux médecins.

Tu te dis elle est infirmière, lui médecin, lui, il y croit pas, elle a doit pas y croire, là tu te dis ben l'infirmière du CLSC elle ne peut pas penser autrement que le médecin, tu sais, ils ont fait des études. (Doris-811).

Selon une participante qui a utilisé les services de soins infirmiers du CLSC, c'est ce qui fait que la personne qui fait de la fibromyalgie ne va pas directement au CLSC pour se faire aider. Elle dit que si le médecin ne la croit pas, les autres intervenants, dont les infirmières, ne vont pas la croire. Ces données nous renvoient à la perception du rôle des infirmières par la population et la place de l'infirmière dans le système de santé. Pourtant, les femmes qui ont rencontré une infirmière relatent que les attitudes de celle-ci sont majoritairement positives et aidantes.

Un constat qui se dégage, à la fin du cycle d'entrevues des femmes, est que le système de santé ne semble pas offrir beaucoup de soutien pour aider ces femmes à mieux vivre avec la douleur persistante et qu'en plus, les services infirmiers en CLSC apparaissent sous utilisés par cette population. Pourtant, plusieurs besoins d'aide sous

différentes formes, ont été exposés lors des entrevues. La partie qui suit décrit l'intervention aidante telle qu'exprimée par le groupe de femmes.

L'intervention aidante

Lors des entrevues, huit grands thèmes, en regard d'une intervention aidante, ont émergé des données et ont été confirmés par la rencontre du groupe de femmes. Ces thèmes dépassaient l'intervention professionnelle proprement dite pour aborder également l'aide provenant des conjoints et surtout l'aide émanant de soi. Cette catégorisation est apparue importante dans une perspective d'organisation des données pour faciliter la compréhension du point de vue de ces femmes. Les thèmes qui touchent les professionnels se répétaient en regard des conjoints. Ainsi, nous avons finalement regroupé ces thèmes en deux grandes catégories: l'aide provenant des autres et l'aide provenant de soi. D'ailleurs au cours des entrevues et du processus d'analyse, ces deux sources d'aide ont produit un exemple fort intéressant de dialectique. D'une part certaines femmes exposaient l'importance du soutien des autres pour cheminer vers un mieux être (la thèse) tandis que d'autres soutenaient l'importance du cheminement intérieur (l'antithèse). Finalement, ce qui ressort des entrevues et des discussions, particulièrement lors de la rencontre de groupe, c'est que le cheminement vers un mieux-être est facilité lorsqu'il y a interaction entre ces deux sources d'aide (la synthèse). L'intervention professionnelle a été décrite, lors de la rencontre de groupe, comme un moyen de guider le «travail sur soi». *Le but ultime de l'intervention professionnelle c'est de favoriser le passage d'une situation de panique vers une situation de contrôle et de bien-être* (GrF-Nicole). Un consensus a été très clair à ce sujet.

Faciliter le cheminement

Comme nous l'avons signalé, cette catégorie reflète l'aide provenant des autres. Faciliter le cheminement exprime, dans les mots des participantes, l'aide à la fois des professionnels de la santé et du conjoint. Au besoin, ces deux sources sont explicitement distinguées dans le texte. Quatre thèmes principaux constituent l'essence d'une

intervention aidante et permettent d'accompagner vers un mieux-être, selon les femmes participantes. Ces thèmes sont croire, informer, soutenir et assurer un suivi. Aucune hiérarchie n'a été établie parmi ces thèmes, chacun étant validé comme très important et complémentaire des autres. Cependant, le premier thème présenté, *croire*, constitue une exception et est désigné comme le plus important des importants.

Croire

«Croire que la douleur est présente, croire que c'est une vraie maladie, croire qu'on ne peut plus faire tout ce qu'on faisait avant». Le fait d'être crues, cité à maintes reprises lors de toutes les entrevues individuelles et de la rencontre du groupe de femmes, est au centre des préoccupations. Le consensus est très clair, c'est un concept pivot.

H : C'est important d'être cru?...

J : Être cru, je veux dire c'est la base c'est le moment où on commence à évoluer...

N : C'est sûr qu'être cru c'est la base, sans ça y a rien d'autres. (GRF-3038)

L'émergence de ce thème, en regard des personnes qui vivent avec la fibromyalgie, n'est quand même pas surprenant. Par contre, ce qui était moins attendu, concerne l'ampleur qu'a pris de ce thème lors de toutes les entrevues.

Puis je pense que... Pour répondre à votre question directe là, ça serait de parler avec quelqu'un qu'on sait qu'il va nous croire. (Thérèse-800).

H: Qu'est-ce qu'elle faisait, qu'est-ce qu'elle avait de particulier cette infirmière-là pour avoir été aidante?

D: Ben d'abord, elle y croyait là (Doris-693)

Bien moi c'est ça en tout cas là, euh... l'infirmière est arrivée chez nous, d'abord elle a cru en moi, elle a cru ce que je lui disais là, elle n'a pas essayé de dire : « À ce n'est pas vrai » ou euh, bon... (Dominique-565)

Toutes les personnes interrogées, tous groupes confondus, ont exprimé l'importance de croire la personne, de valider ou de reconnaître son expérience. De plus, toutes les femmes ont employé l'expression «ce n'est pas dans ma tête» ou «entre mes

deux oreilles» pour décrire à quel point, sans exception, elles ont été confrontées au regard ou aux paroles incrédules des autres. Parfois elles-mêmes se sont posées la question, allant jusqu'à remettre en question leur propre douleur. *Oui, j'étais contente d'avoir le diagnostic, ben je sais c'est quoi, c'est pas juste dans ma tête comme j'avais l'impression.* (Blanche-46). L'annonce du diagnostic met fin à une période d'angoisse, d'incertitude et de doute.

Parce que c'était un soulagement de savoir, bien, un soulagement... Oui, j'étais contente: « Enfin, je sais ce que j'ai. » Puis que là, les gens te croient et qu'ils te respectent là dedans. (Julie-588).

Malgré le fait que l'annonce du diagnostic amène plus de crédibilité, une fois qu'il est établi, la «partie n'est pas gagnée». On doute encore, ça revient tout le temps, racontent-elles. Pour certaines, l'établissement du diagnostic ne modifie pas tellement l'attitude du médecin de famille. Finalement, ce que les femmes disent, c'est qu'avec le médecin, elles ne discutent pas tellement de la fibromyalgie. Les femmes, de façon unanime, ressortent que «croire» est le prérequis, la condition sine qua non, à une intervention aidante et en même temps c'est en soi une intervention aidante. Ceci ressort très clairement dans les rencontres, à tel point que si cette attitude n'est pas présente, il ne peut y avoir d'interventions dites aidantes. Le fait d'être crue prend une importance particulière auprès des personnes les plus significatives, selon les participantes, notamment le conjoint et le médecin.

La plupart des femmes se sentent crues par leur conjoint. Pour certaines c'est incontestable, pour d'autres c'est plus mitigé. Une participante pense que son conjoint ne la croyait pas au début, il disait qu'elle était douillette. Ce qui est relaté, c'est plutôt des problèmes avec la famille, l'entourage, les amis, les collègues de travail. Ne pas être crue conduit à la fermeture et à l'isolement. Il est difficile d'être autant active qu'avant, ainsi la vie sociale en prend un coup et un tri se fait parmi les amis. Les femmes s'isolent de ceux et celles qui ne les croient pas. *On ne leur en reparle pas,* racontent Thérèse (804) ainsi que d'autres participantes.

Par ailleurs, c'est particulièrement auprès des médecins que ça se complique. Les femmes révèlent qu'elles ne se sentent pas crues par leur médecin et que ceci est au centre de leurs préoccupations. Selon elles, les médecins ne croient pas les symptômes physiques et relient tout au psychologique. Une des femmes explique que ça faisait des années que ça traînait, qu'elle expliquait sa douleur, son manque chronique de sommeil, sa fatigue, sans que son médecin ne fasse quoi que ce soit, sauf de dire de se reposer. Ce n'est que lorsque son mari l'a accompagnée à une visite et qu'il a dit au médecin «*Il faut qu'a dorme...*» que le médecin a réagi. Les femmes racontent les stratégies qu'elles utilisent auprès du médecin pour arriver à être crues, notamment le fait d'apporter de la documentation ou d'espacer les rendez-vous pour démontrer qu'elles ne sont pas «*plaignardes*».

Euh, tu vois le médecin la dernière fois que je l'ai vu, ça fait quand même plus qu'un an. C'est peut-être ma façon de penser, je me disais : « Ben moins je vais y aller, y va peut-être me trouver moins tannante ou moins chialeuse, y va peut-être me croire plus quand je vais y aller ». (Nicole-821).

Il est possible que les messages ne passent pas toujours clairement. Une des participantes apporte une nuance en disant qu'il faut abandonner une image, celle de la femme forte, et dire au médecin vraiment ce qui est vécu «*quand je lui ai dit vraiment ce que je vivais, la douleur, la fatigue, les idées suicidaires et tout... là mon médecin m'a prise au sérieux, pour un temps* (Julie-89). C'est cependant la seule participante qui a apporté un commentaire de ce type. Les autres allaient davantage dans le sens que malgré tout ce qu'on dit au médecin, il ne nous croit pas. Ne pas être crue est à ce point «*normalisé*» que certaines participantes soulignent qu'elles se trouvaient chanceuses d'être crues.

Je peux dire que moi j'ai été relativement chanceuse que les gens, qu'il y a eu autour de moi euh...dans, dans mon entourage je veux dire dans l'entourage médical...c'était quand même pas pire. Franchement, les gens croyaient... (Dominique-307).

Informers

Les femmes relatent toute l'importance de savoir, de comprendre et de pouvoir expliquer ce qu'elles vivent depuis tant d'années avant qu'un diagnostic ne soit posé. Elles sont avides d'information, mais ne sont pas informées par les professionnels de la santé. *Le médecin, il nous donne le diagnostic puis après ça il fait plus rien, c'est le vide.* (Nicole-GRF-3038). C'est une lacune identifiée par toutes les femmes.

Qu'on t'explique qu'est-ce que tu as, c'est ça. C'est bien important qu'on explique aux gens... Ça, ça a peut-être manqué, mais... Mon médecin, à un moment donné, je lui en apprenais quasiment. Mais c'est important de savoir qu'est-ce qu'on a... Puis là, tu dis : « Ah oui. Ah, c'est ça, ça explique pourquoi j'ai ça. » (Julie-588).

Les femmes rencontrées décrivent les médecins comme s'ils ne s'intéressaient pas vraiment à la fibromyalgie. Ce sont souvent les patientes qui apportent des articles sur le sujet à leur médecin traitant. Cette anecdote a été racontée à maintes reprises par les participantes.

Là je me suis aperçue en parlant avec mon médecin que j'apportais de la documentation, des petits livres, des... ah pis là, il regardait ça pis il retassait ça. (Doris-105).

Toutes les personnes rencontrées ont expliqué qu'elles ont dû aller chercher l'information en dehors du système de santé. Leurs sources d'information sont diversifiées. Beaucoup de personnes apprennent dans des revues populaires, auprès de l'association provinciale ou régionale de fibromyalgie, de leur entourage, d'une cousine, d'une belle-soeur.

J'ai ramassé de la documentation un petit peu partout. J'en ai ramassé par l'Association aussi, euh... Ce qui fait qu'à force de lire et de lire, bien, à un moment donné, tu te dis : « C'est bien ça. » Oui, je... Puis, mon médecin, euh... Mon médecin, je ne peux pas dire qu'elle m'a donné beaucoup d'informations là dessus. (Julie-313)

En fait, la question qui surgit est à savoir si ces sources sont toujours fiables et crédibles. De plus, selon les femmes, l'information devrait arriver beaucoup plus tôt durant la période du diagnostic. Quant au contenu de l'information, à plusieurs reprises,

les femmes ont exprimé ce qu'elles auraient aimé recevoir. Outre le fait de mieux connaître la maladie, notamment les symptômes, les causes possibles, les traitements actuels, l'enseignement devrait porter sur l'importance de l'exercice et les moyens pour soulager la douleur.

Puis il faut que tu saches aussi qu'est-ce qui peut te soulager... Ça, c'est bien important, puis euh... Quelle sorte de régime de vie prendre maintenant pour éviter de se remettre dans une douleur aussi intenable, pour ne plus revenir... (Julie-592)

Un autre élément de contenu qui est ressorti, lors de plusieurs entrevues individuelles et lors de l'entrevue de groupe, porte sur l'importance de connaître les phases de la maladie pour faciliter le processus d'adaptation.

Tu sais si les médecins pis les infirmières aussi ils disaient bon t'as ça, il va falloir que t'apprennes des choses, à vivre différemment pis l'accepter. Mais s'ils nous montraient comment, tu sais on, moi je... moi j'ai pas d'études en psychologie, pis en médecine... Mais ça prend des années à apprendre à vivre avec, à l'accepter, pis euh peut-être qu'il y a des moyens que nous autres on connaît pas qui faciliteraient l'acceptation en tout cas en premier là (Doris-777).

L'importance de l'information c'est évidemment de savoir pour mieux vivre mais c'est aussi pour mieux contrôler sa vie: «*Oui, c'est ça. En sachant quoi faire, bien là, je peux contrôler ça. Je peux avoir un certain contrôle là dessus*» (Julie-604).

Soutenir

Le soutien est une intervention aidante qui est apparue comme très importante lors des entrevues auprès des femmes.

Ceux qui n'ont pas de soutien c'est pas mêlant c'est la catastrophe. Tu sais la plupart du temps ils ont pas beaucoup d'informations, pis là t'as pas d'informations, il y a pas grand monde qui te croit, ton médecin quasiment en premier, pis tu sais autour de toi, là... il reste rien. (Doris-576).

Le soutien est un thème commun, discuté abondamment, lors de toutes les entrevues. En premier, dans cette partie, il est question du soutien, présent ou absent,

provenant de différentes sources, notamment du conjoint, des amis et de l'entourage, des groupes d'entraide ainsi que des professionnels de la santé. Par la suite, les deux formes, ressorties comme les plus aidantes, fournir de l'aide au ménage et écouter, sont présentées.

Le conjoint est le principal soutien, et parfois le seul, pour la plupart des femmes rencontrées. Ce soutien est évidemment reconnu comme très important dans la situation. Nous verrons d'ailleurs que la forme de soutien à apporter est une des grandes préoccupations du groupe de conjoints rencontrés. La plupart des femmes se disaient satisfaites du soutien apporté par le conjoint. Ce soutien est défini majoritairement comme une aide aux tâches ménagères et un partenaire qui écoute et qui comprend, en d'autres mots qui est empathique.

Non, parce que moi, mon conjoint, il m'a dit tellement souvent: «Quand je te voyais avoir mal, ça me faisait mal. Je me sentais impuissant. Je me sentais inutile. J'aurais voulu prendre ta douleur». (Dominique-918).

Bien que la plupart des femmes aient mentionné qu'il y a eu une diminution du groupe d'amis depuis l'arrivée de la fibromyalgie, le soutien des amis et de l'entourage au travail ressort comme étant très important, selon elles. Toutes les femmes ont noté avec regret une diminution de leur vie sociale et plus d'isolement. Au début de la maladie, dans un premier temps, il y avait beaucoup d'écoute, des amis qui s'offrent pour aider mais cela s'estompe peu à peu. Avec le temps, les femmes indiquent qu'elles parlent de moins en moins de leur problème de santé pour ne pas se faire dire qu'elles radotent ou par peur de perdre les amis qui restent.

Au début, il y avait du support. Une copine qui arrivait, pis elle disait: «Bon, je vais venir te passer la balayeuse.» Après, ça a été plus difficile, on a dû déménager ici... (Dominique-57).

La discussion, sur l'aide apportée par les groupes d'entraide, a suscité une divergence d'opinion dans le groupe de femmes, un consensus n'a pu être obtenu à ce sujet. À l'exception d'une participante, toutes les femmes ont eu des contacts plus ou moins importants avec l'association régionale de fibromyalgie. Pour certaines, cela a été

la seule façon de recevoir du soutien, de pouvoir en parler, de rencontrer des gens qui vivent la même chose.

Oui ça aide, mais tu vas chercher ce que t'as besoin. On peut en parler ensemble, on apprend les trucs des autres. Ben ça aidait dans le sens que ça devient un ressourcement. (Nicole-527).

Les facteurs nuisibles au soutien

Lors des entrevues, le soutien a été discuté autant dans sa présence que dans son absence. Dans cette partie, nous regroupons les facteurs qui sont apparus comme nuisibles aux femmes rencontrées, notamment face au groupe d'entraide et à l'attitude des professionnels de la santé.

Pour certaines participantes, les groupes d'entraide sont considérés comme nuisibles au soutien. Elles ne veulent pas être associées à ce groupe car elles trouvent qu'il y a beaucoup d'apitoiement. Une des participantes est très catégorique à ce sujet, lors d'une entrevue téléphonique, *il y a des petites madames qui se cherchent une maladie et ça fait perdre de la crédibilité aux autres* (Dominique). Enfin pour d'autres, elles disent prendre ce qui leur convient dans des activités ponctuelles mais trouvent qu'il y a de l'apitoiement.

Non, ça moi, je n'ai pas besoin de ça. Je veux dire, j'ai assez de me ramasser sans être obligée d'entendre les petites madames qui s'apitoient sur leur sort. Ça, je trouve ça un petit peu tannant. (Julie-620)

D'ailleurs, le refus de l'apitoiement et la peur de se plaindre se révèlent des préoccupations importantes dans l'histoire de chaque participante. Pour plusieurs, l'apitoiement est une attitude classée comme nuisible à leur cheminement, qu'il faut éviter.

Il ne faut pas que tu tombes dans l'autre extrême, que tu t'apitoies sur ton sort là: «Je fais de la fibromyalgie! Mon dieu, ma vie est finie...» (Julie-606).

Nous autres, en tant que personnes qui souffre de ça, on a l'impression que de trop en parler, c'est de se plaindre. (Thérèse-824).

Les femmes participantes ne se sentent pas soutenues par les professionnels de la santé. Encore ici, c'est le médecin qui est le plus souvent cité et la plupart du temps dans cette optique négative. Selon les femmes, la maladie est bien souvent minimisée, banalisée. Il semble que, dans les cabinets de médecins, on n'accorde pas à la fibromyalgie le statut de *vraie* maladie.

Mais je pense que dans leur rôle médical ils devraient quand même au moins avoir la considération de la patiente, de la personne qui est devant soi. Quand tu sais pas trop pourquoi tu es tout croche, tu as mal partout, puis là tu te dis: «Voyons!» Mais, c'est à peine si c'est prononcé ce mot-là [fibromyalgie] puis on te dit: «Ben ce n'est pas si grave que ça, tu ne mourras pas de ça.» (Julie-GrF-1766).

Le soutien des professionnels

Par ailleurs, les femmes qui ont reçu des services d'une infirmière du CLSC, reconnaissent l'aspect positif du soutien reçu.

Moi je me dis l'expérience, l'âge, les connaissances, l'écoute, en tout cas, moi j'y voyais rien que des qualités là mais, pis peut-être c'est parce qu'elle est arrivée un moment où j'étais, où j'avais tellement besoin d'aide... (Doris-730).

Quant au soutien des autres professionnels, outre l'infirmière et le médecin, pour quatre de ces femmes, c'est un ou une psychologue, qui les a soutenues, d'une façon ou d'une autre, à un moment de leur parcours. Bien souvent, ce soutien s'est défini comme de l'écoute et de l'accompagnement dans le processus d'acceptation de la maladie.

La seule personne qui a pu m'avoir aidé c'est la psychologue qui m'a aidée à traverser mon deuil. (Blanche-173).

En tentant de mieux saisir la signification du soutien dans le contexte de la fibromyalgie, deux formes de soutien sont apparues essentielles pour définir ce thème, selon la perspective des femmes participantes: fournir de l'aide au ménage et écouter.

Fournir de l'aide au ménage

Cette donnée a été la première à surgir comme un thème important issu des entrevues. Quand il était demandé aux femmes de dire ce qui a aidé le plus ou ce qui

aideraient le plus, la réponse était d'avoir de l'aide pour faire du ménage. Trois femmes, parmi celles rencontrées, reçoivent de l'aide ménagère du CLSC. Les autres ont une femme de ménage ou souhaitent en avoir une.

Comme je vous dis, moi là, je pense que le plus grand bien que je pourrais avoir, ce serait d'avoir une personne, d'avoir les moyens de payer une personne qui entrerait ici une fois par semaine et qui ferait le ménage que je ne peux pas faire. Avoir les moyens financiers de le faire. (Natacha-515).

Ce soutien apparaît très précieux pour différentes raisons, mais surtout pour économiser de l'énergie afin de pouvoir faire autre chose. Selon une participante, recevoir de l'aide ménagère, c'est une libération.

Mais faire le ménage au complet, c'est impossible, si je faisais ça, je ferais rien d'autre. Je ne pourrais pas sortir, je ne pourrais pas aller à la piscine... Pis ça, ça aide pas juste moi, ça aide mon chum, ça aide mon fils, ça nous aide la famille. (Dominique-476).

Lors de la rencontre avec le groupe de femmes, ce thème a été abondamment discuté:

H. Le ménage! Comment ça que ça ressort tant que ça?

J. Ça prend beaucoup d'énergie.

D. J'aime mieux être malade dans, dans la propreté.

J. Mais ça nous prend beaucoup de temps l'entretien.

N. Ça prend de l'énergie. (GrF-2940).

Cette donnée était un peu déconcertante, elle n'était pas attendue comme telle. Il faut dire que c'est avec une teinte de préjugés que nous l'avons reçue. Les premières réflexions étaient: «nous sommes en 1998 et les femmes sont encore obsédées par le ménage... on discute d'interventions infirmières et c'est l'aide au ménage qui ressort!» (Journal de la chercheuse, 26 juin 98). C'est particulièrement à la cinquième entrevue que l'importance et la récurrence du ménage et des tâches ménagères se sont confirmées. Un retour vers les autres transcriptions, les mémos, les synthèses a confirmé son ampleur et a poussé la chercheuse à une réflexion sur l'importance et la valeur accordée à ce thème.

L'importance de ce thème semble se situer au-delà du quotidien et nous renvoie à la signification d'être femme dans la société actuelle et au débat toujours actif sur le partage des tâches. La réflexion a fait ressortir plusieurs questions: Est-ce parce qu'on est femme que c'est si important ou parce qu'on a un conjoint et peu d'argent? Les femmes célibataires sans enfant ont-elles la même préoccupation? Est-ce lié à un groupe d'âge, une génération? Ces questions plus précises ont été posées aux répondantes, par téléphone et à d'autres personnes, notamment une femme célibataire atteinte de fibromyalgie. Il est évident que ce besoin est encore lié à la séparation des tâches en cette fin de siècle et que bien des femmes, même célibataires, se sentent responsables de la propreté du logis et coupables si ce n'est pas fait. Mais on peut remarquer, dans cette étude, que le ménage prend de l'importance s'il n'est pas assumé par le couple. Lorsque le conjoint prend la relève, sans problème, le besoin n'est pas si criant. Le partage des tâches avant l'arrivée de la maladie ressort comme un aspect très important. Quand la femme assumait tout l'entretien de la maison avant, l'ajustement semble plus laborieux. Il apparaît difficile pour ces femmes de demander constamment de l'aide au conjoint après plus de 20 ans de vie commune dans des tâches bien définies. En fait, ce qui ressort des discussions c'est «Ça fait encore partie de la répartition des tâches pour les femmes et si ça c'est pas réglé, on ne peut pas faire autre chose» (synthèse de la rencontre du groupe de femmes). Une autre explication ressortie c'est qu'avoir de l'aide ménagère c'est aussi de montrer aux autres: «vous voyez, j'ai besoin d'aide donc c'est vrai que je suis malade». Ceci nous ramène encore au thème pivot de crédibilité et de l'importance de la reconnaissance de la maladie par les autres.

Par ailleurs, nous avons réalisé que ce soutien dépasse la fonction d'aide au ménage selon les propos des femmes rencontrées. L'aide ménagère ce n'est pas seulement d'avoir quelqu'un qui vient faire le ménage, c'est d'avoir quelqu'un de bien sur qui elles peuvent compter, quelqu'un aussi avec qui s'établit une complicité, avec qui elles peuvent parler, quelqu'un qui est dans le même groupe d'âge.

Oui, j'ai une aide puis ce n'est pas rien que le fait qu'elle m'aide, on va dire, à... Ça m'encourage, je veux dire, je me sens moins seule dans tout

ça... Ça fait que ça me donne l'impression qu'on s'occupe de moi là. (Thérèse-117).

La madame qui vient aussi, c'est une madame qui est dans la cinquantaine, qui a un vécu aussi, pis qui sait comprendre pis parler, y'a des fois tu vas dire... elle va voir que tu vas moins bien, bon fais toi s' en pas pis euh... Bon ça fait que deux fois par semaine il y a quelqu'un qui vient aussi à qui tu peux parler, ben quelqu'un de ton âge. (Doris-980)

D'ailleurs, les femmes qui ont reçu ce type de soutien disent que ce n'est pas n'importe quelle aide qu'elles veulent avoir: « il faut avoir confiance en la personne, qu'elle ne se mêle pas de notre vie, qu'elle ait un certain vécu, qu'elle comprenne», sont les éléments qui ressortaient le plus. Plusieurs ont fait maints essais avant de trouver la bonne personne.

Écouter

Selon les participantes, le soutien commence par une attitude essentielle, celle de l'écoute. Toute l'importance de l'écoute et du respect, et particulièrement le fait de ne pas se sentir jugée, ressort des entrevues auprès des femmes.

H: Si j'essaie de, tu sais de dégager qu'est-ce qui peut aider, ce serait cette attitude-là, d'empathie, d'écoute?

D: L'écoute. L'écoute. Écouter.

H: Écouter?

D: Écouter. Être capable de le dire là pis pas te sentir jugée.

H: Oui?

D: Oui. (Dominique-879)

En fait les femmes relatent l'importance de l'écoute en continuité et en congruence avec le fait d'être cru. *S'il nous croit [le médecin], il va nous écouter au moins. (Natacha- GRF-3038).* Par ailleurs, bien que l'écoute soit la base du soutien, il est apparu, pour certaines femmes qu'il fallait dépasser l'écoute et la compréhension et aller dans l'action pour ne pas s'enliser. «Se faire brasser» a été l'expression employée par une de ces femmes. Un type de soutien qui va plus en profondeur, *à un moment donné, j'aurais eu besoin qu'on me brasse pour avancer,* raconte cette participante. Cette rencontre a apporté une autre dimension à l'intervention infirmière: ce n'est pas juste de

l'écoute, de la compréhension, même si c'est bien important, il faut aussi un certain «leadership» ou un rôle plus actif qui fait appel à des connaissances, à des habiletés pour guider vers une modification de comportement, un changement de perspective.

Ouais, parce que lui [mon médecin], il m'a brassée un moment donné pis: « Tu peux pas continuer à prendre ça toute ta vie, réveille, fais quelque chose. » (Dominique 436).

L'idée apparaissait intéressante et son importance a été vérifiée auprès des autres participantes. En demandant aux autres femmes ce qu'elles pensaient de l'importance d'être brassées à l'occasion pour avancer, il y a eu beaucoup de réactions.

Je vais accepter plus de me brasser moi-même que de me faire brasser euh...ça m'appartient. (Nicole-661).

Se faire brasser, oui, mais à cycle délicat parce qu'on est de la soie (Natacha-GrF-3179).

Tu sais si j'en avais eu une [infirmière] qui avait voulu me bousculer un peu, ça n'aurait pas marché, cela aurait été bien différent. (Doris-730).

En fait ce qu'on a pu comprendre de cette réaction, c'est que les femmes se sont justement *fait brasser* depuis le début de leurs symptômes, bien souvent par les professionnels de la santé. Elles se disent fragiles et parfois meurtries par toutes ces rencontres et qu'il faut y aller de façon très progressive, à leur rythme. Il semble donc que la question du bon moment (*timing*) soit prioritaire pour utiliser cette approche. Ce ne peut être fait par n'importe qui et n'importe quand, il faut que la confiance soit installée, expliquent-elles lors de la rencontre de groupe.

Assurer un suivi

Actuellement, en règle générale, ce sont les médecins de famille qui assume le suivi médical. Mais ce que relatent ces femmes, c'est que le suivi ne se fait pas. Elles révèlent en fait ne pas discuter tellement de fibromyalgie avec leur médecin, *parce que ça ne les intéresse pas.*

Puis que les médecins réfèrent... S'il ne veut pas s'en occuper là, qu'il dise, vous avez des infirmières au CLSC qui peuvent vous aider ou à une

travailleuse sociale ou à un ergothérapeute, psychologue qui va vous dire comment prendre vos affaires, quoi faire, qu'il réfère, qu'il ne dise pas ben c'est ça, tu paralyseras pas, tu feras pas d'arthrite, tu sais, ça te donne absolument rien. Oui, dans le bureau du médecin, dire, nous autres pour le moment y'a pas grand chose à faire, excepté les médicaments, mais au CLSC, communiquez avec votre CLSC, il y a des choses à faire, ils peuvent vous apporter du soutien ... Là la personne elle dit «ben cout'donc, je ne suis pas toute seule». (Doris-1004).

Les femmes, lors de la rencontre de groupe, font consensus sur l'importance d'un suivi périodique, parce qu'elles changent et les symptômes aussi. Il faut sentir ce suivi, cette complicité pour avancer, disent-elles. En bref, avoir un suivi permet de compter sur quelqu'un. (GrF-synthèse).

Moi je m'aperçois qu'il y a des différences, les gens qui sont suivis puis qui sont bien entourés, ils vivent ça pas mal mieux que les personnes qui sont isolées pis qui ont pas de bons médecins. (Doris-563).

N. :Ben le rhumatologue lui dans le fond il a fait son diagnostic, mais le reste il disait que le suivi devait se faire par mon médecin...

H. :Ce que le médecin n'a pas fait... pas particulièrement?

N. :Pas particulièrement, c'était comme une chose ben anodine, autant que si j'avais un problème de peau ou quoique ce soit, je t'ai donné de la crème pis arrange-toi avec ça. (Nicole-388).

Est-ce que ce suivi pourrait être fait par une infirmière ou est-ce que ça doit nécessairement être fait par un médecin? Trois des femmes rencontrées ont reçu un suivi de quelques années par une infirmière du CLSC. Pour deux de ces femmes ce suivi a été très significatif et bénéfique. Les autres ne connaissaient pas ou n'avaient jamais fait appel à une infirmière. Une participante relate que ce sont les rencontres avec l'infirmière qui ont été le déclencheur d'un cheminement vers un mieux-être.

Quand l'infirmière est venue, oui je pourrais dire, que ça, ça peut pas ne pas avoir changé. Oui c'est vrai ça, parce que je me dis, il y a quelqu'un à quelque part qui s'occupe de toi... Ils ont ton nom, elle vient, elle te rappelle, tu sais il y a un suivi... (Doris-970).

Ce que cette infirmière a fait pour tant aider se situe davantage autour d'attitudes que d'actions. L'aide a été décrite surtout de cette façon: elle me croyait, elle m'écoutait, elle connaissait la fibromyalgie, elle a vu que j'avais besoin d'aide pour l'entretien de la maison et elle venait faire une visite une fois par mois au début. D'ailleurs cette participante se disait étonnée du service reçu.

«vous avez besoin d'heures pour le ménage, vous avez besoin de ci, de ça...» Tu sais là je me disais, ça se peut-tu? Qu'une infirmière... en tout cas ben compétente... je me dis, comment ça se fait qu'elle a autant de connaissances sur la fibromyalgie pour savoir comment on pouvait se sentir? (Doris-632).

Le suivi fait par l'infirmière était très important selon les personnes qui ont expérimenté ce type d'intervention. D'ailleurs, lorsque ce suivi a été cessé, une participante l'a vécu comme un deuil. Selon elle, le suivi a été coupé très rapidement dès qu'elle a recommencé à être autonome «on m'a mise de coté». Il ne faudrait pas, selon elle, que le soutien soit coupé de façon si drastique. Ceci met en lumière toute l'importance de la relance téléphonique dans un service de soutien à domicile.

J'ai trouvé ça difficile qu'ils ne viennent plus me voir. Parce que j'aurais aimé ça parler un petit peu avec elle une fois de temps en temps. (Dominique-1004).

Outre le suivi assuré, en partie par des professionnels de la santé, un autre type de suivi est assumé par des membres de l'association régionale de fibromyalgie. C'est un groupe d'entraide très actif qui comprend une centaine de membres. Deux femmes dans le groupe étaient impliquées dans cette association. L'une d'elles mentionne l'importance mais aussi les limites de l'aide provenant de ce groupe d'entraide.

Nous, comme association, on faisait l'aide qu'on pouvait, du mieux qu'on pouvait, avec les moyens qu'on... on partait de notre expérience, ces choses-là, mais on a une limite là dedans. On a déjà la maladie, tu sais on est déjà comme limitées à cause de la douleur et de la fatigue. On peut pas mettre trop d'énergie dans ça. (Nicole-GrF-1512).

Cheminer personnellement

Un autre aspect fort important de la notion d'aide, dans un cheminement vers un mieux-être, concerne l'aide qui émane de sa propre réflexion et des actions entreprises par soi et pour soi. Cheminer personnellement constitue le thème central qui rassemble les stratégies utilisées les femmes. À plusieurs reprises, elles ont raconté qu'il y a du «travail à faire sur soi» pour être mieux avec cette maladie, il y a des changements à opérer dans sa vie et cette force de changer vient de l'intérieur. Ainsi, ce cheminement passe par un processus de réflexion, de démarche intérieure, avant de se déployer dans l'action. Selon certaines, à un moment donné, le besoin de changer devient imminent.

Je pense que j'étais rendue dans le fond... et je me suis dit «Tu vas-tu passer les vingt prochaines années dans ton lit, à allonger le bras pour prendre tes pilules? C'est quoi? Un moment donné, ça ne fera plus non plus, ça ne sera plus assez.» (Dominique-148).

C'est dans cette perspective de prise de contrôle de sa santé que deux stratégies majeures ont traversé les entrevues individuelles et de groupe: se transformer et agir pour sa santé regroupent les principaux thèmes qui sont ressortis des entrevues. Il faut mentionner que ces deux stratégies ne représentent pas un processus linéaire comprenant l'étape de réflexion pour ensuite aller vers l'action mais plutôt un processus circulaire où l'une et l'autre s'influencent.

Se transformer

Une transformation ou un cheminement intérieur a été décrit par ces femmes pour s'adapter à leur condition. Les termes *adaptation* et *acceptation* ont été les termes employés par les femmes tout au long des rencontres. *Adaptation* a été celui qui a fait consensus lors de la rencontre du groupe de femmes, les femmes disaient *je ne l'accepterai jamais complètement... mais je vais m'adapter* (Synthèse-GrF). L'adaptation est donc vue comme la résultante de la démarche de transformation qui comprend le fait de mieux se connaître et d'accepter les pertes encourues par l'arrivée de la fibromyalgie dans leur vie.

Mieux se connaître

D'une façon unanime, les femmes ont mentionné que la fibromyalgie leur avait permis de mieux se connaître et que le fait de mieux se connaître a contribué à leur mieux-être. Reconnaître ses limites et ses ressources internes. Connaître son rythme, savoir quoi faire pour prendre le contrôle sur sa santé. *Je le sais maintenant et je ne me laisserai pas aller aussi loin.* (Julie-598). Une certaine détermination était apparente chez toutes les femmes que nous avons rencontrées.

Moi je pense que ce qui m'a aidé beaucoup, c'est de me connaître moi de, de me regarder, de me regarder aller de, d'avoir fouillé beaucoup en dedans de moi pour trouver bon comment je fonctionne, tout ça pis de, de l'accepter.... C'est sûr que bien, j'aimerais bien faire des affaires le soir, mais je sais que je ne suis pas capable... (Dominique-513).

Je suis plus généreuse avec moi dans le sens d'accepter que je puisse faire des erreurs au lieu de cogner le clou là, bon. Ça, c'est des affaires que j'ai travaillées avec la psychologue. (Julie-516).

C'est d'ailleurs un point important qui a été soulevé lorsque nous avons demandé à certaines femmes ce que la fibromyalgie avait apporté de positif dans leur vie. Elles racontent qu'elles se sont découvert de nouvelles forces, de nouvelles capacités, de nouvelles habiletés. *Ça te force à aller chercher des ressources en dedans de toi que tu ne pensais pas que tu avais.* (Dominique-1088).

Accepter les pertes

Lors des entrevues, les termes deuil et perte ont été employés fréquemment et utilisés indifféremment. Dans ce contexte, le terme deuil est compris dans le sens large d'une perte, il dépasse le processus d'acceptation lié à la mort. Cependant, il a été étonnant de constater le nombre de deuils réels que ces personnes ont subis. Pour quatre des répondantes, les symptômes de fibromyalgie se sont manifestés dans la période suivant le décès d'un des parents. Par ailleurs, le deuil est omniprésent dans l'histoire de toutes les femmes rencontrées; autant des deuils réels que les deuils de leur santé, de leur vie antérieure. La perte de vie sociale, la perte du groupe d'amis, le deuil de son

apparence antérieure, plusieurs mentionnent la prise de poids consécutive à la médication ou à la modification des activités depuis l'arrivée de la maladie. Les femmes mentionnent qu'elles «travaillent sur leurs deuils» pour arriver à mieux vivre. Ce processus est long, il peut prendre des années selon certaines.

Ce qui a fait que j'ai cheminé d'abord c'est quand j'ai réussi à, à mieux accepter ma fibro, c'est les étapes de deuil....pour moi ça été très difficile, très long, ça été quasiment pire que ma douleur physique là. Ça été comme pire euh...ça, ça m'a aidé beaucoup d'avoir accepté, oui beaucoup, beaucoup. (Blanche-83).

Agir pour sa santé

À plusieurs reprises, les femmes participantes mentionnent l'importance de changer des choses dans leur vie, de modifier des habitudes, d'apprendre la «gestion» autant du stress que de l'énergie «pour que la douleur ne revienne plus jamais comme avant».

Gérer le stress

Comme nous l'avons mentionné, le stress est un thème important de l'histoire des femmes participantes. Cependant, lors de la rencontre de groupe, l'importance accordée à la gestion du stress n'a pas fait consensus en tant qu'intervention professionnelle prioritaire, mais plutôt en terme de travail sur soi. Nous avons quand même noté une différence importante entre les femmes qui travaillent à temps plein et qui ont à vivre encore le stress au travail et celles qui sont soit en rente d'invalidité ou ne travaille qu'à temps partiel et qui ont pu faire des choix pour diminuer certaines tensions.

Oui, ça a changé, puis maintenant, moi, quand je suis revenue travailler, j'ai dit : «Maintenant, quand il va se passer quelque chose, je vais le dire. Je ne garderais plus rien»... (Julie-475).

Plusieurs stratégies ont été adoptées par les participantes pour mieux gérer le stress notamment le fait de diminuer ses propres exigences, de changer ses priorités, d'exprimer ses limites, de demander de l'aide, d'apprendre à dire non. Ces expressions que nous avons regroupées ensemble sont récurrentes dans toutes les entrevues.

Il s'est donné un cours dans la communauté: «Comment gérer le stress» Je suis contente de l'avoir suivi, parce que ça a changé les choses. J'ai appris à me défendre. J'ai appris à dire pas mal ce que je pensais. (Natacha-467).

Le côté perfectionniste, il est là, mais je veux dire, je ne travaillerais pas le soir parce que je n'ai pas les capacités physiques... mais je lui ai dit: « Je ne suis pas capable de le faire». Moi, après cinq heures et demie, six heures, je ne retourne plus là-bas, je ne peux plus. (Julie-526).

Gérer l'énergie

Le thème de l'économie de l'énergie revient souvent dans les entretiens, autant en lien avec le ménage, l'exercice, les sorties ou la rencontre d'amis (synthèse GrF, p.3). Gérer son énergie permet de doser le repos et l'exercice. Cette gestion de l'énergie est d'ailleurs liée aux décisions qui concernent toutes les activités de la vie quotidienne. Ainsi, la douleur et la fatigue obligent les femmes à aborder d'une toute autre façon leur vie de tous les jours, que ce soit au travail ou à la maison.

Je marchais beaucoup. Mais actuellement, c'est comme si j'étais en perte d'énergie. Pour faire ça, j'ai l'impression que je vais me remettre à terre complètement. Ce n'est pas possible. (Julie-227).

Après le ménage, l'exercice, quoique reconnue comme thérapeutique dans la fibromyalgie, fait partie des préoccupations les plus discutées dans cette gestion de l'énergie.

On n'a pas de réserves, c'est ça c'est que l'exercice nous demande une forme d'énergie, va nous prendre le peu qu'on a. Ça fait que tu te dis «faut que j'en fasse, mais en même temps, si j'en fais, je veux dire, je me vide, tiens». Pis t'es tout le temps entre les deux. Moi je me suis vue, quand je faisais mon step, à dormir toute la fin de semaine, c'est intéressant ça. (GrF-Julie-1072).

Les formes d'exercices les plus souvent mentionnées, lors des rencontres individuelles, sont l'aquaforme, la marche, la bicyclette sur place, le *step*, le *tai chi*. Pour certaines, l'exercice constitue leur planche de salut, l'essence même de leur mieux-être.

Pis, c'est sûr que moins tu bouges, plus ça fait mal. Moi, les semaines là euh, où il n'y a pas de, de piscine, faut que je fasse d'autres choses parce

que sans ça, ça fait mal, ça fait mal, ça fait mal, ça arrête plus de faire mal (...). Bien moi je pense qu'il faudrait que les gens le sachent qu'il faut bouger. (Dominique-380).

Mais pour moi, je trouve que ça va être l'élément, me repartir à l'exercice, ça va être la bonne façon de remonter. (Natacha-612).

Pour d'autres femmes, l'exercice est perçu de façon différente, c'est plus mitigé. Elles savent qu'il faudrait qu'elles fassent de l'exercice mais expliquent que ça fait trop mal.

J'ai l'impression que c'est le boom de repartir. C'est dur de repartir pis c'est ce qui est plus dur pour nous autres. J'ai l'impression qu'on va venir à un stade où on devrait trouver... parce que normalement, avec l'exercice, on doit retrouver la forme. Toute la suite logique est là! Mais nous autres, on a toujours le critère douleur qui nous ralentit pis qui nous ramène à notre réalité. (GrF-Nicole-1080).

Quand le thème de l'exercice est abordé, il y a une certaine animation dans les discussions, particulièrement en regard du conjoint. Celui-ci ressort souvent comme la personne qui «pousse à ...» «oui on sait que c'est important mais nous on veut décider quand le faire et quelle forme d'exercice faire». Selon toutes les participantes à la rencontre de groupe, ce n'est pas aidant de se faire pousser par le conjoint.

Là j'ai dit: «Écoute, on va s'entendre là, c'est moi qui sais ce que je suis, je suis habituée de me pousser après, mais là pousse pas trop, parce que quand j'y vais pas c'est pas parce que je veux lancer l'argent en l'air c'est parce que je me sens pas bien pour ça.»(...). Il faut que j'en fasse, il faut que j'en fasse, mais en même temps je sais que j'ai pas la possibilité d'en faire autant que d'autres. J'aime pas me faire pousser dans le derrière quand je sais que je n'ai pas l'énergie pour le faire. (GrF-Julie-3185).

En entrevue de groupe, ces femmes ont dit qu'elles veulent ménager leur énergie, réduire le plus possible la douleur et non se faire dire d'aller prendre une marche. «On le sait que c'est important, mais c'est à nous à décider». Il y a un consensus très fort dans le groupe à ce sujet (Synthèse-GrF). Ce pouvoir de décider, de faire ses propres choix, expliqué par les femmes, reflète un processus d'empowerment.

Les femmes rencontrées dans le cadre de cette recherche indiquent qu'elles ont parcouru un certain chemin. Pour la plupart d'entre elles, plusieurs années se sont écoulées depuis le début des symptômes et l'annonce du diagnostic. La douleur est toujours présente mais elle est moins centrale dans leur vie. La plupart conviennent qu'elles ont appris à vivre avec la maladie. Ainsi, elles disent qu'elles ont cheminé grâce à leurs propres ressources mais aussi celles de leur conjoint, des amis et parfois, des professionnels de la santé. Lorsque ces différentes sources d'aide agissent en concomitance, le cheminement a tendance à mieux s'effectuer. Ainsi, un élément fort important et récurrent dans toutes les entrevues concerne le moment approprié de l'intervention professionnelle.

Intervenir au bon moment

L'intervention professionnelle est reconnue comme importante par les femmes participantes dans leur cheminement vers un mieux-être. Elle le sera d'autant plus, si elle s'inscrit au moment opportun dans la trajectoire de la maladie.

Il faut être entouré, euh...moi c'est arrivé comme trop tard le mal était déjà fait quand une travailleuse sociale est entrée dans le portrait là, il était déjà trop tard. C'est arrivé quand je vous parlais de me suicider. Bon, c'était rendu au désespoir il aurait fallu que ce soit fait avant...je ne savais pas non plus que mon chum avait besoin d'aide, il ne le savait pas lui-même qu'il en avait besoin. (Dominique-737).

Intervenir au moment du diagnostic

Les entrevues faites auprès des femmes ont mis en évidence l'existence d'un grand vide dans le système de santé, surtout durant la période de l'annonce du diagnostic. Typiquement, lorsque le diagnostic est posé, la femme sort du bureau du médecin sans savoir que faire face à ce problème de santé «et personne ne nous dit rien!». En demandant aux femmes ce qu'elles auraient aimé recevoir du médecin quand elles apprennent le diagnostic, le premier besoin exprimé est celui d'être informées.

Qu'ils nous disent un peu vers quoi on s'en va, qu'est-ce qui va arriver. Moi j'avais eu comme consignes «Bon, ça se guérit pas madame, je peux vous garantir deux choses : vous viendrez pas en chaise roulante pis...»,

je me rappelle pu l'autre. Mais tu sais rien là, donc qu'ils le disent un peu ou te réfère ailleurs. (Doris-GrF-1465).

Lors de la rencontre de groupe, il y avait une émotion palpable quand nous avons abordé le sujet du moment de l'intervention. À partir du moment où le diagnostic est posé, il faut se battre, disent-elles, pour recevoir de l'information, pour être prises au sérieux, pour survivre. La combativité de certaines femmes est exprimée par cette analogie: « *je me sens parfois comme un homard qu'on voudrait mettre dans un chaudron d'eau bouillante et moi je suis prête à donner de grands coups de pinces! Non, je n'irai pas dans le chaudron!* » (GrF-Julie-836).

À la question «qu'est-ce qui pourrait être fait?». Les femmes répondent que seulement un dépliant distribué de façon systématique dans les cliniques médicales serait déjà un grand pas. Un dépliant qui expliquerait la fibromyalgie ainsi que des adresses pour référer à un groupe d'entraide, entre autres, ou à des professionnels de la santé qui s'intéressent à cette condition.

Y a un trou, et le vide est là, et c'est surtout dans le début du diagnostic que les gens ont besoin d'être pris et d'être aidés parce que tu sais, on s'en va dans le temps après ça et les gens cheminent et font un contrôle de ça, ils apprennent plus à s'auto-gérer ou des choses comme ça. Mais, y a vraiment... le manque est là, et le support. (Nicole-GrF-1524).

La célérité de l'intervention, dans la trajectoire de la maladie, est donc importante dans ce contexte de chronicité. Cette préoccupation avait été bien exprimée lors des entrevues individuelles. La rencontre de groupe a vraiment permis de valider ce constat et en plus, de pointer, sur un continuum de temps, les interventions les plus aidantes dont la source était autant les professionnels de la santé que la personne elle-même et son conjoint.

En somme, il est possible de dire que l'intervention des professionnels est le point de départ du cheminement vers un mieux-être. L'intervention aidante s'instaure tôt dans la trajectoire de la fibromyalgie et se traduit, selon les femmes participantes, par le fait

d'être crue, d'être informée, d'être soutenue et de recevoir un suivi. Ces interventions favorisent leur cheminement personnel, autant dans la réflexion que dans l'action, pour ainsi mieux vivre avec la fibromyalgie.

Le point de vue des conjoints

Des conjoints, mariés depuis plus de vingt ans, ont dû redéfinir leur quotidien suite à l'avènement de la fibromyalgie. Ils s'inquiètent et s'interrogent sur le soutien à apporter à leur compagne. Cette section, qui décrit le point de vue de conjoints, utilise la même structure de présentation que la partie précédente. Ainsi, avant d'aborder leur point de vue sur l'intervention aidante, il sera question de certaines caractéristiques sociodémographiques, de leur histoire qui relate leur perception du problème, vécu par leur conjointe, et leur propre réaction face à cette nouvelle vie de couple. Par la suite, leur perspective d'une intervention aidante sera présentée.

Caractéristiques des conjoints

Quatre conjoints ont accepté de participer à ce projet de recherche. Ces hommes sont tous les conjoints de femmes impliquées dans l'étude. Comme l'indique le tableau III, en début de chapitre, les conjoints ont en moyenne 53 ans (entre 47 et 65 ans). Ils exercent différents métiers dans les secteurs de la santé et de l'éducation. D'un point de vue socio-économique, ils font partie de la classe moyenne. Trois d'entre eux travaillent à temps plein, le quatrième est à sa retraite. Nous remarquons particulièrement que les couples qui participent à l'étude sont mariés en moyenne depuis 28 ans (21 à 43 ans).

L'histoire

Tous les participants ressortent que la fibromyalgie est entrée dans leur vie de façon progressive. L'épisode entre l'arrivée des symptômes et la confirmation du

diagnostic varie, selon les participants, entre 1 et 20 ans. Ce fut une période très difficile pour eux, remplie d'inquiétude.

Parce que c'était quasiment comme changer de femme! Avant elle arrêtait pas, du matin jusqu'au soir, pis tout d'un coup pouf! La seule affaire qu'elle faisait en arrivant de travailler, elle s'étendait sur le divan, ça prenait tout pour souper... (Bruno-143).

L'établissement du diagnostic est donc perçu, par les conjoints, comme un grand soulagement. Enfin, disent-ils, il y a un nom pour ces symptômes qui sont vécus depuis longtemps. *Ça fait que, au moins ça nous rassurait un peu sur l'idée que c'était pas un mal imaginaire, qu'il existait réellement.* (Bruno-131). Par ailleurs, l'annonce du diagnostic de fibromyalgie est aussi ressentie, par certains, comme la permanence du bouleversement de la vie quotidienne et l'entrave à des rêves ou des projets d'avenir.

Ben ça été une grosse adaptation au départ parce que nos projets de voyage en motorisé, on a été obligés de les sacrifier, pour prendre un avenir un petit peu moins rose, pis s'habituer à sa maladie. (Raymond-125).

Pour tous les conjoints, la vie quotidienne a été modifiée. C'est particulièrement face au partage des tâches et à la vie sociale que les changements se sont plus fait sentir. Plusieurs mentionnent la diminution des sorties de couple ou de famille et la réduction du réseau d'amis. Cependant, il y a des différences entre les participants en regard de leur réaction. Certains ont continué leurs activités sportives ou sociales tandis que d'autres ont décidé de les abandonner pour passer plus de temps avec leur conjointe. Lors de la rencontre de groupe, il a été question de cette différence, sans pour autant faire un consensus sur la «meilleure façon d'agir». Cela dépend des personnalités, disent-ils (synthèse GrC.). Les conjoints expliquent qu'il y a eu une période d'ajustement importante suite au diagnostic et que maintenant c'est un peu plus facile, quoique la douleur soit toujours présente, et ce à tous les jours. De fait, les symptômes sont vécus assez durement par certains conjoints, d'une part à cause du bouleversement dans leur vie et, d'autre part, parce qu'il est difficile de voir souffrir leur partenaire.

Quand elle a du mal, je le ressens moi aussi, j'en ai du mal pour elle. Si ça va bien, par son caractère pis tout ça, je m'en aperçois, moi aussi ça va bien. Si ça va mal, j'essaie d'embarquer dans son bateau. (Raymond-214).

Le stress est un thème également récurrent chez tous les conjoints participants. Il est perçu comme très important dans l'origine de la fibromyalgie, le maintien ainsi que l'exacerbation des symptômes. *Ça devrait pas exister le stress ... Si ça existait pas, ces maladies-là existeraient peut-être pas. (Raymond-395).* Lors de la rencontre de groupe, tous les conjoints ont tenu à mentionner que les ajustements ne sont jamais terminés car on ne peut parler de stabilité des symptômes. Le stress, la température, une dure journée au travail, un manque de repos vont contribuer à moduler la douleur. Les conjoints ajoutent que c'est aussi le cas pour les symptômes de dépression, il y a des hauts et des bas, de bonnes périodes et de moins bonnes, même si c'est mieux qu'avant. Les conjoints définissent l'état de santé de leur compagne comme relativement précaire, sauf que maintenant les écarts entre les hauts et les bas sont moins considérables autant pour l'aspect physique que l'aspect psychologique.

Facteurs facilitant l'adaptation

Tous les participants indiquent qu'ils ne voudraient pas revivre la période d'avant le diagnostic. Ils expliquent que ce qui a permis de passer au travers, c'est la relation amoureuse.

Ça prend une période d'ajustement, pis ça vient dur. Pour pouvoir avaler la pilule, faut absolument qu'il y ait quelque chose, pis le quelque chose c'est l'amour entre les deux. Si ça c'est pas là, en tous cas d'après moi, c'est difficile d'être un bon soutien, si on n'est pas un amoureux... (Bruno-GrC-510)

En tous cas, là, présentement, ce qui nous aide beaucoup c'est que y a beaucoup d'amour dans notre couple, c'est ça qui nous aide beaucoup à supporter pis passer à travers. Je pense que là, on a appris à vivre comme ça depuis sa maladie. (Raymond-145).

L'amour est la condition essentielle au bon soutien; c'est le moteur sans lequel les conjoints expliquent qu'ils n'auraient pu passer au travers. Selon eux, c'est plus

aidant s'il y a eu des bases de vie commune avant l'arrivée de la maladie. Donc, la durée de la relation est un facteur important, selon les participants.

Si c'est un couple qui était formé pour durer, ça va être une épreuve qui va faire progresser. Si c'est un couple qui était formé pour divorcer dans quatre ou cinq ans, ça va se faire plus vite pis c'est tout. Moi je vois ça de même. (Marc-GrC-560).

À ce sujet, en demandant aux conjoints ce que la fibromyalgie avait apporté de positif dans leur vie, il y a un consensus sur le fait que ça a permis de créer un rapprochement du couple.

C'est un événement qui permet un rapprochement parce que tu es obligé d'arrêter sinon tu, je veux dire, quand ça va bien, y a pas de problème, c'est comme si on vit chacun notre vie, on a des activités... (Marc-GrC-980).

Le rapprochement du couple, c'est vrai qu'il y a eu un rapprochement du couple, mais je pense que, j'ai un peu de misère à le définir là, mais en même temps que le rapprochement du couple je pense qu'il y a un changement dans la relation entre les deux personnes, en tous cas, je parle pour chez nous. (Bruno-GrC-1013).

Outre l'importance de cette relation amoureuse, les conjoints ont relaté divers moyens qui les ont aidés à passer au travers, à «décompresser» de temps à autre. Pour les participants, il s'avère qu'ils ne parlent très peu de la fibromyalgie à d'autres personnes que ce soit leurs amis ou leur famille. Un des participants a dit qu'au début ils en ont parlé mais que maintenant il aurait l'impression de «radoter». De plus, tous les conjoints rencontrés indiquent qu'ils n'ont pas de réseau de soutien pour eux. En fait, leur façon de décompresser se situe davantage dans des activités plutôt que dans la discussion. Ces activités consistent notamment à faire du bricolage, du jardinage, de l'exercice ou aller dans la nature.

Moi j'en parle pas beaucoup...bien peu en tout cas à l'extérieur de chez nous. Moi je décompresse là euh...il y a un peu de bricolage... quand je me sens pas trop euh, comment je pourrais dire, quand je me sens un peu seul, là des fois je vais descendre dans le sous-sol là pis je vais ramasser un couteau puis je vais l'aiguiser. Pas plus que ça... (Bruno-783).

L'arrivée de la fibromyalgie a suscité bien des réactions chez les conjoints, notamment de l'inquiétude et une crainte du futur. L'inquiétude s'est surtout manifestée durant la phase pré-diagnostic.

C'est ça mais, chose sûre c'est qu'à l'époque, quand on savait rien pis qu'il se présentait une période basse comme ça là, c'était inquiétant. Tu te demandes là «c'est tu parti en descendant pour toujours?», si ça va arrêter à quelque part, ça va tu remonter, quand ça va arrêter, ça va tu rester en bas? C'était vraiment inquiétant. (Bruno-GrC-376).

En rencontre de groupe, les participants indiquent qu'ils ne savent pas comment ils réagiraient s'il y avait une autre tuile. Il persiste une crainte face au futur.

À mon âge, il me semble que j'ai moins de résistance, physiquement, il me semble que mon corps a moins de résistance... Et ça, ça me fait craindre, ça me fait peur un petit peu, parce qu'en vieillissant, j'ai l'impression que ça s'améliorera pas et ça me fait un petit peu peur. (Jacques-GrC-947).

Réaction des enfants selon les conjoints

La réaction des enfants en regard de la fibromyalgie a été soulevée lors des entrevues individuelles avec les conjoints, mais particulièrement lors de la rencontre de groupe. Ceux qui sont parents ont mentionné que les enfants ont été tenus un peu à l'écart, qu'ils ont discuté avec eux surtout autour de la période de diagnostic, mais très peu par la suite. Selon les conjoints, les enfants, particulièrement les adolescents, ont dû avoir une certaine difficulté à composer avec tout ça. Un participant raconte que ses enfants ont eu une période de doute, de réaction face à la fatigue et à la douleur presque constante de leur mère «oh non, pas encore la fibro!». Il ne faut toutefois pas sous-estimer leur capacité de comprendre, disent-ils.

C'est sûr qu'ils sont beaucoup plus forts qu'on pense, pis que... ils sont ben plus limités par notre capacité à leur enseigner des choses qu'à leur capacité à apprendre. Peut-être que, comme soutien aussi, j'aurais peut-être dû les impliquer plus aussi, les enfants, j'aurais peut-être dû essayer de leur expliquer plus c'était quoi là. (Bruno-GrC-1937).

En terminant, il est intéressant de noter que les récits des conjoints viennent en quelque sorte corroborer l'histoire racontée par les femmes. Ce ne sont pas des versions

identiques ni des versions opposées, mais plutôt les versions complémentaires d'une histoire partagée.

L'intervention aidante

Les rencontres avec les conjoints ont mis en lumière que le soutien est la principale intervention aidante qu'ils accomplissent auprès de leur partenaire malade. La compréhension de l'intervention aidante a aussi mis en perspective le point de vue des conjoints sur l'intervention professionnelle. Dans cette section, nous présentons en premier lieu le soutien à leur compagne, tel que défini par les conjoints rencontrés. Le soutien comprend le soutien pratique et le soutien psychologique ainsi que les difficultés ou défis des conjoints en regard du soutien à apporter. Par la suite, le point de vue des conjoints face à l'intervention professionnelle est décrit. Pour finir, nous abordons le soutien au conjoint et l'importance d'avoir des outils pour mieux intervenir.

Soutenir

La plupart des conjoints se définissent comme un bon soutien pour leur compagne. Soutenir signifie, entre autres, prendre en charge les tâches ménagères. Ceci ressort chez tous les conjoints. Le soutien est un sujet important et préoccupant. Les conjoints indiquent qu'ils réfléchissent et se questionnent bien souvent sur le type de soutien à apporter.

C'est quoi je pourrais faire de plus pour l'aider encore plus? C'est difficile un peu à dire mais... j'aimerais en faire plus. Je peux pas, je comprends pas. (Raymond-255).

Qu'est-ce que je pourrais faire pour l'aider? Est-ce que je dois faire quelque chose... Ça va tu s'arranger tout seul? C'est extrêmement difficile. C'est surtout qu'on se sent inquiet, quand on vit des périodes où ça va vraiment pas. (Bruno-GrC-361).

Lors de la rencontre de groupe, il y a eu un important consensus sur le fait que le soutien se regroupe en deux grandes catégories: le soutien pratique et le soutien psychologique.

Soutenir pratiquement

Selon les conjoints, le soutien pratique correspond principalement aux tâches ménagères, mais aussi à de l'accompagnement pour les visites médicales, des colloques et autres sorties.

Aider aux tâches ménagères

L'aide aux tâches ménagères constitue la forme de soutien la plus souvent mentionnée par les conjoints. Elle signifie particulièrement des tâches d'entretien du logis comme le fait de laver la vaisselle, de passer la balayeuse et d'épousseter.

Mais moi je crois que j'ai appris à vivre avec sa maladie pis, je lui aide le plus possible dans la maison. Je fais les grands ménages pis je fais tout ce que je peux pour l'aider parce que je l'aime beaucoup. (Raymond-150).

Je l'ai aussi supporté avec les tâches de la maison. Laver la vaisselle, je la lave encore, puis je vais toujours la laver je pense bien. Ça l'air que c'est ma job. N'importe quelle tâche de la maison ça euh, j'ai toujours fait...on a toujours partagé ça puis euh...après que, sa santé a commencé à se détériorer, j'en ai fait toujours de plus en plus. (Bruno-510).

Soutenir psychologiquement

Cette catégorie de soutien porte sur le fait de croire et de conseiller. Dans cette section, les embûches au soutien psychologique, plus difficile à appliquer que le soutien pratique, sont présentées.

Croire

À l'instar des femmes qui ont indiqué que majoritairement leur conjoint les croyait, c'est également ce qu'ont rapporté les conjoints. Pour eux, c'est important de croire leur compagne, c'est le meilleur soutien qu'ils puissent apporter. Cependant, ils avouent avoir eu des périodes de doute, parfois un mélange de scepticisme, de doute et de croyance. Il y a aussi de la fluctuation dans ce sens, même après plusieurs années.

Bien le premier soutien je pense je l'ai toujours cru là. C'est sûr que j'ai eu des, des moments où je croyais peut-être un peu moins... Mais je l'ai toujours cru ça euh...elle disait qu'elle était malade puis je, je savais qu'il y avait quelque chose là. (Bruno-495)

C'est pas cru tellement parce que ça paraît pas. Ça paraît pas, quelqu'un qui voit une personne seulement qu'à la regarder dans les yeux là. Non, c'est pas remarqué, faut vivre avec quelqu'un qui souffre pour comprendre la maladie (Raymond-248).

Conseiller

Lors de la discussion de groupe, une autre forme de soutien psychologique ressortie concerne le fait de conseiller. Il semble que les conjoints trouvent important de conseiller leur compagne.

Je veux rester plus près d'elle pour être capable de continuer à la conseiller, et si je la conseille trop «Tu me diriges, tu diriges ma vie, j'ai pu le droit de rien faire, tu m'écrases!», et là ça devient compliqué. On fait quoi dans ce moment-là, on se retire ou on continue à conseiller? (Jacques-GrC-417).

Conseiller, selon les conjoints, signifie faire des suggestions, négocier, aider à prendre des décisions pour bien vivre le quotidien avec la fibromyalgie. Ainsi, il est apparu qu'un bon soutien doit connaître l'art de la négociation

C'est que, si t'insistes un peu trop, bon «tu veux diriger ma vie, tu veux...». Un moment donné on est un peu comme coincé dans les négociations là. C'est ça, faut vraiment tout le temps soupeser les interventions pour savoir jusqu'où on insiste, pis à quel moment faut céder. (Bruno-GrC-666).

Les exemples de conseils les plus souvent relatés concerne l'exercice et la médication. Il faut apprendre à doser ses interventions. «Jusqu'où je la talonne, par exemple, pour qu'elle fasse de l'exercice?».

Mais...pour doser, pour pas arriver puis que ça devienne comme un harcèlement il faut pas, c'est un peu comme en diplomatie, il faut savoir jusqu'où on peut aller sans aller trop loin. (Bruno-593).

Les embûches au soutien psychologique

Contrairement au soutien pratique, les conjoints ont abondamment discuté que le soutien psychologique est difficile à établir et à gérer. Cet aspect est à redéfinir continuellement.

Le soutien dans les tâches ménagères. Ce côté-là c'est facile, laver la vaisselle, passer la balayeuse, la conduire. Toute la partie physique, la partie pratique, j'ai pas de problème avec ça, aussitôt que j'ai le temps, je peux le faire. Quand ça arrive à l'écoute, encore, ça peut encore aller. Mais quand j'arrive à l'encourager, là c'est là que je suis pris. Parce que moi, dans les sciences humaines, c'est un gros zéro, j'ai de la misère avec ça. (Jacques-GrC-788).

Les conjoints expliquent que c'est le côté des relations humaines qui est difficile. Selon eux, il faudrait suivre des cours de psychologie. Ils trouvent que c'est trop nuancé et que la ligne droite est difficile à tracer.

Mais du côté psychologique là, d'après moi, il est plus difficile à doser, je sais pas peut-être que ça dépend aussi de notre formation, comme je suis quelqu'un qui travaille surtout du côté technique. Pour moi, 1+1, ça fait 2, ça peut pas faire autre chose que ça, pis un moteur, y tourne ou y tourne pas. Tandis que du côté psychologique, c'est toujours des notions beaucoup plus...nuancées. De ce côté-là, moi j'ai plus de difficulté, pis c'est peut-être pour ça que je les trouve plus importants. C'est sûr qu'elle aurait peut-être plus besoin d'aide de ce côté-là. Je trouve qu'un bon soutien, d'après moi, faudrait qu'il essaie de développer ses qualités de ce côté-là. (Bruno-GrC-731).

Cependant les conjoints indiquent que, dans le couple, il semble y avoir des visions parfois différentes de ce qu'est un soutien. Il y aurait une différence entre le soutien donné par le conjoint et celui demandé par la femme.

Quand j'ai tout pris en charge, j'ai pas fait de reproches. Un moment donné elle disait «Ben oui mais tu me comprends pas, tu m'as pas...». «Seigneur! C'est pas être à côté de toi qui va nécessairement t'aider». Je m'occupe de tout là. La définition du soutien peut être différente selon une personne ou l'autre dans le couple parce que si ses attentes sont pas nécessairement les actes que je pose, ben là, c'est évident que je donne pas de soutien. (Marc-624).

La personne qui a besoin de soutien, je sais pas moi, tu vas poser un acte qui, selon toi, faire la vaisselle mettons, qui est pour toi une façon de soutenir. Mais supposons que pour elle, faire la vaisselle, c'est un moment de détente. Ben là elle va dire «tu me soutiens pas là, tu fais des choses que j'aime». (Brtuno-GrC-693).

L'intervention des professionnels de la santé

Selon les conjoints, d'une façon générale, on ne peut pas dire que l'apport des professionnels de la santé soit très positif dans leur histoire. Ce qui est différent d'avec le groupe de femmes c'est qu'outre les médecins, les autres professionnels ne sont pas non plus considérés comme ayant aidé leur compagne, notamment les psychologues. Ceci constitue une des discordances entre les deux groupes. Il faut noter que dans tous les couples participants à la recherche, une seule des femmes a eu un suivi par une infirmière du CLSC et ce suivi a été sporadique, peu souvent avec la même infirmière. Nous avons pu remarquer que les conjoints ont aussi une méconnaissance du rôle de l'infirmière. Dans ce groupe, comme dans celui des femmes, ce sont les médecins qui occupent une place centrale. Les thèmes suivants, concernant l'intervention professionnelle, seront abordés dans cette section: trouver une médication appropriée, informer et soutenir le conjoint.

Trouver une médication appropriée

Ce thème représente davantage un souhait d'intervention aidante pour les médecins, selon les conjoints, plutôt qu'une intervention vécue. Les conjoints mentionnent surtout vouloir qu'il y ait une médication appropriée pour soulager la douleur. De façon unanime, tous les conjoints ont discuté de la médication, ce qui n'avait pas été le cas des femmes. Sans doute parce que plusieurs d'entre elles admettaient que les médicaments n'étaient pas efficaces. Les conjoints jugent davantage sévèrement les médecins que leur compagne. Pour eux, elles sont des cobayes, particulièrement face à la médication, et les médecins fonctionnent par essais et erreurs.

Là ils essaient des remèdes. Ils essaient ci, ils essaient ça...Ben je pense que les patientes servent de cobayes dans ça. Ça va tu marcher, ça marchera tu pas? Ils disent «essaie ça», là au prochain examen ils disent

«telle affaire ça fait du bien, l'autre affaire ça fait pas de bien»...
(Raymond-410).

Selon les conjoints, c'est peut-être une question de culture mais ils ont une certaine méfiance face aux prescriptions de médicaments. Dans le couple, ils rapportent que le sujet de la médication n'est peut-être pas une source de conflit, mais en est une de discussion. D'ailleurs les participants disent qu'ils ont l'impression que les professionnels ne connaissent pas la fibromyalgie, qu'ils ne sont pas assez formés sur la fibromyalgie.

Cette réaction des conjoints, face à la médication et au médecin, a poussé la chercheuse à tenter de comprendre davantage ce qui se passe. Il a été possible de saisir par le biais d'autres informations, notamment sur la visite médicale, que les interventions de cet ordre se passent plutôt en parallèle entre le médecin et la femme et ensuite entre celle-ci et son conjoint. Par exemple, aucun des conjoints n'accompagne sa compagne dans le bureau du médecin et ne souhaite le faire. Les médecins ne s'en préoccupent pas non plus. Il se passe donc des informations en vase clos entre médecin et patiente. En abordant ce sujet précis avec quelques femmes participantes, il est ressorti que la femme est souvent «coincée» dans un processus de négociation entre ces deux personnes importantes pendant qu'elle-même, de son côté, explore et cherche la meilleure solution pour améliorer sa situation.

Informer

Il y a ici aussi un consensus très clair sur l'importance de l'information. Tous les conjoints expliquent que lorsque tu as l'information, tu es capable de commencer à gérer le problème. Tant que tu ne le sais pas, c'est l'inconnu, c'est la noirceur. De plus, il est très clair qu'il y a un manque énorme en ce qui concerne l'information fournie par les médecins.

Ça aurait peut-être sûrement aidé, après que le diagnostic soit posé, d'avoir une meilleure information sur la maladie elle-même puis les actions que l'on doit prendre, ensemble puis euh...sûrement que s'il y avait

eu un, une aide extérieure ça aurait pu, aider pour améliorer. (Bruno-986).

Ben c'est comme je te dis toujours, au niveau de l'information, ça serait utile au départ qu'il y ait de l'information, en couple ou individuel, il faut que t'aies de l'information pareil, pis la même information pour les deux personnes ... sur les conséquences pis la vie quotidienne que ça engendre pis tout ça. C'est sûr que oui, si t'es déjà plus éclairé, tu vas au moins savoir à quoi t'en tenir et quoi faire (Marc-401).

L'information a donc été trouvée ailleurs qu'auprès des médecins. Un des conjoints propose que les personnes qui font de la fibromyalgie devraient guider les autres. C'est l'essence même des groupes d'entraide qui est reflétée dans ces propos.

Il faudrait que les gens qui sont pris de fibromyalgie tiennent un journal de bord pour savoir...Montrer aux autres en arrière comment naviguer avec ça. Parce que tout le monde est dans le même bateau. (Raymond-178).

Soutenir le conjoint

D'une façon générale, les conjoints indiquent que le soutien, c'est à la femme qu'il doit être donné. Si elle va bien, eux n'ont pas besoin de rien d'autres. *Moi personnellement, j'en ai pas besoin de support, j'aimerais qu'ils s'occupent de mon épouse, pis qu'ils essaient de la soulager* (Raymond-551). Cependant, au fil des entrevues, il est ressorti plusieurs indices qui amènent à penser que dans un modèle d'intervention, il faut laisser de la place au conjoint. L'épuisement et l'isolement du soutien sont les problèmes les plus souvent relatés par les conjoints, en lien avec un besoin d'aide en ce sens.

Ah mais je me dis «Comment je vais faire pour, premièrement, me protéger moi, pis deuxièmement, essayer tout de même de pas la laisser tomber». (Jacques-348).

Il faut se méfier d'aller au bout de nos ressources, Y a un risque d'épuisement. C'est ça. Des fois quand on a le nez trop proche de la feuille, on est pas capable de lire... c'est des choses des fois qui peuvent nous arriver pis faut s'en méfier. Pis ça c'est de l'aide que quelqu'un d'autre, quelqu'un de l'extérieur peut des fois nous faire voir. (Bruno-GrC-855)

Les conjoints ont-ils été soutenus par une autre personne? À l'exception d'un seul, aucun conjoint n'a fait de démarches pour être soutenu. D'ailleurs les démarches entreprises par ce conjoint ont échoué, faute de disponibilité de la ressource contactée en milieu de travail.

Je pense qu'un psychologue aurait pu m'aider à me dire comment est-ce que je devrais gérer ci ou ça, sauf que j'ai jamais pu en voir... Quand on en sent le besoin, pour des périodes d'une semaine, un mois, peut-être se faire aider, être en communication avec une personne qu'on peut rejoindre. Si je l'avais eu, c'est certain que pour moi ça aurait été une aide énorme. (Jacques-GrC-905).

Par ailleurs, la rencontre avec des professionnels pourrait permettre de fournir des outils aux conjoints pour qu'ils puissent mieux soutenir leur compagne, surtout en regard de l'aspect psychologique, mentionné ci-haut. Lors de la rencontre de groupe, il ressort qu'il est quand même important de prendre en considération les conjoints dans un modèle d'intervention.

Mais le professionnel de la santé pourrait être un support au soutenant par exemple, à des moments, je sais pas, je peux pas te dire comment exactement, définir un modèle exact, mais c'est sûr que le soutien principal pourrait... être supporté. Je veux dire, il pourrait être supporté lui, par un professionnel de... pas nécessairement un médecin là, mais... (Bruno-GrC-771).

C'est parce que ça te donnerait des outils, pis je veux dire les outils, on en aurait besoin avant. Là tu te ramasses, c'est diagnostiqué pis tout. Là, me semble que ça te donne une direction, parce qu'avant tu es dans la noirceur, pis c'est là que tu aurais besoin de tes outils. (Marc-GrC-780).

En somme, la perspective des conjoints a permis de mieux comprendre la notion de soutien, notamment dans l'importance qu'ils accordent au fait d'aider leur compagne dans le quotidien. Les thèmes abordés avec les conjoints, ont permis de renforcer certains éléments du modèle d'intervention, en regard du besoin d'information et de l'importance de croire autant de leur part que de celle des professionnels de la santé. Ces entrevues ont également permis de mettre en relief que même si la femme atteinte de fibromyalgie est

le centre des préoccupations dans le développement d'un modèle d'intervention, l'importance d'intégrer le conjoint a également été reconnue.

Le point de vue des infirmières

Des infirmières se questionnent sur le soin à apporter aux personnes atteintes de fibromyalgie. Malgré le bouleversement dans le système de santé et la surcharge de travail, les infirmières participantes se sont engagées dans une réflexion sur ce qui pourrait être fait pour améliorer le service infirmier auprès de cette clientèle de soins. Cette section utilise la même structure de présentation que les deux précédentes. Ainsi, avant d'aborder la perspective des infirmières en regard d'interventions aidantes, certaines caractéristiques sociodémographiques seront présentées ainsi que l'intérêt et l'implication de ces infirmières en regard de la fibromyalgie.

Caractéristiques des infirmières

Quatre infirmières, rencontrant les critères d'inclusion, ont accepté de participer à la présente recherche. Au moment du recrutement, les infirmières travaillaient toutes à temps plein au CLSC, dans le secteur des soins à domicile. Cependant en cours de recherche, une de ces infirmières a profité des offres de retraite gouvernementales. Elle a toutefois accepté de maintenir sa participation au projet de recherche. En moyenne, les infirmières sont âgées de 46 ans (38 à 53 ans). Ce sont des infirmières qui ont un bon bagage d'expérience en santé communautaire. Elles ont 25 ans d'expérience (18 à 30 ans) en tant qu'infirmière et 17 ans (13 à 22 ans) de pratique en CLSC. Elles ont toutes soigné des femmes atteintes de fibromyalgie depuis les deux dernières années. Deux d'entre elles ont comme scolarité un cours d'infirmière, les deux autres ont un baccalauréat en sciences infirmières.

L'intérêt pour la fibromyalgie

Les infirmières qui ont accepté de participer à l'étude étaient toutes intéressées par la fibromyalgie. Outre leur intérêt professionnel, qui était marqué, elles ont toutes manifesté un intérêt personnel à ce syndrome, notamment parce qu'il y a avait dans leur entourage des personnes, soit une collègue, une amie ou une proche parente, qui vivaient avec le diagnostic de fibromyalgie. Pour elles, cette maladie est encore énigmatique et peu comprise par la population en général et même par les professionnels de la santé. Une des infirmières indique qu'il y a encore du *mystère* autour de cette maladie. Sans aucun doute, les infirmières participantes démontrent de l'intérêt face à la fibromyalgie. Les participantes ressortent cependant que les personnes atteintes de fibromyalgie ne représentent qu'un faible pourcentage de leur clientèle. Ceci est un des facteurs qui explique notre difficulté de recrutement au début de la phase de collecte de données. Ainsi, leur expérience de soins auprès de personnes qui vivent avec la fibromyalgie est plutôt limitée pour certaines d'entre elles.

Le contexte de l'intervention aidante

Le portrait actuel de l'intervention infirmière en CLSC, pour une clientèle atteinte de fibromyalgie, a comme caractéristique principale l'aspect tardif de cette intervention dans la trajectoire de la maladie, *en moyenne deux ans après le diagnostic* (Claire-25), lorsque les femmes sont «au bout du rouleau». Bien souvent, une demande de service est initiée pour de l'aide aux travaux ménagers ou parfois, pour des ponctions veineuses à domicile.

C'est beaucoup le besoin d'assistance pour le ménage. «Je ne suis pas capable de faire mon ménage, j'aurais besoin d'aide». C'est souvent ça la porte d'entrée plus que l'aspect psychologique. L'aspect psychologique ressort après et là on voit beaucoup de détresse, mais ce n'est pas la porte d'entrée. (Sylvie-57).

La pratique actuelle

Deux éléments contextuels, issus des données, nous apparaissent fort pertinents à énoncer ici pour mieux comprendre la situation. Le premier est qu'il y a intervention de la part des infirmières en CLSC à la condition qu'il y ait une demande de services. Cette demande est adressée au comité d'accueil des demandes de soins à domicile, formé de deux infirmières bachelières. Si la demande est admissible, elle est transmise à l'infirmière du secteur concerné. La demande de service peut être initiée par la personne elle-même, par un membre de la famille ou par le médecin traitant. Le deuxième élément est que toute demande ne sera acheminée au Service de soutien à domicile que si elle répond au principal critère d'admission qui est la perte d'autonomie ou le confinement à domicile (CLSC, 1994). Au CLSC concerné, l'autonomie s'évalue à l'aide d'un questionnaire nommé *Évaluation de l'autonomie multiclientèle: Programmes de services à domicile* à l'intérieur duquel se retrouve l'outil de mesure «Système de mesure d'indépendance fonctionnelle» (SMAF), élaboré en 1994 par la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre. Cet outil permet d'évaluer notamment les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique, la mobilité et la communication (CLSC, 1994). Il faut noter que la perte d'autonomie n'est pas un problème vécu par les personnes atteintes de fibromyalgie en début de trajectoire. Ainsi, les infirmières de ce service ne répondent qu'aux demandes qui leur parviennent et interviennent de la façon décrite ci-après.

L'intervention aidante

Suite aux entrevues individuelles et de groupe, un consensus s'est dégagé sur deux principaux axes d'interventions auprès des personnes atteintes de fibromyalgie: l'enseignement et le soutien. Dans une première analyse, nous avons formulé que ces grandes catégories représentent, en quelque sorte, le cadre de travail des infirmières du service de soutien à domicile en CLSC et même des infirmières en général. Ainsi, lors de la rencontre de groupe, nous avons voulu clarifier davantage cet aspect en posant la question suivante: «en quoi ces interventions sont différentes du rôle de l'infirmière en

santé communautaire face à toutes clientèles de soins?» Cette question a permis de clarifier, avec le groupe d'infirmières, l'approche particulière face aux personnes atteintes de fibromyalgie et surtout de rendre plus explicite la signification d'une intervention aidante auprès de cette clientèle. Cette approche particulière et le prérequis à toute intervention est le fait de croire la personne. En fait, pour les infirmières rencontrées, la fibromyalgie a un côté «particulier» pour deux raisons: ce syndrome est encore méconnu et les symptômes ne sont pas apparents (synthèse GRI).

Ça prend cette écoute particulière, pour des cas de fibromyalgie, c'est parce que, dans le fond, la fibromyalgie, c'est méconnu en réalité. (Maude-GrI-293).

Tu sais, y ont de la douleur mais ça ne paraît pas. Pis, souvent, les gens ne les croient pas, ces personnes-là. (Claire-GrI-321).

Selon les infirmières, ces particularités vont orienter différemment les interventions de soutien et d'enseignement auprès de cette clientèle. Ces axes représentent des rôles infirmiers qui sont initiés suite à une évaluation globale de la personne. Toutes les infirmières s'accordent pour dire que l'infirmière a un rôle de pivot en CLSC. C'est elle qui fait une première évaluation lors d'une demande de services et qui dirige vers la ressource la plus appropriée au besoin. À 99.9 %, c'est l'infirmière qui va faire la première évaluation à domicile. (Sylvie-510). Il y a un consensus sur le fait que l'évaluation globale est une partie très importante du rôle infirmier en CLSC. Comme il a été mentionné, l'évaluation initiale signifie une collecte de données exhaustive qui se fait lors des premières visites à domicile.

Ben, mon premier contact, je vais évaluer la situation. Ça peut s'échelonner sur trois rencontres. Donc, ça veut dire que ma première rencontre, dans le fond, d'abord, je prends contact. Après ça, je commence une partie de l'évaluation. Ben, c'est sûr que, quand je commence mon évaluation, inquiète-toi pas, je vais commencer à faire du soutien, de l'écoute et même de l'enseignement. Oui, parce qu'on fait pas juste évaluer. On intervient en même temps... C'est pour cela que ça peut paraître long, il faut y mettre le temps nécessaire. (Maude - 1261)

Croire

Le fait de croire ressort comme l'approche qui donne une teinte particulière aux interventions infirmières, particulièrement avec la clientèle de fibromyalgie. Plusieurs termes ont été employés pour qualifier cette approche: «C'est une attitude, c'est une conviction, le début d'une relation de confiance, c'est comme une valeur de fond, c'est notre base, ça doit transparaître tout le temps, c'est le cœur de l'intervention» (Synthèse-GrI).

À cause de ce contexte social, «croire» devient vraiment au centre de l'intervention. Ce qui est différent pour d'autres clientèles. (Maude - GrI-1211).

Étant donné l'absence d'évidence physique dans la fibromyalgie, le doute traverse régulièrement l'histoire de ces femmes. Les infirmières soulignent que bien souvent les femmes ont parlé à beaucoup de monde de leur problème de santé et que plusieurs ne les ont pas crues. Les infirmières expriment que le contexte social de la fibromyalgie est donc important à prendre en considération.

On pourrait dire que c'est un problème social. D'abord, il va falloir que tu montres à la personne que tu la crois. Tu la crois, pis tu, euh!, Tu joues pas avec elle. Tu le crois pis tu sais que ça existe, la fibromyalgie. (Maude-GrI-333).

Les infirmières insistent sur le fait qu'un climat de confiance ne peut s'installer si on ne croit pas la personne, ça joue énormément. Lors de la rencontre de groupe, les infirmières ont discuté longuement de l'importance de croire la personne. Par ailleurs, elles indiquent qu'il ne suffit pas seulement de la croire mais il faut également lui démontrer qu'elle est crue. Les infirmières ressortent qu'avec d'autres types de clientèle l'approche sera différente.

On n'a pas besoin de dire à une personne: je vous crois que vous avez le cancer, tandis que la fibromyalgie, il faut qu'on lui dise (Claire-GrI-339).

Quand on retourne aux demandes des femmes, c'est justement le premier élément qui a été ressorti: *croire, être crues*. Les conjoints l'ont également souligné. Il y a

vraiment un consensus intergroupe qui se dégage à propos de l'importance de cette attitude.

Soutenir

Le soutien est un axe d'intervention très important. Ce thème a d'ailleurs été discuté abondamment dans la section consacrée aux conjoints et dans celle des femmes atteintes de fibromyalgie. Soutenir, du point de vue des infirmières, signifie surtout écouter et encourager, établir le lien avec les autres professionnels ainsi que guider vers les ressources et services.

Écouter et encourager

L'écoute représente l'intervention de soutien la plus souvent ressortie par les infirmières. Toutes les infirmières ont ressorti l'immense besoin de parler et de se raconter que les personnes atteintes de fibromyalgie manifestent.

Au début, c'est beaucoup d'écoute parce qu'elles ont tellement de choses à dire. (Ève-GrI-677).

L'écoute en tant que telle. Ça va être vraiment essentiel, là, plus que pour d'autres maladies. Étant donné le contexte, elles sont pas crues. (Claire-GrI-355).

Après l'écoute, le fait d'encourager ressort comme une intervention de soutien prioritaire. Les répondantes expliquent que lorsqu'il y a des choses qui peuvent être changées dans la vie quotidienne de leur cliente, c'est essentiel de les encourager, de les stimuler tout en respectant leur rythme. Selon les infirmières, il est important de soutenir les femmes dans ce qu'elles accomplissent, il faut encourager leurs victoires.

Moi, je pense à les encourager à faire des choses, comme de l'exercice, de la relaxation. Les encourager, les stimuler, pis, même si c'est pénible et difficile au début, tu sais, c'est pas nécessaire qu'elles en fassent beaucoup mais d'y aller, de respecter leur rythme. Le travail qu'elles ont à faire, le faire graduellement, jamais trop se dépenser, de brûler complètement leur énergie. (GrI-Claire-860).

Établir le lien avec les autres

Soutenir, selon les infirmières, signifie de pouvoir faire le lien avec les autres professionnels de la santé et des personnes significatives. Il s'agit notamment de référer à d'autres professionnels de la santé de l'équipe multidisciplinaire, après évaluation des besoins de la clientèle. Cela pourrait aussi vouloir dire établir des liens avec des personnes significatives, notamment le médecin traitant et le conjoint.

Le lien avec les autres professionnels du CLSC

Le travail des infirmières en CLSC implique nécessairement le travail en équipe multidisciplinaire. Des réunions d'équipe, des discussions de cas se font sur une base régulière dans ce service.

Pis, je veux dire, on n'est pas seul. Tu sais l'infirmière est là, mais il y a le médecin qui est là aussi. Et la travailleuse sociale qui peut avoir un rôle important aussi là dedans. Pis, tu peux avoir l'ergo pis la physio, pis ton équipe aussi. On travaille en équipe multi. (Claire-624).

À l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire, l'infirmière est considérée comme le pivot notamment pour diriger les personnes vers d'autres professionnels de la santé. Ce qui ressort des discussions, c'est que les infirmières vont référer, au besoin, aux autres professionnels du CLSC que ce soit la physiothérapeute, l'ergothérapeute ou l'intervenant social. Cependant, cette référence ne se fait pas de façon systématique, notamment en regard des interventions de soutien. Les infirmières insistent pour dire que le soutien aux personnes fait partie de leur rôle et qu'elles l'exercent à moins que ce ne soit une situation sociale complexe. Une des infirmières a mentionné que les personnes avaient plus de difficulté à accepter l'aide d'un intervenant social que d'une infirmière.

Quand on propose [un intervenant social], c'est pas toujours accepté tout de suite. C'est pas d'emblée qu'ils sont prêts à consulter... C'est peut-être plus facile pour eux autres de dire : «Bon, ben, l'infirmière va venir» que de dire, «ben, là, je vais rencontrer un intervenant social». (Sylvie - 333).

Le lien avec le médecin

Comme il a été souligné, le médecin est une personne significative pour la personne atteinte de fibromyalgie. Lors de chaque entrevue auprès des infirmières, la discussion a porté sur leur perception de la contribution des médecins face à cette clientèle. Elles indiquent toutes que les médecins sont plus ou moins aidants auprès des femmes atteintes de fibromyalgie.

Elles appellent leur médecin pis les médecins ne les croient pas. Tu sais, elles vont dire: «j'ai vu mon médecin pis je lui ai dit que j'avais de la douleur. C'est comme si j'avais parlé à un mur». Il l'a écoutée mais, tu sais, y a pas tellement cru à ce qu'elle disait. (Claire-GrI-905).

Face à ce constat, nous avons demandé aux infirmières, comment elles intervenaient dans cette dynamique. Les infirmières indiquent qu'elles soutiennent les femmes en les aidant à préparer leur rencontre avec le médecin. Une seule a indiqué qu'elle était intervenue une fois auprès d'un médecin. Il n'apparaît pas y avoir de lien direct ou de concertation quelconque entre les médecins traitants et les infirmières en soins à domicile du CLSC.

J'ai jamais contacté les médecins personnellement par rapport à ça. Mais je disais à la femme: «Par rapport à ce que tu vis, parles-en avec ton médecin». Mais quand t'arrives chez le médecin, souvent t'as pas pris de notes et t'as tout le temps tout oublié, écrivez, s'il y a quelque chose qui te cause problème, prends ça en note. Donc des moyens pour l'aider à mieux avoir une approche au médecin. (Sylvie-235).

Le lien avec le conjoint

Il ne ressort pas, des entrevues individuelles et de groupe, les fondements d'une approche familiale ou, à tout le moins, conjugale dans les interventions infirmières décrites par les participantes. Étant donné l'importance que nous accordions à cet aspect, nous avons pris l'initiative de les questionner sur le sujet. Les conjoints ne semblent pas faire partie des préoccupations des infirmières. Lors de la discussion de groupe, les infirmières ressortent que le fait qu'un fort pourcentage de leur clientèle, atteinte de fibromyalgie, soient des femmes seules (séparées, veuves ou célibataires) a une influence sur leur perception du rôle du conjoint. Elles ajoutent que les conjoints sont rarement

présents lors des rencontres, et s'ils le sont, ils demeurent en retrait ou s'en vont. Lorsque le conjoint est mentionné, c'est dans la perspective d'évaluer son implication pour soutenir sa partenaire malade et non d'évaluer ses propres besoins, notamment en regard de l'information et du soutien.

Le conjoint, c'est important d'intégrer le conjoint. Je pense qu'il a un rôle important s'il est présent. Pis, si, admettons, le conjoint n'y est pas, s'ils sont séparés ou quoi que ce soit, moi, je me dis qu'il y a aussi les enfants qui sont plus vieux, les adolescents, ou qui ont un rôle à jouer pour aider, oui, en tout cas, leur mère, ou, etc., mais, euh!, l'implication est pas forte, bien souvent. (Éve-GrI-874).

Guider vers des ressources et des services

Une autre forme de soutien consiste à guider ou à proposer des services ou des ressources qui permettraient de répondre à certains besoins. Comme il a été mentionné, la ressource la plus souvent utilisée était le soutien aux tâches ménagères. Incidemment, lors de la période de recrutement de cette recherche, une personne contactée a laissé entendre, avec une certaine condescendance, que ces femmes ne téléphonaient au CLSC que pour avoir quelqu'un pour le ménage. Il faut dire que ce service est fourni à coût très minime par le CLSC, après évaluation, lorsque la personne n'a pas les moyens financiers de se l'offrir. Les entrevues auprès des femmes dévoilent que cette demande d'aide va bien au-delà du fait de profiter d'un service à coût minime. Il est clair, pour toutes les infirmières, que globalement le fait de proposer un accompagnement vers les ressources et les services est une forme de soutien qui signifie plus que référer, plus que de donner un numéro de téléphone. Pour les participantes, c'est vraiment de l'accompagnement, c'est de «rendre ça plus facile» pour la personne atteinte de fibromyalgie. L'infirmière l'accompagne dans ses démarches, celles qu'elle a choisies d'entreprendre.

C'est coordonner parce que souvent faire des demandes et tout ça, c'est pas toujours évident. C'est surtout faire telle démarche, telle démarche. Mais là, elle sait qu'il y a quelqu'un qui peut la soutenir. Puis tu sais, un moment donné, la personne se prend en charge de plus en plus. (Sylvie-293).

Enseigner¹

Il ne fait aucun doute, pour chaque infirmière, que l'enseignement est prioritaire dans la fibromyalgie étant donné toute la controverse et les fausses conceptions que ce syndrome suscite.

Il y a le fait que, face à ce mystère-là, le rôle de l'infirmière est vraiment de lui expliquer ce qui est connu de la fibromyalgie, vu que ça l'est pas dans le public, soit le diagnostic, les traitements, et tout ça. (Ève-GrF-345).

Selon les infirmières, les sujets abordés lors de l'enseignement touchent particulièrement l'économie d'énergie dans les tâches de la vie quotidienne. L'autre sujet prédominant est celui de la douleur, son évaluation et sa gestion.

En premier, il faut les écouter pour qu'elles verbalisent leur douleur. Pis, comment, comment elles s'y prennent pour essayer de soulager leur douleur. C'est quoi, leurs moyens? Nous, on complète, on partage d'autres moyens connus. Pis ensuite, on essaie de voir avec elles ce qu'on peut faire pour les aider, bon. (Maude-202).

Les infirmières mentionnent toutes faire référence à l'association de fibromyalgie pour l'information.

On demande si elles connaissent l'association. Pour moi, c'est une façon qu'elles en connaissent davantage... (Sylvie-87).

De plus, comme le soulignent les infirmières, les femmes rencontrées, lors des visites à domicile, ont reçu leur diagnostic depuis un certain temps. La plupart ont déjà obtenu beaucoup d'informations en regard de la fibromyalgie avant de rencontrer une infirmière du CLSC. Une participante fait cependant une distinction entre le fait d'aller chercher de l'information, sans qu'il y ait échange, et recevoir de l'enseignement où les femmes peuvent valider leur compréhension. C'est donc enseigner, plus qu'informer qui est décrit ici par les infirmières. L'enseignement, selon les infirmières, est prioritaire car

¹ Pour éviter toute ambiguïté, une clarification des termes *informer* et *enseigner* est présentée à l'annexe 14.

il peut contribuer à prévenir les crises, les épisodes de dépression chez les femmes, car elles savent davantage ce qu'il faut faire ou ne pas faire.

Il faut lui faire de l'enseignement, pour que cette madame-là soit bien, puis qu'on évite une grosse période de crise ou de déprime. (Claire-GrI-1432).

L'enseignement permet surtout de donner du pouvoir aux femmes atteintes de fibromyalgie, de renforcer leur potentiel.

Ce qui est certain c'est que l'enseignement, c'est une façon de renforcer son potentiel. (Ève-GrI-1255).

Renforcer le potentiel

Renforcer le potentiel des personnes est un thème récurrent dans toutes les entrevues. Les infirmières mentionnent que plusieurs de ces femmes étaient très performantes avant d'être atteintes de fibromyalgie, et que c'est difficile pour elles de voir qu'elles ont perdu des capacités, mais qu'elles ont encore du pouvoir. Selon les infirmières, l'enseignement contribue à renforcer le potentiel en arguant que si la personne en sait plus, elle peut faire de meilleurs choix.

C'est là qu'elle commence à prendre un peu de pouvoir. Pis il est là le problème avec la fibromyalgie. Quand t'as pas de pouvoir nulle part, qu'est-ce que tu fais? (Maude-GrI-1009).

Chacune à leur façon, toutes les infirmières s'accordent pour dire qu'être informé c'est prendre du pouvoir et que ce potentiel il faut le soutenir.

On croit ce qu'elle a encore du pouvoir. Pis, notre rôle c'est de faire travailler ce pouvoir-là. (Maude-GrI-1224).

L'approche qui se dégage des entrevues avec les infirmières consiste à partir des femmes elles-mêmes, d'exploiter et de soutenir leur potentiel.

C'est la personne qui est la mieux placée pour dire ce qu'elle ressent et il faut que ça transparaisse peut-être plus particulièrement pour ces gens-là. (Maude-GrI-716).

Ces femmes ont du potentiel et d'y aller selon ce qu'elles sont capables de faire, une journée à la fois. (Claire-GrI-1142).

Être mieux formées

Malgré le fait que les participantes reconnaissent toute l'importance de l'enseignement et de son impact sur la prise en charge de la personne atteinte de fibromyalgie, nous constatons que c'est davantage en réponse aux questions et aux besoins exprimés que l'enseignement se situe. Quand on discute d'un enseignement structuré, les infirmières s'accordent pour dire qu'elles y vont un peu selon leurs propres connaissances, accumulent leur propre documentation. Elles sont plutôt autodidactes en regard de la fibromyalgie. *Au CLSC, on a de la formation sur plein de choses, mais est-ce qu'on a déjà eu de la formation sur la fibromyalgie? (Ève-GrI-1015).*

...en termes d'outils, là, des outils structurés. Non, non, y en a pas. On y va avec nos affaires. On répond aux besoins. Là, actuellement, on répond aux besoins... (Maude-GrI-968).

Il n'existe pas de programme d'enseignement ou d'outils pédagogiques comme tels pour cette clientèle contrairement à d'autres clientèles atteintes d'asthme ou de diabète, par exemple. L'importance d'avoir les connaissances appropriées ainsi que les bons outils pour un enseignement structuré fait l'objet d'un consensus, lors de la rencontre de groupe.

S'il y avait une chose plus organisée, comme on peut en avoir dans d'autres situations, le diabète, par exemple, c'est suffisamment clair: il a un cahier d'enseignement, un programme d'enseignement, hein! je te dis, c'est toute la différence du monde. (Claire-GrI-977).

On a beaucoup de clients qui ont de l'arthrite rhumatoïde, ils ont des périodes de crises, ça fait mal, mais on connaît ça, l'arthrite rhumatoïde, on est plus en mesure d'aider, on est plus connaisseur. Mais dans la fibromyalgie, on en sait moins... (Maude - GrI-303).

Une des participantes souligne d'ailleurs que, souvent les infirmières qui ne connaissent pas trop cette maladie, vont avoir tendance à évacuer la clientèle.

L'importance de mieux former les infirmières sur le sujet a été ressortie par les participantes.

Je me dis, est-ce qu'il y a des infirmières qui se sentent plus ou moins à l'aise là dedans? Il y aurait peut-être de la formation pour ces personnes-là. Parce que, c'est pas évident, tu sais. Souvent t'es pas à l'aise parce que t'as pas eu la formation, mais au moment où tu commences à avoir de la formation là dedans pis que tu te sens plus sécore, bon, tu peux aller plus loin. (Claire-610).

Nous autres aussi, par rapport à la fibromyalgie, c'est quand on en connaît un peu plus, ça nous aide à mieux les aider. (Claire-GrI-1260).

Être disponible

Le suivi n'est pas particulièrement abordé par les infirmières lors de rencontres individuelles et de groupe. Cependant, puisque les femmes avaient mentionné toute l'importance de cet aspect d'une intervention aidante, nous avons rapporté ces résultats, sous le thème *être disponible*. La discussion avec les infirmières a permis de mettre en évidence qu'encore ici, elles sont confrontées au critère d'autonomie et de confinement à domicile du service. Ainsi, le service infirmier cesse quand il y a un retour à l'autonomie. Après avoir expliqué la perception de certaines femmes d'avoir eu l'impression qu'on les laissait tomber, les infirmières ont toutes dit qu'elles devraient leur expliquer davantage qu'elles peuvent les appeler au besoin. Cependant, nous constatons que ceci nécessite une demande de service de la part des femmes plutôt qu'une relance de la part des infirmières. D'ailleurs, le suivi se traduit en terme de disponibilité, selon les infirmières.

Où je vois mon rôle aussi, c'est d'être disponible. «S'il y a quoique ce soit, tu m'appelles». Ça, je trouve que c'est précieux, parce que, des fois, sur le moment, ça va, on fait un bout, pis, après, des fois, je fais pas des visites de façon régulière mais s'il y a quoique ce soit, elle peut appeler. Là on s'assoit pis on regarde ce qu'on a comme solution. (Sylvie-GrI-279).

La pratique actuelle dans le système de santé

Cette recherche a permis de rencontrer différents intervenants au CLSC, d'obtenir des informations diversifiées et de les mettre en relation. Ainsi, il est apparu que d'une part, les infirmières interviennent auprès de la clientèle lorsqu'elles sont devenues en perte de capacité. D'autre part, il y a beaucoup de demandes d'information sur la fibromyalgie qui sont adressées au CLSC (plus d'une centaine par année, selon l'organisatrice communautaire). Cependant ces demandes sont acheminées automatiquement par les réceptionnistes à l'organisatrice communautaire. Cette dernière renvoie les appels, bien souvent, à la présidente de l'Association régionale de fibromyalgie, très rarement à d'autres professionnels de la santé du CLSC. En d'autres mots, la personne qui vient tout juste de prendre contact avec le système en ressort tout aussi vite.

Lorsque ces informations ont été rapportées aux infirmières, lors de la rencontre de groupe, les participantes ont manifesté de l'étonnement. Elles ne savaient pas qu'il y avait une si forte demande de cette clientèle adressée au CLSC. D'autre part, les participantes se disaient convaincues que les infirmières devraient être davantage impliquées dans la réponse à ces demandes.

Moi, je me dis, au moins si elle appelle après ce diagnostic-là, c'est qu'il y a un besoin, là. Elle appellera pas pour rien, cette madame-là. Moi, je pense, en tout cas, qu'il y a une évaluation globale à faire au point de départ par l'infirmière. (Claire-GrI- 1429).

Toutes les participantes sont d'accord sur le fait que les femmes consultent quand elles sont au bout du rouleau, en perte de capacité, des incapacités non comblées. Par contre, si une femme manifeste le besoin d'avoir de l'enseignement en début de diagnostic, un service beaucoup plus tôt dans la trajectoire de la maladie, il n'existe aucune possibilité actuellement, sauf auprès de membres bénévoles de l'association de fibromyalgie. Toutes s'entendent sur ce constat. Ce sont donc des personnes bénévoles, atteintes de fibromyalgie, vivant avec la douleur et la fatigue qui assument en grande

partie l'information aux nouvelles diagnostiquées. Lors de l'entrevue avec l'organisatrice communautaire, nous avons soulevé la question suivante: « Est-ce dans votre mandat (l'association et l'organisatrice communautaire) de donner tant d'enseignement? » La réponse est non, bien sûr.

C'est qu'un groupe d'entraide devrait pas, selon moi, aurait pas à faire toute cette information et enseignement-là. C'est beaucoup! Mais j'essaie de voir qui pourrait ou devrait prendre la relève. En tous cas...pas les médecins, il faut pas trop y compter... (Johanne-553).

Ce constat a permis de réaliser que même si on dit que l'infirmière est le pivot de l'intervention communautaire et la porte d'entrée du CLSC, il faut pour cela qu'elles reçoivent les appels ou soient mises au courant des besoins, ce qui n'est pas le cas actuellement. En fait, les infirmières indiquent qu'il faut que les réceptionnistes soient informées du fait que l'appel peut être envoyé aux infirmières de l'accueil, celles qui acheminent les demandes de service aux infirmières des soins à domicile.

Oui, oui, si on la réfère automatiquement à l'accueil. L'accueil prend sa demande, pis, là, ça nous est dirigé. Pis, là, on est correct. On vient de combler une partie du vide. (Maude-GrI-1608).

Pour modifier la pratique actuelle, les infirmières ont ressorti qu'il importait de créer des liens entre les différents intervenants, dans une perspective de concertation, plutôt que de travailler en parallèle. Selon elles, il faut impliquer les partenaires concernés notamment les réceptionnistes, l'organisatrice communautaire, les gestionnaires mais aussi les médecins de la région ainsi que l'association de fibromyalgie, pour trouver des pistes de solutions. Le problème ne peut se régler que s'il y a un certain décloisonnement au niveau même de l'organisation. Ainsi, la solution ressortie, par le groupe d'infirmières pour combler le vide dans le système de santé, consiste en une intervention précoce et concertée. Elles réfèrent pour cela à la mission même du CLSC. *Ces femmes manifestent un besoin, il faut y répondre* (Sylvie-GrI-1453). Cependant pour arriver à mettre en place cette intervention, il est nécessaire d'une part qu'il y ait de la formation pour les

infirmières et du temps pour élaborer des outils servant à structurer et à alimenter cette intervention et, d'autre part, une modification dans la structure d'accueil actuelle.

Le point de vue d'autres professionnels de la santé

Comme il a été mentionné au chapitre précédent, le point de vue d'autres professionnels de la santé a été sollicité pour enrichir la construction d'un modèle d'intervention. Ces données sont complémentaires à celles issues des rencontres des trois principaux groupes d'acteurs. Dans cette partie, nous présentons au début les caractéristiques de ce groupe de participants, puis nous abordons deux éléments contextuels importants pour mieux comprendre l'intervention aidante. Il s'agit de la reconnaissance d'une situation problématique, par ces professionnels de la santé, et de leur intérêt pour la fibromyalgie. Par la suite, l'intervention aidante est définie en fonction de trois grands thèmes: croire, favoriser l'exercice et enseigner. Cette partie se termine sur quelques éléments clés pour bonifier la pratique actuelle.

Caractéristiques des autres professionnels de la santé

Il est difficile de présenter un profil des autres professionnels rencontrés étant donné la diversité de ce groupe composé de deux médecins, dont un rhumatologue, d'une organisatrice communautaire, d'une physiothérapeute et d'une gestionnaire en soins infirmiers. Il est possible de dire qu'en moyenne les personnes de ce groupe ont 40 ans (de 30 à 52 ans). Elles ont une scolarité universitaire et ont, en moyenne 18 ans d'expérience dans leur profession (de six ans à 30 ans). Outre la gestionnaire, ces professionnels sont en contact avec des personnes atteintes de fibromyalgie. Chez les médecins, les personnes atteintes de fibromyalgie représente 10% de la clientèle pour le généraliste et de 20% pour le rhumatologue. Quant à l'organisatrice communautaire, depuis plus de cinq ans, elle travaille avec les membres de l'Association régionale de fibromyalgie. Elle a d'ailleurs été un des piliers de sa fondation. Les professionnels rencontrés ont, chacun à leur façon, apporté un ajout à la compréhension de la situation.

Des points communs sont ressortis et ont servi à mettre en relief ce qui va dans le même sens que les trois groupes de partenaires. Les entrevues ont aussi permis de rendre compte de réalités différentes. Par exemple, la rencontre avec des médecins a permis d'obtenir une perspective d'initiés (*insider*) pour comprendre l'approche médicale dans cette problématique.

La reconnaissance d'une situation problématique

En premier lieu, il importe de dire que tous les professionnels rencontrés ont reconnu que la situation des personnes atteintes de fibromyalgie est problématique. Plusieurs explications évoquées rejoignent les constats faits par les autres groupes en regard du syndrome lui-même, notamment la difficulté à établir le diagnostic, d'apporter un traitement adéquat ainsi que l'absence de signes objectifs: *c'est une condition qui est méconnue, une condition qui est encore controversée.* (Stéphane-9).

Parce que, faut dire, qu'en plus d'être incompris de la communauté médicale à l'occasion, ils sont incompris de leurs proches, parce que leurs proches les voient pas malades. (Stéphane-125).

Probablement que c'est plus difficile pour la fibromyalgie. C'est pas une condition qui est objectivable. Je pense que les gens ont l'air bien, tous les laboratoires sont normaux, euh, il y a rien, rien du tout à l'examen physique, des gens qui rentrent en marchant, dans le bureau, qui ont l'air bien, pas malades. C'est pas comme le diabète où on peut prendre une prise de sang, pis on voit que le sucre est rendu à 15. (Stéphane-376).

L'intérêt pour la fibromyalgie

Une des raisons les plus invoquées face à la situation problématique des personnes atteintes de fibromyalgie concerne le manque d'intérêt de ce problème de santé dans la communauté médicale. Depuis le début de la collecte de données et à plusieurs reprises, les femmes, les conjoints ainsi que les infirmières ont mentionné que la fibromyalgie n'intéressait pas les médecins. Cette perception se confirme même auprès des médecins rencontrés. Vu de l'intérieur de la profession médicale, on reconnaît qu'il y a un problème. *Ce n'est pas une maladie très valorisante* (Pierre-698).

J'aime mieux traiter une épaule ou un genou, du cholestérol, du diabète ou de l'angine, ou même un cancer ou n'importe quoi, n'importe quel trouble plutôt que la fibromyalgie (Pierre-576).

Le diagnostic est cliniquement difficile, t'as un traitement qui est pas extraordinaire, un pronostic qui est comme ci comme ça. C'est pas intéressant. J'ai été formé comme ça. Comme médecin, moi, j'aime ça quand quelqu'un sort de mon bureau pis qu'il est mieux. C'est pour ça que j'ai fait mon cours. (Pierre-710).

Ces deux extraits d'entrevue font état des limites de l'intervention médicale face à la fibromyalgie. Ces limites sont corroborées par le rhumatologue. *Devant ce problème, il y a malheureusement peu d'interventions médicales comme telles. (Stéphane-183).*

En fibromyalgie, c'est une intervention à long terme qui est frustrante à l'occasion, très peu de résultats malgré tous les efforts mais, certains efforts, des fois, sont récompensés aussi. C'est peut-être ça, le problème avec les médecins qui ne veulent pas s'embarquer. (Stéphane-344).

Les autres professionnels, qui côtoient très souvent des personnes atteintes de fibromyalgie, exposent également les limites de l'intervention médicale. *Même les médecins se sentent impuissants. (Louise-606).*

En tout cas, pour la majorité des médecins, j'ai l'impression que c'est une clientèle qui est bien tannante: elles appellent souvent, elles ont tout le temps quelque chose. Là, tu sais, tu dors pas, je vais te donner ça; tu reviens, tu dors pas encore plus, t'as encore mal. Tu sais, ils en ont pas de solution médicale. (Johanne-365).

Malgré ce constat d'impuissance, la rencontre avec les autres professionnels de la santé a permis de poursuivre la compréhension d'une intervention aidante.

L'intervention aidante

Certains thèmes, énoncés par les autres professionnels de la santé, renforcent ce qui a été dit par les autres groupes, notamment en ce qui concerne l'importance de croire la personne, l'effet bénéfique de l'exercice ainsi que l'apport de l'enseignement en début de trajectoire de la maladie. D'autres thèmes ajoutent une nouvelle perspective au modèle

d'intervention, notamment sur la notion de divers profils chez les personnes atteintes de fibromyalgie ainsi que sur l'importance de la concertation et de la multidisciplinarité.

Croire

Encore ici, le thème croire est ressorti, de façon unanime, par les autres professionnels de la santé participants. Du point de vue des médecins, cette attitude est importante et son absence peut être très nuisible dans l'évolution de la maladie.

Donc, c'est sûr que de renvoyer la patiente au même médecin de famille qui ne croit pas à ces conditions-là[...]. Juste ça, juste ça, c'est peut-être un facteur qui explique pourquoi les gens ne vont pas aussi bien que ça. (Stéphane-205).

Si ces gens-là, en plus, on ne les croit pas, ils vont s'enfermer encore plus et leur situation risque de se détériorer davantage. (Stéphane-277).

En demandant au médecin généraliste de décrire son approche auprès de la clientèle de fibromyalgie, le premier élément qui est ressorti est le fait de les croire.

Qu'est-ce que je fais? Bon. J'essaie de montrer que un: il y a de quoi qui va mal, ça c'est déjà beaucoup. «Je crois que vous avez mal, oui, vous avez mal, oui vous êtes fatigué, oui vous n'êtes pas bien, pis oui vous êtes malheureux.» Bon, déjà là, les gens sont très contents. Quelqu'un qui y croit. J'y crois. J'y crois. C'est la réalité. C'est vrai, leur douleur. C'est vrai, leurs malaises. C'est vrai leur fatigue. (Pierre-578).

Le fait de croire est reconnu par les médecins comme étant essentiel dans l'approche thérapeutique. Par ailleurs, ils ont tous deux constaté que bien des collègues n'avaient justement pas cette attitude requise.

Favoriser l'exercice

Un autre consensus qui est venu renforcer les dires des autres groupes d'acteurs est le fait que ce qui aide les personnes à mieux s'en sortir est d'avoir de bonnes habitudes de vie et de pratiquer de l'exercice modéré régulièrement.

Des exercices modérés, légers, je favorise la marche, aussi, les sports de plein air parce que, je dis toujours: selon votre capacité, pis pas tous les jours, pour récupérer tout ça. (Pierre-599).

Enseigner

Parmi les professionnels de la santé, on reconnaît en principe l'importance de l'enseignement en début de trajectoire, mais on constate aussi des lacunes dans la pratique.

Souvent, le médecin ne dira pas grand chose. Il va dire: la fibromyalgie, ça se guérit pas. C'est ça, mais t'en mourras pas. Des fois, le médecin va dire: «Appelez au CLSC, ils vont vous renseigner». Donc, elles m'appellent, pis elles ont vraiment besoin d'informations et elles ont besoin d'écoute beaucoup au début. (Johanne-65).

On aimerait avoir du support aussi en terme d'enseignement sur la maladie, la médication... parce que c'est sûr que, en cinq ou dix minutes, je n'ai pas le temps de faire toute la formation sur leur condition, leur donner des articles, de leur donner de l'enseignement. (Stéphane-373).

Il en est de même pour l'importance accordée au soutien et au suivi.

Je trouve ça un peu déplorable, ici, parce que, moi, parfois, je sais que j'envoie des gens à leur médecin, en leur suggérant un support psychologique qui pourrait être approprié. Puis, la majorité des gens ne l'ont pas, malheureusement. (Stéphane-384).

Bonifier la pratique actuelle

Les entrevues avec divers professionnels de la santé ont permis de mettre en relief quelques stratégies qui permettraient de bonifier ce qui se fait actuellement pour les personnes atteintes de fibromyalgie, selon leur point de vue. Tous reconnaissent qu'il est important de trouver des solutions pour combler les lacunes actuelles. Deux stratégies ont particulièrement traversé les entrevues de ce groupe hétérogène. Le fait d'avoir une approche individualisée en fonction de différents profils dans la population des personnes atteintes de fibromyalgie. L'autre stratégie consiste à augmenter la concertation entre les disciplines et entre les services de santé.

Individualiser l'intervention

La rencontre avec divers professionnels de la santé a permis de mettre en lumière l'impossibilité d'élaborer un plan de traitement unique pour les femmes atteintes de fibromyalgie, comme pour bien d'autres clientèles d'ailleurs. Selon ces professionnels, qui côtoient une bonne clientèle de personnes atteintes de fibromyalgie, il faut nuancer notre vision d'un modèle d'intervention car il y a différents profils de personnes qui vivent avec ce syndrome.

D'ailleurs, faut pas les mettre tous ensemble. Une partie des fibromyalgiques sont des gens excessivement performants, essentiellement axés sur la réussite personnelle, etc. Par contre, on a un autre groupe de fibromyalgiques qui sont des gens qui se plaignent de tout et de rien, qui se sont plaints de tout et de rien durant toute leur vie. Mais c'est pas tous les fibromyalgiques. Ce serait méchant de dire ça, mais certains médecins ont cette vision-là des fibromyalgiques, ce qui n'est pas vrai. (Pierre-170).

Puis ça dépend beaucoup comment la personne le prend. Parce qu'il y en a pour qui c'est vraiment une montagne. Tu sais, «je suis malade», pis, ils essaient pas nécessairement d'adapter leur vie, pis, elles pensent qu'il y a une solution miracle... quand elles voient qu'il n'y a pas de médicaments, c'est ben fatigant. Ceux que je trouve, moi, qui se portent le mieux, c'est ceux et celles, plutôt qui vont dire: «Ben oui, j'ai ça mais, tu sais, dans le fond, il faut que je continue à vivre», pis, y ont comme adapté leur quotidien. Ils disent: «Je connais mes limites», pis ils essaient de maintenir une bonne hygiène de vie, un peu d'exercice. Bon! Moi, je trouve que ce sont celles, habituellement, là, qui arrivent à mieux s'en sortir. (Johanne-138).

Ainsi, les différences, parfois majeures, entre les personnes atteintes de fibromyalgie a une répercussion sur leurs réponses aux traitements.

Moi, je pense que c'est très individuelle comme approche. Très, très individuelle. Autant les gens peuvent très bien répondre à une médication analgésique simple ou aux agents antidépresseurs. Autant les gens qui ne répondent pas à la médication, vont bien répondre à l'exercice physique ou ils répondent au support psychologique, ou des gens répondront à absolument rien. Je pense que c'est quand même individuel. (Stéphane-214).

En même temps que les professionnels rencontrés ont mis l'accent sur différents profils chez les personnes atteintes de fibromyalgie et ont ressorti les différences individuelles, autant dans les traits de caractère que dans la réaction aux traitements, des exemples de parcours typique, suivi par ces femmes, nous ont été racontés par ces professionnels.

Tu sais, pour des femmes, c'est pas évident. Tu reçois un diagnostic, tu sais pas trop. T'as mal mais tu sais que ça se guérit pas. Ça fait que, c'est pour ça que je dis: Y a comme un apprentissage. Moi, j'en vois des dames qui arrivaient au début, là, elles s'informaient, pis, après ça, elles avaient besoin d'être supportées, pis, après, c'est comme si...elles apprennent à vivre avec ça, elles essaient toutes sortes d'affaires. Un moment donné, bon, ben, elles apprennent à se connaître plus, pis, c'est comme si ça les stabilise. C'est pas parce qu'y ont pu de douleur mais c'est comme si elles vivent avec. (Johanne-406).

Une intervention aidante, c'est bien sûr avoir de l'information, du soutien et du suivi, mais encore faut-il l'avoir au bon moment et par les bonnes personnes.

Augmenter la concertation

Comme il a été mentionné en début de cette partie, toutes les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche reconnaissent que la situation des personnes atteintes de fibromyalgie est problématique dans le système actuel. Outre le fait que cette situation soit tributaire des limites de l'intervention médicale et de l'attitude de la communauté médicale, le manque de concertation ressort comme un facteur nuisible au plan de traitement.

Mais, moi, je pense que le problème là dedans c'est que, il n'y a pas d'approche globale pour traiter la maladie, une équipe multi où il y a plusieurs intervenants qui se concertent, comme dans les cliniques de douleur, pour t'aider, mais en concertation. Parce que, là, tu peux aller voir un médecin, un physio, mais chacun va travailler de son côté du mieux qu'il pense. Mais, si ces gens-là travaillaient avec toi là, globalement pis se concertaient, peut-être qu'il pourrait y avoir de meilleurs résultats. (Louise-288).

D'une part on invoque l'importance d'une approche multidisciplinaire, mais en même temps les intervenants proposent qu'il y ait des personnes ressources qui développent une expertise particulière face à la fibromyalgie dans la région.

S'il y avait une personne ressource dans le réseau, ce serait toujours utile, euh, une infirmière, un psychologue ou un travailleur social, qui entoure tout ça. Ça prendrait quelqu'un, justement, dans le réseau, qui, euh, qui voit ces gens-là. Le réseau est un peu débordé aussi. C'est ça qui est le problème. Donc, je pense qu'il y a un gros manque de ce côté-là. (Stéphane-395).

Mais, moi, ce que je n'aimerais pas d'une trousse [d'enseignement], c'est, qu'un moment donné, n'importe qui prenne la trousse et se l'approprie. Chacun se spécialise dans son domaine, et tu l'appliques parce que c'est ta spécialité à toi. C'est pas le « kit » que tu donnes à tout le monde et que tout le monde applique. (Louise-693).

Sans aucun doute, il existe un manque de concertation interdisciplinaire. Mais le problème va au-delà du manque de concertation entre les disciplines, pour s'étendre aux structures du système de santé.

Je pense qu'il faudrait surtout regarder du côté des CLSC pour le support, le support social, le support psychologique, le support infirmier aussi. Je pense qu'il y a des choses qui peuvent être faites, des services pour mettre à la disposition de ces gens-là en fonction de leurs besoins individuels. (Stéphane-433).

L'importance d'intervenir rapidement dans la trajectoire de la maladie, encore ici, est privilégiée et rejoint les préoccupations exprimées par les autres groupes d'acteurs.

Quand on les prend tôt, on fait un diagnostic tôt, qu'on intervient tôt, c'est ces gens-là qui vont aller mieux. Donc, c'est peut-être pas bien scientifique, ce que je dis là, ce sont mes perceptions cliniques, parce que les gens qui vont mieux, ceux qui évoluaient le mieux au cours des années, sont des gens qui ont été pris très tôt en charge, qui ont été bien dirigés. (Stéphane-477).

En terminant cette partie, il semble à propos de traiter de l'image projetée par les professionnels de la santé, à partir des données de la recherche. À un premier niveau de lecture, l'infirmière semble avoir le beau rôle dans cette histoire comparativement à celui

du médecin. Pour situer cette image dans le contexte et la ramener dans de justes proportions, il faut quand même rappeler qu'il n'y a qu'un faible pourcentage de femmes atteintes de fibromyalgie qui sont actuellement en contact avec une infirmière, comparativement à la majorité de ces femmes qui rencontrent leur médecin traitant et des spécialistes. Comme il a été mentionné, la place du médecin est centrale dans l'histoire des femmes atteintes de fibromyalgie. De plus, puisque les infirmières n'interviennent que tardivement dans la trajectoire de la maladie, les interventions qu'elles préconisent, en début de trajectoire, bien qu'elles soient issues de leur expérience, sont davantage souhaitées que vécues dans la pratique.

La faisabilité du modèle d'intervention

La pertinence d'instaurer un modèle d'intervention pour une clientèle de fibromyalgie est assez bien soutenue par les résultats de cette recherche. Cependant, il importe aussi d'aborder la faisabilité de l'implantation de ce modèle, dans le contexte de soins actuel. Cet aspect a été discuté auprès de la gestionnaire en soins infirmiers du CLSC, rencontrée spécifiquement dans ce but, en fin de parcours de collecte de données¹. Odette se dit en accord avec le principe qu'il devrait y avoir une intervention plus précoce, davantage préventive, pour cette clientèle. Cependant, l'aspect financier ne peut être négligé. En posant la question: « la structure actuelle est-elle hermétique ou pouvons-nous modifier certaines pratiques? ». La réponse a été qu'il est possible de modifier certains éléments de la pratique, mais que sans argent nouveau, il ne peut être question d'avoir, par exemple, de l'enseignement en groupe pour cette clientèle. Cela risquerait de se faire au détriment d'autres clientèles. Il est évident que les demandes en début de trajectoire de la maladie ne peuvent aller dans le service de soutien à domicile à long terme. Il est très clair, pour Odette, que le soutien à domicile a comme premier critère l'autonomie de la personne. Comme nous l'avons signalé, la clientèle ne peut y être intégrée à moins d'être en perte d'autonomie et ce n'est pas le cas des personnes atteintes

1. Il faut spécifier que cette entrevue n'a pu être enregistrée sur cassette audio, une synthèse validée est utilisée pour présenter les données, en lieu et place du verbatim.

de fibromyalgie en début de trajectoire. Elles sont mobiles pour aller chercher le service sauf qu'aucun service de ce type n'est en place actuellement. La question demeure: « Où trouver une infirmière pour évaluer, enseigner et soutenir cette clientèle, au besoin, durant cette phase? » Comme le signale Odette, il est certain que l'association de fibromyalgie est bien placée et outillée pour répondre aux besoins d'information. Cependant, nous discutons de la distinction entre recevoir de l'information par des pairs qui vivent le même problème de santé, en éprouvant de la douleur et de la fatigue, et recevoir un enseignement structuré donné par une infirmière. Odette indique qu'il pourrait y avoir une entrevue initiale, si la demande est acheminée par l'accueil, et on pourrait utiliser les services courants, s'il y a des outils qui sont développés. Malgré le fait qu'il ressort clairement que des ressources additionnelles seraient nécessaires pour répondre davantage aux besoins de la clientèle atteinte de fibromyalgie, certaines pistes de solution ont pu être dégagées. Il reste à les explorer davantage, dans le cadre de nouveaux projets.

En conclusion à ce chapitre, nous présentons, au tableau IV, une synthèse des interventions aidantes selon le point de vue des femmes, des conjoints et des infirmières et des autres professionnels. Cette comparaison intergroupe vise à mettre en évidence les similitudes et les différences et à faire ressortir les interventions faites ou souhaitées par les femmes, les conjoints et les infirmières, selon chacune de ces perspectives. En lecture verticale, le tableau permet de constater, du point de vue des femmes, des conjoints et des professionnels ce qu'ils considèrent comme interventions aidantes selon la source d'aide. Les cases vides font état de l'absence de données face à ce croisement, notamment le point de vue des infirmières et des professionnels face aux interventions des conjoints. En lecture horizontale, nous pouvons comparer la perception des trois groupes d'acteurs en regard de ce que les femmes, les conjoints et les professionnels font ou devraient faire pour aider. De plus, ce tableau permet de mettre en relief la convergence des différentes perspectives notamment en ce qui concerne l'intervention professionnelle. Les trois groupes ont ressorti la triade du croire - soutenir - enseigner (informer) comme pivot de l'intervention. Il y a également un consensus sur ce que les femmes devraient faire pour

s'aider et ce qui est attendu des conjoints. Cette comparaison finale permet de considérer qu'un fort consensus a été atteint dans le cadre de cette recherche.

Tableau IV
Vue d'ensemble des interventions aidantes

	selon le point de vue des femmes	selon le point de vue des conjoints	selon le point de vue des infirmières et des autres professionnels
Interventions faites (ou souhaitées être faites) par les femmes	Se transformer: Mieux se connaître Accepter les pertes	Faire de l'exercice	Faire de l'exercice régulier avec modération
	Agir pour sa santé: Gérer son énergie (doser son exercice)	Gérer son énergie: savoir doser ses activités	Économiser l'énergie: modification des tâches de la vie quotidienne
	Gérer les stress	Diminuer le stress au travail	Gérer le stress et la douleur
Interventions faites (ou souhaitées être faites) par les conjoints	Croire Soutenir (écouter, comprendre)	Soutien psychologique: Croire Conseiller	
	Aider aux tâches ménagères	Soutien pratique: Aider aux tâches ménagères	
Interventions faites (ou souhaitées être faites) par les infirmières et autres professionnels	Faciliter le cheminement: Croire	Trouver une médication appropriée (médecin)	Croire
	Informers	Informers	Enseigner (renforcer le potentiel)
	Soutenir (écouter et avoir de l'aide au ménage)	Soutenir le conjoint	Soutenir (écouter, encourager, guider vers des ressources et référer à d'autres professionnels de la santé)
	Assurer un suivi		Être disponible

CHAPITRE V
MODÈLE D'INTERVENTION

Après avoir répondu à la première question de recherche en présentant la perspective des trois principaux groupes d'acteurs dans cette recherche, ce chapitre se centre sur la deuxième question de recherche, énoncée comme suit.

Quel est le modèle d'intervention infirmière, s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint, qui se dégage du consensus de ces trois perspectives?

Ce chapitre offre une perspective unifiée de l'intervention aidante issue des données de la recherche. Tout d'abord l'énoncé du modèle d'intervention est présenté et est ensuite contrasté avec la pratique actuelle. Par la suite, nous ressortons les significations communes, établies par consensus, qui spécifie la nature d'une intervention aidante, le moment de l'intervention et le contexte sociosanitaire du modèle d'intervention. Nous terminons ce chapitre en présentant le fil conducteur du modèle, la synergie, qui permet de rallier l'ensemble des thèmes communs. Quelques représentations graphiques illustrent le propos tout au long du chapitre.

La co-construction du modèle d'intervention

Comme il a été indiqué à la fin du dernier chapitre, la comparaison entre les thèmes ressortis par chacun des groupes d'acteurs permet de considérer qu'un consensus a été atteint dans cette recherche. Issu de ce consensus, un énoncé du modèle d'intervention est dégagé à partir des données de la recherche. Cet énoncé est par la suite comparé à un énoncé de la pratique actuelle, telle que formulée par les participants et participantes de l'étude. Il faut mentionner que l'énoncé du modèle d'intervention et l'énoncé de la pratique actuelle représentent évidemment le portrait simplifié d'une situation complexe. Cependant, ils ont été élaborés essentiellement dans le but d'offrir une synthèse des résultats, tout en liant les thèmes les uns aux autres, et de mettre en relation le modèle proposé à la pratique actuelle.

Énoncé du modèle d'intervention

Très tôt dans la trajectoire de la maladie, l'infirmière du CLSC rencontre la personne qui vient de recevoir le diagnostic de fibromyalgie, référée par le médecin traitant. Cet accueil se fait dans une perspective familiale, où le conjoint est invité à participer de façon active aux rencontres. L'intervention précoce vise, en premier lieu, à assurer la personne qu'elle est prise au sérieux, qu'elle est crue, et ce afin qu'elle puisse canaliser son énergie à cheminer vers un mieux-être. L'intervention comprend à la fois de l'enseignement et du soutien. Au fil du temps, cette personne apprend à mieux se connaître, tend à accepter les pertes non modifiables et apporte des modifications à sa vie. Son conjoint l'appuie et participe à la réorganisation de la vie quotidienne. En connaissance de cause, elle exerce ses choix quant à la pratique régulière d'exercices et la mise en place de stratégies de gestion de stress et d'énergie pour mieux composer avec la douleur. Parfois, pour différentes raisons, la situation de douleur ou de fatigue la «rattrape», elle a besoin de refaire le point, refaire le plein et ce, avec le soutien et le suivi des professionnels de la santé. Au fur et à mesure que le temps passe, la personne, à l'aide de son conjoint, prend de plus en plus en main cette situation de santé et chemine vers un mieux-être.

La figure 3 présente de façon graphique les huit thèmes abordés dans l'énoncé du modèle et qui ont été présentés en détail au chapitre IV. Les deux triangles de la figure illustrent les sources d'aide et la place qu'elles occupent sur un continuum de temps. Au début de la trajectoire, on remarque que l'intervention professionnelle occupe une place importante. Par la suite, la personne atteinte ainsi que son conjoint prennent davantage le contrôle de leur situation. L'aide professionnelle, conjugale et personnelle permet de cheminer vers un mieux-être, tel que défini par les personnes.

Bien que pour l'instant l'énoncé du modèle d'intervention relève de la fiction, il est le reflet des données empiriques de cette recherche. Il en est de même de la description de la pratique actuelle.

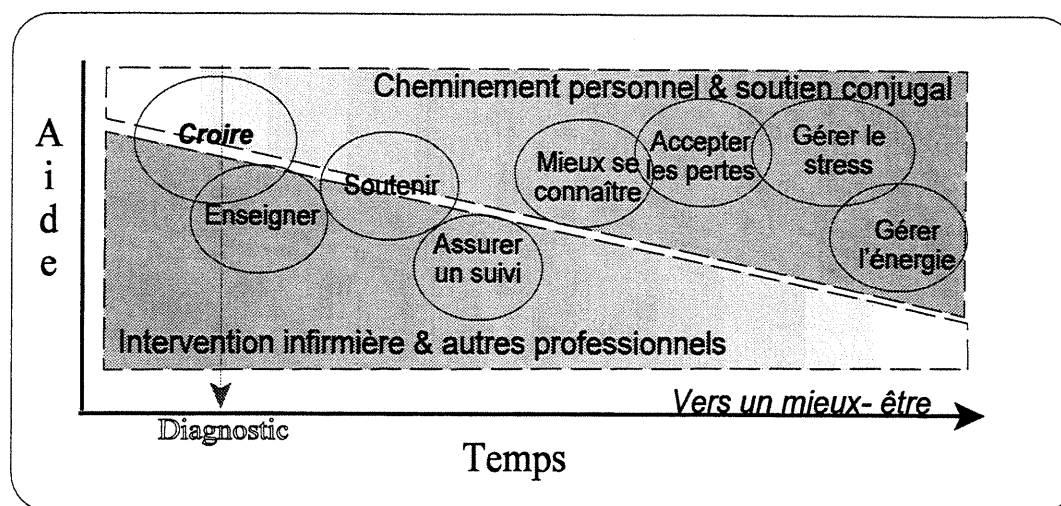


Figure 3 Modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie - nature de l'intervention et évolution des sources d'aide dans le temps

Énoncé de la pratique actuelle

Après avoir vécu plusieurs mois avec des problèmes de douleur, de fatigue et de sommeil, et s'être promenée de consultation en consultation et d'examen en examen, la personne reçoit finalement un diagnostic de fibromyalgie. Le médecin lui dit que ce n'est pas comme de l'arthrite, elle n'aura pas de déformation mais que ça ne se guérit pas. Il n'y a pas grand chose à faire avec ça. Elle sort du bureau complètement déboussolée, ayant à peine retenue le nom de fibromyalgie. Elle en parle à sa famille, à ses proches. Elle recherche avidement de la documentation sur le sujet. Elle consulte des thérapeutes de différentes approches alternatives, pour un temps parce que c'est trop cher. Elle se sent dépressive, incomprise, a de la difficulté avec son emploi. Elle ne discute que très peu de fibromyalgie avec son médecin. La douleur est le centre de sa vie. Elle se détériore, elle a l'impression d'atteindre le fond du baril. Son médecin lui prescrit un congé de maladie. Elle n'est plus capable d'assumer les tâches ménagères. On lui parle du CLSC. Elle fait une demande pour avoir de l'aide. Une infirmière se rend à domicile et fait une évaluation globale de la situation. Elle se montre compréhensive en lui montrant qu'elle la croit et en prenant le temps de l'écouter. Elle introduit rapidement une ressource pour l'aider au ménage, lui enseigne quelques façons de ménager son énergie dans sa vie quotidienne

pour qu'elle reprenne le contrôle, l'encourage à faire de l'exercice et souligne ses victoires. Lorsque la personne est plus autonome, l'infirmière espace et cesse ses visites à domicile en lui expliquant que si ça ne va pas, elle peut téléphoner.

Nous constatons bien sûr un écart entre l'énoncé de la pratique actuelle et le modèle co-construit par les participants de cette recherche (voir figure 4). Cet écart a

d'ailleurs constitué la raison d'être de ce projet de recherche. La figure 4 sert essentiellement à représenter cette différence, visuellement, en faisant état de l'intensité et du moment de l'intervention professionnelle. La courbe avec un trait continu montre l'importance de l'intervention au moment du diagnostic tandis que le pointillé illustre l'aspect tardif

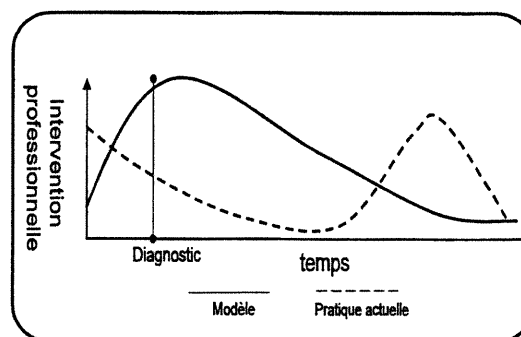


Figure 4 Modèle proposé versus pratique actuelle .

de la pratique actuelle. Pour mieux saisir les consensus inter-groupes, nous présentons, plus en détail, les constituantes du modèle d'intervention.

La nature de l'intervention

Une intervention aidante comprend deux axes majeurs, qui sont des thèmes significatifs communs à tous les groupes: le soutien et l'enseignement. Ces interventions se développent à partir d'une évaluation initiale et se poursuivent, dans le temps, par un suivi. Bien que ces thèmes ne soient pas révélateurs de la spécificité de l'intervention auprès des femmes atteintes de fibromyalgie, ils prennent une couleur particulière par leur définition et leurs caractéristiques, mais surtout par l'attitude fondamentale de croire la personne qui représente la base et le prérequis de ce modèle d'intervention.

Croire

De la première à la dernière entrevue, le fait de croire ou d'être cru est revenu constamment dans les discussions. Sans mettre l'accent sur la quantification, il apparaît important de souligner que ce thème a été mentionné dans les 23 entrevues à 394 reprises. À titre de repère, le mot fibromyalgie a été employé dans les 23 entrevues à 429 reprises. La force et la constance de ce thème ressortent plus que toutes autres interventions et traversent tous les groupes rencontrés. Décrit abondamment, par sa présence ou son absence, dans les résultats de chacun des groupes, *croire* s'impose comme le moteur d'une intervention aidante dans une problématique de fibromyalgie.

Soutenir

Écouter est la forme de soutien psychologique qui a traversé toutes les entrevues de cette recherche. De plus, le soutien pratique, comme l'aide aux tâches ménagères, fait aussi partie des thèmes récurrents parmi les trois principaux groupes d'acteurs. Avoir à prouver continuellement la réalité de ses symptômes, aux proches ou aux professionnels de la santé, contribue largement au mal-être des personnes atteintes. Parce que bien souvent ces personnes ne sont pas crues, lorsqu'elles le sont et qu'elles se sentent en confiance, elles ressentent un grand besoin de s'exprimer, de se raconter, de parler et donc d'être écoutées.

Étroitement liée à la douleur et à la fatigue, la recherche d'une aide pour les tâches ménagères a émergé comme une forme de soutien pratique très importante, selon les femmes, les conjoints et les infirmières. Pour les femmes, cette forme d'aide est une libération qui permet de conserver son énergie pour mieux évoluer dans sa situation de santé. Pour les conjoints, c'est leur principale façon de soutenir leur compagne. Pour les infirmières, c'est bien souvent cette demande qui est la porte d'entrée au CLSC, quand les femmes sont épuisées et à bout de ressource. L'importance accordée à cette donnée, dans toutes les entrevues, révèle toute l'importance de la notion de genre qui doit être

prise en compte dans l'évaluation de la situation et l'intervention auprès de femmes atteintes de fibromyalgie.

Enseigner

Il y a beaucoup d'énergie déployée en recherche d'information au sujet de la fibromyalgie. Bien qu'il en soit de plus en plus question, ce syndrome reste encore méconnu pour la population en général et même, à certains égards, pour les professionnels de la santé. Ce n'est donc pas étonnant d'entendre les femmes rapporter qu'elles fournissent de la documentation à leur médecin. Les résultats des rencontres avec les femmes, les conjoints, les infirmières et d'autres professionnels de la santé, démontrent que l'enseignement est une intervention aidante prioritaire qui est particulièrement absente actuellement. Toutes les personnes ont mentionné avoir reçu de l'information en dehors du système de santé, que ce soit par le biais de l'association de fibromyalgie ou toutes sortes de source comme les revues populaires ou des personnes de l'entourage proche ou éloigné. Tour à tour, les groupes mentionnent l'importance d'être informés sur la maladie, sur son influence dans la vie quotidienne, sur les traitements possibles, la médication, sur les actions à entreprendre notamment en regard de la douleur, du stress ou de l'énergie. Autant pour la personne atteinte que pour le conjoint, savoir signifie sortir de la noirceur et reprendre un certain contrôle sur sa santé et sa vie. Savoir permet de faire des choix éclairés pour cheminer vers un mieux-être. Les données empiriques font état de l'importance des connaissances pour permettre la réflexion et ainsi passer à l'action.

La variation en fonction du temps et du contexte

La présentation du modèle d'intervention ne peut se limiter à la nature des interventions aidantes qui viennent d'être décrites. L'intérêt de ce modèle, du consensus des rencontres, est justement d'apporter un aspect dynamique exprimant la variation des interventions en fonction du temps et du contexte.

Le moment de l'intervention professionnelle

Très tôt dans la trajectoire de la maladie, autour de la période du diagnostic, l'intervention professionnelle devrait être initiée pour faciliter le déploiement des ressources de la personne. Le consensus inter-groupe est très clair à ce sujet. L'enseignement et le soutien des professionnels apparaissent comme les interventions privilégiées pour une évolution positive dans la recherche d'un mieux-être. Le savoir pratique énoncé par les participants de cette recherche laisse voir que plus l'accompagnement des professionnels est précoce dans la trajectoire, meilleures sont les chances de reprendre du pouvoir sur la situation. Par la suite, le suivi apparaît comme une intervention d'accompagnement importante. Toutes les personnes rencontrées s'accordent pour dire que le fait d'avoir un bon suivi peut faire toute la différence dans l'évolution de la maladie.

En approfondissant l'analyse des significations communes d'une intervention aidante, on aperçoit une concordance assez impressionnante entre, d'une part, les besoins exprimés par les femmes et les conjoints et, d'autre part, la description du service des infirmières en CLSC pour cette clientèle. Pour employer une métaphore du philosophe Gadamer (1982), il y a fusion des horizons, c'est-à-dire la rencontre de différents points de vue, à tout le moins en théorie. Le consensus est très clair. Ce que les femmes veulent, en terme de soutien et d'enseignement, correspond à l'offre de service des infirmières. Mais la rencontre n'a pas lieu! Les demandes d'aide, formulées par les personnes atteintes, ressortent rapidement du système de soins et les infirmières ne sont pas interpellées dans ce processus, ou très tardivement et pour un faible pourcentage de personnes.

Le contexte de l'intervention

Le contexte sociosanitaire prend une place importante dans l'énoncé du modèle d'intervention. Selon les données issues de cette recherche, il est impossible de discuter d'un modèle d'intervention sans le situer dans le contexte du système de santé. Un thème

majeur, par sa constance et sa récurrence, issu de l'ensemble des groupes est celui du vide dans le système de santé pour cette clientèle. Les personnes atteintes et les conjoints se disent isolés et laissés à eux-mêmes suite au diagnostic de fibromyalgie. En examinant le parcours des personnes atteintes, on peut facilement identifier que le *vide* se situe entre le cabinet du médecin traitant et les services offerts au CLSC, lorsqu'il y a confinement à domicile. Il reflète également l'absence de connexion entre les disciplines et entre les services de santé et les ressources communautaires, notamment les groupes d'entraide. Les effectifs en place travaillent en parallèle. La meilleure illustration de cette autarcie est la description, au chapitre IV, de deux canaux de communication indépendants, cohabitant dans une même institution, ayant comme point de départ les appels d'information sur la fibromyalgie à la réception du CLSC, qui sont dirigés vers le groupe d'entraide ou vers les infirmières en soutien à domicile. En somme, toutes les personnes consultés, sans exception, ont identifié ce vide dans le système qui fait état d'un manque de concertation mais plus encore d'une absence de service pour répondre aux besoins de cette clientèle. Aucune structure d'accueil dans le système de santé n'existe actuellement, dans la région concernée. L'aide provient, pour les personnes qui la consultent, de l'association régionale de fibromyalgie où des personnes vivant le même problème de santé, donnent de leur temps bénévolement pour informer et soutenir.

Le modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie

Afin de rassembler la nature, le moment et le contexte de l'intervention, une caractéristique essentielle (*constitutive pattern*) s'est imposée des données, suite aux multiples lectures des entrevues, des synthèses et des mémos. Ce pattern est présent dans tous les documents et exprime la relation entre les thèmes. Il est défini comme le plus haut niveau d'analyse dans une approche herméneutique (Diekelmann, Allen, & Tanner, 1989). C'est un fil conducteur qui permet une convergence entre les données issues des différents groupes, mais aussi entre les résultats de cette recherche et le monde plus vaste

des écrits sur le sujet. Ce fil permet de traverser le niveau empirique pour atteindre un niveau conceptuel dans la recherche. La *synergie vers la santé* est apparue comme le liant de ce modèle d'intervention. La synergie est définie comme l'association de plusieurs facteurs qui concourent à une action (Robert, 1998). L'action étant le cheminement vers un mieux-être. La synergie reflète à la fois les forces de l'accompagnement professionnel, celles du cheminement personnel et celles du soutien conjugal (voir figure 5). L'association de ces trois forces crée la synergie dans un contexte de fibromyalgie. Il faut souligner que le point de départ de ce modèle est arbitraire, les personnes

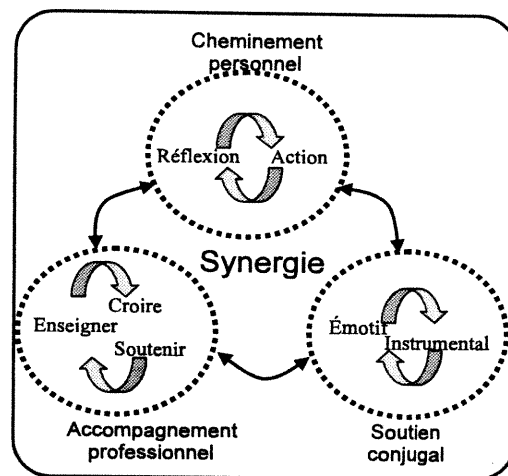


Figure 5 Modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie - forces en présence

n'attendent pas nécessairement d'aide professionnelle pour commencer à cheminer. Cependant, l'accompagnement professionnel est en quelque sorte le catalyseur qui provoque ou accélère, par sa présence, le cheminement personnel et le soutien conjugal.

Ainsi, le cheminement personnel peut être facilité par l'intervention professionnelle et le soutien conjugal. Le conjoint participe à cette synergie; d'une part son soutien facilite le cheminement, d'autre part, l'aide des professionnels doit tenir compte de ses besoins. L'absence ou la faiblesse d'une des forces n'empêche pas le processus, mais le ralentit. Ce ralentissement peut parfois être considéré comme un recul, selon les participants de la recherche. De façon claire, la progression n'est pas linéaire. Ce cheminement pourrait ressembler davantage, par analogie, au jeu des échelles et des serpents de notre enfance. Les participantes de cette recherche ont abondamment relaté que la fibromyalgie est un combat de tous les jours, avec ses vagues, ses hauts et ses bas. Le jeu de serpents et échelles est une image qui est souvent revenue dans les conversations pour exprimer cette fluctuation dans le parcours. Pour poursuivre

l'analogie, le rôle des infirmières pourrait être celui de proposer des échelles! Le prochain chapitre présente plus en profondeur ces concepts en lien avec les écrits empiriques et les ancrages théoriques du modèle d'intervention.

CHAPITRE VI
DISCUSSION

Ce dernier chapitre présente une discussion des principaux résultats de l'étude portant sur le développement consensuel d'un modèle d'intervention auprès des femmes atteintes de fibromyalgie et de leur conjoint. Le but de cette discussion est de replacer le modèle d'intervention, issu des données empiriques, dans une perspective épistémologique et de dégager certains constats en regard des nouvelles connaissances générées par cette recherche. Deux grandes parties composent ce chapitre. En premier, les résultats de la recherche sont mis en relation avec les écrits empiriques disponibles sur le sujet. Il sera également question de la convergence entre les résultats et certains fondements théoriques qui accompagnent cette recherche. La place de l'infirmière en tant que professionnelle de la santé, désignée pour ce type d'intervention, sera abordée. Pour terminer, les implications de cette étude sur les plans de la pratique, de la recherche et de la formation en sciences infirmières sont exposées.

Le modèle d'intervention en lien avec les écrits

Cette recherche avait comme but de développer un modèle d'intervention infirmière. Ce qui était attendu était donc nécessairement en fonction de l'apport des professionnels et particulièrement des infirmières, dans une problématique de fibromyalgie. Dans un premier temps, il s'est avéré difficile de se centrer exclusivement sur l'infirmière puisque nous avons fait état, d'une part, de la méconnaissance de ses rôles parmi les participantes à la recherche et, d'autre part, de l'importance centrale du médecin. De plus, les résultats de la recherche révèlent que l'apport des professionnels n'est qu'une partie de l'intervention aidante. D'autres forces, qui ont une influence positive ou négative, contribuent au cheminement vers le mieux-être. Le modèle d'intervention est conceptualisé comme une synergie de trois forces majeures constituées par l'accompagnement professionnel, le soutien conjugal et le cheminement personnel. Ces trois constituantes seront discutées séparément tout en établissant certaines connexions. De plus, ces trois forces influencent et sont influencées par d'autres forces contextuelles, notamment le moment de l'intervention dans la trajectoire de la maladie

et le contexte sociosanitaire dans lequel s'inscrit le modèle d'intervention. La discussion s'élargira également sur ces aspects du modèle d'intervention.

L'accompagnement professionnel

Faciliter le cheminement vers un mieux-être représente la caractéristique centrale de l'accompagnement professionnel auprès des personnes atteintes de fibromyalgie et de leur conjoint. Les résultats de la recherche ont mis en évidence l'importance de cet accompagnement mais également sa déficience dans la pratique actuelle. Ces résultats sont désolants mais ne sont pas surprenants outre mesure. Ils vont dans le même sens que plusieurs études qui ont exploré le point de vue des personnes atteintes de fibromyalgie face aux soins de santé et aux professionnels de la santé et qui soulignent l'apport défailant des professionnels de la santé dans le cheminement vers un mieux-être (Hallberg & Carlsson, 1998; Johansson et al., 1999; Schaefer, 1995a; Soderberg et al., 1999).

Le soutien

Croire et soutenir sont étroitement reliés dans les résultats de cette recherche, le fait de croire est parfois défini comme le meilleur exemple de soutien ou comme une attitude préalable au soutien. Dans cette partie de la discussion, nous traitons ensemble ces thèmes. Les résultats de la recherche renforcent l'importance de la croyance (le fait de croire) dans une problématique de fibromyalgie. Ce thème a été défini comme le moteur de l'intervention aidante, le point de départ et l'intervention aidante elle-même, par tous les participants de la recherche. Accorder tant d'importance au fait d'être crues rend compte à quel point la crédibilité de ces personnes est minée dans leur relation avec les autres. Dans cette optique, bien des études ont documenté l'importance de cette attitude. L'étude de Soderberg, Lundman et Norberg (1999) souligne que la perte de crédibilité est étroitement liée à l'invisibilité de la maladie et conduit les femmes à prouver qu'elles sont malades et à se battre continuellement pour être respectées et conserver leur dignité. La dignité humaine est atteinte quand la personne est privée de sa

chance d'être un être humain à part entière et que le respect est absent en tant que qualité fondamentale de toute rencontre entre personnes (Soderberg, Gilje, & Norberg, 1997). C'est ce qui se produit quand les participantes de l'étude relatent que les médecins traitent, de façon anodine, leur diagnostic de fibromyalgie et qu'elles ne se sentent ni crues, ni écoutées. Ces résultats convergent dans le même sens qu'une recherche suédoise s'intéressant aux attitudes des médecins en regard de la fibromyalgie (Johansson et al., 1999). Les chercheurs ont constaté que les femmes, lors des rencontres médicales, s'attendent à être écoutées et prises au sérieux, à recevoir de l'information, à avoir du temps pour discuter et à être soutenues. Cependant, leur réalité rejoint davantage le fait d'être ignorées ou négligées. À ce sujet, les personnes atteintes de fibromyalgie se tournent abondamment vers les approches alternatives justement parce qu'elles s'y sentent crues et respectés (Fitzcharles & Esdaile, 1997a; McCormick, 2000; Pioro-Boisset, Esdaile, & Fitzcharles, 1996), même si les résultats de ces approches ne sont pas particulièrement convaincants pour diminuer l'incapacité fonctionnelle et l'intensité de la douleur (Fitzcharles & Esdaile, 1997a). Comme l'ont mentionné les participantes de la recherche, ces approches sont toutefois abandonnées principalement à cause des coûts financiers qu'elles entraînent.

Le fait de se sentir non crues empêche les femmes de composer avec leur situation de façon constructive (Henriksson, 1995a). Toutes les femmes participant à la présente recherche ont vécu des épisodes importants de dépression. Comme le soulignent Reid, Ewan et Lowy (1991), lorsque le besoin d'être cru domine la relation avec les professionnels, il est pratiquement impossible d'aller plus loin dans la recherche de solutions et de moyens pour composer avec la maladie. Il devient évident ici que l'accompagnement professionnel, en plus de ne pas soutenir, ralentit le cheminement vers un mieux-être. La recherche de Howell (1994), portant sur la douleur chronique incluant des femmes atteintes de fibromyalgie, fait ressortir que la variable centrale qui explique pourquoi certaines femmes cheminent vers la santé tandis que d'autres sont envahies par la dépression est un processus de validation par soi et par les autres. Selon cette

recherche, ainsi que celle faite par Schaefer (1995a), la reconnaissance de la réalité de la douleur, par soi, par la famille mais surtout par les professionnels de la santé, marque le début d'un processus qui permet de transcender la maladie et de cheminer vers la santé. Ces résultats vont tout à fait dans la même direction que la présente étude. Dans le cadre d'un important programme de recherche sur le soutien social de l'Université de Dalhousie en Nouvelle-Écosse, Stewart (2000a) indique que le soutien fourni ou désiré par les professionnels de la santé émerge comme un thème commun de plusieurs études. Même si les professionnels sont des personnes clés pour assumer un rôle de soutien, ce soutien est souvent déficient et inadéquat auprès de diverses populations vivant différents problèmes de santé.

L'enseignement

L'enseignement est ressorti comme une des interventions le plus aidantes, et ce particulièrement autour de la période du diagnostic. En fait, c'est davantage en terme de lacune que s'est exprimée cette intervention. Pourtant, l'importance de donner de l'information adéquate et précoce dans la trajectoire de la maladie est reconnue pour contrer les conséquences psychologiques et sociales désastreuses de la fibromyalgie (Henriksson, 1995a). Le consensus à ce sujet est très clair: l'éducation est la pierre angulaire du traitement de la fibromyalgie (Leventhal, 1999; Wolfe et al., 1996). Ceci est reconnu et documenté par plusieurs recherches portant sur la fibromyalgie en particulier, mais aussi en ce qui concerne la plupart des problèmes de santé chroniques. L'éducation à la santé est d'ailleurs une des grandes fonctions de la pratique infirmière (Dallaire, 1999). La fonction éducative suppose d'informer et de donner des conseils de santé mais d'aider également les personnes à prendre des décisions à partir de ces renseignements (Dallaire, 1999; Hagan, 1991). La particularité des connaissances générées par cette recherche est de reconnaître que cette fonction n'est pas accomplie par les professionnels de santé, mais plutôt à l'extérieur du système de santé, notamment par des membres du réseau de soutien informel de la personne, des groupes d'entraide et des sources littéraires prises çà et là. L'enseignement peut provenir de source professionnelle, le savoir formel,

tandis que les pairs ou les groupes d'entraide peuvent apporter le savoir expérientiel. Ces deux sources se complètent et s'enrichissent mutuellement (Stewart, 2000a), mais les deux semblent nécessaires.

Dans cette recherche, aucun participant ou participante n'a reçu d'information par une source professionnelle. Ceci a d'ailleurs été identifié comme un facteur qui nuit au cheminement vers un mieux-être. Même s'il est vrai que les professionnels ne tiennent pas le monopole de l'information et que d'autres sources contribuent à l'apprentissage d'une situation de santé, les résultats de la recherche mettent en évidence que les personnes veulent discuter et valider leur information auprès des professionnels de la santé. Certaines études démontrent qu'on accorde beaucoup d'importance et de crédibilité au fait que ce soit les professionnels qui fournissent principalement le soutien informatif (Stewart, Banks, Crossman, & Poel, 1995) et qu'ils s'impliquent dans un processus d'éducation (Nair, Hickok, Roscoe, & Morrow, 2000). Dans une recherche s'intéressant aux rôles infirmiers les plus importants selon la perspective de la clientèle, il ressort trois éléments majeurs qui rejoignent d'ailleurs les résultats de notre recherche: écouter leurs inquiétudes, enseigner sur leur condition et soulager leur douleur (Webb & Hope, 1995). De plus, l'enseignement et le soutien sont reconnus comme les dimensions prédominantes du rôle infirmier en CLSC, dans la transformation actuelle du système de santé (OIIQ, 1997).

Bien qu'on reconnaisse toute l'importance de l'accompagnement professionnel dans une problématique de fibromyalgie pour la personne atteinte et aussi pour le conjoint et que cette recherche ait permis de mettre en évidence certaines failles dans cet accompagnement, les résultats de la recherche ont aussi mis en évidence qu'un modèle d'intervention doit intégrer d'autres formes de soutien, notamment le soutien conjugal.

Le soutien conjugal

L'apport des conjoints, dans cette recherche, est d'une grande richesse notamment parce que leur point de vue a rarement été sollicité dans une problématique de fibromyalgie et surtout parce qu'il permet d'examiner et de mieux comprendre leur perspective du soutien, principal thème ressorti de ces entrevues. Les résultats de la recherche ont permis de faire émerger deux points de vue d'une même histoire, celui des femmes et celui des conjoints. D'après les participantes de l'étude, le conjoint est la principale et parfois la seule source de soutien. Lorsqu'ils sont présents, les conjoints constituent d'ailleurs la première ligne d'aidants (Lévesque & Cossette, 1991). Plusieurs études font valoir que la majorité du soutien social est fourni par la famille et les proches (Stewart, 1993). Comme l'ont relevé aussi les conjoints de l'étude, le rôle de soutien revêt une signification particulière quand il se situe dans une perspective de chronicité (Rolland, 1994). Trois éléments issus des données de la recherche seront discutés en regard du soutien. Le premier concerne la satisfaction de la relation conjugale et le rapprochement du couple. Le deuxième concerne les inquiétudes des conjoints et le questionnement sur la forme de soutien à apporter. Finalement, le troisième aspect traite de l'accompagnement professionnel en regard du soutien conjugal.

La relation conjugale est reconnue pour être une ressource fondamentale de soutien social (Revenson, 1994). D'une façon générale, les résultats ont pu mettre en évidence la satisfaction des femmes face au soutien de leur conjoint. Les conjoints sont décrits comme soutenant dans les tâches et compréhensifs. Cette satisfaction va dans le même sens que l'étude de Hallberg et Carlsson (1998). En effet, la plupart des femmes de cette étude perçoivent un soutien important de la part de leur conjoint, notamment en regard du soutien instrumental et du soutien émotif. Dans une étude qualitative auprès de 26 personnes souffrant de douleur chronique, la relation conjugale est décrite comme satisfaisante et «tissée-serrée» depuis l'arrivée du problème de santé (Smith & Friedemann, 1999). De leur côté, les conjoints ont indiqué que la fibromyalgie avait des effets subversifs sur leur vie familiale et sociale mais qu'un des points positifs était que

cela avait contribué au rapprochement du couple. Burman et Margolin (1992) indiquent qu'il est raisonnable de penser que le problème de santé va affecter la qualité de la relation conjugale. Cependant les résultats des études ne sont pas unanimes quant à la satisfaction de la vie de couple dans le cadre d'un problème de douleur chronique. Même si une diminution de la satisfaction a été notée dans plusieurs études (Ahern & Follick, 1985; Flor, Turk, & Scholz, 1987; Kerns & Turk, 1984; Maruta et al., 1981), certains résultats, comme ceux de la présente étude, font ressortir une augmentation dans la satisfaction de la vie conjugale suite à l'arrivée d'un problème de douleur d'origine non identifiée comme organique (Hughes, Medley, Turner, & Bond, 1987). Les résultats de l'étude de Chenhall (1998) vont également dans cette direction en ressortant qu'il n'y avait pas eu de différence significative sur la satisfaction conjugale entre des couples touchés par la fibromyalgie, comparés à des couples d'un groupe témoin en santé.

Bien que les conjoints aient manifesté de la satisfaction face à leur vie de couple, les résultats de l'étude révèlent tout de même un certain désaccord entre les demandes et les offres de soutien entre les conjoints. Il semble que le couple est souvent en désaccord sur ce qui constitue une relation soutenante dans une situation de douleur chronique (Melamed & Brenner, 1989). Dans la recherche, il est ressorti que les conjoints ont plus tendance à conseiller, à proposer des solutions, tandis que les femmes, elles, voudraient surtout être écoutées et comprises par leur conjoint. La médication et l'exercice ont constitué les deux principaux points de litige entre les deux partenaires. D'ailleurs, il a été étonnant de constater l'unanimité du groupe des conjoints dans l'utilisation de stratégies pour négocier et faire accepter leurs idées, face à la gestion de la fibromyalgie dans la vie quotidienne, bien qu'ils admettent les limites de leur influence sur leur compagne. Nous sommes en présence, comme le signalent Coyne, Ellard et Smith (1990), d'une interdépendance entre le récepteur du soutien et le pourvoyeur qui inclut à la fois les besoins et les buts de chacun et les problèmes de coordination entre les deux.

Il est intéressant de constater que le groupe de conjoints a identifié exactement les deux formes de soutien les plus souvent retracées dans les écrits sur le soutien social, soit les soutiens émotif et instrumental, et que leur compréhension de ces formes de soutien correspond aux définitions théoriques (Lévesque & Cossette, 1991). Le soutien émotif comprend les échanges de soutien dont le but est de modifier des éléments comme l'humeur, les attitudes ou les processus cognitifs. Il correspond davantage au réconfort moral et au sentiment d'être compris. Le soutien instrumental a pour but de fournir une aide directe à la personne, en regard de tâches à accomplir et des rôles à assumer (Lévesque & Cossette, 1991). Stewart (2000a) mentionne que le soutien émotif est habituellement assumé par le conjoint ou une personne significative. Bien que les conjoints, dans cette étude, se considèrent comme de bons soutiens, ils se questionnent sur le soutien à apporter à leur compagne malade. Les conjoints rencontrés expriment leur inquiétude ainsi que leur manque de connaissances et d'habiletés face au soutien émotif. Ces résultats vont dans le même sens que les quelques études qui se sont intéressés à la perspective du conjoint, dans le domaine de la douleur chronique. L'étude de Rowat et Knafl (1985) ainsi que celle de Revenson et Majerovitz (1990) révèlent que les conjoints vivent beaucoup d'incertitude et d'impuissance devant le fait d'être incapable d'aider leur partenaire en douleur. Ces résultats montrent encore l'importance que le conjoint soit aussi la cible d'interventions.

C'est dans cette perspective que la plupart des conjoints ont exprimé leur besoin de recevoir à leur tour du soutien, malgré leurs premières réticences. Il est reconnu que les soutiens ont peu tendance à demander, pour eux-mêmes, de l'aide des professionnels ou même de leur propre réseau (Lévesque & Bergeron, 1997). Un seul conjoint a fait une tentative de démarche, sans succès, auprès du psychologue de son milieu de travail. Il est cependant possible que les conjoints aient diminué leur propre demande de soutien par peur d'augmenter la détresse de leur partenaire. L'étude de Revenson et Majerovitz (1990) montre que les conjoints se confient beaucoup moins à leur partenaire malade que la situation inverse. Par ailleurs, les conjoints rencontrés ont tous identifié que leur propre

réseau de soutien était très restreint, voire inexistant; ils sont plutôt isolés et se confient que très rarement à leur entourage. L'isolement du couple qui vit une situation de douleur chronique est très souvent une composante de la problématique (Smith & Friedemann, 1999). Pourtant, les écrits démontrent clairement que le conjoint a besoin lui-même de soutien pour poursuivre, en santé, son rôle de soutien (Flor, Turk, & Scholz, 1987; Rowat & Knafl, 1985). Le soutien externe (amis proches et famille) est reconnu pour diminuer le fardeau du rôle d'aidant et fournir une soupape pour exprimer le trop plein d'émotions (Revenson & Majerovitz, 1991). En l'absence d'un réseau de soutien adéquat ou en complémentarité de ce réseau, l'aide professionnelle au conjoint apparaît d'une très grande importance.

Ces données nous incitent à constater qu'il y a très peu d'interaction entre les conjoints et les professionnels de la santé. Les résultats montrent que, actuellement, selon les participants de l'étude, le soutien conjugal est peu reconnu par les professionnels de la santé en tant que force vive pour aider à cheminer vers un mieux-être. L'aide à la personne atteinte de fibromyalgie s'exerce sur deux voies parallèles par ces deux sources de soutien. En effet, d'une part tous les conjoints rencontrés considèrent que les professionnels de la santé n'ont apporté aucune aide à leur compagne et leur ont même nuit, soit par leur attitude ou par manque de connaissance. D'autre part, aucun des professionnels rencontrés n'a identifié le soutien conjugal comme un élément important dans la définition d'une intervention aidante. En somme, les résultats de cette recherche ne reflètent qu'une pâle revendication pour une approche familiale autant de la part des femmes, qui sont davantage centrées sur leurs propres besoins qui ne sont pas pris en considération, un peu plus de la part des conjoints et très peu de la part des infirmières et des autres professionnels de la santé. Ces résultats vont dans la même direction qu'un ensemble de recherches qui reconnaissent la primauté de l'approche individuelle au détriment d'une approche familiale dans les problèmes de douleur chronique (Flor, Turk, & Rudy, 1987; Rowat, 1987; Snelling, 1990; Tota-Faucette, Gil, Williams, Keefe, & Goli, 1993), ainsi que les résultats récemment publiés d'une vaste enquête effectuée dans divers

milieux cliniques du Québec (Talbot, Duhamel, Giroux, & Hamel, 2000). Cette enquête québécoise expose que l'approche des infirmières se situe encore à un niveau individuel plutôt que familial. La famille n'est pas considérée par l'infirmière comme une unité d'intervention mais plutôt comme faisant partie du contexte, qui est parfois aidant mais d'autres fois contraignant. Pour les infirmières, les médecins et les autres professionnels rencontrés tout au long de la recherche, l'approche est effectivement centrée sur la personne malade. Selon eux, les conjoints sont majoritairement absents ou ne fournissent qu'une aide instrumentale.

Deux éléments apparaissent importants à considérer pour comprendre cette situation. Le premier est qu'il existe un taux élevé de séparations et de divorces dans la clientèle de fibromyalgie (Chenhall, 1998) et que bien souvent ce sont des femmes seules qui rencontrent les professionnels de la santé. Dans l'étude de Hughes (1999), sur dix femmes rencontrées, neuf avaient divorcé dont certaines plus d'une fois. Même s'il n'y a pas séparation, bien souvent la relation conjugale est identifiée comme chaotique et le conjoint est davantage considéré comme un obstacle, une source de stress plutôt qu'un soutien (Gottlieb & Wagner, 1991). L'autre élément concerne la formation des professionnels de la santé, autant celle des médecins que des infirmières, qui est reconnue comme déficiente en regard d'une approche familiale (Duhamel, 1995b; Goudreau, Beaudoin, & Duhamel, 1996; Talbot et al., 2000). À partir de ces données, serait-il raisonnable de penser que si les infirmières et les médecins connaissaient et utilisaient davantage une approche familiale plutôt qu'individuelle, il pourrait y avoir une meilleure interaction entre ces deux sources de soutien et une certaine bonification du rôle de soutien chez le conjoint? C'est ce que propose l'intervention infirmière selon une approche systémique familiale (Wright & Leahey, 1994). La coordination des efforts de soutien pourrait contribuer à la synergie du modèle d'intervention et stimuler une autre force qu'est le cheminement personnel.

Le cheminement personnel

Nonobstant l'aide fournie par le conjoint et les professionnels de la santé, il appert que le cheminement vers un mieux-être ne peut s'accomplir sans un cheminement personnel, identifié comme l'autre force du modèle d'intervention. Les données de cette recherche ont contribué à mettre l'accent sur l'importance du travail sur soi pour pouvoir mieux progresser vers la santé. Lors de la présentation des résultats, au chapitre IV, nous avons amorcé la discussion en faisant part d'une certaine dialectique qui se développait en regard de l'apport du soutien des autres et du cheminement intérieur pour progresser vers un mieux-être. Cette dialectique a conduit à relever l'importance de l'interaction entre ces deux sources qui a finalement constitué une des bases du modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie. «Le but de l'intervention professionnelle est de favoriser le passage d'une situation de panique vers une situation de contrôle» est ressorti comme le propos rassembleur d'une participante de la recherche. Ainsi, ce modèle d'intervention prend en considération que le cheminement personnel des femmes atteintes de fibromyalgie interagit avec l'accompagnement professionnel et le soutien conjugal pour tendre vers un mieux-être. Cette partie présente le lien entre les résultats de la recherche en regard du cheminement personnel et les écrits portant sur l'autogestion de la santé.

Les résultats de la recherche font voir qu'en comparant leur état actuel à celui d'il y a quelques années, toutes les femmes rencontrées considèrent qu'elles ont tout de même progressé vers un mieux-être, malgré le peu d'aide des professionnels de la santé. Bien que la plupart ait exprimé que le soutien conjugal avait contribué à ce cheminement, elles indiquent que c'est d'abord à l'intérieur d'elles-mêmes que s'opèrent les transformations. La situation de santé oblige à un mouvement intérieur avant qu'un changement ne devienne perceptible. Encore ici le mouvement n'est pas linéaire et il oscille dans différentes directions, notamment le mieux-être, la dépression, la centralisation de la douleur et bien des variantes sur ces axes. D'ailleurs le point le plus positif à l'égard de la fibromyalgie, pour ces femmes, est d'avoir appris à mieux se connaître et à découvrir des forces et des habiletés qu'elles ne soupçonnaient pas. Schaefer (1995b), dans une

étude auprès de six femmes atteintes de fibromyalgie, relate le paradoxe entre les pertes et les découvertes que ces femmes vivent tout au long de leur trajectoire. Perte de la santé, perte du contrôle de sa vie sont les pertes majeures relatées, tandis que mieux se connaître et se découvrir des forces personnelles font partie des découvertes qui vont dans le même sens que les résultats de notre recherche. Ces thèmes positifs sont corroborés par une autre étude qui met en évidence que le fait de se connaître aide à contrôler l'intensité de la maladie (Schaefer, 1997). Il est possible que les femmes que nous avons rencontrées, à ce moment-là, présentaient un *pattern* de progression vers la santé ou un mieux-être, même s'il était fluctuant. Cette progression vers la santé n'est cependant pas toujours prévalente chez les femmes atteintes de fibromyalgie. Par exemple, l'étude de Hallberg et Carlsson (1998) ressort que les 22 femmes rencontrées progressent vers la maladie et présentent beaucoup de difficulté à gérer leur vie. Une étude plus récente, réalisée par les mêmes auteurs (Hallberg & Carlsson, 2000), fait également état que la douleur envahit complètement la vie des femmes atteintes de fibromyalgie, les empêchant de composer adéquatement avec la maladie. Toutefois, en examinant l'échantillon de ces deux études, nous notons que les sujets proviennent d'un centre, en Suède, attiré à l'évaluation de la capacité de travail et de l'obtention d'une rente d'invalidité. Nous pouvons croire que ces personnes n'ont pas les mêmes caractéristiques, et ne sont pas dans le même moment de la trajectoire de la maladie, que celles que nous avons rencontrées. Dans une autre étude de Schaefer (1995a), les femmes, après avoir trouvé un sens à leur situation de santé, s'engagent dans un processus de gestion de la maladie. Les aspects les plus importants de ce processus étaient d'être en contrôle de leur vie et de ne pas se laisser imposer le changement. Dans notre étude, prendre le contrôle de sa vie constitue un point tournant chez les femmes rencontrées pour passer de la réflexion à l'action. Ces deux constituantes du cheminement personnel, la réflexion et l'action, constituent d'ailleurs les bases d'une approche de libération et de transformation (Freire, 1970). D'ailleurs, la connaissance de soi est définie comme la première étape d'un processus d'empowerment, selon Le Bossé (1995). Cette étape concerne plus précisément un sentiment d'être bien avec soi-même. Même si ce n'est pas un prérequis, c'est un élément incontournable de l'empowerment

des personnes (Le Bossé, 1995). Lors des entrevues, les femmes expliquaient qu'elles savaient maintenant quoi faire pour mieux composer avec leur douleur, notamment apprendre à gérer leur stress et à gérer leur énergie par un équilibre entre le repos et l'activité. Ces stratégies d'autogestion leur permettent de cheminer vers un mieux-être.

Sans aucun doute, il y a une correspondance entre ces résultats de recherche et les écrits sur l'autogestion en matière de santé. L'autogestion implique de se fixer des buts face à sa santé et de développer des stratégies pour implanter ces buts (Stewart, 2000b). La notion d'autogestion vient clarifier et mettre en perspective le cheminement des femmes rencontrées dans cette recherche, notamment le fait de développer des stratégies pour mieux gérer leur stress et ainsi prévenir une exacerbation de la douleur. En acquérant des aptitudes d'autogestion, on peut avoir un meilleur contrôle sur sa santé et sur les facteurs qui l'influencent. Ainsi l'autogestion est perçue comme une source d'empowerment (Kickbush, 1989) et est reconnue comme un des mécanismes de promotion de la santé (Epp, 1986). Comme le signale le rapport de Santé Canada (1997), la plupart des initiatives individuelles en matière de santé s'effectuent sans la contribution des professionnels. Néanmoins, compte tenu de leurs connaissances, de leur expérience et de leur accessibilité, on reconnaît que les infirmières et les médecins sont particulièrement bien placés pour aider leur client à prendre en main leur santé et à l'autogérer (Santé Canada, 1997). Les résultats de la recherche appuient l'importance de la contribution des professionnels de la santé.

Actuellement, il y a un intérêt pour mieux comprendre le rôle d'appui que les professionnels peuvent jouer par rapport à l'autogestion. Une équipe de chercheurs de Santé Canada, dans le cadre d'une étude intitulée «Projet d'autonomie en matière de santé», a étudié auprès de 12 infirmières et 11 médecins la manière dont ils appuyaient, dans leur pratique, l'autogestion (définie ici comme prendre soi-même des décisions et poser des gestes concrets et pour faire face à son problème de santé et améliorer son état) (Santé Canada, 1997). Cette étude exploratoire a permis d'établir un cadre de référence,

comprenant cinq composantes interdépendantes, qui caractérisent l'appui à l'autogestion dans le cadre d'une relation professionnel-client. Ces composantes comprennent le fait 1) d'offrir un soutien à la personne, 2) de partager son savoir, 3) d'aider à apprendre à gérer ses problèmes de santé et développer son potentiel de vie saine, 4) d'aider la personne à se doter d'un réseau de soutien et 5) d'offrir un environnement propice sous des aspects psychologiques, administratifs et physiques (Santé Canada, 1997). Ce cadre de référence rejoint bien les caractéristiques d'une intervention aidante développée selon la perspective des infirmières, dans la recherche. En examinant les cinq composantes du cadre, nous retraçons les thèmes du soutien et de l'enseignement ainsi que les sous thèmes qui les ont définis. Cependant, comme l'ont d'ailleurs notée les auteurs, une des limites de ce cadre de référence est qu'il est issu essentiellement du point de vue des professionnels. Nous notons également que la cible de l'intervention est dirigée essentiellement vers la personne, bien que le réseau de soutien fasse partie des préoccupations des intervenants.

Les limites du cheminement personnel

La croyance que chacun peut contrôler tous les facteurs liés à sa santé risque de produire des effets pervers. Le principal effet correspond à la notion de blâme (*victim blaming*) qui implique que les professionnels de la santé puissent donner l'entière responsabilité aux personnes de prendre soin de leur santé, sans tenir compte de l'influence des contextes sociaux et politiques, et de leur jeter le blâme si elles échouent (Caraher, 1995; Johansson et al., 1999). Cette attitude ne prend évidemment pas en considération la complexité des facteurs contextuels qui contribuent à la maladie. L'autogestion a donc ses limites (Vickery & Levinson, 1993). Ce sont d'ailleurs ces limites qui ont été mises en évidence par les participants et les participantes de la recherche. Comme il a été relevé au chapitre II, le modèle d'expert a été remis en question, notamment parce que les écrits clamaient son inefficacité à aider les personnes vivant un problème de chronicité. C'est une des raisons pour laquelle l'empowerment est devenu un concept d'intérêt ou un ancrage théorique à cette recherche. L'argument était

que ces personnes ont perdu le contrôle de leur santé et que les professionnels semblent y avoir contribué. Il faut donc intervenir différemment en renforçant le potentiel des personnes pour qu'elles puissent agir elles-mêmes sur leur santé. C'était une préconception de départ dans cette recherche.

De façon inattendue, les résultats de la recherche n'ont pas révélé de préoccupations, de la part des femmes et des conjoints, en regard de l'utilisation abusive d'une approche d'expert ou d'une relation d'autorité. Au contraire, les préoccupations faisaient davantage ressortir que les professionnels manquaient d'expertise sur la fibromyalgie et sur ses traitements. D'ailleurs, le manque d'intérêt des médecins est davantage le qualificatif désigné pour rendre compte de leur attitude générale face à la fibromyalgie. Il semble que ce n'est pas très «glamour» la fibromyalgie. Ainsi, dès les premières entrevues, il a été possible de constater que les personnes sont laissées à elles-mêmes et vivent avec l'approche défaitiste qu'il n'y a rien à faire pour elles. Les médecins remettent très vite le problème et la responsabilité de le solutionner dans les mains de la personne: «Il n'y a rien à faire, il faut apprendre à vivre avec». En fait, les résultats montrent que les femmes ainsi que les conjoints ne veulent pas avoir toute l'autorité en matière de santé et désirent l'expertise et les compétences de professionnels pour les guider. Des résultats qui vont à contre courant de la rhétorique actuelle sur la santé et les soins infirmiers mais qui rejoignent les préoccupations de certains auteurs. Les résultats d'une étude, portant sur la pratique infirmière en matière d'autogestion, montrent qu'en général les gens sont plus ouverts à des initiatives de santé comme la gestion du stress ou l'alimentation équilibrée que de se prendre en main lorsqu'ils sont malades (Steiger & Lipson, 1985). Skelton (1994) relève que parfois les gens ont besoin qu'on prenne soin d'eux et ne désirent pas plus de pouvoir et de contrôle. Faut-il mettre en opposition l'empowerment au soin ou est-il possible d'y voir un arrimage? Certains auteurs ressortent qu'il existe une tension entre ces deux concepts. Malin et Teasdale (1991) opposent l'empowerment au *caring* en développant l'argument que si les professionnels de la santé cessent de contrôler les patients, ils cesseront de prendre soin d'eux et agiront

plutôt dans une approche de laisser-aller ou d'indifférence. Nous pensons que cette opposition offre une vision simplifiée d'un phénomène complexe. Rafael (1996; 1998) ressort qu'au lieu de créer une dualité, il est possible de rallier ces deux concepts dans des soins qui accompagnent la prise de contrôle des personnes sur leur santé.

Les travaux de Thorne sur les maladies chroniques et le système de santé fournissent des éléments de réponse intéressants face à cette question (Thorne, 1993b; Thorne & Paterson, 1998; Thorne & Robinson, 1988b; Thorne & Robinson, 1989). Dans le cadre d'une méta-analyse des études qualitatives depuis les deux dernières décennies, Thorne et Paterson (1998) relèvent que depuis une quinzaine d'années un changement de direction est notoire dans les conceptualisations de la maladie chronique. Au début, on mettait l'accent sur les pertes et le fardeau liés à la maladie pour aller, par la suite, vers des images positives de santé dans la maladie, de transformation et de normalisation. Il en est de même pour les relations avec les professionnels de la santé qui sont passées du client-en-tant-que-patient à client-en-tant-que-partenaire. Après avoir fait le tour de la question, les auteures font une mise en garde sur le risque de généraliser la représentation des malades comme l'autorité de leur propre maladie et d'articuler un modèle de partenariat dans les relations avec les professionnels de la santé comme un nouvel idéal. Les recherches actuelles tendent dans une direction qui ignorent les besoins continus de plusieurs personnes avec une maladie chronique qui recherchent et espèrent de l'aide des experts. Même lorsque les patients veulent être responsables d'eux-mêmes, ils continuent à requérir de l'information et du soutien. L'interprétation statique du partenariat dans les relations de soins n'est pas réaliste, selon ces auteures. Il importe de ne pas ignorer les besoins de ceux qui expérimentent la maladie comme une épreuve intolérable et requiert l'expertise professionnelle dans le contrôle de la gestion de la maladie (Thorne & Paterson, 1998). Les résultats de notre recherche vont exactement dans ce sens et le modèle de synergie prend en considération l'importance de l'accompagnement professionnel. En somme, les résultats de la recherche démontrent que les personnes ne veulent pas d'une autonomie absolue dans le sens qu'on leur remette l'entière

responsabilité de la gestion de leur problème (Gadow, 1995). Elles veulent de l'accompagnement pour les conduire vers l'autogestion. Dans ce sens, l'empowerment prend une place importante dans cette discussion pour mieux conceptualiser le processus d'accompagnement dans le modèle d'intervention.

L'empowerment

Sans jamais mentionner l'empowerment comme tel, les participants et les participantes de la recherche ont continuellement ressorti les mots clés de ce processus, notamment le fait d'avoir du pouvoir sur la situation, de reprendre le contrôle sur leur vie et de renforcer le potentiel. Ces notions ont été partagées par les trois principaux groupes d'acteurs. Nous avons amorcé la discussion de ce processus dans la section traitant du cheminement personnel. Dans la plupart des cas, les notions de contrôle et de potentiel étaient associées au fait d'avoir accès à l'information et d'augmenter les connaissances. Les travaux de Paulo Freire, précurseur dans le mouvement de l'empowerment, se concentrent sur l'éducation comme pratique de la liberté qui est un «acte de connaissance, une approche critique de la réalité» (Freire, 1970). Le renforcement du potentiel est d'ailleurs associé au thème de l'enseignement pour le groupe d'infirmières rencontrées. La description de l'approche des infirmières correspond à la définition la plus usuelle de l'empowerment proposée par Rappaport (1984) «un processus par lequel les personnes gagnent de la maîtrise sur leur vie». Bien qu'il y ait un consensus sur le fait que les professionnels de la santé ne peuvent décider d'augmenter le pouvoir (*empower*) des gens puisque ce processus émerge de l'intérieur (Gibson, 1995; Labonte, 1989; Shields, 1995), il importe d'éviter de n'avoir qu'une perspective individuelle de ce processus: «personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes (sic) se libèrent ensemble» (Freire, 1970, p.44).

Certaines recherches se sont intéressées à faire ressortir des caractéristiques, d'ordre relationnel, créant le contexte nécessaire à l'empowerment. Ces caractéristiques sont: la confiance mutuelle, le respect, le partage d'information, le soutien émotif, la

participation active et l'engagement (Chally, 1992; Elizur, 1996; Rodwell, 1996; Townsend, 1996). Les résultats de la présente recherche font voir à quel point ces caractéristiques sont absentes de la relation décrite avec les professionnels de la santé et montrent également qu'elles constituent une bonne part du modèle d'intervention issu des données de cette recherche. Ces caractéristiques convergent aussi avec les composantes du cadre de référence d'appui à l'autogestion, présentées plus tôt (Santé Canada, 1997). Toutes ces approches, y compris celle issue de la recherche, se situent dans le même créneau idéologique d'empowerment. Comme le signale Le Bossé (1996), dans une étude exploratoire du phénomène de l'empowerment, les modèles d'intervention fondés sur une idéologie d'empowerment «reposent sur la reconnaissance de deux expertises complémentaires: l'expertise professionnelle et l'expertise expérientielle» (p.132).

Dans les écrits sur l'empowerment, on observe une tendance à ramener la notion d'empowerment à un attribut individuel de sentiment de contrôle et d'auto-efficacité et d'évacuer la dimension contextuelle à laquelle elle fait nécessairement référence. D'après la récente analyse conceptuelle de Ryles (1999), il y a manifestement deux approches distinctes de l'empowerment décrites dans la littérature scientifique, une qui est psychologique et centrée sur la croissance de l'individu et l'autre qui est davantage sociale et centrée sur les changements sociaux. Il semblerait, selon cette auteure, que les sciences infirmières aient adopté la vision psychologique que les gens peuvent contrôler leur propre vie. Le danger de ces deux visions est de contribuer au phénomène de *victim blaming*, d'une part, ou de ne voir que l'aspect sociopolitique sans y voir la composante individuelle, d'autre part (Lord & Dufort, 1996). Il importe de réconcilier le personnel avec le sociopolitique.

Étant donné l'importance qu'a pris l'aspect contextuel dans les résultats de cette recherche et le besoin de comprendre la complexité des forces sociales, politiques et économiques qui influencent la vie des personnes atteintes de fibromyalgie et par conséquent le modèle d'intervention, c'est davantage une perspective écologique de

l'empowerment qui nous intéresse. Dans la perspective écologique, «on soutient que le degré où un individu peut développer ses capacités et actualiser son potentiel dépend des interactions et du contexte social dans l'ensemble des systèmes auxquels il participe directement ou indirectement» (Jutras, 1996, p.129). Ainsi, comme l'explique Zimmerman (1990), il importe de comprendre l'interaction entre l'individu et son environnement et ce qui se passe dans son environnement qui augmente ou inhibe le contrôle de facteurs qui affectent sa propre vie. Les données de la recherche appuient la pertinence du cadre écologique, par exemple quand les infirmières expliquent que la fibromyalgie est une maladie à connotation sociale. En retour, le modèle écologique de l'empowerment fournit un éclairage important au modèle d'intervention.

Une perspective écologique du modèle d'intervention

Le modèle d'intervention, issu des données empiriques, ne se limite pas à la description de la nature de l'intervention et de la relation professionnelle. Les résultats de la recherche montrent que le cercle d'influence va au-delà du noyau synergique qui vient d'être discuté. Une perspective écologique permet de rendre compte, d'une manière organisée, de l'influence de divers contextes qui, encore ici, peuvent tendre vers un but commun s'ils agissent en synergie. Le contexte temporel et le contexte sociosanitaire sont d'ailleurs ressortis avec force des analyses de cette recherche en tant que facteurs d'influence sur le modèle d'intervention.

Le moment de l'intervention

Un des résultats intéressants de cette recherche concerne l'importance de cibler l'intervention professionnelle dans la trajectoire de la maladie, plus précisément autour de la période du diagnostic. À notre connaissance, les études d'interventions se sont davantage intéressées à évaluer le quoi, c'est-à-dire l'efficacité de différents types d'interventions, par exemple la médication ou un programme d'exercices, plutôt que le quand de l'intervention. D'ailleurs, une des critiques de ces études relève justement l'hétérogénéité de la clientèle dont la durée des symptômes varie entre 6 mois et 35 ans

(Romano et al., 1995). La précocité de l'intervention n'est donc pas une variable qui a fait l'objet d'évaluations empiriques spécifiques, dans le domaine de la fibromyalgie. Cependant, l'aspect temporel se retrouve à quelques reprises dans les discussions des résultats de ces études d'interventions. Par exemple, une étude a évalué, auprès de 27 personnes atteintes de fibromyalgie, l'effet d'une intervention psychologique incluant la thérapie cognitive behaviorale, la relaxation, l'exercice et l'information, comparé à un groupe témoin, à l'aide de différentes mesures répétées (Keel, Bodoky, Gerhard, & Muller, 1998). À la fin du traitement, sept personnes du groupe expérimental et deux du groupe témoin ont montré une amélioration significative. Le succès est attribué aux personnes qui sont malades depuis une plus courte période de temps et moins invalidées par leur condition. L'étude conclut à l'efficacité des interventions psychologiques particulièrement si elles sont appliquées tôt dans la trajectoire de la maladie (Keel et al., 1998).

L'examen d'études qualitatives sur la fibromyalgie nous fait également voir que le moment de l'intervention n'a pas fait l'objet d'un thème spécifique, ce qui se conçoit bien puisque aucune recherche ne s'est intéressée particulièrement à l'intervention. Toutefois, ce thème ressort comme une lacune dans les recherches décrivant les étapes vécues par les femmes atteintes de fibromyalgie (Hallberg & Carlsson, 2000; Hellstrom et al., 1999; Schaefer, 1995a; Soderberg et al., 1999). Actuellement, ce sont davantage des observations cliniques (Lorenzen, 1994) que des résultats scientifiques qui indiquent l'importance d'intervenir plus précocement dans la problématique de la fibromyalgie (Buckwalter & Lappin, 2000; Wolfe et al., 1996). Dans le domaine plus vaste de la maladie chronique, selon une perspective familiale, les travaux de Rolland (1994; 1987) abordent la nécessité d'une intervention précoce. Basé sur une solide pratique, cet auteur indique que les comportements de *coping*, efficaces ou non, sont développés durant la première phase de la maladie chronique, à savoir celle de la crise. Pour maximiser la prévention de comportements inadéquats et peu aidants, les interventions doivent s'initier durant cette phase de crise. Notre recherche apporte donc un appui supplémentaire à

l'importance d'une intervention professionnelle éducative et de soutien autour de la période du diagnostic, et à l'intérêt de procéder à l'évaluation empirique de cette variable.

Le contexte de l'intervention

Dans la présentation des résultats, pour chaque groupe d'acteurs, il a été important de bien expliquer certaines données du contexte avant d'aborder l'intervention aidante, notamment la place centrale du médecin, la méconnaissance sociale du rôle de l'infirmière ou comment s'organisaient les demandes de services infirmiers au CLSC. Le contexte est étroitement lié au modèle et il lui donne un sens et une valeur qui reflètent davantage les connaissances générées par cette recherche. Cependant, il est difficile de comprendre les bases contextuelles de l'intervention sans préciser la définition du contexte et la relation entre les différents contextes.

Or, le contexte est un terme reconnu pour être plutôt vaguement défini (Dunst, Trivette, & Lapointe, 1992). Une façon de clarifier les transactions personne-environnement à divers niveaux est d'utiliser la notion d'écosystèmes développée par Bronfenbrenner (1979). Ce modèle permet de mieux circonscrire les divers contextes imbriqués les uns dans les autres dont nous devons tenir compte pour appréhender toute la complexité de l'expérience humaine (Dubé & Provost, 1991). Ce cadre organisationnel a été utilisé dans plusieurs recherches dans le domaine de la santé (Chapados, 1999; Dubé & Provost, 1991; Hollander & Haber, 1992; Lee, 1995). Il a été lié aux recherches s'intéressant au soutien social et à la relation conjugale dans des problèmes rhumatismaux (Revenson, 1990, 1994) ainsi qu'au domaine de recherche sur l'empowerment (Dunst et al., 1992; Trivette, Dunst, Hamby, & Lapointe, 1996). Les quatre écosystèmes du cadre de référence de Bronfenbrenner sont le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Chacun de ces systèmes contribue, en étant obstacle ou levier, au cheminement vers un mieux-être. Ce cadre nous a paru facilitant pour approfondir les liens entre les résultats de la recherche et l'empowerment écologique. La figure 6, illustre ces divers systèmes avant de les présenter plus en détail dans le texte qui suit.

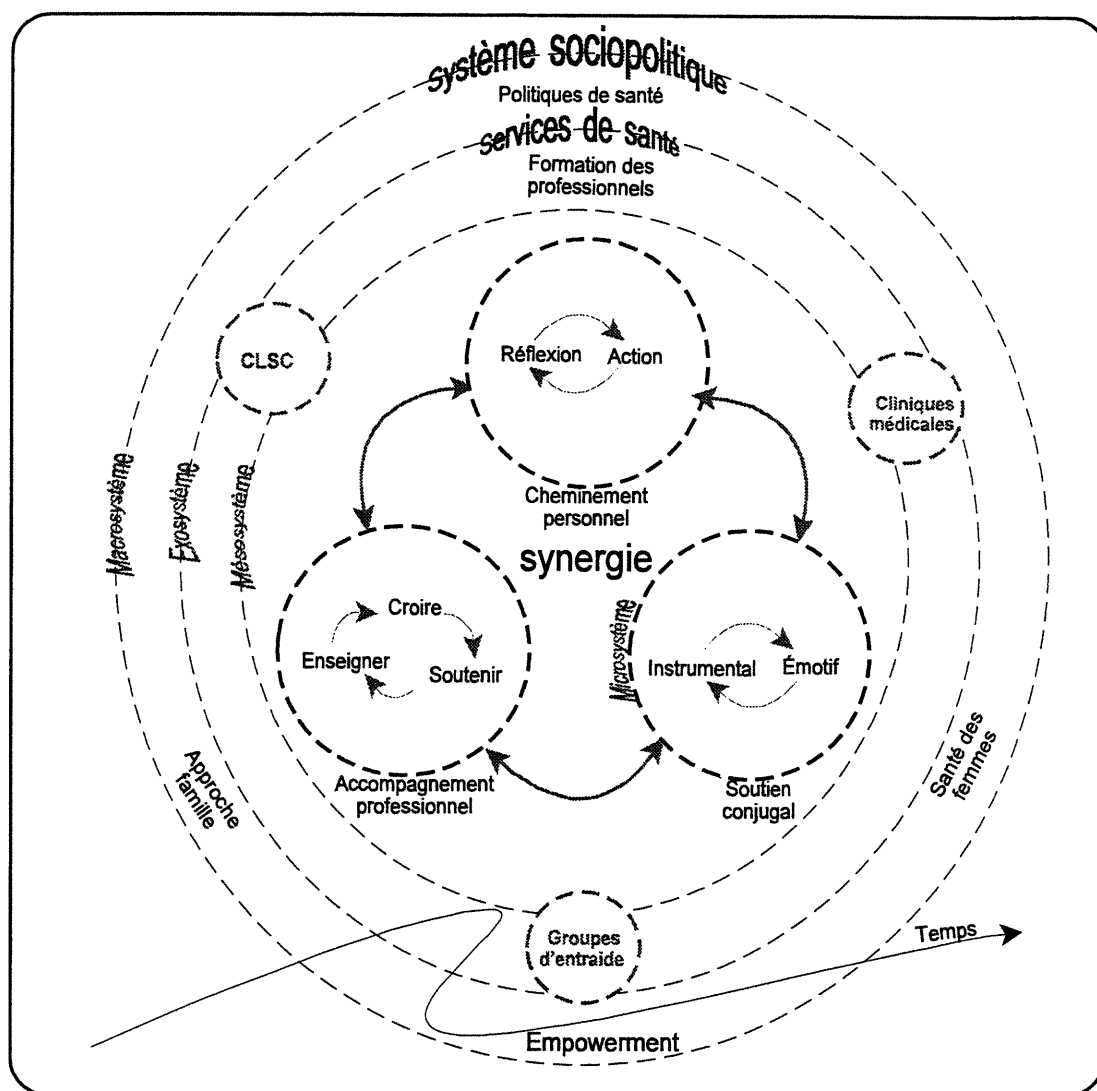


Figure 6 Modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie - Écosystèmes

Le micro-système est le milieu immédiat dans lequel l'individu vit le quotidien et qui affecte son comportement et son développement. Ces milieux incluent les lieux de vie et de travail. Les interactions personne à personne sont considérées comme les aspects les plus importants des microsystèmes. Deux microsystèmes sont identifiés formellement dans le modèle d'intervention: la relation conjugale dans laquelle se vit le quotidien de la fibromyalgie et les relations avec le médecin, avec l'infirmière ou avec d'autres professionnels de la santé impliqués dans la situation. La relation avec les autres membres de la famille, les relations avec les collègues de travail et les amis, sont tous des

microsystèmes influents et qui peuvent ou non, par leur soutien, contribuer au cheminement vers un mieux-être, mais n'ont pas fait l'objet d'une analyse dans cette recherche. Le mésosystème (meso signifie au milieu) est défini comme l'interrelation entre deux ou plusieurs milieux, ou microsystèmes, dans lesquels la personne est un participant actif. Les relations entre les milieux sont considérées comme des conditions qui permettent la promotion ou limitent le développement ou le contrôle des personnes sur leur vie, tout dépendant de la nature des expériences. Le mésosystème est très important dans le cadre de cette recherche puisqu'il représente bien la synergie entre l'accompagnement professionnel, le soutien conjugal et le cheminement personnel. L'exosystème (exo qui signifie au dehors) se définit comme les contextes et les milieux périphériques auxquels la personne n'est pas un participant actif mais qui l'influencent. Dans notre cas, on y retrouve les structures du système de santé, notamment le CLSC, la clinique médicale, le groupe d'entraide qui influent sur l'intervention. On retrouve également à ce niveau, l'importance de la formation professionnelle en regard de la fibromyalgie.

Le macrosystème représente la matrice culturelle qui englobe les valeurs et les idéologies de la société (Chapados, 1999). Il réfère à la relation et à l'organisation générale entre les divers milieux qui lient les divers systèmes et le degré de consistance des croyances et des idéologies qui ont un effet cumulatif et interactif sur les comportements des gens (Bronfenbrenner, 1979). Le système sociopolitique représente le macrosystème avec les valeurs culturelles, le cadre idéologique des politiques de santé, du système de santé et celui des divers acteurs dans le monde de la santé. L'importance accordée à la santé des femmes, à l'utilisation d'une approche familiale et à l'idéologie d'empowerment font partie du macrosystème. En 1986, Bronfenbrenner (1986) a ajouté le chronosystème pour représenter le contexte temporel qui se relie aux autres systèmes. Nous avons utilisé la flèche pour représenter le chronosystème. Ce système est important, dans notre modèle, car il fait référence au moment de l'intervention dans la trajectoire de la maladie.

Dunst et al. (1992) indiquent que si les différents systèmes que la personne connaît directement et indirectement sont consistants avec une idéologie d'empowerment, il est possible d'émettre l'hypothèse que le sentiment de contrôle des personnes est maximisé. Il en est de même avec le modèle d'intervention développé dans cette recherche. Le cheminement vers la santé peut être bonifié si les forces en présence sont connectées par une même idéologie de facilitation et de soutien au cheminement vers un mieux-être. Ceci concerne autant l'attitude du médecin dans son cabinet que les mécanismes d'accueil dans la structure du système de santé. C'est une utopie, bien entendu, car la réalité révélée par les données de la recherche va plutôt dans le sens inverse. Depuis le début de ce chapitre, selon le cadre écologique présenté, nous avons abordé particulièrement les microsystèmes et le mésosystème qui constitue l'interrelation entre les trois composantes majeures du modèle d'intervention. Nous avons également considéré la perspective idéologique ou macrosystémique de l'intervention par le biais de l'empowerment. Pour poursuivre la discussion, à partir de ce même cadre organisationnel, nous présentons, les systèmes les plus impliqués dans l'exosystème et terminons la discussion du contexte par le macrosystème.

Le système de santé (exosystème)

L'importance du contexte sociosanitaire a été ressortie de façon récurrente par les différents groupes d'acteurs tout au long de la recherche. La principale préoccupation concerne le vide, ou l'absence de service, dans le système de santé actuel pour la clientèle atteinte de fibromyalgie. Au début de la recherche, la méconnaissance des services s'est avérée un thème important chez les groupes de femmes et de conjoints. Nous pensions que ces personnes ne savaient pas qu'elles pouvaient faire appel à des services infirmiers du CLSC, suite au diagnostic de fibromyalgie. La démarche de recherche a permis d'approfondir ce thème, lors des entrevues auprès des infirmières et des autres professionnels de la santé, et de réaliser que ce n'est pas de méconnaissance dont il s'agissait mais plutôt d'absence de service. À ce jour, pour obtenir des services des infirmières du CLSC, il faut être en perte d'autonomie, plus précisément confiné à

domicile (CLSC, 1994). Si elles sont autonomes, les femmes peuvent aller chercher le service dans la communauté. Le problème, c'est qu'il n'y a pas de service en place pour ce type de clientèle dite autonome, à moins d'utiliser les services privés de psychologie, de physiothérapie ou d'un réseau impressionnant d'approches alternatives, pour ceux et celles qui en ont les moyens financiers. Le seul service d'entraide organisé est fourni par l'association régionale de fibromyalgie où des personnes, vivant le même problème de santé, donnent de leur temps bénévolement pour informer et soutenir. On constate de plus en plus qu'il y a une érosion des structures de soutien et de prévention à l'intérieur du système de santé et que les groupes communautaires bénévoles sont devenus la bouée de sauvetage de plusieurs clientèles aux besoins criants (Thorne et al., 1997; Wagner, 2000). D'ailleurs, nous assistons actuellement à une croissance de ces groupes d'entraide qui fonctionnent en parallèle avec le système de santé. Seulement dans la région de l'étude, dans un périmètre de 200 km, il y a six groupes qui se sont formés depuis les cinq dernières années, dédiés essentiellement à la fibromyalgie. Il va sans dire que ces ressources risquent de vivre un essoufflement si le système officiel maintient son incapacité à répondre aux besoins de cette clientèle ou à fournir un appui substantiel aux groupes d'entraide.

Mais peut-on penser à ajouter un nouveau service dans le contexte socioéconomique actuel du système de santé? C'est un euphémisme de dire que le système de santé est débordé. Depuis un an, il est difficile de lire les journaux sans tomber sur une critique incisive du système de santé québécois, notamment en ce qui concerne la restructuration de ce système, les effets pervers du virage ambulatoire ou la pénurie d'infirmières et de médecins. Il faut noter que le virage ambulatoire, principale réforme du système sanitaire, s'inscrit dans le mouvement plus vaste de responsabilisation des individus et des communautés face à leur santé mais surtout de recherche d'efficience dans le contexte d'une crise des finances publiques (Fournier, 1999). Ceci engendre nécessairement de la frustration autant de la part des consommateurs de soins que des professionnels de la santé (Wagner, 2000). Les derniers éditoriaux de Gyslaine Desrosiers,

présidente de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ), dans *l'Infirmière du Québec* traitent ce sujet abondamment tout en ressortant les défis et les opportunités des infirmières dans la situation socioéconomique actuelle (Desrosiers, 1999, 2000a). Bien que les écueils du virage ambulatoire soient dénoncés, Fournier (1999) relève également les occasions offertes aux infirmières notamment la consolidation du rôle en éducation de la santé et l'affirmation de la portée sociale des soins infirmiers, notamment l'intervention croissante des infirmières dans la communauté.

Ces «opportunités» correspondent, d'une certaine façon, à l'intervention infirmière du modèle issu de cette recherche. Les données empiriques appuient fortement la pertinence d'implanter ce modèle d'intervention. Le besoin est manifeste et la situation alarmante. Il faut intervenir dans le processus évolutif de cheminement vers la santé. Selon le point de vue des participants de cette recherche, le CLSC semble constituer l'organisme du système de santé le plus approprié pour implanter le modèle. Pour s'en assurer, il est apparu important de retourner à la mission même des CLSC.

Tous les CLSC (art.80) ont comme mission: d'offrir en première ligne à la population du territoire qu'il dessert des services de santé et des services sociaux courants, de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion. À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre s'assure que les personnes qui requièrent de tels services soient rejointes, que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école au travail ou à domicile ou, si nécessaire, s'assure qu'elles soient dirigées vers les centres ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide». (CLSC, 1994, p.15).

En reprenant les éléments de la mission, en regard de la fibromyalgie, force est de constater que nous sommes encore loin de rejoindre les personnes, d'évaluer les besoins et d'offrir les services. Il semble y avoir un écart entre la mission de l'établissement et sa capacité à répondre aux besoins exprimés. En fait, les infirmières rencontrées ont fait le constat qu'il n'y a pas de place dans le système pour offrir des services de soutien et d'enseignement à cette clientèle puisque la structure actuelle de leur milieu de pratique ne le permet pas, même si la mission de l'établissement va dans ce sens. Cependant, selon

les infirmières rencontrées, des pistes de solutions peuvent être envisagées pour augmenter la faisabilité du projet sans modifier toute la structure en place ou remanier en profondeur les pratiques actuelles en CLSC. La création de ponts relationnels entre les professionnels de la santé d'un même établissement de santé mais aussi entre les établissements, notamment entre les cabinets de médecins et les infirmières de CLSC et entre celles-ci et les ressources communautaires pourraient s'avérer la solution à évaluer. Il semble cependant que la concertation soit plus facile à discuter qu'à mettre en pratique.

La concertation et l'interdisciplinarité

Le manque de concertation est un des obstacles ressortis par tous les professionnels de la santé pour expliquer l'absence d'une intervention adéquate pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Ce manque se situe autant dans un niveau disciplinaire que sectoriel. Il semble toutefois que ce constat s'applique de façon générale à tout le système de santé tant pour différentes populations que pour différents problèmes de santé. À titre d'exemple, Wagner (2000), président de l'Association médicale du Québec, exprimait par une opinion publiée dans *La Presse*, que la crise dans le système de santé ne pourra que s'accroître si les structures du système de santé, au lieu de travailler en concertation, continuent d'être atomisées et souveraines. La collaboration interprofessionnelle n'est pas encore un acquis et les structures actuelles ne semblent pas favoriser cette concertation (D'Amour, 1997). Selon cette chercheuse, la collaboration fait appel au respect, à la confiance et au partage de territoires professionnels. L'interdisciplinarité admet l'existence d'autrui et reconnaît ses limites disciplinaires (Gusdorf, 1990). Comme le signale Lapierre (1999), quand les infirmières, dans leur pratique quotidienne, doivent encore faire valoir leurs rôles et leurs expertises professionnelles, cela limite leur potentialité d'ouverture à l'expertise d'autrui. Bien que l'interdisciplinarité semble actuellement une panacée épistémologique (Gusdorf, 1990), il semble que son intégration dans la réalité quotidienne éprouve quelques ratés. Ces difficultés sont d'autant plus accentuées lorsque le problème ciblé vogue encore dans la

méconnaissance et la controverse même parmi les professionnels de la santé, comme c'est le cas de la fibromyalgie (Bohr, 1995; Goldenberg, 1995).

Dans une perspective écologique, les données de la recherche ont ciblé trois lieux principaux de soutien formel dans l'exosystème: la clinique médicale, où pratique le médecin traitant, le CLSC, avec son équipe interdisciplinaire (si la personne rencontre les critères d'admission), et le groupe d'entraide. La concertation et l'alliance avec les groupes d'entraide pourraient-elles faire partie des solutions au problème de vide du système de santé pour la clientèle vivant avec la fibromyalgie? C'est une hypothèse qui a été exprimée par le groupe de femmes participant à la recherche et reprise succinctement par le groupe d'infirmières. Selon Stewart (2000a), les infirmières en santé communautaire font face au défi de développer des partenariats signifiants avec les réseaux d'entraide.

Les groupes d'entraide

On reconnaît l'entraide, ainsi que l'autogestion, comme les principaux mécanismes clés de promotion de la santé (Epp, 1986). Il est admis que les groupes d'entraide sont des sources importantes de soutien et peuvent être un complément efficient aux services professionnels (Stewart, 2000b). Le problème se situe peut-être lorsque le groupe d'entraide assume à lui seul les rôles de soutien et d'information pour une région. La recherche a permis de constater d'une part que les dirigeants de ces groupes sont parfois essouffés et ne peuvent plus répondre à tous les types de besoins et de problèmes et, d'autre part, une partie de la clientèle atteinte de fibromyalgie entretient des idées plutôt négatives ou péjoratives sur les groupes d'entraide, dont le principal est qu'il est un lieu d'apitoiement. Les participantes de l'étude étaient partagées en ce sens. Certaines ont en effet trouvé le soutien et l'information nécessaire auprès du groupe et indiquent que ce fut salutaire, quelques unes se sont même impliquées de façon importante dans l'organisation. Pour d'autres, le type de soutien des groupes d'entraide ne leur convenait pas. Quant aux infirmières, elles ont toutes indiqué qu'elles réfèrent

les personnes qu'elles soignent à l'association pour qu'elles obtiennent de l'information sur la maladie. Ces données nous font dire qu'il est possible qu'une bonne partie de la clientèle atteinte de fibromyalgie ne soit pas rejointe par ce système de soutien et demeure confrontée à l'isolement et à une absence de services pour répondre à leurs besoins de soutien et d'information. Les groupes d'entraide, par leur effet de regroupement, sont reconnus pour favoriser un processus d'empowerment (Dunst & Trivette, 1996). Un soutien de la part des professionnels de la santé serait sans doute bénéfique pour bonifier cet effet, en période d'essoufflement.

Stewart (2000b) établit une distinction entre les groupes d'entraide composés exclusivement de personnes vivant le même problème de santé et les groupes de soutien où des professionnels sont impliqués dans l'organisation. Bien que certaines études montrent que les groupes conduits par des professionnels et ceux conduits par les pairs seraient soutenant et efficaces, de façon égale, pour améliorer le *coping*, l'auto-efficacité et le fonctionnement psychologique (Toseland, Rossiter, Peak, & Hill, 1990), il y a une tendance à reconnaître l'importance du partenariat entre les groupes d'entraide et les professionnels de la santé. Une revue des études portant sur l'interface entre les professionnels de la santé et les groupes d'entraide révèle que les membres des groupes de part et d'autre pensent qu'une interaction avec les professionnels est désirable (Stewart, 1990), en autant que la relation de pouvoir et de contrôle, décrite dans le système officiel avec les professionnels de la santé, ne soit pas reproduite. Pour ce, les professionnels doivent assumer des rôles incitant au partenariat avec les groupes d'entraide, notamment des rôles de consultation, d'animation et d'éducation (Katz, 1993).

Or, il semble que les infirmières en santé communautaire ont peu exploré cette avenue, bien qu'on reconnaisse leurs compétences pour assumer ces rôles (Stewart, 2000b). Dans la région de l'étude, ce sont davantage les intervenants sociaux qui sont impliqués avec les groupes d'entraide. Leur rôle est de mettre sur pied le groupe pour qu'il puisse prendre son envol et pour fournir un soutien occasionnel. Comme le souligne

Lamarre (1998), dans la structure des CLSC, la dimension sociopolitique se retrouve davantage sous la responsabilité d'intervenants communautaires, ce qui amènerait, de manière assez naturelle, à orienter le discours des infirmières vers les dimensions individuelles et relationnelles de l'intervention, puisque l'aspect sociopolitique ne relève pas directement des responsabilités qui leur sont attribuées ni de leur culture professionnelle.

La matrice culturelle (macrosystème)

À l'intérieur de la matrice culturelle, le macrosystème, plusieurs enjeux sociopolitiques influencent la problématique de fibromyalgie. Il peut s'agir notamment des politiques pour l'accès aux soins ou de tout le débat médical sur les rentes d'invalidité (Buckwalter & Lappin, 2000; Collège des médecins du Québec, 1996; Wolfe et al., 1997b). Deux enjeux majeurs seront discutés ici parce qu'ils sont extrêmement liés aux résultats de la recherche. Il s'agit de la notion de genre et de la reconnaissance sociale des infirmières en regard de la pertinence d'une intervention infirmière.

La notion de genre

Il n'a jamais été dit clairement, par les participantes et les participants de la recherche, que les femmes atteintes de fibromyalgie souffrent de discrimination, de sexisme ou d'oppression par le système de santé. Prilleltensky et Gonick (1996) définissent l'oppression comme «une relation de pouvoir asymétrique caractérisée par la domination, la subordination et la résistance, où les personnes dominantes exercent leur pouvoir en limitant l'accès aux ressources matérielles et en inspirant aux personnes la peur ou en leur inculquant des opinions dévalorisantes à leur sujet» (p. 127). Toutefois, on peut considérer une correspondance entre cette définition et les données issues de la recherche concernant le rapport des femmes face aux professionnels de la santé et plus précisément des médecins.

En effet, la situation vécue par les participantes et les participants de la recherche peut être considérée comme alarmante. Si on épure à l'extrême les besoins exprimés par les participants de cette recherche, en regard d'une intervention aidante, nous retrouvons trois points majeurs: être crus, être écoutés et être informés. Ces revendications paraissent très simples a priori, voire dépouillées. Elles représentent tout de même le fondement de toute relation dite professionnelle (Chalifour, 1999; Horvath, 2000; OIIQ, 2000). En poussant un peu plus loin la discussion, il est possible de voir que l'absence de ces comportements de base risque de porter atteinte à leurs droits fondamentaux, tels qu'inscrits dans la Charte des droits et libertés de la personne (Gouvernement du Québec, 1975), notamment le droit à l'information (1975, C.6, a44), et le droit à la sauvegarde de sa dignité (1975, C.6, a4). Sans remettre en question qu'il existe sur cette planète bien des personnes dont les droits fondamentaux sont davantage bafoués, cette recherche participe à la prise de conscience de la situation de ces personnes qui, dans le système de santé actuel, doivent continuellement prouver qu'elles sont malades et implorer de l'aide. Ce n'est pas anodin qu'une bonne part des recherches qualitatives, dans le domaine de la fibromyalgie, utilisent une approche féministe (Brown Cabezudo, 1999; Hughes, 1999; Schaefer, 1995a). Comme le rappelle Lazure (1999), un objectif de la recherche féministe est la compréhension des rapports sociaux de genre qui sont oppressifs pour les femmes. Le pouvoir médical mais notamment la relation inéquitable de pouvoir entre les hommes médecins et les femmes clientes, décrite abondamment dans les écrits (Andrist, 1997) et dans cette recherche ainsi que son influence sur les traitements, contribue au ralentissement voire au blocage de la progression des femmes vers la santé (Richman, Jason, Taylor, & Jahn, 2000). Toute la notion de pouvoir médical face aux femmes (Smith, 1992) prend ici son importance dans un contexte de maladie chronique et d'invalidité (Thorne et al., 1997).

En appui à l'argument de discrimination, *La Presse* du 18 juin 2000 annonce dans ses pages un recours collectif, susceptible de rassembler plus de 100,000 Québécois, par l'Association québécoise des victimes de régimes d'assurance-invalidité (AQVRAI) qui

défend l'intérêt des personnes souffrant de fibromyalgie, de fatigue chronique et de maladies d'origine environnementale (Presse Canadienne, 2000). On y indique que malgré l'éventail de désordres dont sont atteintes des milliers de personnes, en très grande majorité des femmes, la plupart n'ont pas accès à une investigation médicale adéquate et se retrouvent affaiblies parce qu'elles ne peuvent faire reconnaître leur état par divers organismes publics et privés, notamment la Commission de santé et sécurité au travail (CSST), la Régie des rentes du Québec (RRQ) et les régimes privés d'assurance-invalidité. «Incapables de travailler, elles doivent souvent avoir recours à l'aide sociale pour survivre» explique Me Petit, consultant juridique de l'AQVRAI. Dans cet esprit, le modèle d'intervention, construit dans le cadre de cette recherche, représente une autre solution pour venir en aide aux personnes vivant le quotidien de la fibromyalgie. En fait, cette thèse soutient qu'une intervention infirmière permettrait de combler le vide dans le système de santé pour la clientèle atteinte de fibromyalgie, tout en prenant en considération l'importance du réseautage et des alliances pour favoriser la relation entre les différents acteurs et structures impliqués dans la problématique.

La position sociale des infirmières

Bien qu'une intervention infirmière représente une partie de la solution au vide dans le système, la reconnaissance sociale de l'infirmière fait partie des obstacles soulevés par cette recherche. Comme il a été mentionné au chapitre IV, nous avons été confrontée dès le début de la collecte de données à la méconnaissance du rôle de l'infirmière par les femmes et les conjoints de même que par les autres professionnels de la santé. Pour la plupart, quand il était question de relater leur expérience d'une intervention aidante (ou nuisible) avec les professionnels de la santé, c'est le médecin qui était mentionné. D'ailleurs l'insatisfaction et les difficultés relationnelles, racontées au cours des entrevues, l'ont été en fonction des médecins et quand on abordait le domaine des solutions, l'infirmière était rarement la professionnelle désignée. Il faut souligner que le médecin est bien souvent le seul professionnel de la santé que rencontrent les personnes atteintes de fibromyalgie, qui par ailleurs vivent dans la communauté et sont rarement

hospitalisées. Pourtant, les femmes de l'étude qui ont eu des contacts avec des infirmières du CLSC ont manifesté beaucoup de satisfaction face aux soins reçus, ce qui concorde avec les quelques études évaluant la perception des consommateurs de soins au sujet des soins infirmiers en santé communautaire (Stewart, 2000b). Le problème n'en est donc pas un de satisfaction face aux soins mais de reconnaissance sociale des compétences de l'infirmière. Comme le signalait Collière en 1996, même en cette fin de siècle, l'exercice infirmier est toujours aussi peu reconnu, que cela ait trait à la légitimité de la décision professionnelle qu'il exige ou à la méconnaissance des bénéfices socio-économiques qu'il produit.

Pourtant, il existe actuellement un consensus très clair pour reconnaître l'expertise et la position privilégiée des infirmières dans les domaines qui rejoignent, à un niveau conceptuel, la notion d'accompagnement professionnel développée dans cette recherche; que ce soit pour aider les clients à prendre en main leur santé (Santé Canada, 1997) ou pour favoriser un processus d'empowerment (Chavasse, 1992; Gibson, 1991; Jones & Meleis, 1993; Maglascas, 1988; Rodwell, 1996) ou encore d'avoir le potentiel d'être des leaders clés dans la promotion de la santé et les soins de santé primaires (Collière, 1996; Meleis, 1990; Smith, 1990). Quoiqu'il en soit, dans la réalité, ce rôle de leader n'est pas encore assumé (Gottlieb, 1992; O'Neill, 1997). Le savoir scientifique des infirmières est encore aujourd'hui questionné par certains membres de la communauté scientifique (O'Neill, 1997). Ce facteur peut rendre difficile l'émancipation des infirmières afin qu'elles prennent une place d'instigatrice pour des projets auprès des communautés (Lapierre, 1999), comme celui développé dans cette recherche. Les infirmières ne sont pas reconnues comme un groupe ayant beaucoup de pouvoir dans le système de soins. D'ailleurs beaucoup d'écrits portent sur l'empowerment des infirmières (Elliott & Turrell, 1996; Gilbert, 1995; Haugh & Laschinger, 1996; Kubsch, 1996). Même en l'an 2000, on travaille encore à obtenir une reconnaissance pleine et entière de la pratique infirmière et des infirmières elles-mêmes (Desrosiers, 2000b).

Spitzer (1998) propose un essai intéressant à ce sujet sur la position des infirmières dans le système de santé de notre monde post-moderne, qui sont confrontées à plusieurs dilemmes et paradoxes. Les infirmières ont développé un sens de l'engagement à répondre aux besoins de leurs clients, par leur code d'éthique. Cependant, bien souvent il existe un conflit entre l'engagement des infirmières face à leurs clients et celui face à l'institution. Ce conflit a été vécu dans la recherche par le groupe d'infirmières lorsqu'elles ont constaté l'importance d'agir auprès des femmes atteintes de fibromyalgie, suite au diagnostic, et l'impossibilité de le faire dans la structure actuelle du CLSC. Dans les services de santé, d'une part on demande aux infirmières de prendre des responsabilités personnelles, d'être novatrices et de gérer le changement et d'autre part on s'attend à ce qu'elles fassent la promotion de buts communs des équipes de santé, qu'elles se conforment à la description des services et qu'elles adhèrent et s'en tiennent à la mission globale de l'organisation. Selon Spitzer (1998), il existe un paradoxe entre l'étendue des responsabilités demandées aux infirmières et la limite de leur autorité dans le système de santé. L'autorité limitée et la portée restreinte de leurs décisions cliniques sont des barrières importantes à l'implantation, dans la pratique, d'un imposant corpus de connaissances en sciences infirmières. Les infirmières contribuent au développement de connaissances fort pertinentes pour la santé des clientèles, mais paradoxalement, elles ont une autorité très limitée pour implanter et mettre en pratique ces connaissances (Spitzer, 1998).

La formation des infirmières

Nous croyons fermement qu'un accès majeur à la reconnaissance du leadership infirmier passe nécessairement par une solide formation universitaire. Au Québec, l'infirmière est la seule professionnelle de la santé pour qui les exigences académiques de base ne requièrent pas une formation universitaire (Commission des universités sur les programmes, 1999). Comme le signale la présidente de l'OIIQ (Desrosiers, 1999), «valoriser l'expertise infirmière, comme un atout majeur de fonctionnement du système de santé, implique inévitablement une remise en question de la formation initiale et

continue» (p.7). Bien que n'étant pas le seul, le niveau de formation est un facteur d'influence important dans la reconnaissance sociale d'une profession.

Le manque de connaissances des professionnels de la santé face à la problématique de fibromyalgie a été un des thèmes ressortis par les femmes, par les conjoints et également par les infirmières. Les personnes ne sentent pas qu'ils peuvent prendre appui sur une expertise dans le domaine. Les infirmières, lors de la rencontre de groupe, reconnaissent qu'un manque de formation et d'expertise risque de desservir cette clientèle. Par ailleurs, les infirmières rencontrées ont développé un savoir expérientiel au contact de leur clientèle et grâce à leur expérience en santé communautaire. Cependant, les résultats de la recherche laissent tout de même voir qu'il serait nécessaire de bonifier les connaissances dans le domaine de la douleur persistante, de la relation d'aide, de l'approche familiale et de la fonction d'éducation pour les infirmières en CLSC intervenant dans cette problématique. Ces domaines sont d'ailleurs pointés comme déficients par quelques études présentées au paragraphe suivant.

Les résultats les plus fréquents des études, qui ont évalué les connaissances des infirmières face à la problématique de la douleur, concernent leur méconnaissance des mécanismes de gestion de la douleur ainsi que la distinction entre la douleur aiguë et la douleur chronique (Clarke et al., 1996; Fothergill-Bourbonnais & Wilson-Barnett, 1992). Les conclusions de ces études font ressortir l'importance de sessions d'éducation pour être mieux outillées face à cette problématique. Hagan, Saillant et Dancause (1994), dans une étude qualitative effectuée dans six CLSC, indiquent que les infirmières, en soins à domicile, estiment qu'elles manquent de formation spécialisée en relation d'aide, particulièrement dans des situations complexes liées à la promotion de l'autonomie et qu'elles manquent de temps à consacrer aux activités éducatives. De plus, bien que la formation en approche familiale ait augmenté dans les programmes de baccalauréat depuis une dizaine d'années, Talbot et al. (2000) font valoir que très peu d'infirmières québécoises fondent leurs interventions sur des modèles de soins à la famille. Finalement,

O'Neill (1997) note que les infirmières sont les principales intervenantes à dispenser les programmes et les activités éducatives dans le domaine de la promotion de la santé et que malgré l'importance de leurs interventions, autant en quantité qu'en qualité, il y a peu de formation offerte aux infirmières pour soutenir leur pratique éducative (O'Neill, 1997) et on note une relative faiblesse de leur base scientifique d'intervention (Dallaire, Hagan, & O'Neill, 2000). En somme, ces résultats nous retournent à l'importance de la consolidation de la formation des infirmières, autant initiale que continue, pour atteindre la reconnaissance sociale et surtout pour assumer pleinement leur imputabilité en matière de soins de santé.

Contribution de l'étude aux connaissances en sciences infirmières

Une thèse de doctorat en sciences infirmières se doit de contribuer à l'avancement des connaissances disciplinaires. La dernière partie de ce chapitre se consacre donc à mettre en évidence cette contribution dans les secteurs de la pratique, de la formation et de la recherche. Pour terminer, il sera question des limites de l'étude et de l'intérêt du devis de recherche utilisé pour les sciences infirmières.

Cette recherche converge vers l'orientation contemporaine de la profession infirmière et rejoint particulièrement deux caractéristiques de la discipline infirmière qui doivent influencer le développement des connaissances, pour le 21^e siècle (Meleis, 1992). Une première caractéristique concerne l'importance de se centrer sur les êtres humains, leurs réactions et leurs interprétations des situations et de traiter des situations de santé et de maladie dans une association d'égalité et de collaboration. L'autre caractéristique est l'emphase croissante vers une orientation de la pratique, non seulement sur ce qu'elle «devrait être» mais aussi sur ce qu'elle est, en faisant ressortir le savoir pratique émergeant de l'expérience des infirmières. Dans un sens phénoménologique, le savoir

n'informe pas la pratique mais c'est plutôt la réflexion sur la pratique qui conduit à la compréhension et au savoir qui, en retour, éclaire la pratique (Van Manen, 1997).

Pour la pratique

C'est à travers une recherche herméneutique que les praticiennes ont l'opportunité de donner du sens et de comprendre la situation quotidienne des patients, ainsi que de discuter et de communiquer leur compréhension avec les collègues. Sur la base de cette compréhension, résulte un changement de leurs actions et de l'action des autres, dans des situations subséquentes (Van der Zalm & Bergum, 2000). En demandant aux infirmières participantes ce que cette recherche avait apporté à leur pratique, elles ont toutes rapporté avoir augmenté leur sensibilité à la problématique de fibromyalgie. La réflexion et le ressourcement sont les conséquences explicites de leur participation à cette recherche. Certaines ont partagé leurs réflexions avec leurs collègues et avec des proches. La plupart ont indiqué qu'elles ne voyaient plus leur clientèle de la même façon, particulièrement en regard de l'enseignement et de l'importance du soutien. Une d'entre elles a mentionné avoir évalué la situation d'une demande d'aide d'une personne atteinte de fibromyalgie et être intervenue pour l'orienter vers les ressources adéquates malgré le fait que cette personne ne rencontrait pas le critère d'admission au service de soutien à domicile. L'applicabilité des résultats dans la pratique fait partie des critères d'évaluation de l'utilité d'une recherche de type herméneutique (Baker, Norton, Young, & Ward, 1998). Nous sommes déjà en mesure de voir que la réflexion des participantes crée des modifications dans leur pratique respective et permet le raffinement de la construction collective. Comme l'indiquent avec éloquence Lehoux et al. (1995): «À la manière d'un 'petit séisme conceptuel', ce type de recherche fait réfléchir. Elle permet de porter un nouveau regard sur les pratiques usuelles et elle incite à transformer ce qui semble inadéquat.» (p.66).

Cette recherche a contribué à élargir la compréhension du phénomène de l'intervention infirmière pour les personnes atteintes de fibromyalgie et leur conjoint. Le but de cette étude était de développer un modèle d'intervention qui soit signifiant dans la

pratique infirmière. Ainsi ce modèle retourne à la pratique en souhaitant que son implantation puisse se réaliser dans un avenir rapproché, sachant qu'il nécessite certaines modifications de structure pour intervenir plus précocement dans la trajectoire de la maladie. L'intervention communautaire est une solution à mettre en place en région où il y a un manque flagrant de service pour cette clientèle. En attendant l'élaboration de stratégies d'implantation, les résultats de l'étude suggèrent quelques pistes d'intervention pour renforcer la synergie en facilitant le cheminement personnel, en bonifiant l'approche familiale et en favorisant la concertation.

Si les femmes indiquent qu'elles ont à assumer un cheminement personnel pour passer de la réflexion à l'action, les infirmières peuvent leur faciliter ce cheminement par l'adoption des attitudes et des stratégies d'intervention issues du modèle. Cette recherche suggère toute l'importance d'être sensibilisé à cette problématique surtout pour les infirmières en santé communautaire. Bien que celles-ci adhèrent généralement à l'importance du soutien et de l'enseignement, cette recherche met l'accent sur les spécificités à mettre en application. Certaines attitudes inhérentes à l'établissement d'un climat de confiance dans une relation thérapeutique sont fondamentales comme l'importance de croire, de valider l'expérience, d'écouter et de reconnaître les compétences acquises et d'éviter des attitudes de blâme, de non respect et de désintérêt. L'utilisation des notions d'empowerment écologique, liée au modèle d'intervention, peut fournir l'assurance de faciliter le cheminement vers un mieux-être en proposant des choix qui sont inhérents à la personne ou à son environnement. Cette recherche montre également l'importance d'élaborer des programmes d'enseignement structurés et du matériel pédagogique pour favoriser l'apprentissage de la clientèle et pour guider l'ensemble des infirmières qui interviennent auprès de cette clientèle.

Le modèle d'intervention issu de cette recherche, par sa composante de soutien conjugal, a mis en évidence l'importance de développer la préoccupation d'une approche familiale pour les infirmières qui interviennent dans un contexte de fibromyalgie. Des

modèles de soins infirmiers, centrés sur la famille (Gottlieb & Rowat, 1987; Wright & Leahey, 1994) pourraient offrir un cadre supplémentaire de référence infirmière pour implanter le modèle de synergie vers la santé. Des formations en interventions familiales en milieu clinique sont d'ailleurs réclamées, par les infirmières, pour mieux intervenir auprès des familles (Talbot et al., 2000). Le Modèle McGill, notamment par son orientation vers la promotion de la santé, son approche familiale et sa description des rôles infirmiers centrée sur le soutien et l'enseignement rejoint à bien des points de vue le modèle issu de cette recherche (Gottlieb & Rowat, 1987). La tâche fondamentale des soins infirmiers est d'assister les familles à développer leur potentiel de santé en s'engageant dans un processus actif d'apprentissage (Gottlieb & Rowat, 1987). En complément au modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie, ce modèle est d'autant plus intéressant qu'il est axé sur la pratique infirmière et que son utilisation se répand dans les CLSC du Québec. Quant au modèle de Calgary (Wright & Leahey, 1994), bien que sa compréhension et son application globale demandent une formation poussée, certaines stratégies d'évaluation et d'intervention systémique familiale peuvent faire l'objet d'une formation sur mesure en milieu de travail.

Cette recherche a mis en évidence non seulement l'absence de service pour la clientèle atteinte de fibromyalgie mais également le manque de concertation. Il serait donc à propos de favoriser la concertation avec les médecins omnipraticiens et les spécialistes ainsi que les autres professionnels de la santé qui sont impliqués dans la problématique de fibromyalgie, notamment les physiothérapeutes, ergothérapeutes, intervenants sociaux travaillant dans le même établissement. Une autre piste à explorer serait de créer des liens plus étroits avec les groupes d'entraide. Pour accroître cette concertation, le processus de construction d'un modèle d'intervention, par consensus, offre un bel exemple d'élaboration d'intervention qu'il est possible de transposer dans la pratique. Ce processus, bien documenté par la recherche, peut s'appliquer à l'élaboration de plans interdisciplinaires d'intervention ou à mettre en place un suivi systématique pour cette clientèle.

Pour l'éducation

Malgré le fait que ce ne soit pas le domaine principal d'investigation, il est important de reconnaître la portée pédagogique de cette recherche. Le fait de développer un modèle d'intervention, en partenariat avec les infirmières praticiennes et une clientèle de soins vivant une situation de fibromyalgie, est d'une grande richesse qui s'apparente, en pédagogie, à une démarche praxéologique supportée par les théories de l'apprentissage expérientiel et constructiviste (Bourassa, Serre, & Ross, 1999). L'approche participative peut devenir une solide stratégie d'enseignement. C'est un filon pédagogique, d'ailleurs exploité par l'auteure de cette recherche, dans le cadre de cours de premier cycle universitaire. Cette recherche vient enrichir les connaissances sur cette approche et l'intérêt d'enseigner à rechercher le point de vue des personnes et de leur famille dans les situations de santé. Les histoires des personnes vivant cette problématique offrent une perspective holiste de la vie de personnes vivant avec diverses conditions de santé. Plutôt que de compartimenter des savoirs et des interventions infirmières dans la classe, les histoires fournissent une cible aux discussions autour de dimensions personnelle et sociale de la vie des gens (Hughes, 1999).

L'apprentissage de concepts liés à la santé est important dans une formation infirmière. La douleur persistante atteint presque 15 % de la population adulte. C'est une problématique contemporaine importante qui mérite en soi d'être enseigné. Cette recherche a fait valoir l'importance d'augmenter les compétences des intervenants mais particulièrement des infirmières, en formation initiale ou en formation continue, sur la gestion de la douleur et les attitudes nécessaires pour accompagner les personnes atteintes de fibromyalgie ou d'autres problèmes de douleur. Afin d'être en mesure de proposer des choix à la clientèle, les infirmières devraient augmenter leurs connaissances et leurs habiletés dans les approches thérapeutiques évaluées dans les recherches notamment l'approche cognitive-behaviorale, les techniques de relaxation et de gestion du stress, les programmes d'exercices et les approches qui favorisent le sentiment de compétence. Outre l'intervention infirmière dans une problématique de douleur, cette recherche a mis

en évidence l'importance de compétences fondamentales qu'il importe de fortifier dans l'enseignement notamment dans la relation d'aide, la fonction d'éducation et dans l'approche familiale, comme il a été mentionné antérieurement.

Finalement, l'empowerment écologique nous apparaît important à intégrer dans l'enseignement pour tendre vers la conscience sociopolitique, l'implication et l'action sociale. Ces perspectives doivent traverser les curriculums en sciences infirmières, plutôt que faire l'objet d'un cours, pour que les prochaines générations d'infirmières soient plus en mesure d'exercer leur rôle de soutien des droits de la personne (*advocacy*) et d'élargir leur cercle d'influence dans la communauté.

Pour la recherche

Les résultats de cette étude suggèrent différentes avenues pour des futures recherches. La première est d'implanter et d'évaluer le modèle d'intervention. La suite de cette recherche permettra de bonifier le modèle en se centrant encore davantage sur la faisabilité et le réalisme de son application. Nous croyons qu'il serait pertinent de poursuivre cette démarche auprès du même CLSC en utilisant le même devis de recherche. Le devis d'évaluation de 4^e génération pourrait agir avec force dans cette nouvelle recherche en poursuivant le raffinement du modèle par l'approche herméneutique et dialectique en cours et après l'implantation. Par la suite, il serait possible de procéder à une étude évaluative quantitative qui mesure l'efficacité de ce modèle d'intervention communautaire.

Le développement consensuel d'intervention infirmière auprès d'autres clientèles de soins, particulièrement les personnes qui vivent des problèmes de santé chroniques dans la communauté, peut contribuer au développement d'un champ de connaissances important en sciences infirmières, mais néanmoins peu exploité, concernant les notions de chronicité et de persistance, dans une perspective d'empowerment écologique.

Cette recherche suggère également d'enrichir les recherches qui influencent la pratique infirmière par les recherches qui favorisent des changements dans les services de santé. Ce vaste domaine de recherche est lui aussi peu occupé par les sciences infirmières. De nouveaux modèles de pratique professionnelle requièrent une restructuration des services de santé qui tienne compte qu'un service de soins infirmiers puisse s'instaurer à l'intérieur du système de santé, en tenant compte des besoins exprimés par la clientèle. Cette recherche permettrait d'évaluer l'introduction d'un service novateur auprès d'une clientèle atteinte de fibromyalgie, sans que ce ne soit fait au détriment d'autres clientèles.

Par ailleurs, des recherches devraient permettre d'identifier, en santé communautaire, les facteurs qui facilitent ou inhibent le développement de la concertation entre les infirmières, les autres professionnels et les groupes communautaires dans une perspective d'amélioration des services de santé à la clientèle atteinte de fibromyalgie ou à d'autres clientèles vivant avec un problème de santé chronique.

Limites de l'étude

La portée des résultats de cette recherche doit être nuancée par les limites qu'elle contient. Tout d'abord, la problématique de recherche n'est pas issue du milieu mais des observations et préoccupations de la chercheuse, de personnes atteintes de fibromyalgie et des écrits sur le sujet. L'intérêt s'est tout de même manifesté en début de recherche par la gestionnaire et les infirmières rencontrées. Maintenant, nous sommes davantage en mesure de comprendre qu'en raison du faible pourcentage de clientèle atteinte de fibromyalgie, dans le service de soutien à domicile, il aurait été difficile de concevoir que le problème puisse émerger de l'organisation. Ceci laisse la place à un questionnement sur l'origine des questions de recherche dans une approche de type recherche-action.

Le fait que ce soit des couples, ou des personnes vivant en couple, qui ont constitué une partie de l'échantillon de la recherche peut être considéré comme un atout

mais aussi comme une limite. Même si on peut concevoir que parfois le soutien conjugal puisse être nuisible, le choix de rencontrer des couples nous a donné accès à des gens qui ont un certain soutien pour composer avec leur problème de santé, contrairement à celles qui sont isolées complètement. D'une part, il est évident que les personnes seules ont des histoires différentes et une conception de l'intervention aidante probablement différente. D'autre part, les résultats de la recherche nous font dire que si les professionnels de la santé prennent en considération l'importance d'une approche familiale, il sera peut-être possible de faciliter le cheminement du couple dans cette expérience de santé. De plus, le fait que ce soit des couples volontaires qui aient accepté de participer à la recherche fait état de personnes qui ont sans doute réussi à s'adapter comparativement à d'autres couples en crise ou en rupture.

On ne peut assumer que le modèle d'intervention, issu de cette étude, représente la solution aux problèmes vécus par l'ensemble des personnes qui vivent le quotidien de la fibromyalgie. Cependant, une recherche herméneutique aspire ni à la généralisation, ni à l'universalité mais se centre sur l'expérience humaine en reconnaissant la possibilité que cette expérience soit aussi une expérience humaine partagée (Little, 1999). Nous pouvons cependant croire à un certain potentiel de transfert particulièrement dans l'intervention auprès de populations qui partagent plusieurs caractéristiques des participants de l'étude, notamment vivant avec des problèmes de santé sans signes apparents, comme le syndrome de fatigue chronique.

Quelques réflexions sur la méthode

La stratégie de recherche privilégiée pour cette recherche a été le devis d'évaluation de 4^e génération de Guba et Lincoln (1989) incluant l'apport des recherches phénoménologiques herméneutiques, comme il a été expliqué au chapitre III de cette thèse. Les recherches herméneutiques ont une présence solide dans les écrits en sciences infirmières, comme en témoigne la prolifération de recherches publiées depuis une décennie (Draucker, 1999). Bien que toutes les méthodes de recherche aient des limites,

le devis d'évaluation de 4^e génération, et sa méthodologie herméneutique, ont l'avantage d'offrir à la fois un cadre organisationnel fort bien structuré et des principes théoriques et philosophiques qui invitent à la profondeur de la réflexion. Cette méthode est indiquée particulièrement si l'intérêt est d'obtenir un consensus d'une diversité de perspectives autour d'un même phénomène, notamment pour mieux comprendre les expériences de soin. Définitivement, l'approche méthodologique utilisée dans cette recherche contribue à diminuer l'écart entre la recherche et la pratique et à améliorer les pratiques de soins selon la perspective des infirmières et des clients (Greenwood, 1994).

Malgré le fait que la négociation soit le pivot du devis de recherche choisi, nous avons davantage fait face à des consensus qu'à de la négociation. En fait, bien que plusieurs groupes de détenteurs d'enjeux aient été rencontrés, peu de litiges ont dû être réglés par voie de négociation. Il faut dire que l'objectif de la recherche en était un d'exploration et de développement d'un modèle d'intervention. Chaque personne et chaque groupe ont donc pu faire entendre leur voix sans être contraints de rendre opérationnelles les décisions. Toutefois, si l'implantation de ce modèle se concrétise, il est possible que la négociation prenne un tout autre sens. Dans cette recherche, la fusion s'est produite dans une construction commune issue des trois principaux groupes d'acteurs. En fait, bien qu'il n'y ait pas eu de «forum de négociation», ce processus s'est produit tout au long de la recherche en retournant les constructions antérieures à chaque nouvelle entrevue et en les intégrant pour que la construction devienne consensuelle.

L'intérêt d'avoir utilisé une approche inductive a permis une ouverture dans la conceptualisation du modèle. Cette approche a mis en évidence une dynamique à la fois dans la rencontre nécessaire des professionnels, des conjoints et des femmes atteintes de fibromyalgie, mais également dans la situation de l'intervention dans le temps et dans le contexte sociosanitaire et culturel. L'évaluation de 4^e génération reconnaît que toute activité humaine est balisée et encadrée par la culture et la politique (Guba & Lincoln, 1989). D'ailleurs, le contexte est un élément central d'une recherche herméneutique

(Allen, 1995; Draucker, 1999). Pour comprendre la signification d'une expérience, il faut nécessairement la situer dans son contexte. Cette recherche a démontré toute l'importance du contexte dans une problématique de fibromyalgie. Le cadre écologique de Bronfenbrenner a été utilisé a posteriori pour organiser les données contextuelles et approfondir la signification de ces données dans un modèle d'intervention. Ce cadre a permis de mettre en valeur les niveaux multiples des données contextuelles. Nous voyons l'intérêt d'associer la méthode de recherche herméneutique au modèle de Bronfenbrenner dans d'autres recherches pour clarifier la notion parfois nébuleuse du contexte. Comme le soulignent Van der Zalm et Bergum (2000), le contexte social est intrinsèquement lié aux recherches herméneutiques et le savoir socio-politique qui s'en dégage permet de mieux comprendre les autres modes de savoirs (White, 1995). En effet, les études herméneutiques produisent un savoir empirique sous la forme de théorie descriptive et contribuent aux modes de savoir esthétique, éthique, personnel et sociopolitique (Van der Zalm & Bergum, 2000). Après l'avoir éprouvée, cette méthodologie nous apparaît encore d'une grande valeur pour le développement des connaissances disciplinaires.

CONCLUSION

Cette recherche visait à élargir l'angle de la compréhension d'une intervention aidante, dans une problématique de la fibromyalgie, en mettant en relation le point de vue de trois groupes d'acteurs. Les résultats de l'étude se sont ouverts sur un modèle d'intervention constitué de trois forces interagissant en synergie. Chacune de ces forces est soutenue par des écrits empiriques et théoriques sur le sujet. L'accompagnement professionnel sert de catalyseur au soutien conjugal et au cheminement personnel. La recherche a généré des connaissances qui étaient attendues, notamment en ce qui concerne la nature de l'intervention. Le soutien et l'enseignement s'avèrent des plus importants selon la perspective des participants et constituent des fonctions reconnues de la pratique infirmière. Ces résultats viennent en quelque sorte augmenter la confiance dans les recherches antérieures. Cependant, il y a de nouvelles connaissances qui nous ont permis d'aller au-delà des attentes et d'ouvrir vers de nouveaux horizons, en ce qui concerne notamment toute l'importance du contexte sociosanitaire de l'intervention. Le modèle est supporté par une idéologie d'empowerment écologique où on reconnaît à la fois les forces de la personne mais également toute l'influence du contexte. Le cadre écologique de Bronfenbrenner a permis de mieux distinguer les divers niveaux de contextes en tant que sources d'influence de l'intervention et de mieux articuler l'importance de ces contextes qui sont trop souvent estompés. Finalement, le modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie est une construction collective qui se bonifiera par son utilisation. Comme le signalent Guba et Lincoln (1989), la meilleure construction est celle qui conduit le plus rapidement à sa propre reconstruction.

Bien que nous ayons un idéal émancipateur, cette recherche a permis de réaliser que les personnes qui souffrent et celles qui les épaulent ne veulent pas tant que ça, en priorité, faire entendre leur voix dans le système ou être l'autorité dans une relation thérapeutique. Avant tout, elles aspirent à être reconnues comme des êtres humains qui sont parfois accablés par leur situation et cherchent de l'aide pour les guider vers le chemin de la santé. En début de recherche, nous n'avons pas voulu définir ce que signifiait le terme *aidant* en arguant que le sens allait être donné par les participants et les

participantes de la recherche, ce qui a donné naissance au modèle de synergie vers la santé en fibromyalgie. Pour terminer, nous sommes retournées au sens général du mot *aide* pour constater que sa définition «l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens» (Robert, 1998) rejoint le sens de la synergie qui est au coeur du modèle.

En avant-propos de cette thèse, nous avons avancé que les infirmières pouvaient aider les personnes atteintes de fibromyalgie et leur famille. Cette recherche a permis d'appuyer cette préconception et de co-construire un modèle d'intervention qui est signifiant pour tous les partenaires rencontrés. La présente étude laisse voir que les infirmières sont des professionnelles de la santé qui occupent une place de choix pour répondre aux besoins de clientèles, parfois délaissées, dans un système de santé débordé de toute part. En congruence avec les orientations actuelles de la santé, ce modèle vient appuyer la recherche de solutions moins coûteuses et peut-être plus efficaces qui sont recherchées avidement en ce début de millénaire. Pour que l'apport des infirmières devienne reconnu dans ce contexte, il faut soutenir l'instauration de projets infirmiers en santé communautaire, qui s'appuient sur des résultats de recherche disciplinaire. Dans la situation sociosanitaire actuelle, il semble que les résultats de cette recherche montrent que l'expertise infirmière pourrait être sollicitée à bon escient.

En guise de mot de la fin, cette pensée, anonyme, offerte aux participants et aux participantes de cette étude à qui je lève mon chapeau: *La maladie chronique, pour les gens qui en sont atteints, n'est pas un sujet académique mais une expérience de la vie quotidienne.*

RÉFÉRENCES

- Aaron, L. A., Bradley, L. A., Alarcon, G. S., Triana-Alexander, M., Alexander, R. W., Martin, M. Y., & Alberts, K. R. (1997). Perceived physical and emotional trauma as precipitating events in fibromyalgia. Associations with health care seeking and disability status but not pain severity. *Arthritis & Rheumatism*, *40*(3), 453-460.
- Aaron, L. A., Burke, M. M., & Buchwald, D. (2000). Overlapping conditions among patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and temporomandibular disorder. *Archives of Internal Medicine*, *160*(2), 221-227.
- Ahern, D. K., & Follick, M. J. (1985). Distress of spouses of chronic pain patients. *International Journal of Family therapy*, *7*, 247-257.
- Alarcon, G. S., & Bradley, L. A. (1998). Advances in the treatment of fibromyalgia : Current status and future directions. *American Journal of the Medical Sciences*, *315*(6), 397-404.
- Allen, D. G. (1995). Hermeneutics: philosophical traditions and nursing practice research. *Nursing Science Quarterly*, *8*(4), 174-182.
- Allen, D. G. (1996). Discourse, knowledge, politics, culture, and gender: A discourse perspective. *Canadian Journal of Nursing Research*, *28*(1), 95-102.
- Allen, D. G., Benner, P., & Diekelmann, N. (1986). Three paradigms for nursing research: Methodological implications. Dans P. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology* (pp. 23-38). Rockville, MD: Aspen.
- Anderberg, U. M. (1999). *Fibromyalgia syndrome in women: a stress disorder? Neurobiological and hormonal aspects*. Thèse de doctorat inédite, Uppsala Universitet, Suède.
- Anderson, R. M. (1995). Patient empowerment and the traditional medical model: a case of irreconcilable differences? *Diabetes Care*, *18*(3), 412-415.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Butler, P. M., Arnold, M. S., Fitzgerald, J. T., & Feste, C. C. (1995). Patient empowerment: Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, *18*(7), 943-949.
- Andrist, L. (1997). A feminist model for women's health care. *Nursing Inquiry*, *4*, 268-274.
- Anonyme. (1992). *Consensus document on fibromyalgia: The Copenhagen Declaration*. Communication présentée à Second World Conference in Myofascial Pain and Fibromyalgia, Copenhagen, Denmark.

- Aronoff, G. M., & McAlary, P. W. (1990). Multidisciplinary treatment of intractable pain syndromes. Dans S. Lipton & E. Tunks & M. Zoppi (Eds.), *Advanced in pain research and therapy: The pain clinic* (pp. 267-285). New York: Raven Press.
- Baker, C., Norton, S., Young, P., & Ward, S. (1998). An exploration of methodological pluralism in nursing research. *Research in Nursing & Health*, 21(6), 545-555.
- Bell, I. R., Baldwin, C. M., Russek, L. G. S., Schwartz, G. E. R., & Hardin, E. E. (1998). Early life stress, negative paternal relationships, and chemical intolerance in middle-aged women: Support for a neural sensitization model. *Journal of Women's Health*, 7(9), 1135-1147.
- Bendelow, G. A., & Williams, S. J. (1996). The end of the road : Lay views on a pain-relief clinic. *Social Science & Medicine*, 43(7), 1127-1136.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Benner, P. (1985). Quality of life: a phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science... a Heideggerian approach. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 1-14.
- Benner, P. (1994a). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness and caring practices. Dans P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology* (pp. 99-127). Newbury Park: Sage.
- Benner, P. (Ed.). (1994b). *Interpretive phenomenology*. Newbury Park: Sage.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Bennett, R. M. (1999). Emerging concepts in the neurobiology of chronic pain: Evidence of abnormal sensory processing in fibromyalgia. *Mayo Clinic Proceedings*, 74(4), 385-398.
- Benoliel, J. Q. (1995). Multiple meanings of pain and complexities of pain management. *Nursing Clinics of North America*, 30(4), 583-596.
- Bohr, T. W. (1995). Fibromyalgia syndrome and myofascial pain syndrome: Do they exist? *Neurologic Clinics*, 13(2), 365-384.

- Boissetpioro, M. H., Esdaile, J. M., & Fitzcharles, M. A. (1995). Sexual and physical abuse in women with fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 38(2), 235-241.
- Boissevain, M. D., & McCain, G. A. (1991). Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome. Part 1. Medical and pathophysical aspects. *Pain*, 45, 227-238.
- Bombardier, C. H., & Buchwald, D. (1996). Chronic fatigue, chronic fatigue syndrome, and fibromyalgia. Disability and health-care use. *Medical Care*, 34(9), 924-930.
- Bourassa, B., Serre, F., & Ross, D. (1999). *Apprendre de son expérience*. Ste-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Ste-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Branch, H. (1986). Women in pain. Dans D. K. Kjervik & I. M. Martinson (Eds.), *Women in health and illness: Life experiences and crises*. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Brown Cabezudo, E. (1999). *Professional women with the fibromyalgia syndrome: The impact of the symptoms and stressors of FMS on their careers*. Thèse de doctorat inédite, Walden University, Minneapolis, MN.
- Buckwalter, J. A., & Lappin, D. R. (2000). The disproportionate impact of chronic arthralgia and arthritis among women. *Clinical Orthopaedics & Related Research*, 372, 159-168.
- Burman, B., & Margolin, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. *Psychological Bulletin*, 112(1), 39-63.
- Burns, J. W., Johnson, B. J., Mahoney, N., Devine, J., & Pawl, R. (1996). Anger management style, hostility and spouse responses: gender differences in predictors of adjustment among chronic pain patients. *Pain*, 64(3), 445-453.
- Bush, H. A. (1992). Models for nursing. Dans L. H. Nicoll (Ed.), *Perspectives on Nursing Theory* (2e ed., pp. 409-415). Philadelphia: Lippincott.

- Campbell, T. L. (1986). Family's impact on health: A critical review. *Family Systems Medicine*, 4(2 & 3), 135-323.
- Caraher, M. (1995). Nursing and health education: victim blaming. *British Journal of Nursing*, 4(20), 1190-1192, 1209-1113.
- Cardwell, M. M. (1993). Family nursing research: A feminist critique. Dans S. L. Feetham & S. B. Meister & J. M. Bell & C. L. Gillis (Eds.), *The nursing of families: Theory/research/education/practice* (pp. 200-210). Newbury Park, CA: Sage Publ.
- Carette, S. (1996). Management of fibromyalgia. *Pain Research & Management*, 1(1), 58-60.
- Carette, S., Bell, M. J., Reynolds, W. J., Haraoui, B., McCain, G. A., Bykerk, V. P., Edworthy, S. M., Baron, M., Koehler, B. E., Fam, A. G., & et al. (1994). Comparison of amitriptyline, cyclobenzaprine, and placebo in the treatment of fibromyalgia. A randomized, double-blind clinical trial. *Arthritis & Rheumatism*, 37(1), 32-40.
- Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Carson, M. G., & Mitchell, G. J. (1998). The experience of living with persistent pain. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1242-1248.
- Cathebras, P., Lauwers, A., & Rousset, H. (1998). La fibromyalgie: Une revue critique. *Annales de Médecine Interne*, 149(7), 406-414.
- Chalifour, J. (1999). *L'intervention thérapeutique: Les fondements existentiels-humanistes de la relation d'aide* (Vol. 1). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Chally, P. S. (1992). Empowerment trough teaching. *Journal of Nursing Education*, 31(3), 117-120.
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4), 43-46.
- Chapados, C. (1999). Une approche écologique de l'expérience de vie d'adolescents ayant une fissure labiale et palatine. *L'Infirmière du Québec*, 7(1), 26-35.
- Chavasse, J. M. (1992). New dimensions of empowerment in nursing and challenges. *Journal of Advanced Nursing*, 17(1), 1-2.

- Chenhall, P. J. (1998). *Family functioning and marital satisfaction reported by women with fibromyalgia, their spouses, and control groups*. Thèse de doctorat inédite, University of Manitoba, Winnipeg.
- Chibnall, J. T., Duckro, P. N., & Richardson, W. D. (1995). Physician frustration with chronic pain patients can and should be avoided. *Headache Quarterly*, 6(2), 123-125.
- Clarke, E. B., French, B., Bilodeau, M. L., Capasso, V. C., Edwards, A., & Empoliti, J. (1996). Management knowledge, attitudes and clinical practice: The impact of nurses characteristics and education. *Journal of Pain & Symptom Management*, 11(1), 18-31.
- Clements, S., & Cummings, S. (1991). Helplessness and powerlessness: Caring for clients in pain. *Holistic Nursing Practice*, 6(10), 76-85.
- CLSC. (1994). *Plan d'organisation du CLSC*. Nom de la ville: CLSC.
- Cohen, M. Z., & Omery, A. (1994). Schools of phenomenology: Implications for research. Dans J. M. Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 136-156). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Collège des médecins du Québec. (1996). *La fibromyalgie*. Montréal: Service des communications, Collège des médecins du Québec.
- Collière, M.-F. (1996). *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris: InterÉditions.
- Commission des universités sur les programmes. (1999). *Les programmes de sciences infirmières, santé communautaire, épidémiologie, hygiène du milieu, travail social, animation sociale et culturelle, gérontologie et gestion des services de santé dans les universités du Québec* (rapport no 9). Montréal: Commission des universités sur les programmes.
- Cowen, E. I. (1994). The enhancement of psychological wellness: Challenges and opportunities. *American Journal of Community Psychology*, 22, 149-179.
- Cox, C. L. (1985). The self-determinism index. *Nursing Research*, 34, 177-183.
- Coyne, J. C., Ellard, J. H., & Smith, D. A. F. (1990). Social support, interdependence, and the dilemmas of helping. Dans B. R. Sarason & I. G. Sarason & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 129-149). New York, NY, US: John Wiley & Sons.

- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage.
- Cunningham, M. E. (1996). Becoming familiar with fibromyalgia. *Orthopaedic Nursing*, 15(2), 33-36.
- Dallaire, C. (1999). Les grandes fonctions de la pratique infirmière. Dans O. Goulet & C. Dallaire (Eds.), *Soins infirmiers et société* (pp. 33-56). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Dallaire, C., Hagan, L., & O'Neill, M. (2000). Linking health promotion and community health nursing: Conceptual and practical issues. Dans M. Stewart, J. (Ed.), *Community nursing: Promoting Canadian's health* (2e ed., pp. 317-332). Toronto: WB Saunders.
- D'Amour, D. (1997). *Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Montréal.
- Darbyshire, P. (1994). Parenting in public: Parental participation and involvement in the care of their hospitalized child. Dans P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology* (pp. 185-210). Newbury Park: Sage.
- Deslauriers, J. P. (1992). *Recherche qualitative: Guide pratique*. Montréal: McGraw-Hill.
- Desrosiers, G. (1999). La qualité des soins infirmiers : qui est responsable? [Éditorial]. *L'infirmière du Québec*, 7(2), 6-7.
- Desrosiers, G. (2000a). La profession infirmière face au XXIe siècle [Éditorial]. *L'infirmière du Québec*, 7(3), 8-14.
- Desrosiers, G. (2000b). L'amélioration des conditions d'exercice [Éditorial]. *L'infirmière du Québec*, 7(4), 4-5.
- Diekelmann, N. L., Allen, D., & Tanner, C. (1989). *The NLN criteria for appraisal of baccalaureate programs: A critical hermeneutic analysis* (Vol. No 15-2253). New York: National League for Nursing Publications.
- Draucker, C. B. (1999). The critique of Heideggerian hermeneutical nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 30(2), 360-373.

- Dubé, J., & Provost, M. (1991). Le rôle de la relation conjugale dans l'abus et la négligence d'enfants: vers une étude écologique. *Santé Mentale au Québec*, 16(1), 213-233.
- Duhamel, F. (1995a). La relation entre la problématique de santé et la famille. Dans F. Duhamel (Ed.), *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers* (pp. 3-22). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Duhamel, F. (Ed.). (1995b). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers*. Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helping practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22(4), 334-337, 343.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M., & Cornwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17(2), 71-81.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Lapointe, N. (1992). Toward clarification of the meaning and key elements of empowerment. *Family Science Review*, 5(1&2), 111-130.
- Ediger, B. (1991). *Coping with fibromyalgia (fibrositis)*. Dallas, TX: The Fibromyalgia Association of Texas inc.
- Edwards, R., Augustson, E. M., & Fillingim, R. (2000). Sex-specific effects of pain-related anxiety on adjustment to chronic pain. *Clinical Journal of Pain*, 16(1), 46-53.
- Elizur, Y. (1996). Involvement, collaboration, and empowerment: a model for consultation with human-service agencies and the development of family-oriented care. *Family Process*, 35(2), 191-210.
- Elliot, D. J., Trief, P. M., & Stein, N. (1986). Mastery, stress and coping in marriage among chronic pain patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 9(6), 549-558.
- Elliott, M. A., & Turrell, A. R. (1996). Dilemmas for the empowering nurse. *Journal of Nursing Management*, 4(5), 273-279.
- Epp, J. (1986). *La santé pour tous: Plan d'ensemble pour la promotion de la santé*. Ottawa: Approvisionnement et Services, Santé et bien-être social Canada.
- Estabrooks, C. A., Field, P. A., & Morse, J. M. (1994). Aggregating qualitative findings: an approach to theory development. *Qualitative Health Research*, 4(4), 503-511.

- Faucett, J. A. (1994). Depression in painful chronic disorders: the role of pain and conflict about pain. *Journal of Pain & Symptom Management*, 9(8), 520-526.
- Faucett, J. A., & Levine, J. D. (1991). The contributions of interpersonal conflict to chronic pain in the presence or absence of organic pathology. *Pain*, 44(1), 35-43.
- Finestone, H. M., Stenn, P., Davies, F., Stalker, C., Fry, R., & Koumanis, J. (2000). Chronic pain and health care utilization in women with a history of childhood sexual abuse. *Child Abuse & Neglect*, 24(4), 547-556.
- Fitzcharles, M. A., & Esdaile, J. M. (1997a). Nonphysician practitioner treatments and fibromyalgia syndrome. *Journal of Rheumatology*, 24(5), 937-940.
- Fitzcharles, M. A., & Esdaile, J. M. (1997b). The overdiagnosis of Fibromyalgia syndrome. *American Journal of Medicine*, 103(1), 44-50.
- Flor, H., Fydrich, T., & Turk, D. C. (1992). Efficacy of multidisciplinary pain treatment centers: a meta-analytic review. *Pain*, 49(2), 221-230.
- Flor, H., Kerns, R. D., & Turk, D. C. (1987). The role of spouse reinforcement, perceived pain, and activity levels of chronic pain patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 31(2), 251-259.
- Flor, H., Turk, D. C., & Rudy, T. E. (1987). Pain and families: II. Assessment and treatment. *Pain*, 30(1), 29-45.
- Flor, H., Turk, D. C., & Rudy, T. E. (1989). Relationship of pain impact and significant other reinforcement of pain behaviors: The mediating role of gender, marital status and marital satisfaction. *Pain*, 38(1), 45-50.
- Flor, H., Turk, D. C., & Scholz, O. B. (1987). Impact of chronic pain on the spouse: Marital, emotional and physical consequences. *Journal of Psychosomatic Research*, 31(1), 63-71.
- Fordyce, W. E. (1976). *Behavioral methods in chronic pain and illness*. St-Louis, MO: Mosby.
- Fortin, R., & G elinas, A. (1994). *L'empowerment comme processus appropriatif en  ducation pour la sant *. Communication pr sent e   l'ACFAS (62e Congr s), Universit  de Montr al.

- Fothergill-Bourbonnais, F., & Wilson-Barnett, J. (1992). A comparative study of intensive therapy unit and hospice nurses' knowledge on pain management. *Journal of Advanced Nursing*, 17(3), 362-372.
- Fournier, L. (1999). Pourquoi le virage ambulatoire ? Les déterminants de la réforme québécoise des services de santé et ses conséquences pour la profession infirmière. Dans O. Goulet & C. Dallaire (Eds.), *Soins infirmiers et société* (pp. 7-32). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Freire, P. (1970). *Pedagogy of the oppressed*. New York: Continuum.
- Gadamer, H.-G. (1976). *Vérité et méthode: Les grandes lignes d'une herméneutique philosophique* (É. Sacre, trad.). Paris: Seuil.
- Gadamer, H.-G. (1982). *L'art de comprendre: Herméneutique et tradition philosophique* (M. Simon, trad.). Paris: Éditions Aubier Montaigne.
- Gadamer, H.-G. (1996). *Le problème de la conscience historique*. Textes colligés par Pierre Fruchon. Paris: Seuil.
- Gadow, S. (1995). Clinical epistemology: a dialectic of nursing assessment. *Canadian Journal of Nursing Research*, 27(2), 25-34.
- Gaston-Johansson, F., Gustafsson, M., Felldin, R., & Sanne, H. (1990). A comparative study of feelings, attitudes and behaviors of patients with fibromyalgia and rheumatoid arthritis. *Social Science & Medicine*, 31(8), 941-947.
- Gerwin, R. D. (1999). Differential diagnosis of myofascial pain syndrome and fibromyalgia. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 7(1-2), 209-215.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.
- Gilbert, T. (1995). Nursing: empowerment and the problem of power. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 965-867.
- Goldberg, G., Kerns, R. D., & Rosenberg, R. (1993). Pain-relevant support as a buffer from depression among chronic pain low in instrumental activity. *Clinical journal of pain*, 9, 34-40.

- Goldberg, R. T., Pachas, W. N., & Keith, D. (1999). Relationship between traumatic events in childhood and chronic pain. *Disability & Rehabilitation, 21*(1), 23-30.
- Goldenberg, D. L. (1995). Fibromyalgia: why such controversy? *Annals of the Rheumatic Diseases, 54*(1), 3-5.
- Goldenberg, D. L., Mossey, C. J., & Schmid, C. H. (1995). A model to assess severity and impact of fibromyalgia. *Journal of Rheumatology, 22*(12), 2313-2318.
- Goodenow, C., Reisine, S. T., & Grady, K. E. (1990). Quality of social support and associated social and psychological functioning in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology, 9*, 266-284.
- Goossens, M., Ruttensvanmolken, M., Leidl, R. M., Bos, S., Vlaeyen, J. W. S., & Teekengraben, N. J. G. (1996). Cognitive-educational treatment of fibromyalgia: A randomized clinical trial. II Economic effects. *Journal of Rheumatology, 23*(7), 1237-1245.
- Gothreau, B. A. (1990). Fibromyalgia. *Canadian Nurse, 86*(6), 23-24.
- Gottlieb, B. H., & Wagner, F. (1991). Stress and support processes in close relationships. Dans J. Eckenrode (Ed.), *The social context of coping* (pp. 165-188). New York: Plenum.
- Gottlieb, L. (1992). Nurses not heard in the health promotion movement. *Canadian Journal of Nursing Research, 24*(4), 1-2.
- Gottlieb, L., & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice-derived model. *Advances in Nursing Science, 9*(4), 51-61.
- Goudreau, J., Beaudoin, C., & Duhamel, F. (1996). Méthodologie qualitative dans le domaine de la recherche évaluative en santé: Application au développement de nouvelles pratiques cliniques. *Recherches Qualitatives, 15*, 147-164.
- Gouvernement du Québec. (1975). *Charte des droits et libertés de la personne (L.R.Q. C-12)*. Québec: Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Publications du Québec.
- Greenwood, J. (1994). Action research and action researchers: Some introductory considerations. *Contemporary Nurse, 3*(2), 84-92.
- Guba, E. C. (1990a). The alternative paradigm dialog. Dans E. C. Guba (Ed.), *The paradigm dialog* (pp. 17-23). Newbury Park: Sage.

- Guba, E. C. (Ed.). (1990b). *The paradigm dialog*. Newbury Park: Sage.
- Guba, E. G., & Lincoln, S. Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative inquiry* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Gusdorf, G. (1990). Réflexions sur l'interdisciplinarité. *Bulletin de Psychologie*, 43(397), 869-885.
- Hagan, L. (1991). L'éducation pour la santé en CLSC. *Nursing Québec*, 11(4), 48-55.
- Hagan, L., & Proulx, S. (1996). L'éducation pour la santé : le temps d'agir. *L'Infirmière du Québec*, 3(3), 44-52.
- Hallberg, L. R., & Carlsson, S. G. (1998). Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia: In-depth interviews with twenty-two female patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12(2), 95-103.
- Hallberg, L. R., & Carlsson, S. G. (2000). Coping with fibromyalgia: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(1), 29-36.
- Hamberg, K., Johansson, E., Lindgren, G., & Westman, G. (1997). The impact of marital relationship on the rehabilitation process in a group of women with long-term musculoskeletal disorders. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 25(1), 17-25.
- Harding, S. M. (1998). Sleep in fibromyalgia patients : Subjective and objective findings. *American Journal of the Medical Sciences*, 315(6), 367-376.
- Harth, M. (1998). Fibromyalgia, litigation and the medical expert witness: More heat than light. *Pain Research & Management*, 3(2), 77-80.
- Haugh, E. B., & Laschinger, H. S. (1996). Power and opportunity in public health nursing work environments. *Public Health Nursing*, 13(1), 42-49.
- Heidegger, M. (1986). *Être et temps* (F. Vezin, trad.). Paris: Gallimard.
- Hellstrom, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P., & Mattsson, B. (1998). Doctors attitudes to fibromyalgia : A phenomenological study. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 26(3), 232-237.

- Hellstrom, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P., & Mattsson, B. (1999). A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scandinavian Journal of Primary Health Care, 17*(1), 11-16.
- Henriksson, C., Gundmark, I., Bengtsson, A., & Ek, A. C. (1992). Living with fibromyalgia: Consequences for everyday life. *Clinical Journal of Pain, 8*(2), 138-144.
- Henriksson, C. M. (1995a). Living with continuous muscular pain--patient perspectives. Part I: Encounters and consequences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 9*(2), 67-76.
- Henriksson, C. M. (1995b). Living with continuous muscular pain--patient perspectives. Part II: Strategies for daily life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 9*(2), 77-86.
- Hess, J. D. (1996). The ethics of compliance: A dialectic. *Advances in Nursing Science, 19*(1), 18-27.
- Hollander, J., & Haber, L. (1992). Ecological transition: using Bronfenbrenner's model to study sexual identity change. *Health Care Women International, 13*(2), 121-129.
- Horvath, A. O. (2000). The therapeutic relationship: from transference to alliance. *Journal of Clinical Psychology, 56*(2), 163-173.
- Howell, S. L. (1994). A theoretical model for caring for women with chronic nonmalignant pain. *Qualitative Health Research, 4*(1), 94-122.
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1994). Data management and analysis methods. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative inquiry* (pp. 428-444). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hughes, A. M., Medley, I., Turner, G. N., & Bond, M. R. (1987). Psychogenic pain: A study of marital adjustment. *Acta Psychiatrica Scandanava, 75*, 166-170.
- Hughes, D. N. (1999). *Gaining voice through stories: The lives of women with fibromyalgia (life events, chronic pain)*. Thèse de doctorat inédite, University Of Colorado Health Sciences Center, Colorado, TX.
- Johansson, E. E., Hamberg, K., Westman, G., & Lindgren, G. (1999). The meanings of pain: an exploration of women's descriptions of symptoms. *Social Science & Medicine, 48*(12), 1791-1802.

- Jones, P. S., & Meleis, A. I. (1993). Health is empowerment. *Advances in Nursing Science, 15*(3), 1-14.
- Kaplan, R. M., Schmidt, S. M., & Cronan, T. A. (2000). Quality of well being in patients with fibromyalgia. *Journal of Rheumatology, 27*(3), 785-789.
- Katz, A. H. (1993). *Self-help in America: A social movement perspective*. New York: Twayne Publishers.
- Keel, P. J., Bodoky, C., Gerhard, U., & Muller, W. (1998). Comparison of integrated group therapy and group relaxation training for fibromyalgia. *Clinical Journal of Pain, 14*(3), 232-238.
- Kerns, R. D., Haythornthwaite, J., Southwick, S., & Giller, E. L. (1990). The role of marital interaction in chronic pain and depressive symptom severity. *Journal of Psychosomatic Research, 34*(4), 401-408.
- Kerns, R. D., & Turk, D. C. (1984). Depression and chronic pain: The mediating role of the spouse. *Journal of Marriage and the family, 46*, 845-852.
- K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pens e infirmi re*. Laval:  tudes Vivantes.
- Kickbush, I. (1989). Self-care in health promotion. *Social Science in Medicine, 29*, 125-130.
- Koch, T. (1993). *Toward fourth generation evaluation. Listening to the voices of older patients. A hermeneutic inquiry*. Th se de doctorat in dite, Manchester University, Manchester, UK.
- Koch, T. (1994). Beyond measurement: Fourth-generation evaluation in nursing. *Journal of Advanced Nursing, 20*(6), 1148-1155.
- Koch, T. (1996). Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: philosophy, rigor and representation. *Journal of Advanced Nursing, 24*(1), 174-184.
- Koch, T., & Harrington, A. (1998). Reconceptualizing rigour: the case for reflexivity. *Journal of Advanced Nursing, 28*(4), 882-890.
- Koch, T., Webb, C., & Williams, A. M. (1995). Listening to the voices of older patients: an existential-phenomenological approach to quality assurance. *Journal of Clinical Nursing, 4*(3), 185-193.

- Kotarba, J. A., & Seidel, J. V. (1984). Managing the problem pain patient: Compliance or social control? *Social Science & Medicine*, 19(12), 1393-1400.
- Krouse, H. J., & Roberts, S. J. (1989). Nurse-patient interactive styles: power, control, and satisfaction. *Western Journal of Nursing Research*, 11(6), 717-725.
- Kubsch, S. M. (1996). Conflict, enactment, empowerment: conditions of independent therapeutic nursing intervention. *Journal of Advanced Nursing*, 23(1), 192-200.
- Kurtze, N., Gundersen, K. T., & Svebak, S. (1999). Quality of life, functional disability and lifestyle among subgroups of fibromyalgia patients: The significance of anxiety and depression. *British Journal of Medical Psychology*, 72(Part 4), 471-484.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Labonte, R. (1989). Community and professional empowerment. *L'infirmière Canadienne*, 85(3), 23-28.
- Labonte, R. (1994). *Health promotion and empowerment: Practical frameworks*. Toronto: Centre for Health Promotion/ParticipACTION.
- Lamarre, H. (1998). *L'empowerment dans la pratique d'intervenantes soutenant des femmes enceintes vivant en contexte de grande pauvreté*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal, Montréal.
- Lapierre, J. (1999). *Évaluation de l'émancipation chez les participantes à un programme d'accompagnement prénatal en milieu de pauvreté*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Montréal.
- Lazure, G. (1999). *Le soin générique et le soin professionnel à la période prénatale, l'expérience de femmes de la région du sud de la Tunisie*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Montréal.
- Le Bossé, Y. (1995). *Étude exploratoire du phénomène de l'empowerment*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval, Québec.
- Le Bossé, Y. (1996). Empowerment et pratiques sociales: Illustration du potentiel d'une utopie prise au sérieux. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 9(1), 127-145.
- Lee, C. (1995). Rethinking boundary ambiguity from an ecological perspective: stress in Protestant clergy families. *Family Process*, 34(1), 75-86.

- LeFort, S. M. (1998). *Randomized controlled trial of a community-based nursing intervention for those experiencing chronic non-malignant pain*. Thèse de doctorat inédite, McGill University, Montréal.
- LeFort, S. M., Gray-Donald, K., Rowat, K. M., & Jeans, M. E. (1998). Randomized controlled trial of a community-based psychoeducation program for the self-management of chronic pain. *Pain*, 74(2-3), 297-306.
- Legendre, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3e éd.). Montréal: Guérin.
- Lehoux, P., Levy, R., & Rodrigue, J. (1995). Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de 4ième génération. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 2(1), 56-72.
- Leonard, V. W. (1994). A Heideggerian phenomenological perspective on the concept of person. Dans P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 43-63). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1996). *La recherche qualitative: Fondements et pratiques* (2e éd.). Montréal, Qc: Éditions Nouvelles.
- Leventhal, L. J. (1999). Management of fibromyalgia. *Annals of Internal Medicine*, 131(11), 850-858.
- Lévesque, L., & Bergeron, R. (1997). *L'arrimage entre le soutien social et les besoins des aidants familiaux dont le parent est atteint de démence*. Communication présentée au Colloque Les échanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement, Sherbrooke.
- Lévesque, L., & Cossette, S. (1991). Revue critique d'études sur le soutien social et sa relation avec le bien-être de personnes atteintes de démence. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 10(2), 65-93.
- Lévesque-Barbès, H. (1996). *Perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière*. Montréal: OIIQ.
- Lincoln, Y. S. (1992a). Fourth generation evaluation, the paradigm revolution and health promotion. *Canadian Journal of Public Health*, 83(Suppl 1), S6-10.
- Lincoln, Y. S. (1992b). Sympathetic connections between qualitative methods and health research. *Qualitative Health Research*, 2(4), 375-391.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.

- Little, C. V. (1999). The meaning of learning in critical care nursing: a hermeneutic study. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 697-703.
- Lord, J., & Dufort, F. (1996). Introduction: Le pouvoir, l'oppression et la santé mentale. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 15(2), 13-20.
- Lorenzen, I. (1994). Fibromyalgia: a clinical challenge. *Journal of Internal Medicine*, 235(3), 199-203.
- Lorig, K. (1992). *Arthritis Self Help Course. Leader's manual and reference materials*. Atlanta, GA: Arthritis Foundation.
- Maglascas, A. (1988). Health for all: Nursing's role. *Nursing Outlook*, 36, 66-71.
- Malin, N., & Teasdale, K. (1991). Caring versus empowerment: Considerations for nursing practice. *Journal of Advanced Practice*, 16(5), 657-662.
- Malterud, K. (1998). Understanding women in pain. New pathways suggested by Umea researchers: qualitative research and feminist perspectives. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 16(4), 195-198.
- Mannerkorpi, K., Kroksmark, T., & Ekdahl, C. (1999). How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life. *Physiotherapy Research International*, 4(2), 110-122.
- Maruta, T., Osbourne, D., Swanson, D. W., & Hallwig, J. M. (1981). Chronic pain patients and spouses: Marital, and sexual adjustment. *Mayo Clinical Proctor*, 56, 307-310.
- Massie, C. R. (1988). Coping with fibromyalgia. *Nursing*, 18(4), 113-114.
- McCaffery, M., & Ferrell, B. R. (1992). Does the gender gap affect your pain-control decisions? *Nursing*, 22(8), 48-51.
- McCain, G. A. (1999). Treatment of the fibromyalgia syndrome. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 7(1-2), 193-208.
- McCormick, L. (2000). Alternative treatments for fibromyalgia & chronic fatigue syndrome: Insights from practitioners and patients. *Library Journal*, 125(1), 148.
- Meerabeau, L. (1992). Tacit nursing knowledge: An untapped resource or a methodological headache? *Journal of Advanced Nursing*, 17, 108-112.

- Melamed, B. G., & Brenner, G. F. (1989). Social support and chronic medical stress: An interaction-based approach. *Journal of Social and clinical psychology*, 9, 104-117.
- Meleis, A. I. (1990). Being and becoming healthy: the core of nursing knowledge. *Nursing Science Quarterly*, 3(3), 107-114.
- Meleis, A. I. (1992). Directions for nursing theory development in the 21st century. *Nursing Science Quarterly*, 5(3), 112-117.
- Mersky, H. (1996). Classification and diagnosis of fibromyalgia. *Pain Research & Management*, 1(1), 42-44.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mitchell, D. P. (1996). Postmodernism, health and illness. *Journal of Advanced Nursing*, 23(1), 201-205.
- Morse, J. M. (1995). The significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147-149.
- MSSS. (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Nair, M. G., Hickok, J. T., Roscoe, J. A., & Morrow, G. R. (2000). Sources of information used by patients to learn about chemotherapy side effects. *Journal of Cancer Education*, 15(1), 19-22.
- Neumann, L., & Buskila, D. (1997). Quality of life and physical functioning of relatives of fibromyalgia patients. *Seminars in Arthritis & Rheumatism*, 26(6), 834-839.
- Newman, S., & Revenson, T. A. (1993). Coping with rheumatoid arthritis. Dans S. Newman & M. Shipley (Eds.), *Psychological aspects of rheumatic disease* (pp. 259-280). London: Bailliere Tindal.
- Nichols, D. S., & Glenn, T. M. (1994). Effects of aerobic exercise on pain perception, affect, and level of disability in individuals with fibromyalgia. *Physical Therapy*, 74(4), 327-332.
- OIIQ. (1996). Empowerment: Place aux usagers. *Le Journal*, 3(4), 3.
- OIIQ. (1997). La transformation du système de santé influe sur la qualité des soins et de l'exercice infirmier. *Le Journal*, 4(3), 8.

- OIIQ. (2000). Connaître les grands principes de la relation professionnelle. *Le Journal*, 7(4), 6.
- Okifuji, A., Turk, D. C., & Sherman, J. J. (2000). Evaluation of the relationship between depression and fibromyalgia syndrome: why aren't all patients depressed? *Journal of Rheumatology*, 27(1), 212-219.
- OMS. (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. [Conférence internationale sur la promotion de la santé]. Ottawa: Organisation mondiale de la santé (OMS) & Santé et Bien-être Canada.
- OMS. (1997). *Rapport sur la santé dans le monde 1997: Vaincre la souffrance, enrichir l'humanité*. Genève: OMS.
- O'Neill, M. (1997). Promotion de la santé: Enjeux pour l'an 2000. *Canadian Journal of Nursing Research/Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 29(1), 63-70.
- Parse, R. R. (1987). *Nursing science: Major paradigms, theories and critiques*. Toronto: Saunders.
- Pascoe, E. (1996). The value of nursing research of Gadamer's hermeneutic philosophy. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 1309-1314.
- Paul, D., Lambert, C., St-Cyr Tribble, D., & Lebel, P. (1997). Tendre la main aux nouveaux parents: Écouter ou informer? *L'Infirmière du Québec*, 4(5), 28-34.
- Payne, B., & Norfleet, M. A. (1986). Chronic pain and the family: A review. *Pain*, 26, 1-22.
- Pedhazur, E. T., & Pedhazur, S. L. (1991). *Measurement, design, analysis: An integrated approach*. Hillsdale, NJ: L. Erlbaum.
- Pinn, V. (1992). Women's health research. *JAMA*, 268(14), 1921-1922.
- Pioro-Boisset, M., Esdaile, J. M., & Fitzcharles, M. A. (1996). Alternative medicine use in fibromyalgia syndrome. *Arthritis Care & Research*, 9(1), 13-17.
- Presse Canadienne. (2000, 18 juin). Recours collectif des victimes de maladies invalidantes ? *La Presse*, pp. A5.
- Prilleltensky, I. (1994). Empowerment in mainstream psychology: Legitimacy, obstacles, and possibilities. *Canadian Psychology*, 35(4), 358-375.

- Prilleltensky, I., & Gonick, L. (1996). Politics change, oppression remains: On the psychology and politics of oppression. *Political Psychology*, 17(1), 127-148.
- Rafael, A. R. F. (1996). Power and caring : A dialectic in nursing. *Advances in Nursing Science*, 19(1), 3-17.
- Rafael, A. R. F. (1998). Nurses who run with the wolves: The power and caring dialectic revisited. *Advances in Nursing Science*, 21(1), 29-42.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issues. *Prevention in Human Services*, 3, 1-7.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148.
- Rappaport, J. (1990). Research methods and the empowerment social agenda. Dans P. Tolan & F. Keys & F. Chertock & L. Jason (Eds.), *Researching community psychology: Issues of theories and methods* (pp. 51-63). Washington, DC: American Psychological Association.
- Reid, J., Ewan, C., & Lowy, E. (1991). Pilgrimage of pain: the illness experiences of women with repetition strain injury and the search for credibility. *Social Science & Medicine*, 32(5), 601-612.
- Reiffenberger, D. H., & Amundson, L. H. (1996). Fibromyalgia syndrome: A review. *American Family Physician*, 53(5), 1698-1712.
- Revenson, T. A. (1990). All other things are not equal: An ecological approach to personality and disease. Dans H. S. Friedman (Ed.), *Personality and disease* (pp. 65-94). New York: John Wiley & Sons.
- Revenson, T. A. (1994). Social support and marital coping with chronic illness. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 122-130.
- Revenson, T. A., & Majerovitz, D. M. (1991). The effects of chronic illness on the spouse: Social resources as stress buffers. *Arthritis Care and Research*, 4, 63-72.
- Revenson, T. A., & Majerovitz, S. D. (1990). Spouses' support provision to chronically ill patients. *Journal of Social & Personal Relationships*, 7(4), 575-586.

- Richman, J. A., Jason, L. A., Taylor, R. R., & Jahn, S. C. (2000). Feminist perspective on the social construction of the chronic fatigue syndrome. *Health Care for Women International, 21*, 173-185.
- Robert, P. (1998). *Le Petit Robert*. Paris: SNL Le Robert.
- Roberts, S. J., Krouse, H. J., & Michaud, P. (1995). Negotiated and nonnegotiated nurse-patient interactions. *Clinical Nursing Research, 4*(1), 67-77.
- Rodwell, C. M. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing, 23*(2), 305-313.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: BasicBooks, Inc.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the family: An overview. Dans L. M. Wright & M. Leahey (Eds.), *Families & chronic illness* (pp. 33-54). Springhouse, PA: Springhouse Corporation.
- Romano, J. M., Turner, J. A., & Clancy, S. L. (1989). Sex differences in the relationship of pain patient dysfunction to spouse adjustment. *Pain, 39*(3), 289-295.
- Romano, J. M., Turner, J. A., Jensen, M. P., Friedman, L. S., Bulcroft, R. A., Hops, H., & Wright, S. F. (1995). Chronic pain patient-spouse behavioral interactions predict patient disability. *Pain, 63*(3), 353-360.
- Rossy, L. A., Buckelew, S. P., Dorr, N., Hagglund, K. J., Thayer, J. F., McIntosh, M. J., Hewett, J. E., & Johnson, J. C. (1999). A meta-analysis of fibromyalgia treatment interventions. *Annals of Behavioral Medicine, 21*(2), 180-191.
- Rowat, K. M. (1987). Assessing families and chronic pain. Dans L. M. Wright & M. Leahey (Eds.), *Families & chronic illness* (pp. 216-228). Springhouse, PA: Springhouse corporation.
- Rowat, K. M., & Knafl, K. A. (1985). Living with chronic pain: The spouse perspective. *Pain, 23*, 259-271.
- Roy, R. (1985). Family treatment for chronic pain: State of the art. Special Issue: The family and chronic pain. *International Journal of Family Therapy, 7*(4), 297-309.
- Russell, I. J. (1999). Is fibromyalgia a distinct clinical entity? The clinical investigator's evidence. *Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol, 13*(3), 445-454.

- Ryan, S. (1995). Fibromyalgia: What help can nurses give? *Nursing Standard*, 9(37), 25-28.
- Ryles, S. M. (1999). A concept analysis of empowerment: Its relationship to mental health nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 29(3), 600-607.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 1-8.
- Santé Canada. (1997). *Prendre en main sa santé: L'apport des infirmières et des médecins*. Ottawa: Publications Santé Canada. Direction générale de la promotion et des programmes de la santé.
- Schaefer, K. M. (1995a). Struggling to maintain balance: A study of women living with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 21(1), 95-102.
- Schaefer, K. M. (1995b). Women living in paradox: loss and discovery in chronic illness. *Holistic Nursing Practice*, 9(3), 63-74.
- Schaefer, K. M. (1996). Levine's Conservation Model: Caring for women with chronic illness. Dans P. H. Walker & B. Neuman (Eds.), *Blueprint for use of nursing models: Education, research, practice, and administration* (pp. 187-227). New York: NLN Press.
- Schaefer, K. M. (1997). Health patterns of women with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 26(3), 565-571.
- Schön, D. (1983). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. New York: Basic Books.
- Schultz, P. R., & Meleis, A. I. (1988). Nursing epistemology: traditions, insights, questions. *IMAGE : Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 217-221.
- Schulz, A. J., Israel, B. A., Zimmerman, M. A., & Checkoway, B. N. (1995). Empowerment as a multi-level construct: perceived control at the individual, organizational and community levels. *Health Education Research*, 10(5), 309-327.
- Schwartz, L., Slater, M. A., Birchler, G. R., & Atkinson, J. H. (1991). Depression in spouses of chronic pain patients: the role of patient pain and anger, and marital satisfaction. *Pain*, 44(1), 61-67.

- Shaver, J. L. F., Lentz, M., Landis, C. A., Heitkemper, M. M., Buchwald, D. S., & Woods, N. F. (1997). Sleep, Psychological Distress, and Stress Arousal In Women With Fibromyalgia. *Research in Nursing & Health, 20*(3), 247-257.
- Shields, L. E. (1995). Women's experience of the meaning of empowerment. *Qualitative Health Research, 5*(1), 15-35.
- Simms, R. W. (1994). Controlled trials of therapy in fibromyalgia syndrome. *Baillieres Clinical Rheumatology, 8*(4), 917-934.
- Skelton, R. (1994). Nursing and empowerment: concepts and strategies. *Journal of Advanced Nursing, 19*(3), 415-423.
- Smeltzer, K. J. (1987). Fibromyalgia: The frustration of diagnosis and management. *Orthopaedic Nursing, 6*(3), 28-31.
- Smith, A. A., & Friedemann, M. L. (1999). Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing, 30*(3), 543-551.
- Smith, J. (1992). *Women and doctors*. New York: Atlantic Monthly Press.
- Smith, M. C. (1990). Nursing's unique focus on health promotion. *Nursing Science Quarterly, 3*(2), 105-106.
- Snelling, J. (1990). The role of the family in relation to chronic pain: Review of the literature. *Journal of Advanced Nursing, 15*(7), 771-776.
- Snelling, J. (1994). The effect of chronic pain on the family unit. *Journal of Advanced Nursing, 19*(3), 543-551.
- Soderberg, A., Gilje, F., & Norberg, A. (1997). Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care. *Intensive & Critical Care Nursing, 13*(3), 135-144.
- Soderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experience of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research, 9*(5), 575-587.
- Sperber, A. D., Atzmon, Y., Neumann, L., Weisberg, I., Shalit, Y., Abu-Shakrah, M., Fich, A., & Buskila, D. (1999). Fibromyalgia in the irritable bowel syndrome: Studies of prevalence and clinical implications. *American Journal of Gastroenterology, 94*(12), 3541-3546.

- Spitzer, A. (1998). Nursing in the health care system of the postmodern world: crossroads, paradoxes and complexity. *Journal of Advanced Nursing*, 28(1), 164-171.
- Steeves, R. H., & Kahn, D. L. (1995). A hermeneutical human science for nursing. Dans A. Omery & C. E. Kasper & G. G. Page (Eds.), *In search of nursing science* (pp. 175-193). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Steiger, N. J., & Lipson, J. G. (1985). *Self-care nursing: Theory and practice*. Bowie, MD: Brady.
- Stern, M. J., & Pascale, L. (1979). Psychosocial adaptation post-myocardial infarction: The spouse's dilemma. *Journal of Psychosomatic Research*, 23, 83-87.
- Sternberg, E. M. (1993). Hypoimmune fatigue syndromes: diseases of the stress response. *Journal of Rheumatology*, 20, 3418-3421.
- Stewart, M. J. (1990). Professional interface with mutual-aid self-help groups: a review. *Social Science & Medicine*, 31(10), 1143-1158.
- Stewart, M. J. (1993). *Integrating social support in nursing* (2nd éd.). Newbury Park, CA: Sage.
- Stewart, M. J. (2000a). Social support, coping, and self-care as public participation mechanisms. Dans M. J. Stewart (Ed.), *Community Nursing: Promoting Canadians' health* (2nd ed., pp. 83-104). Toronto: WB Saunders.
- Stewart, M. J. (Ed.). (2000b). *Community Nursing: Promoting Canadians' health* (2nd ed.). Toronto: WB Saunders.
- Stewart, M. J., Banks, S., Crossman, D., & Poel, D. (1995). Health professionals' perceptions of partnership with self-help groups. *Revue canadienne de santé publique*, 86(5), 340-344.
- Sylvain, H., & Arseneault, L. (1994). L'approche participative auprès des personnes atteintes de fibromyalgie: Un rôle infirmier à explorer. *L'Infirmière du Québec*, 1(6), 36-43.
- Taal, E., Rasker, J. J., Seydel, E. R., & Wiegman, O. (1993). Health status adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education & Counseling*, 20(2), 63-76.

- Talbot, L. R., Duhamel, F., Giroux, F., & Hamel, S. (2000). Les interventions en soins infirmiers auprès des familles: Où en sommes-nous? *L'Infirmière du Québec*, 7(4), 14-21.
- Taylor, M. L., Trotter, D. R., & Csuka, M. E. (1995). The prevalence of sexual abuse in women with fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 38(2), 229-234.
- Tech, R. (1990). *Qualitative research: Analysis types and software tools*. London: Falmer.
- Thompson, L., & Walker, A. J. (1995). The place of feminism in family studies. *Journal of Marriage & the Family*, 57(4), 847-865.
- Thorne, S. E. (1993a). Health belief systems in perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 18(12), 1931-1941.
- Thorne, S. E. (1993b). *Negotiating health care: The social context of chronic illness*. Newbury Park, CA: Sage.
- Thorne, S. E., McCormick, J., & Carty, E. (1997). Deconstructing the gender neutrality of chronic illness and disability. *Health Care for Women International*, 18(1), 1-16.
- Thorne, S. E., & Paterson, B. (1998). Shifting images of chronic illness. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 173-178.
- Thorne, S. E., & Robinson, C. A. (1988a). Health care relationships: The chronic illness perspective. *Research in Nursing & Health*, 11, 293-300.
- Thorne, S. E., & Robinson, C. A. (1988b). Reciprocal trust in health care relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 13(6), 782-789.
- Thorne, S. E., & Robinson, C. A. (1989). Guarded alliance: Health care relationships in chronic illness. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 21(3), 153-157.
- Thorson, K. (1999). Is fibromyalgia a distinct clinical entity? The patient's evidence. *Best Practice & Research in Clinical Rheumatology*, 13(3), 463-467.
- Toseland, R. W., Rossiter, C. M., Peak, T., & Hill, P. (1990). Therapeutic process in peer-led and professionally led support groups for caregivers. *International Journal of Community Psychology*, 40, 279-303.

- Tota-Faucette, M. E., Gil, K. M., Williams, D. A., Keefe, F. J., & Goli, V. (1993). Predictors of response to pain management treatment. The role of family environment and changes in cognitive processes. *Clinical Journal of Pain*, 9(2), 115-123.
- Townsend, E. (1996). Institutional ethnography: a method for showing how the context shapes practice. *Occupational Therapy Journal of Research*, 16(3), 179-199.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W., & Lapointe, N. (1996). Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*, 6(1), 59-73.
- Turk, D. C. (1990). Customizing treatment for chronic pain patients: who, what, and why? *Clinical Journal of Pain*, 6, 255-270.
- Turk, D. C., Flor, H., & Rudy, T. E. (1987). Pain and families: I. Etiology, maintenance, and psychosocial impact. *Pain*, 30(1), 3-27.
- Turk, D. C., Okifuji, A., Sinclair, J. D., & Starz, T. W. (1996). Pain, disability, and physical functioning in subgroups of patients with fibromyalgia. *Journal of Rheumatology*, 23(7), 1255-1262.
- Turk, D. C., Okifuji, A., Sinclair, J. D., & Starz, T. W. (1998). Interdisciplinary treatment for fibromyalgia syndrome: Clinical and statistical significance. *Arthritis Care & Research*, 11(3), 186-195.
- Turk, D. C., & Rudy, T. E. (1990). Neglected factors in chronic pain treatment outcome studies: Referral patterns, failure to enter treatment, and attrition. *Pain*, 43, 7-25.
- Turk, D. C., Rudy, T. E., & Sorkin, B. A. (1993). Neglected topics in chronic pain treatment outcome studies: Determination of success. *Pain*, 53, 3-16.
- Valat, J. P., Goupille, P., & Vedere, V. (1997). Low back pain: Risk factors for chronicity. *Revue du Rhumatisme*, 64(3), 189-194.
- Vallerand, A. H. (1995). Gender differences in pain. *IMAGE : Journal of Nursing Scholarship*, 27(3), 235-237.
- Van der Maren, J.-M. (1996, 26 octobre). *La recherche qualitative peut-elle être rigoureuse?* Communication présentée au Colloque international "Recherche Qualitative et Gestion", HEC, Montréal.

- Van der Zalm, J. E., & Bergum, V. (2000). Hermeneutic-phenomenology: providing living knowledge for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 211-218.
- Van Manen, M. (1997). *Researching the lived experience* (2e éd.). Toronto, ON: The Athlouse Press.
- Vickery, D. M., & Levinson, A. (1993). The limits of self-care. *Generations*, 17(3), 53-56.
- Violin, A. (1982). The process involved in becoming a chronic pain patient. Dans R. Roy & E. Tunks (Eds.), *Chronic pain: Psychosocial factors in rehabilitation* (pp. 20-35). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Vlaeyen, J. W. S., Teekengruben, N. J. G., Goossens, M., Ruttenvanmolken, M., Pelt, R., VanEek, H., & Heuts, P. (1996). Cognitive-educational treatment of fibromyalgia: A randomized clinical trial. 1 Clinical effects. *Journal of Rheumatology*, 23(7), 1237-1245.
- Wagner, D. (2000, vendredi 24 mars). La crise va s'accentuer. [Opinions]. *La Presse*, pp. B3.
- Walker, E. A., Katon, W. J., Keegan, D., Gardner, G., & Sullivan, M. (1997). Predictors of physician frustration in the care of patients with rheumatological complaints. *General Hospital Psychiatry*, 19(5), 315-323.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human caring: A theory of nursing*. New York: National League of nursing.
- Webb, C., & Hope, K. (1995). What kind of nurses do patients want? *Journal of Clinical Nursing*, 4(2), 101-108.
- Weinberger, M., Tierney, W. M., Booher, P., & Hiner, S. L. (1990). Social support, stress and functional status in patients with osteoarthritis. *Social Science and Medicine*, 30, 503-508.
- Wessely, S., & et al. (1999). Is fibromyalgia a distinct clinical entity? Historical and epidemiological evidence. *Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol*, 13(3), 427-436.
- White, J. (1995). Patterns of knowing: Review, critique and update. *Advances in Nursing Science*, 17(4), 73-86.

- White, K. P., & Harth, M. (1996). An analytical review of 24 controlled clinical trials for fibromyalgia syndrome (FMS). *Pain*, 64(2), 211-219.
- White, K. P., & Harth, M. (1999). The occurrence and impact of generalized pain. *Best Practice & Research in Clinical Rheumatology*, 13(3), 379-389.
- White, K. P., Ostbye, T., Harth, M., Nielson, W., Speechley, H., Teasell, R., & Bourne, R. (2000). Perspectives on posttraumatic fibromyalgia: A random survey of Canadian general practitioners, orthopedists, physiatrists, and rheumatologists. *Journal of Rheumatology*, 27(3), 790-796.
- White, K. P., Speechley, M., Harth, M., & Ostbye, T. (1995). Fibromyalgia in rheumatology practice: A survey of Canadian rheumatologists. *Journal of Rheumatology*, 22(4), 722-726.
- White, K. P., Speechley, M., Harth, M., & Ostbye, T. (1997). The London Fibromyalgia Epidemiology Study: estimating the number of Canadian adults with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 40, s5187.
- White, K. P., Speechley, M., Harth, M., & Ostbye, T. (1999). The London Fibromyalgia Epidemiology Study: direct health care costs of fibromyalgia syndrome in London, Canada. *Journal of Rheumatology*, 26(4), 885-889.
- White, K. P., Speechley, M., Harth, M., & Ostbye, T. (2000). Co-existence of chronic fatigue syndrome with fibromyalgia syndrome in the general population - A controlled study. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 29(1), 44-51.
- Wigers, S. H., Stiles, T. C., & Vogel, P. A. (1996). Effects of aerobic exercise versus stress management treatment in fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 25(2), 77-86.
- Wilke, W. S. (1995). Treatment of "resistant" fibromyalgia. *Rheumatic Diseases Clinics of North America*, 21(1), 247-260.
- Winter, R. (1989). *Learning from experience: Principles and practice in action research*. London: Falmer.
- Wolfe, F. (1994). When to diagnose fibromyalgia. *Rheumatic Diseases Clinics of North America*, 20(2), 485-501.

- Wolfe, F., Allen, M., Bennett, R. M., Bombardier, C., Broadhurst, N., Cameron, R. S., Crette, S., Chalmers, A., Cohen, M., Crook, J., Ehrlich, G. E., Fam, A., Gillies, J., Goldenberg, D., Henriksson, K. G., Janda, V., Littlejohn, G., McCain, G. A., Mease, P., Moldofsky, H., Olin, R., Pontinen, P. J., Puttick, M., Raspe, H., & Reilly, P. A. (1996). The fibromyalgia syndrome : A consensus report on fibromyalgia and disability. *Journal of Rheumatology*, 23(3), 534-539.
- Wolfe, F., Anderson, J., Harkness, D., Bennett, R. M., Caro, X. J., Goldenberg, D. L., Russell, I. J., & Yunus, M. B. (1997a). Health status and disease severity in fibromyalgia: results of a six-center longitudinal study. *Arthritis & Rheumatism*, 40(9), 1571-1579.
- Wolfe, F., Anderson, J., Harkness, D., Bennett, R. M., Caro, X. J., Goldenberg, D. L., Russell, I. J., & Yunus, M. B. (1997b). Work and disability status of persons with fibromyalgia. *Journal of Rheumatology*, 24(6), 1171-1178.
- Wolfe, F., Ross, K., Anderson, J., Russell, I. J., & Hebert, L. (1995). The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis & Rheumatism*, 38(1), 19-28.
- Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R., Bombardier, C., Goldenberg, D., Tugwell, P., Abeles, M., Campbell, S., Clark, P., Fam, A., Farber, S., Fiechtner, J., Franklin, C., Gatter, R., Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A., Masi, A., McCain, G., Reynolds, W., Romano, T., Russell, I., & Scheon, R. (1990). The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheumatology*, 33, 160-172.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (1994). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (2e éd.). Philadelphia: F. A. Davis.
- Zimmerman, M. A. (1990). Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *American Journal of Community Psychology*, 18(1), 169-171.
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 581-599.
- Zuniga, R. (1996). *La construction des autonomies dans l'intervention: Intentions et institutionnalisations*. Communication présentée à l'ACFAS (65e congrès), Université McGill, Montréal.

ANNEXES

ANNEXE 1

Critères de classification de la fibromyalgie

**Critères de classification de la fibromyalgie
de l'American College of Rheumatology¹**

1. Histoire de douleur diffuse
 - a. depuis au moins trois mois
 - b. dans les quatre quadrants du corps (avant, arrière, supérieur, inférieur)
 - c. présence de douleurs axiales (rachidiennes et /ou thoraciques)

2. Douleur provoquée par la palpation digitale (avec une pression de 4kg/cm²) d'au moins 11 sur les 18 sites sensibles (*tender points*) suivants :
 - a. occiput (bilatéral)
 - b. cervical bas (bilatéral, en regard de C5-C7)
 - c. trapèze (bilatéral)
 - d. sus-épineux (bilatéral, angulaire de l'omoplate)
 - e. jonction chondro-sternale (bilatérale, 2e côte)
 - f. épicondyle (bilatéral)
 - g. quart supéro-externe de la fesse (bilatéral)
 - h. grand trochanter (bilatéral)
 - i. face interne du genou (bilatéral, au-dessus de l'interligne)

Note: Les deux critères doivent être remplis. La présence d'un autre diagnostic n'exclut pas le diagnostic de fibromyalgie. La distinction entre fibromyalgie primaire et secondaire est abolie.

¹D'après Wolfe et al. (1990), traduction française tirée de Cathebras et al. (1998)

ANNEXE 2

Résultats d'études qualitatives sur l'expérience de vivre avec la fibromyalgie

Auteur(e)s	Devis / échantillon / but de l'étude	Résultats: Thèmes (traduction libre)	
Halberg et Carlsson (2000)	Théorisation ancrée n=22 ♀ fibro but: décrire l'expérience de vie et comment elles gèrent la situation	3 catégories: le langage subjectif de la douleur la gestion diversifiée de la douleur la communication de la douleur	Être préoccupé par la douleur (catégorie centrale) La personne qui souffre devient centrée sur elle-même et préoccupée par la douleur.
Söderberg et al. (1999)	Phénoménologie herméneutique n=14 ♀ fibro but: décrire la signification de l'expérience de vivre avec la fibro	La lutte pour la dignité 3 thèmes centraux: Perte de liberté *Un corps en douleur et autres sensations corporelles *Fatigue et perte d'énergie *Vivre dans un quotidien en changement *Restrictions économiques	Menace à l'intégrité *Perte de crédibilité et invisibilité de la maladie *Manque de connaissance sur le FM et attitude négative de la société Lutte pour obtenir du répit et de la compréhension *Recherche des explications et une compréhension *Recherche un soulagement et planifier sa vie quotidienne en accord avec la maladie
Mannerkorp et al. (1999)	Phénoménologie n=11 ♀ fibro but: comprendre comment les femmes expérimentent et gèrent leurs symptômes dans la vie quotidienne	4 patterns de gestion des symptômes En luttant mobiliser leurs forces physiques et psychologiques pour lutter contre la douleur et la fatigue En s'adaptant gérer leur vie quotidienne en planifiant leurs activités sur la base de l'acceptation de leurs limites	En désespérant se sentir en désespoir parce qu'elles ne peuvent plus composer avec la situation En abandonnant Abandonner plusieurs activités de la vie quotidienne et sentir que les symptômes dominent leur vie
Hughes (1999)	Approche narrative n=10 ♀ fibro but: reconstruire les histoires de vie de ces femmes et identifier les significations communes	Les chapitres de la vie 3 grands thèmes Les mémoires de l'enfance les abus sexuels et émotifs, les tensions familiales, les responsabilités familiales précoces	Les passages de l'adulte des mariages difficiles, des problèmes de santé psychologique et physique, incluant la fibromyalgie. Des relations familiales tendues Le voyage vers la guérison (healing Journeys) Développement d'un sens de cohérence avec soi et les autres. Le pardon aux gens et aux situations de leur vie. Transcender la maladie
Brown Cabezudo (1999)	Théorisation ancrée et approche féministe n=15 ♀ fibro professionnelles but: explorer l'impact de la FM sur la vie et la carrière de ces femmes	La gestion de la fibromyalgie dans la carrière de femmes professionnelles 4 thèmes majeurs L'engagement et le focus sur la carrière et la survie professionnelle	Les signes émotifs et physiques de la fibromyalgie Les enjeux entourant l'intervention médicale Les pertes et les déceptions
Hellström et al. (1999)	Phénoménologie n=18 fibro. (9 ♀) but: décrire l'expérience de vivre avec la fibromyalgie	7 thèmes majeurs * Début de la maladie * Des symptômes invisibles, imprévisibles et incapacitants	* Recherche d'une confirmation en tant que malade * Recherche d'une cause à la souffrance * Exigence envers soi-même * Gérer des expériences de non performance (failure) * Éviter de penser au futur
Hellström et al. (1998)	Phénoménologie n=20 md (10 rhumatologues et 10 généralistes) but: décrire l'exp. des médecins avec des patients atteints de fibromyalgie	5 thèmes majeurs * Gérer l'incertitude clinique * Adhérer au paradigme biomédical * Prioriser le diagnostic	* Établir une relation instrumentale * Éviter de reconnaître la fibromyalgie comme une déféctuosité (ou un défaut) possible du système biomédical

Auteur(e)s	Devis / échantillon / but de l'étude	Résultats: Thèmes (traduction libre)	
Hallberg et Carlsson (1998)	<p>Théorisation ancrée n=22 ♀ fibro but: décrire le fait de vivre avec la fibro, selon la perspective des ♀</p>	<p><u>2 thèmes centraux:</u> Vulnérabilité psychosociale *histoire de vie traumatisante *hauts standards personnels *situation de travail insatisfaisante</p> <p><u>6 thèmes majeurs:</u> * La douleur est à la fois mentale et physique * La peur de la douleur et de l'inconfort interfère dans l'habileté de faire des choses * La souffrance résulte du fait de faire des choses en dehors de la routine</p>	<p>Maintien des forces *soin professionnel (incrédulité, validation, essai de traitement, absence de vision globale) * bénéfices à la douleur (moins de responsabilité, plus d'attention) * soutien familial (aide pratique, soutien émotif, changement de rôles)</p> <p>* Se connaître aide à contrôler la maladie (ses patterns): devenir en alerte de ses symptômes * Le stress affecte la façon dont on vit et se sent * Faire des choses plaisantes et intéressantes aide à diminuer l'inconfort</p>
Schaefer (1997)	<p>Phénoménologie journal de bord 3 mois; n= 8 ♀ fibro but: comprendre le fait de vivre avec la fibro, sur une base quotidienne pour 3 mois</p>	<p>La lutte pour garder l'équilibre 5 étapes 1. S'interroger sur la normalité Réfléchir sur ce qui est normal et ne l'est pas. Noter que quelque chose n'est pas correct 2. Rechercher un diagnostic Donner un sens à l'ambiguïté Promenade dans le système de santé Convaincre les autres Avoir l'impression de «perdre la boule» Déployer des ressources (financières, psychologiques)</p>	<p>3. Enfin trouver Valider la réalité de la maladie Tout essayer (grand magasinage) 4. Poursuivre son chemin Trouver un sens : y voir quelque chose de bon Reprendre le contrôle de sa vie: exercer des choix Transcender la maladie: redevenir une personne 5. Abandonner la bataille Sombrier dans la dépression; l'invalidité psychologique Parfois durant un certain temps pour «recharger les batteries» pour gérer la maladie et maintenir l'équilibre</p>
Schaefer (1995a)	<p>Théorisation ancrée & approche féministe n=36 ♀ fibro but: comprendre le processus de vivre avec la fibromyalgie à l'aide du développement de théorie</p>	<p>Vivre le paradoxe des pertes et des découvertes <u>2 catégories</u> Les pertes et les peurs perte de la santé - perte de soutien (abandon) - perte de contrôle - éviter les pertes (deni) - perte de fonction (invalidité) - perte de spontanéité - perte de vérité</p>	<p>Les découvertes avoir des connaissances sur la maladie - se découvrir (reconnaître la maladie, connaître ses patterns) - découvrir le contrôle, les choix - découvrir les vrais amis, l'humour - découvrir une puissance plus élevée - découvrir ses forces personnelles - maintenir l'espoir - se percevoir en santé - partager sa compréhension.</p>
Schaefer (1995b)	<p>Phénoménologie n=6 ♀ fibro but: comprendre la signification de vivre avec une maladie chronique</p>	<p><u>Typologie à 3 axes:</u> * Rencontre réception par le système de soin: anxiété - incrédulité - soulagement réactions des autres: conflit entre apparence et habileté - méfiance et doute - relations familiales difficiles - compréhension et soutien - perte d'amis</p>	<p>Conséquences limitation motrice - effort physique aug. la douleur - perte d'habiletés - perte de forme physique - perte de futur changement de vitesse * Stratégies changement dans les routines (repos) - performance dans les activités quotidiennes (ergonomie - aide des autres) - Ajustement aux changements d'habiletés (flexibilité, chang. priorités) - Changement dans les situations de vie (maison, travail, loisir, famille) - attitudes aux limitations (acceptation, résistance, dév. nouveaux talents)</p>
Henriksson (1995a, 1995b)	<p>Phénoménologie n=40 ♀ fibro (USA & Suède) but: comprendre les facteurs qui influencent la vie quotidienne des personnes atteintes de fibromyalgie</p>	<p>4 Thèmes majeurs *la douleur prend le dessus * remplir ma vie avec la douleur et le désespoir * remplir ma vie avec de nouveaux espoirs * se réaliser malgré la douleur</p>	<p>variable centrale: pattern de validation de la douleur par soi et les autres. La progression vers la santé est influencée par des patterns de validation. Cette validation se produit quand l'expérience de la douleur est perçue comme somatogénique</p>
Howell (1994)	<p>Théorisation ancrée n=19 ♀ douleur chronique (dont fibro) but: comprendre le processus de cheminement vers la santé</p>		

ANNEXE 3
Texte de recrutement

[FACSIMILÉ]

Journal de l'Association régionale de fibromyalgie

(Extrait)

Vol. 4, p.3 octobre 1997

Thèse de doctorat sur la fibromyalgie

Hélène Sylvain, [...], entreprend sa thèse de doctorat sur la fibromyalgie. Elle souhaite particulièrement étudier les besoins des personnes atteintes de fibromyalgie face aux soins infirmiers. Pour ce faire, elle devra rencontrer des personnes atteintes et leur conjoint pour réaliser quelques entrevues. Les personnes intéressées à participer à cette étude peuvent s'inscrire ou obtenir des renseignements supplémentaires en contactant [...].

ANNEXE 4
Guide d'entrevue

Protocole d'entrevue

Entrevue # _____

Date de l'entrevue: _____

Durée de l'entrevue:

Début: _____ hrs Fin: _____ hrs

Lieu de l'entrevue: _____

Nom de la personne rencontrée: _____

Nom de code attribué: _____

Questions guides

1. Pourriez-vous me raconter votre histoire en lien avec l'expérience de la fibromyalgie (1;2;3)¹
2. Selon votre expérience, qu'est-ce qui vous aide à mieux vivre avec la fibromyalgie, qu'est-ce qui vous nuit?(1)
Selon votre expérience, qu'est-ce qui vous aide à mieux vivre avec avec une conjointe atteinte de fibromyalgie, qu'est-ce qui vous nuit?(2)
Selon votre expérience, qu'est-ce qui pourrait aider à mieux vivre avec la fibromyalgie, qu'est-ce qui nuit?(3)
3. Racontez une anecdote (ou une situation particulière) où vous vous êtes sentis aidés par une infirmière ou par un autre professionnel de la santé (1;2)
Racontez une anecdote clinique (une situation particulière) dans laquelle vous êtes intervenue et avez senti que vous aviez aidé une personne atteinte de fibromyalgie et/ou son conjoint (3)

1. 1 :femme; 2 :conjoint; 3 :infirmière.

ANNEXE 5
Questionnaire de données sociodémographiques

Informations sociodémographiques

femmes atteintes de fibromyalgie

Cochez (✓ ou X) la case appropriée (une seule case par question):

1. Groupe d'âge:

20-35 ans:

36-50 ans:

51-65 ans:

66-80 ans:

2. État civil:

Mariée:

Séparée/divorcée:

Veuve:

Conjoint de fait:

Célibataire:

Nombre d'années de vie commune avec votre conjoint _____ ans

3. Degré de scolarité complété:

École primaire:

École secondaire:

Collège:

Université:

4. Occupation: _____

5. Travail rémunéré:

temps plein:

temps partiel:

aucun:

à la retraite:

en congé de maladie:

depuis: _____ ans

6. Combien de personnes vivent avec vous sur une base régulière

Aucune:

enfants: _____

adultes: _____

7. Diagnostic de fibromyalgie:

Depuis combien d'années avez-vous reçu le diagnostic de fibromyalgie: _____ ans

Par qui le diagnostic a été posé (généraliste, rhumatologue, autre) :

Depuis combien d'années avez-vous des symptômes de fibromyalgie: _____ ans

Informations sociodémographiques
conjointes de femmes atteintes de fibromyalgie

Cochez (✓ ou X) la case appropriée (une seule case par question):

1. Groupe d'âge:

20-35 ans:

36-50 ans:

51-65 ans:

66-80 ans:

2. État civil:

Conjoint de fait:

Mariée:

Séparée/divorcée:

Nombre d'années de vie commune avec votre conjointe: _____ ans

3. Degré de scolarité complété:

École primaire:

École secondaire:

Collège:

Université:

4. Occupation: _____

5. Travail rémunéré:

temps plein:

temps partiel:

aucun:

à la retraite:

**6. Combien de personnes vivent avec vous sur une base régulière
(indiquez le nombre de personnes):**

Aucune: enfants: _____ adultes: _____

Informations sociodémographiques
infirmières participantes

Identification: _____

Cochez (✓ ou X) la case appropriée (une seule case par question):

1. Groupe d'âge:

20-35 ans:

36-50 ans:

51-65 ans:

66-80 ans:

2. Sexe:

Femme: Homme:

3. Scolarité:

Diplôme d'infirmière (Cégep ou École d'infirmière):

Baccalauréat complété: Baccalauréat en cours:

4. Expérience:

Nombre d'années d'exercice: _____ année (s)

Nombre d'années d'exercice au CLSC: _____ année (s)

Combien de personnes atteintes de fibromyalgie avez-vous soigné dans les 2 dernières années? _____ (environ)

5. Statut d'emploi actuellement:

temps plein: temps partiel: à la retraite:

Informations sociodémographiques

autres professionnels de la santé

Identification: _____

Cochez (✓ ou X) la case appropriée (une seule case par question):**1. Groupe d'âge:**20-35 ans: 36-50 ans: 51-65 ans: 66-80 ans: **2. Sexe:**Femme: Homme: **3. Scolarité:****4. Expérience:**

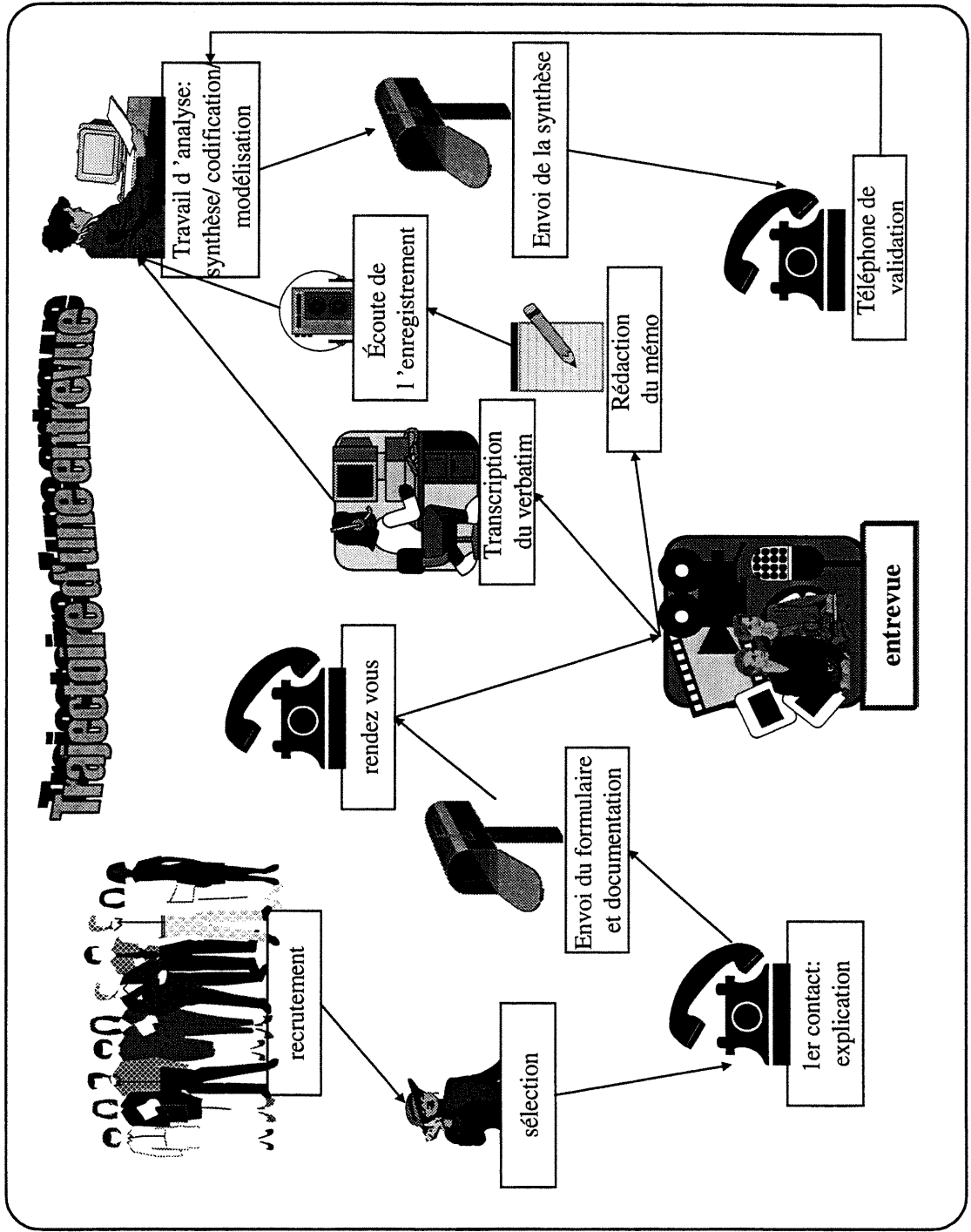
Nombre d'années d'exercice: _____ année (s)

Nombre d'années d'exercice au CLSC: _____ année (s)

Combien de personnes atteintes de fibromyalgie avez-vous soigné dans les 2 dernières années? _____ (environ)

5. Statut d'emploi actuellement:temps plein: temps partiel: à la retraite:

ANNEXE 6
Trajectoire d'une entrevue



ANNEXE 7
Tableau de consensus

Tableau de consensus

à partir des entrevues individuelles des infirmières
Rencontre du groupe d'infirmières

<i>les consensus</i>	<i>les différences</i>	<i>à clarifier</i>
Infirmière = porte d'entrée du CLSC	Qui réfèrent: les personnes, les md, la famille ?	Comment expliquer l'acheminement des demandes d'info. à l'association.
Fibro affecte la vie quotidienne, la famille, etc	Qui peut donner le service ? Équipe court terme Soins à domicile ??	La place du conjoint (interventions auprès du conjoint)??
Les interventions		Définitions et priorités
Arrivent quand au bout du rouleau: douleur +++ fatigue, isolement, détresse		Doit-il y a voir un service plus précoce dans la trajectoire de la maladie?? Est-ce réaliste et faisable Où vont les appels de demande d'information?

ANNEXE 8
Lettre envoyée pour le processus de validation

Bonjour,

Tout d'abord j'aimerais vous remercier bien sincèrement pour votre participation au groupe de travail. Vous trouverez, joint à cette lettre, une synthèse de notre rencontre de groupe qui a eu lieu le ... Comme nous avons procédé l'autre fois, j'aimerais que vous lisiez la synthèse et portiez attention aux questions suivantes:

- Est-ce que cette synthèse représente bien les idées principales qui ont été discutées lors de notre rencontre?
- Y a-t-il des éléments à modifier, ajouter ou à enlever de ce résumé?

Quant au schéma qui est présenté en dernière page, j'aimerais en recevoir une critique. En quelques mots, qu'est-ce qu'il représente pour vous? Est-ce que les concepts qui sont présents sont les bons? Est-ce qu'ils sont à la bonne place? Est-ce que certains mots ne conviennent pas et pourraient être remplacés par d'autres plus pertinents?

Je vous téléphone dans quelques jours pour connaître vos commentaires ou prendre rendez-vous pour les recevoir. En attendant de discuter avec vous, je vous prie de recevoir, Madame, mes meilleures salutations.

Hélène Sylvain,
étudiante au doctorat en sciences infirmières

ANNEXE 9
Gestion des données

①Création de mémos**Poste de travail \ Ms-dos_6 (C:) \ MyFiles \ Doc \ Memo**

<u>Nom</u>	<u>Taille</u>	<u>Type</u>	<u>Modifié</u>
Chercheure		Dossier	13/08/98 11:02
Comité		Dossier	22/09/98 14:36
Conjoints		Dossier	13/08/98 11:01
Femmes		Dossier	13/08/98 11:01
indextree		Dossier	11/09/98 07:33
Infirmières		Dossier	13/08/98 11:01
Memotechnique		Dossier	14/08/98 10:59
organigramme		Dossier	09/09/98 16:10
Schéma		Dossier	14/08/98 10:27

Poste de travail \ Ms-dos_6 (C:) \ MyFiles \ Doc \ Memo \ Chercheure

<u>Nom</u>	<u>Taille</u>	<u>Type</u>	<u>Modifié</u>
construction.wpd	3,531	Document de WordPerfect 7	01/09/98 16:11
genre.wpd	17KB	Document de WordPerfect 7	31/08/98 00:12
interpretation.wpd	5,353	Document de WordPerfect 7	24/08/98 00:07
journal.wpd	26KB	Document de WordPerfect 7	25/09/98 16:01
post-entrevue.wpd	4,249	Document de WordPerfect 7	15/09/98 12:53
processus.wpd	4,004	Document de WordPerfect 7	01/09/98 16:11
recrutement.wpd	8,494	Document de WordPerfect 7	23/09/98 14:40
references.wpd	2,892	Document de WordPerfect 7	31/08/98 00:12
reflexion.wpd	12KB	Document de WordPerfect 7	18/09/98 17:28
synthesehs.wpd	5,294	Document de WordPerfect 7	24/09/98 10:31

Poste de travail \ Ms-dos_6 (C:) \ MyFiles \ Doc \ Memo \ Femmes

<u>Nom</u>	<u>Taille</u>	<u>Type</u>	<u>Modifié</u>
memo1f.wpd	6,238	Document de WordPerfect 7	22/09/98 14:11
memo2f.wpd	10,207	Document de WordPerfect 7	16/09/98 16:09
memo3f.wpd	19KB	Document de WordPerfect 7	23/09/98 17:20
memo4f.wpd	8,567	Document de WordPerfect 7	16/09/98 16:09
memo5f.wpd	9,836	Document de WordPerfect 7	15/09/98 13:54
memo6f.wpd	5,871	Document de WordPerfect 7	10/09/98 15:54
synthèsev1.wpd	22KB	Document de WordPerfect 7	23/09/98 11:07
synthèsev2.wpd	29KB	Document de WordPerfect 7	24/09/98 11:05
tableau.doc	21KB	Document Microsoft Word	22/09/98 12:11

Poste de travail \ Ms-dos_6 (C:) \ MyFiles \ Doc \ Memo \ indextree

<u>Nom</u>	<u>Taille</u>	<u>Type</u>	<u>Modifié</u>
index18sept.wpd	10KB	Document de WordPerfect 7	18/09/98 05:19
indextree4sept.wpd	5,864	Document de WordPerfect 7	11/09/98 07:39

interv10sept.wpd	9,816	Document de WordPerfect 7	11/09/98 07:38
interv11sept.wpd	20KB	Document de WordPerfect 7	11/09/98 07:39
interv9sept.wpd	5,060	Document de WordPerfect 7	11/09/98 07:37

Poste de travail \ Ms-dos_6 (C:) \ MyFiles \ Doc \ Memo \ organigramme

<u>Nom</u>	<u>Taille</u>	<u>Type</u>	<u>Modifié</u>
histoire.wpg	13KB	Dessin Presentations 7	09/09/98 14:12
interv.wpg	27KB	Dessin Presentations 7	09/09/98 14:52
interv2.wpg	33KB	Dessin Presentations 7	25/09/98 09:52
interv3.wpg	23KB	Dessin Presentations 7	24/09/98 15:59
interv4.wpg	22KB	Dessin Presentations 7	24/09/98 15:34
interv5.wpg	29KB	Dessin Presentations 7	24/09/98 17:05
organi21sept.wpg	38KB	Dessin Presentations 7	24/09/98 14:04
organigramme.wpg	42KB	Dessin Presentations 7	09/09/98 10:51
relation.wpg	13KB	Dessin Presentations 7	09/09/98 14:52
sociodemo.wpg	13KB	Dessin Presentations 7	09/09/98 14:12

Poste de travail \ Ms-dos_6 (C:) \ MyFiles \ Doc \ Memo \ Memotechnique

<u>Nom</u>	<u>Taille</u>	<u>Type</u>	<u>Modifié</u>
memocamera.wpd	2,374	Document de WordPerfect 7	13/08/98 15:27
nudist.wpd	1,992	Document de WordPerfect 7	21/08/98 14:20
transfert.wpd	2,717	Document de WordPerfect 7	14/08/98 11:09

② Gestion des entrevues

Poste de travail \ Ms-dos_6 (C:) \ MyFiles \ Doc \ Entrevue

<u>Nom</u>	<u>Taille</u>	<u>Type</u>	<u>Modifié</u>
conjoint		Dossier	23/06/98 11:05
femmes		Dossier	23/06/98 11:05
infirmières		Dossier	23/06/98 11:05
doris1fin.txt	58KB	Document texte	13/08/98 14:51
entoff1.wpd	5,807	Document de WordPerfect 7	25/02/98 16:52
exementrevu.doc	109KB	Document Microsoft Word	31/03/98 09:44
Prelimin.wpd	8,156	Document de WordPerfect 7	13/08/98 11:04
tableaurecrutement.wpd	16KB	Document de WordPerfect 7	25/09/98 10:53

ANNEXE 10
Conservation des données

Liste des données à être conservées, retracées et retenues

Adaptation de la liste proposée par Huberman et Miles (1994) p. 431 quant aux données à être conservées, retracées et retenues:

1. Données brutes : enregistrements vidéo et audio des entrevues individuelles et de groupe ;
2. Données partiellement transformées : transcription écrite des entrevues (copie version originale et copie commentée) ;
3. Données codifiées et le plan d'interprétation (ou protocole de codification) ;
4. Mémos de chaque entrevue et autre matériel analytique (réflexions sur la signification conceptuelle des données) ;
5. Synthèses, lettres d'accompagnement et compte-rendu des téléphones de validation
6. Visualisation des données : tableaux synthèses, organigrammes, diverses versions de réseaux conceptuels (information dans une forme plus organisée et comprimée);
7. Épisodes d'analyse : documentation de ce qui a été fait, étape par étape pour permettre la visualisation des données et pour écrire le texte d'analyse
8. Versions successives du devis, méthode et résultats de l'étude
9. Journal chronologique de la collecte de données et du travail d'analyse
10. Tableau exhaustif des données sociodémographiques et tableau de recrutement incluant toutes les personnes contactées durant la recherche, ainsi que les renseignements pertinents pour chaque personne.
11. Index de tout le matériel.

ANNEXE 11
Matrice de codification

Catégories de l'arbre thématique issu de NUD.JST

1. Données socio-démographiques	2.3 quotidien 2.4 origine 2.5 réaction 2.5.1 au diagnostic 2.5.2 à la maladie 2.6 rente d'invalidité 2.7 relation conjugale 2.7.1 durée de la relation 2.8 positif à la fibromyalgie 2.8.1 connaître ses forces 2.8.2 rapprochement du couple 2.9 travail 2.10 congé de maladie 2.11 stress 2.12 autre diagnostic que FM 2.13 deuils 3. Relation 3.1 infirmière 3.1.1 rencontre 3.1.2 attitudes 3.1.2.1 croire 3.1.2.2 connaît le sujet 3.1.2.3 écoute 3.1.3 rôles 3.1.3.1 évalue les besoins 3.1.3.2 défendre les droits 3.1.4 expérience 3.2 médecin 3.2.1 attitudes 3.2.1.1 impuissance 3.2.1.2 manque d'écoute 3.2.1.3 ne croit pas 3.2.1.4 supporte 3.2.1.5 modèle médical 3.2.2 consultation 3.2.3 rôles 3.3 conjoint 3.3.1 réaction 3.3.2 dépression 3.3.3 relation amoureuse 3.4 famille 3.4.1 réaction 3.5 autres prof. de la santé 3.6 entourage 3.6.1 au travail	4. Interventions 4.1 selon la nature 4.1.1 enseignement 4.1.2 suivi 4.1.3 soutien 4.1.4 approches alternatives 4.1.5 gestion du stress 4.1.6 gestion de l'énergie 4.1.7 médication 4.2 selon les sources d'aide 4.2.1 soi 4.2.2 conjoint 4.2.3 infirmière 4.2.4 psychologue 4.2.5 travailleur social 4.2.6 physiothérapeute 4.2.7 médecin 4.2.8 psychiatre 4.2.9 rhumatologue 4.3 selon l'appréciation 4.3.1 qui aident 4.3.1.1 acceptation 4.3.1.2 formation des professionnels 4.3.1.2.1 médecins 4.3.1.2.2 infirmières 4.3.1.3 se réaliser 4.3.1.4 croire/être cru 4.3.1.5 se faire «brasser» 4.3.1.5.1 mauvais coté 4.3.1.6 diminuer les stress 4.3.1.6.1 exprimer ses limites 4.3.1.6.2 pouvoir en parler 4.3.1.7 congé et/ou rente 4.3.1.8 groupe d'entraide 4.3.1.8.1 mauvais coté 4.3.1.9 soutien au conjoint 4.3.1.10 aide ménagère 4.3.1.10.1 mauvais coté 4.3.1.11 écoute 4.3.1.12 demander de l'aide 4.3.1.13 soutien 4.3.1.13.1 des prof. de la santé 4.3.1.13.1.1 qqun qui s'occupe de toi	4.3.1.14 contrôle 4.3.1.14.1 interne 4.3.1.14.1.1 contrôle de sa vie 4.3.1.14.1.2 volonté 4.3.1.14.1.3 se brasser 4.3.1.14.2 externe 4.3.1.14.2.1 adapter l'environnement 4.3.1.15 défis 4.3.1.16 habitudes de vie 4.3.1.16.1 repos 4.3.1.16.2 exercice 4.3.1.17 avoir la foi 4.3.1.18 décompresser 4.3.1.19 humour 4.3.1.20 sortir 4.3.1.21 se connaître 4.3.1.22 avoir de l'information 4.3.1.23 avoir confiance 4.3.1.24 avoir des outils 4.3.1.25 guider vers des ressources 4.3.1.26 référer à d'autres prof. 4.3.2 qui nuisent 4.3.2.1 non reconnu 4.3.2.1.1 «dans la tête» 4.3.2.2 pas de soutien 4.3.2.3 manque d'information 4.3.2.4 isolement 4.3.2.5 apitoiement 4.3.2.6 stress 4.3.2.7 se limiter 4.3.2.8 effet de médication 4.4 selon la trajectoire 4.4.1 avant le diagnostic 4.4.2 autour du diagnostic 4.4.3 par la suite 4.5 selon la faisabilité dans le contexte socio-sanitaire 4.5.1 non connaissance des services 4.5.2 pas de service 4.5.3 manque de concertation 4.5.4 manque d'intérêt des MD 4.5.5 manque de connaissance des prof.
<p>1.1 genre 1.1.1 femme 1.1.2 homme 1.2 profession 1.2.1 infirmière 1.2.2 secrétaire 1.2.3 rentier 1.2.4 commis 1.2.5 cadre 1.2.6 ménagère 1.2.7 professeur(e) 1.2.8 Educatrice 1.2.9 technicien 1.2.10 retraité 1.2.11 médecin 1.2.12 org. comm. 1.2.13 physiothérapeute 1.3 Âge 1.3.1 20-35 ans 1.3.2 36-50 1.3.3 51-65 1.3.4 65-80 1.4 partenaire 1.4.1 femme fibro 1.4.1.1 entrevue ind. 1.4.1.2 entrevue de groupe 1.4.2 conjoint 1.4.2.1 entrevue ind. 1.4.2.2 entrevue groupe 1.4.3 infirmière 1.4.3.1 entrevue ind. 1.4.3.2 entrevue groupe 1.4.4 prof. santé</p>			
<p>2. Histoire 2.1 Début 2.2 symptômes 2.2.1 douleur 2.2.2 fatigue 2.2.3 dépression 2.2.3.1 idée suicide 2.2.4 mémoire 2.2.5 sommeil 2.2.6 anxiété 2.2.7 isolement 2.2.8 digestion</p>			

ANNEXE 12
Certificat d'éthique



Le 16 décembre 1997

Madame Hélène Sylvain
Chercheure
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Marguerite d'Youville
Université de Montréal

Chère Madame,

Le Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé a reçu une demande d'un certificat d'éthique de Madame Hélène Sylvain pour son projet n° 369 intitulé: « *L'alliance des perspectives et des expertises. Développement consensuel d'une intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint* » a terminé son travail.

a) Le projet a été accepté:

- pour la période du: 01-11-97 au 01-11-99
- avec une prolongation pour le suivi post-projet de: NIL
- aux conditions suivantes: NIL

Le certificat d'éthique a été envoyé à : Madame Lise Talbot, directrice de thèse

b) Le projet a été refusé: NIL


c) La demande d'un certificat a été abandonnée par le chercheur: NIL

d) Le projet a été abandonné par le chercheur: NIL

Vous voudrez bien, le cas échéant, me faire part sans délai, de toute nouvelle information scientifique ou éthique pouvant modifier l'évaluation déontologique de ce projet, en utilisant le formulaire CMESS-18 ci-joint.

Je demeure à votre entière disposition si vous avez besoin de renseignements additionnels. Vous pouvez me téléphoner au 343-7619.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration et vous prie d'agréer, chère Madame, mes salutations distinguées.


Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.
Présidente
Comité multifacultaire d'éthique
des Sciences de la Santé
Faculté des sciences infirmières

JS-A/gc
C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7

Télécopieur : (514) 343-2306

96/02/12 (CMESS-17) Rév. 96.06.20



Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

DOSSIER N°: 369*

Le 16 décembre 1997

Madame Lise Talbot
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

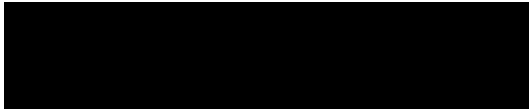
OBJET: Certificat d'éthique

Madame,

Une demande d'un certificat d'éthique a été faite par **Madame Hélène Sylvain** pour le projet de recherche intitulé: "*L'alliance des perspectives et des expertises. Développement consensuel d'une intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.*"

Le Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé ayant jugé le projet conforme aux normes déontologiques, un certificat d'éthique a été émis et vous est envoyé.

Je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.


Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.
Présidente
Comité multifacultaire d'éthique
des Sciences de la Santé
Pavillon Marguerite-d'Youville

JS-A/gc
p.j.

1997/11/18 (CMES 8.1)

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

COMITÉ MULTIFACULTAIRE D'ÉTHIQUE
DES SCIENCES DE LA SANTÉ

DÉCLARATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Un comité d'évaluation formé de personnes compétentes dans le champ de la recherche proposée et de personnes au courant de la recherche sur les êtres humains a exprimé son avis sur le projet ci-dessous mentionné et l'a trouvé conforme aux règles d'éthique qui gouvernent la recherche sur les êtres humains.

Ce Comité était composé de: 3 arbitres

Poste occupé

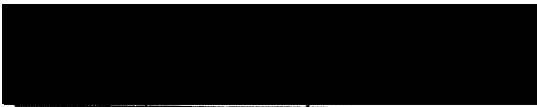
Champ d'activité

-
- | | |
|-------------------------|----------------------------------|
| 1) Professeure adjointe | Faculté des sciences infirmières |
| 2) Professeure agrégée | Faculté des sciences infirmières |
| 3) Professeure agrégée | Faculté des sciences infirmières |
-

Le projet intitulé: « *L'alliance des perspectives et des expertises. Développement consensuel d'une intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint* ».

et sous la direction de: Madame Lise Talbot

Le certificat est émis pour la période du : 1er novembre 1997 au 1er novembre 1999.


Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.
Présidente
Comité multifacultaire d'éthique
des Sciences de la Santé
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Marguerite-d'Youville

Le 16 décembre 1997

JSA/gc

ANNEXE 13
Formulaires de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Renseignements aux participantes (femmes atteintes de fibromyalgie)

Titre de l'étude

L'alliance des perspectives et des expertises: développement consensuel d'un modèle d'intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Chercheuse responsable: Hélène Sylvain tél.: XXX

Cette étude est conduite par Hélène Sylvain, infirmière, candidate au doctorat en sciences infirmières, en collaboration avec Lise Talbot, Ph.D., infirmière, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Introduction

On reconnaît de plus en plus l'importance que les utilisateurs et utilisatrices des services de santé expriment leurs opinions et leurs attentes face aux soins de santé. Dans cette étude, nous aimerions connaître davantage vos expériences et vos opinions sur ce qu'est pour vous une intervention infirmière qui vous soutient dans votre cheminement. Afin que vos expériences, vos attentes et vos opinions soient utilisées dans la pratique infirmière, nous voulons créer un lieu de dialogue où des femmes atteintes de fibromyalgie, leur conjoint et des infirmières praticiennes puissent développer ensemble une intervention qui tiendraient compte de ces divers points de vue.

But de l'étude

Le but de cette étude est de développer un modèle d'intervention infirmière, par consensus, avec et pour des femmes atteintes de fibromyalgie, leur conjoint et des infirmières praticiennes.

Modalités de participation à l'étude

Votre participation prendra la forme d'entrevues individuelles et d'entrevues de groupe avec d'autres femmes atteintes de fibromyalgie, des conjoints et des infirmières. Les entrevues individuelles seront d'une durée approximative de deux heures. Elles auront lieu, à votre convenance, à votre domicile ou dans un local du CLSC et selon le moment de la journée et de la semaine qui vous convient le mieux. Suite à cette entrevue individuelle, il y aura une rencontre de groupe avec d'autres femmes atteintes de fibromyalgie, d'une durée approximative de deux heures. Pendant ce temps, les conjoints seront également réunis dans une discussion de groupe ainsi que les infirmières, dans un troisième groupe. À la suite de ces rencontres de groupe, il y aura une ou deux rencontres entre quelques représentants (2 ou 3) de tous les groupes. Vous pourrez, à ce moment-là, décider de faire partie ou non de ces représentants de groupe. Le but de ces dernières rencontres est d'arriver à un consensus sur une intervention satisfaisante et applicable.

Conditions de participation

Pour participer à l'étude, il est essentiel que vous rencontriez les conditions suivantes:

- * Avoir reçu officiellement le diagnostic médical de fibromyalgie depuis un an ou plus
- * Vivre dans la région où s'effectue l'étude.
- * Avoir rencontré au moins une fois une infirmière du CLSC.
- * Avoir le goût de faire connaître et de partager vos expériences, vos opinions et vos attentes avec d'autres femmes atteintes de fibromyalgie.
- * Être disponible (avoir le temps et l'énergie) pour les entrevues.
- * Accepter que les entrevues soient enregistrées

Sachant que ces entrevues vous demandent quand même un effort, nous vous recommandons de ne pas participer à l'étude si:

- * Vous êtes en période de dépression sévère.
- * Vous vivez actuellement une augmentation de vos symptômes de fibromyalgie.

Avantages et inconvénients à participer

Un des avantages de participer à cette étude est de faire entendre votre voix concernant votre expérience ainsi que vos attentes et vos besoins face aux soins de santé. Cela permet d'entendre également le point de vue d'autres femmes, de conjoints et d'infirmières et de participer activement au développement d'un modèle d'intervention utile et utilisable dans votre région. Votre participation sera une contribution essentielle aux sciences de la santé et améliorera notre pratique infirmière face aux personnes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Un inconvénient est de devoir vous déplacer pour les rencontres de groupe et d'y investir de votre temps. Cependant sachant que votre problème de santé comporte de la douleur et de la fatigue, l'heure et le lieu de l'entrevue individuelle seront fixés à votre convenance.

Participation volontaire et retrait ou exclusion de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision et sans que cela ne nuise à tout traitement futur. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement Hélène Sylvain au numéro de téléphone indiqué ci-haut, ou, si vous préférez, laisser un message sur le répondeur (en dehors des heures de bureau) en donnant votre nom et en indiquant seulement que vous vous retirez de l'étude. Vous serez avisée, au long de l'étude, de toute nouvelle information susceptible de vous faire reconsidérer votre décision de participer à l'étude.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche (c'est-à-dire les participants, la chercheuse et sa directrice de thèse) auront accès aux rapports d'entrevues et aux enregistrements. Il est entendu que si vous acceptez de participer à cette recherche, vous acceptez que vos idées soient présentées aux autres participants tout au long du processus. De plus, vous vous engagez à respecter la plus grande confidentialité sur le contenu des rencontres individuelles et de groupe.

Nous vous assurons que les enregistrements ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Tous les renseignements recueillis au cours des entrevues individuelles ou de groupe demeureront strictement confidentiels et seront traités en tout temps de façon anonyme. Votre nom et votre adresse ne seront pas entrés dans l'ordinateur; un nom fictif sera utilisé. Les données qui pourraient permettre d'identifier les participantes et les participants à l'étude seront enlevées lors de la présentation des résultats de la recherche soit par conférences ou publication d'articles. Les enregistrements seront détruits après leur transcription sur papier. La durée de conservation des données sous toutes ses formes est d'un an après l'acceptation de l'ensemble de la thèse. Ces données seront entreposées dans un endroit sécuritaire (dans un classeur, sous clé, auquel seule la chercheuse aura accès) à l'université où travaille la chercheuse.

Questions sur l'étude (renseignements)

Si vous avez des questions ou des inquiétudes au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'expérimentation) avec une des personnes suivantes:

Hélène Sylvain	XXX
Lise Talbot	XXX

Éthique

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec Hélène Sylvain, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (tél.: (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Lucie Douville, tél.: (514) 343 -2100.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous êtes invité (e) à signer le formulaire de consentement inclus à la fin de ce document.

Hélène Sylvain

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude: L'alliance des perspectives et des expertises : développement consensuel d'un modèle d'intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Chercheure responsable: Hélène Sylvain

Je, (nom en lettres moulées du sujet) _____
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec (nom de l'investigateur en lettres moulées) _____
et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Je reconnais être libre de me retirer en tout temps de ce projet.
Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Signature du sujet _____ **Date** _____

Je, (nom en lettres moulées de l'investigateur) _____
déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées du sujet) _____

Signature de l'investigateur _____ **Date** _____

Témoin autre qu'un individu associé au projet

(nom en lettres moulées) _____

Signature du témoin _____ **Date** _____

Ce formulaire est accompagné du document d'information de trois pages expliquant les grandes lignes de la recherche et la participation à l'étude.

cc. Participant (e), investigatrice,

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Renseignements aux conjoints participants

Titre de l'étude

L'alliance des perspectives et des expertises: développement consensuel d'un modèle d'intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Chercheure responsable: Hélène Sylvain tél.: XXX

Cette étude est conduite par Hélène Sylvain, infirmière, candidate au doctorat en sciences infirmières, en collaboration avec Lise Talbot, Ph.D., infirmière, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Introduction

On reconnaît de plus en plus l'importance que les utilisateurs et utilisatrices des services de santé expriment leurs opinions et leurs attentes face aux soins de santé. Dans cette étude, nous aimerions connaître davantage vos expériences et vos opinions sur ce qu'est pour vous une intervention infirmière qui vous soutient dans votre cheminement. Afin que vos expériences, vos attentes et vos opinions soient utilisées dans la pratique infirmière, nous voulons créer un lieu de dialogue où des femmes atteintes de fibromyalgie, leur conjoint et des infirmières praticiennes puissent développer ensemble une intervention qui tiendraient compte de ces divers points de vue.

But de l'étude

Le but de cette étude est de développer un modèle d'intervention infirmière, par consensus, avec et pour des femmes atteintes de fibromyalgie, leur conjoint et des infirmières praticiennes.

Modalités de participation à l'étude

Votre participation prendra la forme d'entrevues individuelles et d'entrevues de groupe avec d'autres conjoints, des femmes atteintes de fibromyalgie et des infirmières. Les entrevues individuelles seront d'une durée approximative de deux heures. Elles auront lieu, à votre convenance, à votre domicile ou dans un local du CLSC et selon le moment de la journée et de la semaine qui vous convient le mieux. Suite à cette entrevue individuelle, il y aura une rencontre de groupe avec d'autres conjoints, d'une durée approximative de deux heures. Pendant ce temps, les femmes atteintes de fibromyalgie seront également réunies dans une discussion de groupe ainsi que les infirmières, dans un troisième groupe. À la suite de ces rencontres de groupe, il y aura une ou deux rencontres entre quelques représentants (2 ou 3) de tous les groupes. Vous pourrez, à ce moment-là, décider de faire partie ou non de ces représentants de groupe. Le but de ces dernières rencontres est de partager vos opinions et d'arriver à un consensus sur une intervention satisfaisante et applicable.

Conditions de participation

Pour participer à l'étude, il est essentiel que vous rencontriez les conditions suivantes:

- * Être conjoint d'une femme atteinte de fibromyalgie et cohabiter avec cette personne depuis au moins un an.
- * Vivre dans la région où s'effectue l'étude,
- * Avoir le goût de faire connaître et de partager vos expériences, vos opinions et vos attentes avec d'autres conjoints, des femmes atteintes de fibromyalgie et des infirmières.
- * Être disponible (avoir le temps et l'énergie) pour les entrevues.
- * Accepter que les entrevues soient enregistrées

Avantages et inconvénients à participer

Un des avantages de participer à cette étude est de faire entendre votre voix concernant votre expérience ainsi que vos attentes et vos besoins face aux soins de santé. Cela permet d'entendre également le point de vue d'autres conjoints, de femmes atteintes de fibromyalgie et d'infirmières ainsi que de participer activement au développement d'un modèle d'intervention utile et utilisable dans votre région. Votre participation sera une contribution essentielle aux sciences de la santé et améliorera notre pratique infirmière face aux personnes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Un inconvénient est de devoir vous déplacer pour les rencontres individuelles de groupe et d'y investir de votre temps.

Participation volontaire et retrait ou exclusion de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision et sans que cela ne nuise à tout traitement futur. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement Hélène Sylvain au numéro de téléphone indiqué ci-haut, ou, si vous préférez, en laissant un message sur le répondeur (en dehors des heures de bureau) en donnant votre nom et en indiquant seulement que vous vous retirez de l'étude. Vous serez avisé, tout au long de l'étude, de toute nouvelle information susceptible de vous faire reconsidérer votre décision de participer à l'étude.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche (c'est-à-dire les participants, la chercheuse et sa directrice de thèse) auront accès aux rapports d'entrevues et aux enregistrements. Il est entendu que si vous acceptez de participer à cette recherche, vous acceptez que vos idées soient présentées aux autres participants tout au long du processus. De plus, vous vous engagez à respecter la plus grande confidentialité sur le contenu des rencontres individuelles et de groupe.

Nous vous assurons que les enregistrements ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Tous les renseignements recueillis au cours des entrevues individuelles ou de groupe demeureront strictement confidentiels et seront traités en tout temps de façon anonyme. Votre nom et votre adresse ne seront pas entrés dans l'ordinateur; un nom fictif sera utilisé. Les données qui pourraient permettre d'identifier les participantes et

les participants à l'étude seront enlevées lors de la présentation des résultats de la recherche soit par conférences ou publication d'articles. Les enregistrements seront détruits après leur transcription sur papier. La durée de conservation des données sous toutes ses formes est d'un an après l'acceptation de l'ensemble de la thèse. Ces données seront entreposées dans un endroit sécuritaire (dans un classeur, sous clé, auquel seule la chercheuse aura accès) à l'université où travaille la chercheuse.

Questions sur l'étude (renseignements)

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'expérimentation) avec une des personnes suivantes:

Hélène Sylvain	tél: XXX
Lise Talbot	tél: XXX

Éthique

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec Hélène Sylvain, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (tél.: (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Lucie Douville, tél.: (514) 343 -2100.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous êtes invité (e) à signer le formulaire de consentement inclus à la fin de ce document.

Hélène Sylvain

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Renseignements aux infirmières et aux infirmiers participants

Titre de l'étude

L'alliance des perspectives et des expertises: développement consensuel d'un modèle d'intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Chercheur responsable: Hélène Sylvain tél.: XXX

Cette étude est conduite par Hélène Sylvain, infirmière, candidate au doctorat en sciences infirmières, en collaboration avec Lise Talbot, Ph.D., infirmière, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Introduction

On reconnaît de plus en plus l'importance que les utilisateurs et utilisatrices des services de santé expriment leurs opinions et leurs attentes face aux soins de santé. Dans cette étude, nous aimerions connaître davantage vos expériences et vos opinions sur ce qu'est pour vous une intervention infirmière qui soutient les personnes atteintes de fibromyalgie et leur conjoint dans leur cheminement. Afin que vos expériences, vos attentes et vos opinions soient utilisées dans la pratique infirmière, nous voulons créer un lieu de dialogue où des femmes atteintes de fibromyalgie, leur conjoint et des infirmières praticiennes puissent développer ensemble une intervention qui tiendraient compte de ces divers points de vue.

But de l'étude

Le but de cette étude est de développer un modèle d'intervention infirmière, par consensus, avec et pour des femmes atteintes de fibromyalgie, leur conjoint et des infirmières praticiennes.

Modalités de participation à l'étude

Votre participation prendra la forme d'entrevues individuelles et d'entrevues de groupe avec d'autres infirmières, des femmes atteintes de fibromyalgie et des conjoints. Les entrevues individuelles seront d'une durée approximative de deux heures. Elles auront lieu, à votre convenance, à votre domicile ou dans un local du CLSC et selon le moment de la journée et de la semaine qui vous convient le mieux. Suite à cette entrevue individuelle, il y aura une rencontre de groupe avec d'autres infirmières, d'une durée approximative de deux heures. Pendant ce temps, les femmes atteintes de fibromyalgie seront également réunies dans une discussion de groupe ainsi que les conjoints, dans un troisième groupe. À la suite de ces rencontres de groupe, il y aura une ou deux rencontres entre quelques représentants (2 ou 3) de tous les groupes. Vous pourrez, à ce moment-là, décider de faire partie ou non de ces représentants de groupe. Le but de ces dernières rencontres est de partager vos opinions et d'arriver à un consensus sur une intervention satisfaisante et applicable.

Conditions de participation

Pour participer à l'étude, il est essentiel que vous rencontriez les conditions suivantes:

- * Travailler à temps plein ou à temps partiel au CLSC où s'effectue l'étude.
- * Avoir ou avoir déjà eu, parmi sa clientèle en soins à domicile, des couples dont la femme est atteinte de fibromyalgie.
- * Être infirmière avec une expérience de plus de cinq ans en santé communautaire.
- * Avoir le goût de faire connaître et de partager vos expériences, vos opinions et vos attentes avec d'autres conjoints, des femmes atteintes de fibromyalgie et des infirmières.
- * Être disponible (avoir le temps et l'énergie) pour les entrevues.
- * Accepter que les entrevues soient enregistrées

Avantages et inconvénients à participer

Un des avantages de participer à cette étude est de faire entendre votre voix concernant votre expérience ainsi que vos attentes et vos besoins face aux soins de santé. Cela permet d'entendre également le point de vue d'autres infirmières, de femmes atteintes de fibromyalgie et de conjoints ainsi que de participer activement au développement d'un modèle d'intervention utile et utilisable dans votre région. Votre participation sera une contribution essentielle aux sciences de la santé et améliorera notre pratique infirmière face aux personnes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Un inconvénient est de devoir vous déplacer pour les rencontres individuelles de groupe et d'y investir de votre temps.

Participation volontaire et retrait ou exclusion de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision et sans que cela ne nuise à tout traitement futur. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement Hélène Sylvain au numéro de téléphone indiqué ci-haut, ou, si vous préférez, en laissant un message sur le répondeur (en dehors des heures de bureau) en donnant votre nom et en indiquant seulement que vous vous retirez de l'étude. Vous serez avisé, tout au long de l'étude, de toute nouvelle information susceptible de vous faire reconsidérer votre décision de participer à l'étude.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche (c'est-à-dire les participants, la chercheuse et sa directrice de thèse) auront accès aux rapports d'entrevues et aux enregistrements. Il est entendu que si vous acceptez de participer à cette recherche, vous acceptez que vos idées soient présentées aux autres participants tout au long du processus. De plus, vous vous engagez à respecter la plus grande confidentialité sur le contenu des rencontres individuelles et de groupe.

Nous vous assurons que les enregistrements ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Tous les renseignements recueillis au cours des entrevues individuelles ou de groupe demeureront strictement confidentiels et seront traités en tout temps de façon anonyme. Votre nom et votre adresse ne seront pas entrés dans l'ordinateur; un

nom fictif sera utilisé. Les données qui pourraient permettre d'identifier les participantes et les participants à l'étude seront enlevées lors de la présentation des résultats de la recherche soit par conférences ou publication d'articles. Les enregistrements seront détruits après leur transcription sur papier. La durée de conservation des données sous toutes ses formes est d'un an après l'acceptation de l'ensemble de la thèse. Ces données seront entreposées dans un endroit sécuritaire (dans un classeur, sous clé, auquel seule la chercheuse aura accès) à l'université où travaille la chercheuse.

Questions sur l'étude (renseignements)

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'expérimentation) avec une des personnes suivantes:

Hélène Sylvain	tél. XXX
Lise Talbot	tél. XXX

Éthique

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec Hélène Sylvain, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (tél.: (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Lucie Douville, tél.: (514) 343 -2100.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous êtes invité (e) à signer le formulaire de consentement inclus à la fin de ce document.

Hélène Sylvain

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Renseignements aux professionnels de la santé (médecins)

Titre de l'étude

L'alliance des perspectives et des expertises: développement consensuel d'un modèle d'intervention s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Chercheur responsable: Hélène Sylvain tél.: XXX

Cette étude est conduite par Hélène Sylvain, candidate au doctorat en sciences infirmières, en collaboration avec Lise Talbot, Ph.D., professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Introduction

On reconnaît de plus en plus l'importance que les utilisateurs et utilisatrices des services de santé expriment leurs opinions et leurs attentes face aux soins de santé. Dans cette étude, nous aimerions connaître davantage vos expériences et vos opinions sur ce qu'est pour vous une intervention qui soutient les personnes atteintes de fibromyalgie et leur conjoint dans leur cheminement.

But de l'étude

Le but de cette étude est de développer un modèle d'intervention, par consensus, auprès de femmes atteintes de fibromyalgie, de r conjoints, d'infirmières praticiennes et d'autres professionnels de la santé.

Modalités de participation à l'étude

Votre participation prendra la forme d'une entrevue individuelle d'une durée approximative de trente minutes. Elle aura lieu, à votre convenance, à votre bureau ou dans un local de l'université selon le moment de la journée et de la semaine qui vous convient le mieux.

Conditions de participation

Pour participer à l'étude, il est essentiel de rencontrer les conditions suivantes:

- * Avoir ou avoir déjà eu, parmi sa clientèle, des couples dont la femme est atteinte de fibromyalgie.
- * Être médecin dans la région où s'effectue l'étude
- * Avoir le goût de faire connaître et de partager vos expériences, vos opinions sur cette problématique de santé.
- * Accepter que les entrevues soient enregistrées (sur audiocassette).

Avantages et inconvénients à participer

Un des avantages de participer à cette étude est de faire entendre votre voix concernant votre expérience face aux soins de santé. Votre participation sera une contribution essentielle aux sciences de la santé et améliorera la pratique infirmière face aux personnes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Un inconvénient est de devoir consacrer une trentaine de minutes de votre temps lors de l'entrevue.

Participation volontaire et retrait ou exclusion de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement Hélène Sylvain au numéro de téléphone indiqué ci-haut, ou, si vous préférez, en laissant un message sur le répondeur (en dehors des heures de bureau) en donnant votre nom et en indiquant seulement que vous vous retirez de l'étude.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche (c'est-à-dire la chercheure et les trois membres de son comité de thèse, provenant de l'Université de Montréal et de McGill) auront accès aux rapports d'entrevues. Les enregistrements ne sont entendus que par la chercheure principale et la personne chargée de faire la transcription du verbatim de l'entrevue. Il est entendu que si vous acceptez de participer à cette recherche, vous acceptez que vos idées soient présentées aux autres participants tout au long du processus, en respectant l'anonymat. De plus, vous vous engagez à respecter la plus grande confidentialité sur le contenu de la rencontre.

Nous vous assurons que les enregistrements ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Tous les renseignements recueillis au cours des entrevues individuelles demeureront strictement confidentiels et seront traités en tout temps de façon anonyme. Votre nom et votre adresse ne seront pas entrés dans l'ordinateur; un nom fictif sera utilisé. Les données qui pourraient permettre d'identifier les participantes et les participants à l'étude seront enlevées lors de la présentation des résultats de la recherche soit par conférences ou publication d'articles scientifiques. Les enregistrements seront détruits après leur transcription sur papier. La durée de conservation des données sous toutes ses formes est d'un an après l'acceptation de l'ensemble de la thèse. Ces données seront entreposées dans un endroit sécuritaire (dans un classeur, sous clé, auquel seule la chercheure aura accès) à l'université où travaille la chercheure.

Questions sur l'étude (renseignements)

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'expérimentation) avec une des personnes suivantes: Hélène Sylvain tél: XXX; Lise Talbot tél. XXX

Éthique

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec Hélène Sylvain, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (tél.: (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Lucie Douville, tél.: (514) 343 -2100.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous êtes invité (e) à signer le formulaire de consentement inclus à la fin de ce document.

Hélène Sylvain
Étudiante au Doctorat conjoint en sciences infirmières
Université de Montréal/McGill University

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Renseignements aux professionnels de la santé

Titre de l'étude

L'alliance des perspectives et des expertises: développement consensuel d'un modèle d'intervention s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Chercheur responsable: Hélène Sylvain tél.: XXX

Cette étude est conduite par Hélène Sylvain, candidate au doctorat en sciences infirmières, en collaboration avec Lise Talbot, Ph.D., professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Introduction

On reconnaît de plus en plus l'importance que les utilisateurs et utilisatrices des services de santé expriment leurs opinions et leurs attentes face aux soins de santé. Dans cette étude, nous aimerions connaître davantage vos expériences et vos opinions sur ce qu'est pour vous une intervention qui soutient les personnes atteintes de fibromyalgie et leur conjoint dans leur cheminement.

But de l'étude

Le but de cette étude est de développer un modèle d'intervention, par consensus, auprès de femmes atteintes de fibromyalgie, de conjoints, d'infirmières praticiennes et d'autres professionnels de la santé.

Modalités de participation à l'étude

Votre participation prendra la forme d'une entrevue individuelle d'une durée approximative de trente minutes. Elle aura lieu, à votre convenance, à votre bureau ou dans un local de l'université selon le moment de la journée et de la semaine qui vous convient le mieux.

Conditions de participation

Pour participer à l'étude, il est essentiel de rencontrer les conditions suivantes:

- * Être en contact avec des personnes atteintes de fibromyalgie.
- * Intervenir dans la région où s'effectue l'étude
- * Avoir le goût de faire connaître et de partager vos expériences, vos opinions sur cette problématique de santé.
- * Accepter que les entrevues soient enregistrées (sur audiocassette).

Avantages et inconvénients à participer

Un des avantages de participer à cette étude est de faire entendre votre voix concernant votre expérience face aux soins de santé. Votre participation sera une contribution essentielle aux sciences de la santé et améliorera la pratique infirmière face aux personnes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint.

Un inconvénient est de devoir consacrer une trentaine de minutes de votre temps lors de l'entrevue.

Participation volontaire et retrait ou exclusion de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement Hélène Sylvain au numéro de téléphone indiqué ci-haut, ou, si vous préférez, en laissant un message sur le répondeur (en dehors des heures de bureau) en donnant votre nom et en indiquant seulement que vous vous retirez de l'étude.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche (c'est-à-dire la chercheuse et les trois membres de son comité de thèse, provenant de l'Université de Montréal et de McGill) auront accès aux rapports d'entrevues. Les enregistrements ne sont entendus que par la chercheuse principale et la personne chargée de faire la transcription du verbatim de l'entrevue. Il est entendu que si vous acceptez de participer à cette recherche, vous acceptez que vos idées soient présentées aux autres participants tout au long du processus, en respectant l'anonymat. De plus, vous vous engagez à respecter la plus grande confidentialité sur le contenu de la rencontre.

Nous vous assurons que les enregistrements ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Tous les renseignements recueillis au cours des entrevues individuelles demeureront strictement confidentiels et seront traités en tout temps de façon anonyme. Votre nom et votre adresse ne seront pas entrés dans l'ordinateur; un nom fictif sera utilisé. Les données qui pourraient permettre d'identifier les participantes et les participants à l'étude seront enlevées lors de la présentation des résultats de la recherche soit par conférences ou publication d'articles scientifiques. Les enregistrements seront détruits après leur transcription sur papier. La durée de conservation des données sous toutes ses formes est d'un an après l'acceptation de l'ensemble de la thèse. Ces données seront entreposées dans un endroit sécuritaire (dans un classeur, sous clé, auquel seule la chercheuse aura accès) à l'université où travaille la chercheuse.

Questions sur l'étude (renseignements)

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'expérimentation) avec une des personnes suivantes: Hélène Sylvain tél. XXX; Lise Talbot tél. XXX.

Éthique

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec Hélène Sylvain, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (tél.: (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Lucie Douville, tél.: (514) 343 -2100.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous êtes invité (e) à signer le formulaire de consentement inclus à la fin de ce document.

Hélène Sylvain
Étudiante au Doctorat conjoint en sciences infirmières
Université de Montréal/McGill University

ANNEXE 14
Clarification des termes *enseigner* et *informer*

Enseigner ou informer?

Pour s'assurer d'une compréhension partagée de ces deux concepts, selon le sens donné dans cette thèse, nous présentons ici une distinction appuyée par leurs définitions générales respectives et en fonction de particularités dans le domaine de la santé. *Informer* est un acte unilatéral c'est-à-dire qu'il signifie fournir à la personne des renseignements dont elle a besoin, parfois à sa demande, sans nécessairement en vérifier sa compréhension. *Enseigner* est un acte qui implique une interaction et une circulation de l'information dans un processus d'apprentissage. Pour appuyer ces définitions, nous référons au sens commun de ces deux fonctions telles que définies dans le dictionnaire *Le Petit Robert* (Robert, 1998). Le verbe informer signifie : «Mettre au courant (de quelque chose), faire part (à quelqu'un)», et le verbe enseigner se définit comme: «Transmettre à un élève de façon à ce qu'il comprenne et assimile (certaines connaissances)». Le processus d'enseignement incorpore et va au-delà de la dimension de transmission d'information en interagissant dans la compréhension et l'assimilation de connaissances lié aux domaines cognitif, affectif et psychomoteur. Enseigner réfère davantage à une démarche dynamique et interactive. Le *Dictionnaire actuel de l'éducation* (Legendre, 1993) fait également cette distinction: «L'information est l'action de communiquer un message à quelqu'un, de le mettre au courant [...] l'information est la matière première et se limite à l'accumulation d'une variété de connaissances tandis que l'enseignement implique l'agencement des ces dernières en système»(p.716). L'information constitue la base de l'enseignement. Comme le signalent Hagan et Proulx (1996):

La reconnaissance de facteurs autres que médicaux constitue la principale distinction entre l'éducation et l'information en matière de santé. L'éducation pour la santé implique autant l'enseignement permettant aux clients de mieux connaître leur maladie, son traitement et les soins qui y sont liés que l'enseignement visant la prévention de la maladie et la promotion de la santé (p.45).

En conséquence, l'enseignement englobe à la fois l'information sur la maladie, le traitement et les soins ainsi que les interactions et stratégies à mettre en place pour favoriser l'apprentissage de connaissances et d'habiletés associées à l'auto-gestion de la santé. Dans une perspective d'alliance et d'empowerment, les caractéristiques suivantes de l'enseignement sont hautement valorisées: «la participation et l'échange de connaissances, la reconnaissance des besoins réels des individus et des groupes, le respect des valeurs et des capacités cognitives, physiques et sociales des personnes qui font l'apprentissage des

connaissances et des habiletés nécessaires au maintien ou à l'amélioration de la santé.» (Hagan & Proulx, 1996, p. 45). L'enseignement et l'information peuvent donc, l'un et l'autre, s'appliquer de différentes façons en fonction du courant de pensée ou paradigme à laquelle adhère la personne ou l'organisation qui informe ou enseigne. D'ailleurs, en se basant sur la longue expérience des professionnels chargés de l'éducation des personnes atteintes de diabète, il est de plus en plus inadéquat et inconsistant de voir l'éducation à la clientèle en terme de transmission de connaissances (Anderson, 1995). Cet auteur note que dans le domaine de l'éducation pour la santé, au cours de la dernière décennie, il y a eu un changement majeur d'un modèle «d'expert» vers un modèle qui se centre sur la perspective de la clientèle, l'auto-gestion et l'empowerment.

En somme, dans le cadre de cette thèse, les personnes rencontrées veulent avoir de l'information mais elles veulent également comprendre cette information et apprendre comment mieux cheminer vers la santé. Nous avons utilisé le terme *informer* comme thème reflétant le mot clé employé par les femmes et les conjoints, sachant qu'il se situait dans cette perspective plus grande que sont l'enseignement et l'éducation. Selon les infirmières et les autres professionnels rencontrés, l'enseignement est un axe d'intervention prioritaire. En référant aux définitions citées dans cet annexe, ceci signifie que cette fonction dépasse la simple transmission de l'information pour s'assurer qu'il y ait compréhension de cette information et donc apprentissage. C'est pourquoi, le terme *enseigner* a été privilégié.