

**LA RECHERCHE D'AIDE CHEZ DES FEMMES
ADULTES ATTEINTES DE MIGRAINE**

par

Patricia Bourgault

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
M.Sc.
Sciences infirmières

juillet, 1998

©Patricia Bourgault, 1998



8.222.1112

Université de Montréal

WY
5
U58
1998
V,008



Université de Montréal

Bibliothèque



Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

M.Sc.

Sciences infirmières

juillet 1998

Patricia Bourque 1998



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:

La recherche d'aide chez des femmes adultes atteintes de migraine

présenté par

Patricia Bourgault

a été évalué par un jury composé de

Francine Gratton, Ph.D.

Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.

Lise Talbot, Ph.D.

Mémoire accepté le 21 septembre 1998

Sommaire

Les femmes atteintes de migraine vivent avec la crainte constante d'une prochaine crise où elles seront terrassées par une douleur terrible à la tête. Bien que de nombreuses personnes soient touchées par cette maladie, ces dernières ne reçoivent pas toujours des soins adéquats puisqu'il semble que le traitement de cette maladie soit des plus complexe. Parallèlement, les femmes atteintes de migraine voient leur qualité de vie grandement diminuée. Face à ces constatations, il est opportun de chercher à comprendre de quelle façon les femmes atteintes de migraine recherchent de l'aide. Du côté de la recherche d'aide, peu d'études ont été menées et suite à une recension exhaustive des écrits, un seul concept a été identifié, il s'agit du concept de recherche d'aide (Theory of care seeking) de Lauver publié en 1992. En outre, ce concept fait suite à l'analyse de théories existantes se rapprochant de la recherche d'aide et a peu fait l'objet d'une vérification scientifique.

La revue de la documentation a démontré que la migraine est davantage associée à la médecine. L'adhésion au paradigme de la simultanéité a permis d'étudier ce problème de santé et de conduire cette recherche distinctement et en complémentarité avec la médecine. Quant à la conception de la personne atteinte de migraine, elle a été fortement influencée par Parse pour qui la personne est plus et différente de la somme de ses parties, libre face à ses choix et en constante interrelation avec son environnement. Dans un esprit de congruence avec les choix précédents de paradigme et de conception, la méthodologie utilisée a été celle de la théorisation ancrée (Grounded Theory) puisqu'elle permet de comprendre un phénomène psycho-social par l'analyse de données recueillies auprès de personnes vivant le phénomène. Le but de cette étude a donc été de décrire et de comprendre le processus de recherche d'aide entrepris et suivi par des femmes adultes âgées entre 25 et 45 ans atteintes de migraine depuis plus de cinq ans.

La théorisation ancrée est caractérisée par la simultanéité de la collecte et de l'analyse, de même que par la comparaison constante entre la réalité et l'analyse. Dans cet ordre d'idées, l'analyse s'est déroulée en même temps que les rencontres avec les cinq participantes. Ces dernières ont été choisies en fonction de critères d'inclusion précis. L'analyse des cinq entrevues a été facilitée par l'utilisation du paradigme des catégories d'action (Paradigm Model) proposé par Strauss & Corbin en 1990. L'analyse s'est donc faite en associant les phrases-clés des verbatim

aux éléments suivants soit les conditions causales, le phénomène, le contexte, les conditions structurantes, les stratégies et les conséquences.

De l'analyse, une schématisation du processus de recherche d'aide a émergé. Ainsi, l'idée centrale du processus est la suivante: "RECHERCHE D'UNE MÉTHODE ADÉQUATE POUR ÉLIMINER LA "DOULEUR À LA TÊTE" ". Il s'agit en fait du phénomène qui est précédé de l'historique de la maladie tel que relaté par la personne et incluant l'apparition de la maladie, les causes ainsi que les symptômes ressentis. Cette recherche d'aide se fait dans un contexte empreint des caractéristiques de la personne, de son environnement humain et de son environnement social. Concrètement, les stratégies qu'utilisent les femmes de cette étude sont le cheminement en médecine traditionnelle et/ou alternative, les savoirs qu'elles ont développées et l'introspection. La personne utilise ces stratégies seules ou en combinaison et celles-ci s'accompagnent de répercussions physiques, personnelles et sociales parfois recherchées, quelquefois inefficaces, voire nuisibles. Par surcroît, la recherche d'aide peut être influencée par les préjugés dont les femmes atteintes de migraine font les frais ainsi que par leur ignorance, face à cette maladie mais également celle provenant des professionnels de la santé. Le processus précédemment décrit n'est aucunement linéaire. Il y a toutefois une constante soit l'historique de la maladie de même que le désir de voir sa "douleur à la tête" disparaître. Par la suite, le cheminement varie d'une personne à l'autre et en fonction de l'efficacité des stratégies choisies.

Au cours de l'analyse, une seconde recension des écrits a permis de discuter de l'originalité du processus de recherche d'aide identifié. Face à cette originalité, des pistes sont proposées afin de participer au développement des connaissances en sciences infirmières concernant ce sujet. Parallèlement, l'investigatrice précise certaines attitudes qu'il serait souhaitable que les infirmières, oeuvrant auprès de cette clientèle, développent. Il s'agit du respect des choix des personnes atteintes de migraine, du rôle d'accompagnatrice de l'infirmière, de la vraie présence de celle-ci et enfin de l'acquisition de connaissances suffisantes sur cette maladie.

Table des Matières

Sommaire	iii
Table des matières	v
Liste des figures	viii
Dédicace	ix
Chapitre I -Le phénomène à l'étude	1
Le but de l'étude.....	7
La question de recherche	7
Chapitre II -La recension des écrits.....	8
La migraine.....	9
Présentation du problème de santé : La migraine	9
Quelques statistiques	9
Mais qu'est-ce que la migraine?	12
La qualité de la vie chez les personnes atteintes de migraine	13
Le stress en tant que principal facteur déclenchant	16
Les diverses thérapeutiques actuellement disponibles.....	18
Les traitements traditionnels.....	19
Les traitements alternatifs.....	20
La biorétroaction thermique.....	20
L'acupuncture	21
L'imagerie mentale.....	22
La relaxation.....	23
L'exercice physique.....	23
Le concept de la recherche d'aide.....	25
Les études qualitatives et la recherche d'aide.....	27
La recherche d'aide en post-partum.....	28
L'expérience de femmes souffrant d'arthrite rhumatoïde	28
La conception de Parse: L'Être-Humain-en-Devenir.....	30
Le paradigme de la totalité.....	31
Le paradigme de la simultanéité.....	32
Les éléments philosophiques et théoriques de la conception de Parse	33
Les postulats.....	33
Les principes.....	34
Lien entre les éléments philosophiques, théoriques et la personne atteinte de migraine.....	35

Chapitre III-La méthode	37
Le type d'étude	37
Les fondements philosophiques à la base de la théorie ancrée	38
Le milieu.....	39
L'échantillon	39
Les critères d'inclusion	40
Présentation des participantes.....	41
Les techniques et les instruments de collecte des données.....	42
L'entretien non directif	42
Le plan d'entretien mitigé	44
Le dossier médical	44
Les données socio-démographiques	45
Les notes de terrain	45
Le déroulement de l'étude	45
Les étapes de l'analyse des données	46
La codification initiale	47
La catégorisation	47
La construction et la consolidation des catégories.....	47
La mise en relation	48
L'intégration des composantes multidimensionnelles et modélisation .	49
Les critères de validité	51
Les limites de l'étude.....	52
Les considérations éthiques	53
Chapitre IV-Analyse et présentation des résultats	54
Recherche d'une méthode acceptable pour éliminer la "douleur à la tête"	58
1) L'historique de la maladie.....	58
1a) L'apparition de la migraine- Moment précis	58
1b) Les divers symptômes ressentis par la personne.....	60
1c) Les causes de la migraine telles que perçues par la personne et/ou expliquées par les professionnels de la santé	62
2) Le phénomène ou l'idée centrale du processus	64
3) Les principales caractéristiques présentent chez ces femmes atteintes de migraine	64
3a) Les caractéristiques de la personne	65
3b) Les caractéristiques de l'environnement humain.....	67
3c) Les caractéristiques de l'environnement social	69

4) Les préjugés et l'ignorance.....	71
5) Les stratégies utilisées	73
5a) Le cheminement en médecine traditionnelle et/ou alternative	73
5b) Les savoirs développés par la personne.....	77
5c) L'introspection	80
6) Les répercussions	82
6a) Les répercussions physiques	82
6b) Les répercussions personnelles	82
6c) Les répercussions sociales.....	82
Chapitre V-Discussion.....	84
Y a-t-il des similarités entre le concept de recherche d'aide de Lauver et le processus identifié par cette étude ?.....	84
Existe-t-il une ressemblance entre les résultats de la présente étude et ceux d'autres recherches qualitatives portant sur la recherche d'aide ?.....	87
Et si on regardait le processus de recherche d'aide avec les yeux de Parse ?.....	89
La signification	89
La rythmicité	90
La cotranscendance.....	91
Quel est notre rôle en tant qu'infirmière face à une clientèle migraineuse ?.....	93
Comment, en tant qu'infirmière, pouvons-nous continuer à faire avancer les connaissances sur le sujet et poursuivre le travail entrepris ?	95
Du côté de la recherche	95
Du côté de la pratique	96
En conclusion	97
Références.....	x
Annexe I-Plan d'entretien	xv
Annexe II-Formule de consentement.....	xvi
Annexe III-Certificat d'éthique	xix
Remerciements.....	xxi

Liste des figures

Figure 1- Le concept de la recherche d'aide	26
Figure 2- Le paradigme des catégories d'action	50
Figure 3- Le processus de la recherche d'aide	57

À Lorraine, mon inspiration,
À ces femmes qui souffrent trop souvent en silence,
À Francine qui a cru en mon projet,
À Martin, Marie-Hélène, Anne-Philippe et Emmanuelle

Merci ! et surtout, merci Philippe !

Chapitre I

Le phénomène à l'étude

La migraine est une maladie qui résulte d'un phénomène vasculaire anormal dont les mécanismes sont encore inconnus (Dubuc, 1993). Cette maladie affecte de nombreuses personnes. Ainsi, aux États-Unis, une étude épidémiologique révèle que 17,6 % des femmes et 5,7 % des hommes souffrent de plus d'une crise migraineuse par année (Stewart, Lipton, Celentano, & Reed, 1992). Selon une étude épidémiologique canadienne, réalisée à l'aide du nouveau système de classification des céphalées élaboré par l'International Headache Society (I.H.S.), la migraine affecte 14 % de la population (Pryse-Phillips, Findlay, Tugwell, Edmeads, Murray & Nelson, 1992). Pour ce qui est du Québec, il appert que la migraine atteint 19 % de la population (Meloche, 1992). Plusieurs études démontrent également que cette maladie frappe davantage les femmes (Kirkcaldy, Kobylinska & Furnham, 1993; Pryse-Phillips et al., 1992; Stewart et al., 1992). À cet égard, aux États-Unis le ratio varie de 2,0 à 3,3 femmes pour un homme (Stewart et al., 1992) alors qu'au Canada, il est de 2,57 femmes pour un homme (Pryse-Phillips et al., 1992). Quant à la moyenne d'âge, pour les deux genres, elle se situe soit entre 35 et 45 ans (Stewart et al., 1992) ou entre 25 et 44 ans (Pryse-Phillips et al., 1992).

Nonobstant le nombre important de personnes atteintes, la migraine est un problème de santé qui reste méconnu, mal diagnostiqué et traité inadéquatement puisque, comme le souligne Silberstein (1993), le traitement adéquat des céphalées est très complexe. Toutefois, une quantité impressionnante de médicaments sont offerts dans le but de soulager les symptômes ou de les prévenir (Foley & Nashua, 1993; Klapper, 1993; Reilly, 1994; Weiss, 1993). Parallèlement à ces traitements pharmacologiques, de nombreux traitements alternatifs sont proposés tels la biorétroaction (Gauthier, Côté & French, 1994), l'acupuncture (Baischer, 1995), l'imagerie

mentale (Ilacqua, 1994), la relaxation (Voros, 1993) et l'exercice physique (Lockett, 1990). Les études effectuées dans le but de connaître l'efficacité de ces thérapies démontrent leur impact, majoritairement positif, sur le soulagement des divers symptômes et de la douleur associée à la migraine. En dépit de l'existence de ces ressources, autant médicales que paramédicales, les personnes atteintes, bien que traitées, restent affligées de leurs céphalées (Meloche et Dorion, 1988). À ce titre, Dubuc (1993) souligne la persistance de la douleur encéphalique chez 30% des migraineux et ce, malgré une multitude de possibilités.

La migraine est donc une maladie complexe et à caractère persistant dont l'un des principaux symptômes est la céphalée. En fait, la migraine peut être décrite en fonction de la présence ou de l'absence de l'aura, caractéristique de cette maladie. Cet aura désigne l'ensemble des signes neurologiques focaux précédant ou accompagnant la crise migraineuse (Henry, 1990). Dans le cadre de la présente étude, l'accent sera mis sur la migraine sans aura car celle-ci est la plus fréquente (Meloche et Dorion, 1988). Plus précisément, 80 à 90% des migraineux souffrent de ce type de migraine (Black, 1995). La migraine sans aura est donc une affection qui se traduit par des crises de céphalées idiopathiques et récurrentes dont la durée varie de 4 à 72 heures. Ces céphalées sont caractérisées par leur localisation unilatérale, leur caractère pulsatif, l'intensité de la douleur allant de modérée à sévère, l'aggravation par l'activité physique ainsi que par la présence de nausées, de photophobie et de phonophobie. Il est tout de même essentiel de définir les deux types afin de bien identifier de quel type il s'agit. Ainsi, la migraine avec aura est caractérisée par la présence de symptômes neurologiques apparaissant entre 5 et 20 minutes avant la douleur encéphalique dont la durée est d'environ 60 minutes. Cet aura est suivi par des céphalées, de la nausée et de la photophobie s'étalant sur une période de 4 à 72 heures. L'aura peut également se présenter sous forme de troubles auditifs, gustatifs, olfactifs, sensitifs, digestifs, de la parole, de l'équilibre et du sommeil (Domart et Bourneuf, 1988).

Outre les répercussions physiques mentionnées précédemment, les auteurs s'accordent pour dire que les femmes sont davantage éprouvées que les hommes quant à l'impact des céphalées sur leur vie (Kryst & Scherl, 1994; Stewart et al., 1992). À titre d'exemple, plutôt que de s'absenter au travail, les femmes préfèrent diminuer leurs activités sociales et leurs relations avec la famille et les amis, démontrant le caractère perniciosus de cette maladie. Ceci peut paraître paradoxal puisque la migraine est l'une des principales causes d'absentéisme au travail (Kogan, 1992). On peut en déduire que les migraineuses s'absentent donc seulement lorsque la douleur devient insupportable. L'impact de cette maladie est d'autant plus important que 50 % des migraineux subissent ces contre-coups (Pryse-Philips et al., 1992). D'ailleurs, plusieurs auteurs affirment que la migraine a un effet négatif sur la qualité de leur vie (Cavallini, Micieli, Bussone, Rossi & Nappi, 1995; Osterhaus, Townsend, Gandek & Ware, 1994).

Face à ces constatations, il semble opportun de se demander comment les femmes atteintes de migraine vont chercher l'aide dont elles ont besoin. En sciences infirmières, le concept de recherche d'aide (help seeking behavior) ou (care seeking process) a fait l'objet de nombreuses études. Plus précisément, ce concept a été étudié auprès de clientèles féminines telles les femmes violentées (Curnow, 1995), les personnes dépressives (Zauszniewski, 1995), les épouses de patients cardiaques (Dickerson, 1991), les femmes atteintes de cancer (Facione & Dodd, 1994), les femmes souffrant d'arthrite (Brown & Williams, 1995), les femmes dépressives en post-partum (McIntosh, 1993) et les femmes enceintes (Persily, 1995). En fonction de ces études, le concept de recherche d'aide est défini comme étant une communication auprès d'un professionnel de la santé à propos d'un problème ou d'un événement troublant dans le but d'obtenir soutien ou assistance lors d'un moment de détresse (Dickerson, 1991). Or, à notre connaissance, aucune étude recensée à ce jour ne s'est intéressée au processus de recherche d'aide chez les femmes atteintes de migraine.

Bien que peu d'études soient disponibles pour démontrer de quelle façon les personnes atteintes de migraine recherchent de l'aide, Celentano, Stewart, Lipton & Reed (1992) soutiennent que lorsque la douleur devient incontrôlable, les personnes souffrant de migraine se tournent vers les urgences pour obtenir de l'aide. D'ailleurs Grossman, Heller & Raskin (1993) précisent que les céphalées sont responsables de 1 à 2 % des consultations à l'urgence. Or, lorsqu'elles obtiennent de l'aide, 75 % de ces personnes se disent désappointées et insatisfaites des soins médicaux reçus (Klassen & Berman, 1991). Ces sentiments résultent du non-soulagement de la douleur chez 90 % des personnes et de l'inefficacité de la médication prescrite chez 39 % des clients. Les personnes atteintes de migraine souhaiteraient, selon Klassen & Berman (1991), une médication plus adéquate, de judicieux conseils, l'explication des causes de leurs céphalées, une écoute attentive et l'assurance que ne s'ajoute pas à leurs problèmes une maladie grave.

Jusqu'à maintenant les sciences biomédicales et alternatives ont offert des solutions avec des résultats mitigés; à notre connaissance, aucune étude en sciences infirmières n'a traité de cette clientèle en lien avec des concepts qui lui sont propres. Dans cette perspective, l'investigatrice croit qu'il est essentiel de mener une étude empreinte de notre savoir infirmier en complémentarité avec les sciences biomédicales. Pour ce faire, l'investigatrice s'associe au paradigme de la simultanité. L'adhésion à cette façon de penser permet de rendre la pratique infirmière à la fois distincte et complémentaire à la pratique médicale (Parse, 1987). Ce paradigme, issu des sciences humaines, considère la personne comme étant plus et différent de la somme de ses parties, libre face à ses choix et en constante interrelation avec son environnement. Cette vision diffère du paradigme de la totalité, issu tout comme la médecine, des sciences de la nature (Parse, 1987). Selon ce paradigme, la personne est scindée en fonction de ses dimensions biologique, psychologique, sociale et spirituelle et interagit avec son environnement en s'y adaptant avec ou sans aide.

Cette vision de la personne, issue du paradigme de la simultanité, est partagée par la théorie de l'interactionnisme symbolique puisque cette dernière stipule que la conception que se

font les acteurs du monde, constitue l'objet essentiel de la recherche (Mucchielli, 1996). L'interactionnisme symbolique est la théorie à la base de la méthode qualitative inductive de la théorie ancrée (Grounded Theory), méthode qui sera utilisée dans le cadre de la présente étude (Glaser & Strauss, 1967). Cette méthode permet de comprendre un phénomène psycho-social, tel la recherche d'aide, par l'analyse des données recueillies auprès de personnes vivant le phénomène à l'étude et ainsi d'en arriver au développement d'une théorie sur ce dit phénomène. Cependant, puisqu'il s'agit ici d'un mémoire de maîtrise, le but sera plutôt de théoriser, c'est-à-dire de dégager le sens d'un événement en liant, dans un schéma explicatif, les éléments d'une situation afin d'en renouveler la compréhension (Paillé, 1994). Dans cet ordre d'idées, le terme théorisation sera préféré au terme théorie.

L'idée de demander directement aux personnes souffrant de migraine leurs différentes perceptions en fonction de leur vécu n'est pas nouvelle pour l'investigatrice. En effet, lors d'un stage, elle a observé que les femmes atteintes de migraine expriment leur insatisfaction quant aux stratégies ou aux traitements qui leur sont imposés. C'est dans cet ordre d'idées que la conception de Parse (1981, 1987), concordante au paradigme de la simultanéité, apporte un nouvel éclairage sur la façon de voir la personne atteinte de migraine et ce, à l'aide essentiellement des principes de la rythmicité et de la cotranscendance. D'une part, la rythmicité réfère au mouvement de va-et-vient ou d'hésitation de la personne entre ses désirs rivaux. Ainsi, la femme atteinte de migraine, à travers ses choix, s'oriente dans une direction tout en s'éloignant des autres. Elle ne se révèle qu'en partie aux autres et de par ses choix, elle rejette de nombreuses possibilités. D'autre part, la cotranscendance se traduit par la participation de la personne à la création de sa réalité. Elle cotranscende alors ses limites pour se diriger vers ses possibles, c'est-à-dire les rêves et les espoirs qui émanent des expériences multidimensionnelles et des contextes situationnels. Dans ce cas-ci, la personne atteinte de migraine applique ses choix en fonction de ses attentes et peut possiblement discuter de la pertinence de ceux-ci. Ainsi, le paradigme de la simultanéité chapeautera la vision du

problème de santé et de la conduite de l'étude, alors que la conception de Parse guidera la façon de voir la personne affectée par la migraine.

La métathéoricienne Parse (1981) recommande principalement la phénoménologie comme méthode associée aux recherches utilisant sa conception, car celle-ci permet de décrire une expérience telle que vécue par la personne (Burns & Grove, 1993) ce qui rejoint les principes de signification, de rythmicité et de cotranscendance. Toutefois, puisque la présente étude cherche à comprendre le processus suivi par les femmes atteintes de migraine en recherche d'aide, la théorisation ancrée, issue de la sociologie, nous apparaît plus appropriée puisque comme mentionné précédemment, elle permet de générer une théorie basée sur un phénomène social et psychologique (Chenitz & Swanson, 1986). Ces deux méthodologies ne sont pas discordantes car outre l'interactionnisme symbolique, la phénoménologie, en tant que philosophie, est à la base de la théorisation ancrée.

Cette étude se justifie donc par le non-soulagement de la douleur migraineuse malgré de nombreux traitements offerts, par l'insatisfaction des individus concernant l'aide et les traitements reçus. Elle se justifie aussi par l'absence de recherche en sciences infirmières repérée sur la recherche d'aide de personnes atteintes de migraine et par la nécessité de comprendre, à partir de l'expression du vécu de femmes adultes atteintes de migraine, le processus de recherche d'aide suivi par ces personnes afin d'offrir éventuellement des interventions infirmières ou du soutien de façon plus adéquate. Par surcroît, les auteurs Kennedy & Barter (1994) recommandent que des recherches qualitatives soient menées par des infirmières concernant les personnes atteintes de migraine.

Le but de l'étude

Le but de cette étude est de décrire et de comprendre le processus de recherche d'aide entrepris et suivi par des femmes adultes entre 25 et 45 ans atteintes de migraine depuis plus de cinq ans.

La question de recherche

Quel est le processus de recherche d'aide entrepris et suivi par des femmes adultes entre 25 et 45 ans atteintes de migraine depuis plus de cinq ans ?

Chapitre II

La recension des écrits

Il n'y a pas de consensus quant à la nécessité de faire une recension des écrits dans le cadre d'une recherche qualitative effectuée selon les principes de la théorisation ancrée. Pour certains auteurs, le fait de lire sur le sujet à l'étude peut être nuisible en incitant l'investigateur à forcer les données dans des catégories déterminées à l'avance, ce qui l'éloigne d'une conceptualisation (Glaser & Strauss, 1967). Pour d'autres, il est préférable de vérifier ce qui a été fait sur le sujet à l'étude avant d'entreprendre la recherche afin de ne pas faire fausse route. Or, l'investigatrice s'associe à cette deuxième opinion que partagent Chenitz & Swanson (1986). Ces auteurs précisent que la recension des écrits est utile en théorie ancrée puisqu'elle met en lumière les connaissances sur le phénomène et les méthodes utilisées concernant le phénomène à l'étude. De plus, l'objectif visé par cette recension change au cours du cheminement intellectuel. Ainsi au début, elle sert à identifier la portée, les possibilités, le propos et le type d'étude alors qu'à la fin, elle permet de relier les éléments de la présente étude à d'autres écrits pertinents. Il est toutefois indispensable que l'investigateur conserve une attitude critique envers les écrits afin de ne pas accepter d'emblée certaines propositions (Chenitz & Swanson, 1986).

En tenant compte de ces informations, cette recension des écrits portera sur la migraine, sur le concept de recherche d'aide et sur la conception de l'Être-Humain-en-Devenir de Parse.

La migraine

Présentation du problème de santé: La migraine

Afin de faciliter le travail des professionnels oeuvrant auprès de personnes souffrant de céphalées et de permettre la comparaison entre les études (Olesen, 1992), l'International Headache Society (I.H.S.) a présenté un guide de classification et critères diagnostiques des diverses formes de céphalées, névralgies crâniennes et douleurs de la face. Cette classification permet de bien distinguer les termes migraine et céphalée* . Une distinction aussi claire est récente puisque, auparavant, ces deux termes étaient fréquemment confondus (Forand, 1988). Ce guide présente donc 13 catégories différentes soit la migraine et diverses sortes de céphalées: de tension, en grappe, non lésionnelles, toxiques, celles associées à un traumatisme crânien, à des anomalies intra-crâniennes non vasculaires, liées à des infections non céphaliques ou à des anomalies métaboliques, les algies faciales, les névralgies crâniennes et autres céphalées inclassables (Henry, 1990). Dans le cadre de cette étude, l'investigatrice s'en tiendra à la première catégorie soit la migraine puisque, tel que nous le verrons, l'expérience de vivre avec cette maladie apparaît comme étant toute particulière.

Quelques statistiques . . .

D'une part, une étude épidémiologique a été réalisée aux États-Unis dans le but de décrire l'ampleur et la distribution de la migraine en terme de fréquence des crises, de limitation associée à ces crises, de genre, d'âge, de race, de revenu familial, de région géographique et de milieu urbain

* Lorsqu'il s'agit de la maladie, le terme migraine est employé. Par contre, si les auteurs ne parlent pas explicitement de migraine, le terme céphalée est utilisé. Le terme céphalée est également substitué au terme maux de tête.

ou rural. Cette étude conduite par Stewart, Lipton, Celentano & Reed (1992) auprès de 20 468 sujets âgés entre 12 et 80 ans souffrant de migraine a permis de constater que cette maladie touche 17,6% de femmes et 5,7% d'hommes. Dans le cadre de cette recherche, le diagnostic de migraine fut établi à partir de critères diagnostiques prédéterminés et non à l'aide de la classification de l'I.H.S., ce qui enlève de l'exactitude et diminue la possibilité de comparaison entre cette étude et d'autres recherches semblables. De plus, les personnes, bien que choisies aléatoirement, n'ont répondu qu'à un questionnaire reçu par la poste. Néanmoins, on apprend que 8,7 millions de femmes et 2,6 millions d'hommes souffrent de céphalées d'une intensité variant de modérée à sévère. De ce nombre, 3,4 millions de femmes et 1,1 million d'hommes souffrent de plus d'une crise de céphalées par mois. Or, malgré l'absence de critères diagnostiques standards, les chiffres restent impressionnants et traduisent bien l'ampleur de la maladie.

D'autre part, une étude épidémiologique canadienne a été conduite en trois temps par Pryse-Phillips, Findlay, Tugwell, Edmeads, Murray & Nelson (1992). Dans un premier temps, des personnes de plus de 15 ans ont été contactées par téléphone (n=2 905) afin de déterminer la prévalence de la maladie. Ensuite, une entrevue téléphonique détaillée a été menée avec les personnes souffrant de céphalées (n=1 573) parmi les personnes précédemment interpellées. En dernier lieu, certaines personnes (n=150) ont complété un carnet quotidien des céphalées. Les critères de l'I.H.S. ont servi à l'identification des types de céphalées et/ou de migraine. En somme, cette étude démontre que 14% de Canadiens et de Canadiennes sont affligés de migraine . Il est ainsi estimé que 3,2 millions de Canadiens souffrent de migraine et présentent en moyenne 21 crises par année. Bien que l'étude canadienne ait fait appel à un échantillon beaucoup plus restreint que l'étude américaine, le fait qu'elle soit basée sur les critères de l'I.H.S. en augmente sa validité et donne de la consistance pour de futures études. À ce titre, Silberstein (1995) corrobore cette affirmation concernant l'importance de l'utilisation des critères de l'I.H.S. ajoutant qu'elle facilite l'apposition de bons diagnostics, augmente la qualité des études épidémiologiques et élimine les

biais lors d'étude portant sur la migraine et les céphalées. Tandis qu'Olesen (1992) affirme qu'elle permet de comparer sur une même base les études autant épidémiologiques que cliniques.

Les statistiques permettent également de constater que cette maladie frappe surtout les femmes (Kirkcaldy, Kobylinska & Furnham, 1993; Pryse-Phillips et al., 1992; Rogers, 1995; Stewart et al., 1992). Ainsi, aux États-Unis, le ratio varie de 2,0 à 3,3 femmes pour un homme (Stewart et al., 1992) alors qu'au Canada, il est de 1 pour 2,57 (Pryse-Phillips et al., 1992). Quant à la moyenne d'âge, elle se situe entre 25 et 44 ans selon Pryse-Phillips et al. (1992) et 35 et 45 ans pour Stewart et al. (1992). Ces derniers ajoutent que les femmes âgées entre 30 et 49 ans ayant un bas revenu et demeurant à la maison sont les plus à risque de souffrir de migraine et de se rendre à la salle d'urgence pour obtenir de l'aide en cas de crise aiguë. Ces statistiques viennent renforcer la pertinence de conduire une étude permettant de comprendre, à travers leur vécu, le processus qui a amené un si grand nombre de femmes à rechercher de l'aide et à identifier leur perception face à ce dit processus.

Cette surreprésentation féminine peut s'expliquer en partie par l'action des hormones oestrogéniques et progestatives (Silberstein & Merriam, 1991). D'une part, chez les femmes, la migraine semble apparaître le plus souvent dans la vingtaine, âge où le nombre de femmes atteintes de migraine dépasse largement le nombre d'hommes et ce, contrairement à la prépuberté où le ratio est similaire. D'autre part, la migraine est associée à la période menstruelle chez 60 % des femmes et survient exclusivement lors des menstruations dans 14 % des cas. Enfin, la fréquence de la migraine tend à décroître avec l'âge avec une disparition ou une exacerbation à la ménopause renforçant ainsi l'influence hormonale.

Les femmes sont nombreuses à souffrir de migraine et une étude canadienne portant sur la perception qu'ont les femmes de leur santé précise qu'elles sont fortement ennuyées par ce problème de santé (Walters, 1992). On est arrivé à cette conclusion après avoir compilé les

réponses des femmes aux questions suivantes: Quels sont, selon vous, les trois principaux problèmes de santé des Canadiennes? Quels sont les trois principaux problèmes de santé dont vous souffrez? Les 356 femmes qui ont répondu à ces questions étaient choisies aléatoirement et rencontrées à leur domicile de la région de Hamilton afin de remplir un questionnaire sous la supervision d'une intervieweuse, formée à cet effet. Cette étude précise que les maux de tête chroniques et la migraine font partie des problèmes de santé qui ennuient le plus les femmes au même titre que le stress, l'arthrite, l'obésité et la fatigue. Bien que cette étude soit quantitative, l'investigatrice croit qu'en menant une recherche qualitative dans laquelle les données seront recueillies suite à des entrevues avec des femmes adultes migraineuses, elle arrivera à préciser davantage la perception qu'ont les femmes canadiennes d'un des problèmes de santé qui les ennue le plus, soit la migraine (Walters, 1992).

Mais qu'est-ce que la migraine?

La migraine se définit en fonction de l'absence ou de la présence d'un aura, caractéristique de cette maladie. L'aura désigne un ensemble de signes neurologiques focaux précédant ou accompagnant une crise (Henry, 1990). Quant au terme migraine, il provient du mot grec hémicrania (hêmios, demi et kranion, crâne) signifiant moitié du crâne puisque la douleur ressentie touche habituellement un seul côté de la tête (Dubuc, 1993; Olesen, 1992). Plus précisément, la migraine sans aura est une affection qui se traduit par des crises de céphalées idiopathiques et récurrentes dont la durée varie entre 4 et 72 heures. Ces céphalées sont caractérisées par leur localisation unilatérale, le caractère pulsatif, l'intensité de la douleur allant de modérée à sévère, l'aggravation par l'activité physique ainsi que la présence de nausées, de photophobie et de phonophobie.

Une récente étude a d'ailleurs porté sur les principaux symptômes associés à la migraine (Silberstein, 1995). Cette dernière, réalisée à l'aide d'interviews téléphoniques auprès de 500 personnes atteintes de migraine, permet de préciser que 90% des migraineux présentent de la nausée, 70% des troubles visuels, 32% des vomissements, 20% de la sensibilité auditive et 10% de la sensibilité à la lumière, des étourdissements et des douleurs à la nuque. Il appert que la nausée et les vomissements soient directement associés aux limitations causées par la migraine. Par surcroît, ce sont les femmes qui présentent le plus de nausées, de vomissements et de troubles visuels. Ceci peut s'expliquer, toujours selon Silberstein (1994), par la durée des crises migraineuses qui est plus longue chez les femmes. Donc en plus d'être plus nombreuses à souffrir de migraine, les femmes les subissent davantage en terme de durée et d'exacerbation des symptômes. Il serait donc des plus intéressant de découvrir, à travers leur expérience et leur recherche d'aide, la perception qu'ont les femmes de ces expériences.

La qualité de la vie chez les personnes atteintes de migraine

La migraine étant davantage étudiée par le domaine médical, peu d'études se sont attardées aux aspects psycho-sociaux de cette maladie. D'ailleurs, des auteurs tels que Cavallini et al. (1995) mentionnent que l'étude de la qualité de vie, en tant que concept psycho-social, touchait auparavant des maladies qui affectaient directement l'espérance de vie telles l'infarctus du myocarde et le cancer. Ce n'est que tout récemment que les chercheurs se sont intéressés à ce concept chez des personnes souffrant de maladie non fatale ou encore de symptôme tel la céphalée. Toutefois, contrairement aux sciences infirmières où le concept de qualité de vie demande à lui seul une étude approfondie, la médecine le définit de façon succincte.

Ainsi, pour Cavallini, Micieli, Bussone, Rossi & Nappi (1995), ce sont les individus qui définissent la qualité de vie à partir du jugement qu'ils posent sur leur degré de bien-être et de

stress quotidien. La qualité de vie est mesurée à l'aide d'un questionnaire auto-administré. Puisque le propos de la présente recherche n'est pas d'approfondir ce concept, l'investigatrice s'en tiendra à la description des études portant sur le thème qu'elle nommera la *qualité de la vie* et qui inclut la qualité de vie (Quality of Life), le bien-être (Well-Being) et l'état de santé (Health Status). Bien que ces études ne représentent qu'une infime proportion des recherches effectuées, voici un survol des principaux écrits portant sur certains aspects psycho-sociaux de cette maladie.

Les chercheurs Salomon, Skobieranda & Gragg (1993) ont conduit une étude comparative portant sur l'impact des céphalées chroniques et celui d'autres maladies à caractère persistant. Pour se faire, ils ont évalué à l'aide d'un questionnaire auto-administré les six dimensions suivantes soit le fonctionnement physique, la fonction de rôle, le fonctionnement social, la santé mentale, la perception de la santé et la douleur. Ils ont ainsi découvert que la céphalée chronique est plus invalidante en fonction de ces six dimensions que l'arthrite, le diabète, la dépression et les maux de dos. La détérioration du niveau de fonctionnement chez les personnes atteintes de céphalée chronique, en fonction des dimensions mentionnées précédemment, se compare à celle causée par l'infarctus du myocarde. En fait, ces auteurs ajoutent même que le seul état chronique qui surpasse la migraine, en terme de détérioration du niveau de fonctionnement, est l'infection au VIH. Cette étude conclut donc que la céphalée chronique est associée à une détérioration du niveau de fonctionnement plus grande que celle prévue par les chercheurs.

En plus d'être grandement invalidante, il appert que cette pathologie a un effet direct sur l'état de santé. C'est ainsi que Essink-Bot, Royen, Krabbe, Bonsel & Rutten (1995) confirment que l'état de santé des migraineux est altéré si on le compare à celui d'un groupe contrôle. Selon eux, les principales différences entre les deux groupes s'observent au niveau de la douleur, de l'inconfort, de la limitation physique, du travail de maison, du fonctionnement social, de la vitalité, de l'énergie, de la santé en général et de l'appréciation de sa propre santé. L'impact néfaste de la migraine dépasse donc les symptômes reconnus par les professionnels de la santé. À ce titre,

Osterhaus, Townsend, Gandek & Ware (1994) précisent que l'impact de la migraine sur la qualité de vie est réel et unique. Il est unique en ce sens qu'il est différent de celui d'autres maladies chroniques telles le diabète de type II, l'ostéoporose et la dépression mais il n'en est pas moins important. Ces auteurs affirment donc qu'outre les coûts économiques engendrés par cette maladie, la migraine produit des coûts humains importants en terme de difficulté de fonctionnement et de bien-être.

Pour leur part, Cavallini, Micieli, Bussone, Rossi & Nappi (1995) spécifient que l'impact néfaste de la céphalée sur la qualité de vie se fait sentir non seulement durant les crises mais également entre celles-ci. Ainsi, la céphalée influence la qualité des relations avec la famille, les amis et les collègues. D'ailleurs, Robinson (1993) précise que 50% des migraineux affirment avoir cessé leurs activités habituelles telles le travail ou les loisirs lors d'une crise migraineuse.

En outre, Kryst & Scherl (1994) affirment que l'impact socio-économique de la migraine et des céphalées chroniques se traduit en terme d'utilisation du système de santé, de perte de productivité au travail et d'absentéisme. Cet impact est ainsi bien connu mais il en va tout autrement de son impact sur le plan humain voire psychosocial. C'est pourquoi ces auteurs ont effectué une étude dans le but d'explorer l'impact personnel et social de la migraine. Pour conduire cette étude, ils ont fait appel à 647 personnes, âgées de plus de 20 ans, atteintes de céphalées sévères et de migraine et ce, en fonction des critères de l'I.H.S.. Il appert que les personnes atteintes de migraine sont davantage limitées par les maux de tête que les personnes souffrant de céphalées sévères. Cette limitation est ressentie dans toutes les catégories à l'étude soit l'efficacité au travail, les relations familiales, la participation à des événements sociaux, la présence à l'école ou au travail, la planification à long terme, l'image de soi, les relations avec les ami(e)s et les relations avec les autres. Il semble également que les personnes souffrant de céphalées vont limiter leur participation à des activités familiales ou sociales plutôt que leur présence au travail. L'impact personnel de la migraine est ainsi encore plus sournois.

En somme, il y a consensus entre les différents chercheurs quant à l'impact négatif de la migraine et des céphalées chroniques sur la *qualité de la vie* incluant le bien-être et l'état de santé. Toutefois, malgré ces constatations "scientifiques", l'investigatrice a observé que les personnes disant souffrir de migraine font face à de nombreux préjugés. C'est comme si on savait que la migraine les affecte au plus haut point mais que se sentant impuissants à les aider adéquatement, les professionnels de la santé agissent comme s'il n'y avait aucun problème. Ce genre d'attitude plonge la personne atteinte de migraine dans un cercle vicieux dans lequel elle souffre d'abord en silence et n'en pouvant plus, elle exprime sa souffrance en risquant de faire face à des gens qui semblent ne pas la croire. Ainsi, elle peut se sentir seule et ne plus avoir recours à quelque traitement que ce soit. C'est pourquoi, il est essentiel de comprendre le cheminement suivi par ces femmes afin d'éviter qu'elles ne se retirent en acceptant passivement une souffrance inutile et dévastatrice.

Le stress en tant que principal facteur déclenchant

Une étude portant sur les principaux déclencheurs de crise migraineuse a été conduite auprès de 494 personnes (Robbins, 1994). Les 393 femmes et les 101 hommes participants devaient souffrir de migraine avec ou sans aura. Ils ont été recrutés à la clinique de l'auteur et ont rempli un questionnaire en compagnie d'un neurologue lors de leur première visite à la clinique. L'analyse des questionnaires démontre qu'une situation de stress (during stress) (62%) arrive en tête de liste en tant que principal facteur précipitant. On y précise que les femmes (64%) sont plus sensibles à ce facteur que les hommes (54%). Outre ce facteur, on mentionne la période périmenstruelle (50%), les changements climatiques (43%), l'omission d'un repas (40%), le soleil (38%), le manque de sommeil (31%), divers aliments (30%), le parfum (29%), la cigarette (26%), la période qui fait suite à un événement stressant (after stress is over) (24%), le surplus de sommeil

(24%), l'exercice physique (15%) et l'activité sexuelle (5%). Il appert que les femmes ressentent davantage ces symptômes et ce, à l'exception de l'activité sexuelle qui indispose majoritairement les hommes.

Puisque le stress a un effet direct sur la migraine, des chercheurs se sont penchés sur ce sujet. C'est ainsi que Martin & Theunissen (1993) ont étudié l'impact d'événements stressants, des stratégies de "coping" et du soutien social que reçoivent les personnes souffrant de céphalées chroniques (céphalées de tension et migraine). Pour ce faire, ils ont recruté 28 personnes (21 femmes et 7 hommes) dont l'âge moyen était de 41,5 ans à l'aide d'un appel dans un journal. De ce nombre, 15 souffraient de migraine et 13 de céphalées de tension. Parallèlement, 28 personnes âgées en moyenne de 41,2 ans furent sélectionnées et désignées comme groupe contrôle. Les résultats démontrent qu'il n'y a aucune différence entre les personnes souffrant de migraine et celles souffrant de céphalées de tension quant à l'exposition à des événements stressants, aux stratégies d'adaptation et au soutien social. Il n'y a pas non plus de différence entre les personnes souffrant de céphalées chroniques (migraine et céphalées de tension) et ceux n'en souffrant pas quant à l'exposition à des événements stressants et à l'utilisation de stratégies de "coping". L'étude démontre cependant une différence entre ces deux groupes en terme de soutien social. L'explication de cette différence est fort complexe puisque le peu de soutien social peut favoriser l'apparition de céphalées mais en même temps la personne souffrant de céphalées risquent de se retirer éloignant ainsi la possibilité d'aller chercher du soutien social. Bien que ce concept doive être davantage approfondi, ces auteurs suggèrent de porter plus d'attention à l'aspect soutien social dans le traitement de ces personnes afin de redéfinir et de comprendre quels aspects du soutien social sont déficients. Par surcroît, la méthode de recrutement, soit dans un journal, porte ombrage aux résultats.

Suite à cette étude, Martin & Soon (1993) ont orienté leur recherche sur la relation entre le soutien social (intégration sociale et fonctionnement social) et la perception du soutien social, les

sources de soutien social et la perception du stress. L'échantillon comprenait 62 personnes dont 49 souffraient de migraine et 13 de céphalées de tension. Elles ont été recrutées suite à la parution d'un appel dans un quotidien. Le groupe contrôle incluait 64 personnes et on ne précise pas l'âge des sujets. Les résultats démontrent qu'il n'y a pas de différence entre les personnes souffrant de céphalée chronique (migraine et céphalées de tension) et le groupe contrôle quant au nombre de relations sociales, aux sources de soutien et à la disponibilité de ce soutien. Cependant, les personnes souffrant de céphalées chroniques se disent insatisfaites du soutien disponible. C'est pourquoi les auteurs de cette étude recommandent également que les cliniciens et les chercheurs portent plus d'attention à la dimension sociale des céphalées. C'est ce qui sera fait dans le cadre de cette étude. En effet, la méthode choisie, soit la théorisation ancrée, permet de générer une théorie axée sur les aspects psychologiques et sociologiques d'un phénomène (Chenitz & Swanson, 1986).

Les diverses thérapeutiques actuellement disponibles

De nombreux traitements sont offerts aux personnes atteintes de migraine. Ceux-ci se divisent en deux catégories soit: les traitements dits *traditionnels* et les traitements dits *alternatifs*. Cette partie de la recension des écrits n'est pas exhaustive mais vise à démontrer en termes descriptifs et d'efficacité quelques-unes des options qui s'offrent aux personnes atteintes de migraine en quête de soulagement. Il apparaît essentiel à l'investigatrice de bien connaître ces diverses thérapeutiques afin d'être plus à même de saisir le vécu des participantes dans le cadre d'une recherche d'aide et ainsi ne pas perdre de temps à comprendre l'aspect technique de leur discours au détriment de leurs perceptions.

Les traitements traditionnels

Selon Forand (1988), soulager un mal de tête intolérable constitue un immense défi pour la science médicale. À cela, Silberstein (1993) ajoute que le management du mal de tête est très complexe. Ainsi, l'approche *traditionnelle* propose de nombreux médicaments visant à soulager les symptômes associés à la migraine. Ces médicaments sont administrés de façon curative ou prophylactique (Foley & Nashua, 1993; Klapper, 1993; Reilly, 1994; Weiss, 1993). La pharmacothérapie curative a pour but de casser la crise migraineuse en réduisant la sévérité et la durée de cette dernière (Silberstein, 1993). Parmi les médicaments curatifs notons l'acide acétylsalicylique, l'acétaminophène, les antiémétiques, la codéine, les anti-inflammatoires, la morphine, la mépéridine, l'ergotamine, le sumatriptan et certaines combinaisons telles que analgésique-caféine, analgésique-butalbital et analgésique-narcotique (Klapper, 1993). Ces médicaments doivent être pris dès l'apparition des symptômes liés à la crise migraineuse et permettent de diminuer la douleur, les dérangements gastriques, la diarrhée et les changements d'humeur (Reilly, 1994). Quant à la pharmacothérapie prophylactique, elle vise la réduction de la fréquence et de la sévérité des crises migraineuses (Silberstein, 1993). Elle inclut des médicaments tels que les antihistaminiques, les bêta-bloquants (Reilly, 1994) et les anti-inflammatoires (Silberstein, 1993).

En plus d'être très nombreux, ces différents médicaments sont consommés en grande quantité. Selon Robinson (1993), 90% des personnes souffrant de céphalées prennent des médicaments en vente libre et 44% utilisent des drogues prescrites. Cette consommation importante de médicaments en vente libre, en plus d'apporter des effets secondaires tels l'accoutumance, l'irritabilité gastrique et la toxicité hépatique favorise l'apparition de céphalées de rebond. Le phénomène des céphalées de rebond s'explique par la prise inadéquate de médication communément utilisée dans le traitement des céphalées (Anonyme, 1992). Dans ce cas, cette consommation plutôt que de diminuer la douleur provoque des céphalées. Autrement dit la

personne prend des comprimés pour soulager ses maux de tête et ces mêmes comprimés relancent la douleur encéphalique. Plus précisément, si la personne consomme plus de cinq comprimés d'analgésiques quotidiennement, l'absence de médication durant la nuit favorise l'apparition de céphalées vers le matin, ce qui amène la consommation d'analgésiques et . . la céphalée (Dubuc, 1993). La prévalence de ce phénomène est inconnue mais il semble que les femmes entre 30 et 40 ans soient davantage à risque puisque ce sont elles qui souffrent le plus de céphalées (Anonyme, 1992).

Les traitements alternatifs

Il existe de nombreux traitements alternatifs offerts aux personnes atteintes de migraine. Voici un survol d'études portant sur la biorétroaction thermique, l'acupuncture, l'imagerie mentale, la relaxation et l'exercice physique. Il importe toutefois de demeurer critique face à ces études puisque le nombre de participant(e)s est souvent très bas et qu'il n'y a habituellement pas de groupe contrôle.

La biorétroaction thermique. La biorétroaction thermique se définit comme étant une technique où un contrôle volontaire de certains paramètres physiologiques telle la régulation de la température corporelle, permet à la personne d'exercer une maîtrise sur d'autres mécanismes physiologiques telle la douleur (Ilacqua, 1994). Pour ce faire, la personne utilise des appareils spécialisés servant à mesurer ces paramètres ce qui l'aide à prendre conscience de leur existence et ainsi augmente sa capacité de relaxation (Meloche et Dorion, 1988). Une étude de Gauthier, Côté et French (1994) portant sur le rôle de la biorétroaction thermique faite à la maison démontre son efficacité sur les plans statistique et clinique. Pour ces auteurs, cette méthode permet de diminuer l'activité migraineuse et la consommation de médication. L'on sait que la migraine provoque des changements vasculaires dans le cerveau. Il semble que lorsque la personne apprend à contrôler le

niveau de perfusion des vaisseaux au niveau de la peau des mains, elle est indirectement capable de normaliser la perfusion dans tout son corps. Bien que son efficacité s'explique physiologiquement, l'influence de facteurs cognitifs et sociaux n'est pas à écarter (Gauthier et al., 1994). À titre d'exemple, le succès relié à l'auto-régulation peut être associé à des changements cognitifs tels qu'un foyer de contrôle interne et la perception de l'auto-efficacité.

L'acupuncture. L'acupuncture se définit généralement comme une méthode thérapeutique chinoise utilisant des aiguilles implantées sur la surface du corps en certains des 787 des points prédéterminés correspondant à des symptômes divers et reliés à des organes précis (Domart et Bourneuf, 1988). Une étude conduite auprès de 26 personnes souffrant de migraine avec ou sans aura en fonction de critères de l'I.H.S. précise l'apport de l'acupuncture dans le soulagement à long terme de la douleur migraineuse (Baischer, 1995). Au départ l'échantillon comptait 31 personnes. De ce nombre, 26 ont complété l'étude. Ces personnes, respectivement 19 femmes et 7 hommes, âgées entre 21 et 65 ans, avaient vu cette maladie les affliger de 3 à 40 ans auparavant. Ces individus ont bénéficié de traitements d'acupuncture individualisés d'une durée de 20 minutes chacun répartis sur une période de 6 à 13 semaines en fonction des recommandations cliniques. Cette étude longitudinale stipule que l'acupuncture permet une amélioration de l'ordre de 33% chez 69% des sujets, 5 semaines après le traitement et chez 58%, trois ans après cette thérapie. Cette amélioration se mesure en fonction de la fréquence des crises migraineuses et de la prise de médication. Tout comme la biorétroaction, il semble que l'efficacité de cette méthode soit fonction, en partie, de variables externes. En effet, plus la personne est extravertie (composure) et sociable, plus le traitement sera efficace. En plus de démontrer une certaine amélioration, l'étude précise que contrairement aux prédictions, l'acupuncture n'est pas uniquement efficace à court terme mais l'est également à long terme, devenant ainsi un traitement prophylactique à la migraine.

Une étude comparative anglaise, bien que peu récente, a permis de comparer la préférence que manifestent des personnes souffrant de migraine ou de céphalées de tension envers l'acupuncture ou envers un traitement médical traditionnel en tant que prophylactique (Loh, Nathan, Schott & Zilkha, 1984). Cette étude comprenait au départ 48 individus mais elle ne fut conduite qu'auprès de 29 personnes atteintes de migraine ou de céphalées de tension qui ont été traitées selon les deux méthodes et ce, pour une période de 3 mois. Les résultats démontrent qu'une grande proportion des sujets ont préféré l'acupuncture mais les auteurs ne mentionnent pas le nombre exact, ce qui diminue l'impact de cette affirmation. L'idée de comparer les deux méthodes reste toutefois des plus intéressantes et donne une certaine importance aux traitements alternatifs.

L'imagerie mentale. L'imagerie mentale consiste en l'intériorisation de souvenirs, de rêves, de fantaisies ou de visualisation, souvent une combinaison de ces éléments, dans le but de créer un équilibre entre le corps, l'âme et l'esprit (Dossey, Kergan, Guzzetta & Kolkmeier, 1995). Plus concrètement, la personne atteinte de migraine, peut entre autre, se créer un scénario où elle est exempte de maux de tête et se répète ce scénario lors de crise migraineuse. L'étude réalisée par Ilacqua (1994) visant à comparer l'efficacité de l'imagerie mentale et de la biorétroaction permet à l'auteur d'affirmer que ces deux méthodes ne réduisent pas l'activité migraineuse de façon significative. Pour arriver à cette conclusion, il a étudié un échantillon comprenant 40 hommes et femmes se présentant volontairement dans un centre hospitalier de Toronto avec un diagnostic de migraine. Ces personnes ont été aléatoirement réparties dans un des trois types de traitement soit l'imagerie mentale, la biorétroaction ou le groupe contrôle. Bien qu'aucune de ces méthodes ne se soit distinguée, l'auteur souligne toutefois que l'imagerie mentale permet à la personne atteinte de migraine d'améliorer sa capacité de "coping" en ajoutant une stratégie d'adaptation lorsqu'il y a douleur.

La relaxation. Puisque la relaxation amène un état psychophysiologique où le système parasympathique est stimulé afin d'agir sur les différents viscères et le système somatique en ralentissant leur fonction (Dossey et al., 1995), il est possible de penser que cette technique puisse être efficace face à la migraine. C'est afin de vérifier cette hypothèse que Voros (1993) a conduit une étude sur la relaxation chez les personnes atteintes de migraine. Plus précisément, il a voulu comparer l'efficacité de la relaxation pratiquée à la maison, de la relaxation sous la supervision d'un thérapeute et d'un groupe contrôle en attente de traitement. Pour ce faire, 30 personnes souffrant de migraine sans aura avec des épisodes de céphalées de tension ont été aléatoirement divisées dans l'un des trois groupes. Cette étude a démontré qu'il n'y a pas de différence entre les trois groupes quant à la sévérité, la fréquence et la durée des migraines. En d'autres mots, selon lui, la relaxation a peu d'effet sur la migraine.

L'exercice physique. Une étude exploratoire visant à vérifier les effets d'un programme d'exercice cardiovasculaire ou aérobic sur la migraine a été réalisée par Lockett en 1990. Pour conduire cette étude, 20 personnes souffrant de migraine classique (ancienne appellation de la migraine sans aura) ont été choisies aléatoirement. De ce nombre, 11 personnes ont suivi le programme alors que les 9 autres ont constitué le groupe contrôle. Ce programme d'exercice physique durait 6 semaines. Parallèlement, les participants devaient tenir un journal concernant la fréquence, l'intensité et la durée des migraines. Les résultats ont démontré que les participants au programme ont amélioré leur condition cardio-vasculaire et ont vu la sévérité de la douleur migraineuse diminuer. Il n'y a cependant pas eu d'amélioration significative quant à la détresse émotionnelle et à la durée des crises migraineuses.

Une seconde étude, réalisée par McSherry en 1994 a tenté de démontrer l'efficacité d'un programme aérobic d'une durée de 12 semaines sur les symptômes associés aux migraines. L'échantillon comprenait 7 personnes (5 femmes et 2 hommes) sédentaires souffrant de migraine

chronique et recrutées dans la communauté. Ces personnes ont dû tenir un journal de leur migraine pendant le traitement et pendant le mois suivant. Les mesures de la pression artérielle et du pouls ont été compilées à chaque session, soit trois fois par semaine. L'analyse des résultats a permis de démontrer une amélioration de la condition physique. Ce programme n'a toutefois pas eu d'effet sur la détresse émotionnelle (dépression, anxiété, colère). Une certaine amélioration, quant aux céphalées, a été observée à des moments précis du traitement mais non de façon générale. De plus, la prise de médicaments est demeurée inchangée. En conclusion, les auteurs affirment qu'un programme d'exercice aérobic peut être efficace pour soulager certains symptômes de la migraine mais pas chez tous les migraineux.

En somme, ces deux études portant sur les bienfaits de l'exercice aérobic chez les personnes atteintes de migraine n'arrivent pas à démontrer de façon convainquante l'efficacité de cette thérapeutique alternative. Toutefois, la participation à de tels programmes permet une amélioration de la condition cardio-vasculaire. Ainsi, les personnes atteintes de migraine continuent de ressentir les symptômes de leur maladie mais améliorent leur condition physique.

Pour épiloguer cette recension des approches alternatives, il faut dire que ces dernières ne font pas l'unanimité quant à leur efficacité. Il est toutefois essentiel de les considérer, au même titre que les approches traditionnelles, car dans un processus de recherche d'aide, les femmes peuvent se tourner vers l'une, l'autre ou les deux approches à la fois. Hormis les méthodes présentées précédemment, Meloche et Dorion (1988), dans un livre traitant des maux de tête et des migraines, identifient l'approche comportementale (behavior therapy), la méthode de relaxation de Jacobson, le yoga, le training autogène de Schultz, la méditation transcendantale, la détente subliminale, l'hypnose, la physiothérapie, la stimulation électrique, les massages, les infiltrations, l'ostéopathie, la chiropraxie et l'homéopathie comme autant de méthodes pouvant soulager les personnes atteintes de migraine. Cependant, ces différents auteurs précisent que les approches dites alternatives favorisent effectivement la détente des individus atteints de migraine. Toutefois,

compte-tenu du peu de recherche sur ces méthodes, il faut être vigilant tout en promouvant les recherches sur ces méthodes et leur association avec les approches traditionnelles.

Le concept de la recherche d'aide

Les chercheurs se sont grandement intéressés au concept de l'assiduité au traitement, concept qui permet de comprendre si les individus adopteront les comportements de santé recommandés par les professionnels de la santé. Cependant, on s'est peu préoccupé des éléments qui permettent de prédire et d'expliquer l'engagement d'un être humain face à l'adoption de tels comportements. C'est pourquoi il est opportun de se pencher sur le concept de recherche d'aide (Help Seeking). Ce concept, décrit par Lauver (1992) dans un article récapitulatif, est issu, selon cette dernière, de la théorie du comportement de Triandis selon laquelle la probabilité d'adopter certains comportements de santé dépend de variables psycho-sociales telles l'affectivité (affect), l'importance accordée aux résultats (expectation values about outcomes), les habitudes (habit), les normes (norms) ainsi que certaines conditions facilitantes (facilitating conditions).

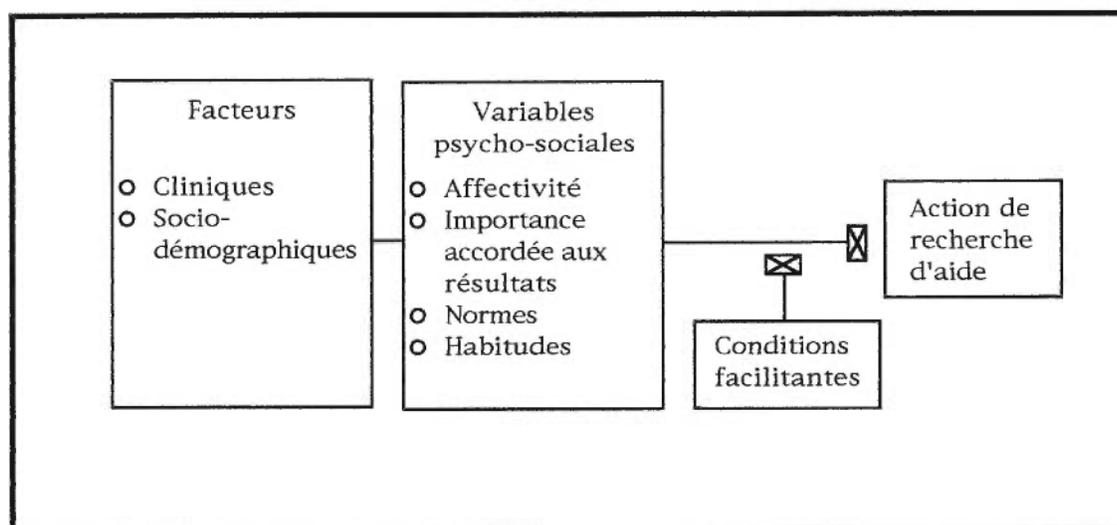
Plus précisément, *l'affectivité* réfère à l'anxiété associée à la crainte d'apprendre que le diagnostic est grave ou au malaise ressenti face aux examens. *L'importance accordée aux résultats* traduit les croyances liées à la probabilité d'obtenir des résultats. *Les normes* réfèrent aux croyances d'une personne concernant l'efficacité des comportements adoptés pour effectuer une recherche d'aide et la nécessité de s'engager dans une recherche d'aide. Enfin, *les habitudes* font référence aux gestes habituellement posés par un être humain lorsque se manifestent certains symptômes. La recherche d'aide est également influencée par des *facteurs cliniques* tels le type de symptômes qui affectent une personne ainsi que par des *facteurs socio-démographiques* tels l'âge et le niveau d'éducation d'un individu. Enfin, *les conditions facilitantes* peuvent être spécifiques,

objectives et externes. Ce sont elles qui permettent à l'individu d'entreprendre une recherche d'aide.

Figure 1

Le concept de la recherche d'aide

(Theory of Care-seeking Behavior)



Traduction libre de l'investigatrice

La figure 1 présente la schématisation élaborée par Lauer (1992). Elle veut démontrer que les divers éléments du processus de recherche d'aide sont interreliés. Pour l'auteure, les variables psycho-sociales peuvent influencer les comportements de recherche d'aide en fonction des conditions facilitantes présentes. Quant aux facteurs cliniques et aux facteurs socio-démographiques, ils influencent indirectement les comportements en agissant plutôt sur les variables psycho-sociales.

Selon Lauer, le concept de recherche d'aide incluant les éléments précédemment cités soit les variables psycho-sociales, les conditions facilitantes et les facteurs cliniques ou socio-

démographiques n'ont jamais fait l'objet d'une étude. Cependant, étant issus d'autres théories (telles celles du "Triandis' Theory of Behavior" de Triandis mais également du "Health Belief Model" de Becker & Maiman et du "Theory of Reasoned Action" de Ajzen & Fishbein), la plupart de ces éléments ont été étudiés dans le cadre d'autres recherches. Cela permet à Lauver de présumer des liens entre ces divers facteurs puisque des relations similaires ont déjà été identifiées. Bien que nous n'ayons pas l'intention de vérifier systématiquement l'existence de ces liens, l'analyse des données recueillies dans cette étude permettra peut-être de faire ressortir certains de ces facteurs (ou de nouveaux) dans le processus de recherche d'aide de femmes atteintes de migraine. En effet, la méthode de la théorisation ancrée permet de comprendre et de lier, dans un schéma explicatif, les divers éléments d'un phénomène (Paillé, 1994).

Pour la poursuite de la présente recherche, l'étude du concept de recherche d'aide restera à ce niveau en raison de la méthode choisie. Cette dernière recommande de revoir les écrits sur le sujet à l'étude (Chenitz & Swanson, 1986). Par contre, cette revue de la documentation doit demeurer à un niveau plutôt général afin d'influencer le moins possible l'analyse des données. Il est toutefois important de noter que ce concept pourra être repris lors de l'établissement de liens théoriques, c'est-à-dire lors de la discussion et ce, toujours en fonction des données recueillies.

Les études qualitatives et la recherche d'aide

De nombreuses études ont été réalisées à partir du concept de recherche d'aide. Parmi celles-ci, deux se démarquent par leurs affinités avec la présente étude et par leur méthodologie qualitative. Ces études sont celles de McIntosh (1993), portant sur la dépression post-partum et celle de Brown & Williams (1995) qui traite de l'expérience de femmes souffrant d'arthrite.

La recherche d'aide en post-partum. L'étude qualitative descriptive de McIntosh (1993) avait pour but d'examiner les perceptions et les conditions associées à la recherche d'aide chez des femmes souffrant de dépression postnatale, afin de préciser les causes associées à l'absence d'aide dont ces femmes font les frais. Pour ce faire, 60 primipares ont été choisies aléatoirement dans trois cliniques de maternité à Glasgow, en Écosse. Ces femmes ont été rencontrées une fois avant l'accouchement et cinq fois en post-partum et ce, à deux mois d'intervalles. Les résultats de ces rencontres ont permis d'affirmer que 63 % des femmes présentent des symptômes dépressifs au cours des neuf mois suivant l'accouchement. La découverte la plus intéressante concerne la recherche d'aide. En effet, il appert que seulement la moitié des participantes ont recherché de l'aide, les autres subissant une souffrance silencieuse. Pour ce qui est de celles qui recherchent de l'aide, elles se tournent autant vers les professionnels que vers leur entourage. Il semble cependant qu'elles hésitent à en discuter avec leur famille de peur de paraître incompetentes et d'être jugées. Ainsi, quant aux professionnels, elles s'en méfient car elles craignent de se voir imposer des solutions inadéquates à résoudre leurs problèmes et qu'on leur pose une étiquette de malade mentale, risquant ainsi de perdre la garde de leur nouveau-né.

L'expérience de femmes souffrant d'arthrite rhumatoïde. Les auteurs Brown & Williams (1995) ont mené une étude phénoménologique afin d'explorer la signification pour des femmes d'avoir à vivre avec une maladie chronique comme l'arthrite rhumatoïde. Actuellement, dans le domaine des maladies chroniques, il devient essentiel pour ceux qui prennent soin de personnes atteintes de comprendre quelles sont les interventions efficaces, non seulement cliniquement mais également sur le plan humain. C'est ce que cette étude tente de mettre en lumière à travers le vécu de sept femmes arthritiques. Suite à la tenue d'entrevues non directives d'une durée d'environ une heure, une analyse narrative a débuté. Cette analyse s'est faite de trois façons distinctes, c'est-à-dire textuelle (textual), idéaliste (ideational) et interpersonnelle (interpersonnal). L'aspect textuel réfère aux liens sémantiques (semantic) et syntaxiques (syntactic) qui se tissent

dans le texte. L'aspect idéaliste exprime le contenu de ce qui a été dit alors que l'aspect interpersonnel est relié aux relations entre les interlocuteurs.

Trois thèmes principaux ont émergé de cette analyse tripartite soit: la recherche d'aide, les efforts faits par les femmes pour identifier les causes de leur maladie et l'incertitude associée aux symptômes mettant en doute les deux thèmes précédents. Voyons maintenant ces thèmes de façon plus détaillée.

La recherche d'aide s'avère difficile pour les femmes souffrant d'arthrite rhumatoïde car le fossé entre se sentir bien ou se sentir mal est mince, amenant la personne à se demander si elle est réellement malade et si la recherche d'aide est vraiment nécessaire. À ce doute s'ajoute l'attitude des professionnels de la santé puisqu'il appert que ces femmes ont trouvé peu d'empathie lors de contacts avec leur omnipraticien ayant comme tout réconfort qu'elles devraient apprendre à vivre avec leur maladie. Il semblerait que cette attitude du corps médical envers les individus souffrant de maladie chronique s'explique par l'impuissance de ce dernier à traiter adéquatement ces maladies. Ce n'est cependant pas le cas lorsque la personne est référée à un spécialiste. En effet, ce genre de consultation est vécu par les femmes comme une expérience positive car elle est associée à l'apposition d'un diagnostic précis validant ainsi la maladie.

La recherche de signification se fait à travers la recherche de facteurs explicatifs à leurs maux et ce, bien que le lien entre ces facteurs et la maladie ne soit pas toujours évident. Enfin, l'incertitude à propos des symptômes prend naissance dans la multitude d'effets physiques associés à l'arthrite et à leur imprévisibilité. Des éléments tels l'absence de planification d'activités en raison du caractère imprévisible de la maladie, le sentiment d'incompétence à exercer un rôle, la dépendance et les relations interpersonnelles s'ajoutent à cette incertitude augmentant l'impact négatif de cette maladie. Plus précisément, se sentir incompétente à exercer un rôle ou à effectuer certaines activités telles l'entretien ménager et ceci, en raison de la douleur. La dépendance se

définit comme étant la perte de la capacité à s'occuper de soi-même. Les relations interpersonnelles deviennent précaires à cause de l'imprévisibilité des symptômes.

Cette étude est donc particulièrement intéressante, dans ce cas-ci, en raison de la clientèle, de l'aspect chronique de la maladie et de la méthodologie. En effet, l'arthrite se compare à la migraine en fonction de sa chronicité et ces deux maladies affectent surtout les femmes. De plus, bien que la méthodologie qualitative soit différente, la façon de mener la recherche est similaire.

La conception de Parse: L'Être-Humain-en-Devenir

"La discipline infirmière s'intéresse au soin de la personne qui, en interaction continue avec son environnement, vit des expériences de santé" (Newman, Sime & Corcoran-Perry, 1991 traduit par Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette et Major, 1994, p.60.). Cet énoncé inclut les quatre principaux concepts à la base de notre discipline soit la personne, l'environnement, la santé et le soin. Ces concepts sont définis différemment d'une conception infirmière à l'autre. Dans la conception de Parse de l'Être-Humain-en-Devenir (Human Becoming), la personne est vue comme étant libre face aux situations qu'elle vit plutôt que déterminée par ces dernières, choisissant ainsi des valeurs et portant la responsabilité de son devenir (Smith, 1991). L'environnement, bien que distinct, fait partie intégrante de la personne puisqu'ensemble, ils co-participent à leur création par un échange d'énergie qui les mène à une plus grande diversité et complexité et ce, à travers leurs propres patterns rythmiques (Kérouac et al., 1994). La santé est un processus en devenir tel que vécu et décrit par la personne (Parse, 1992). Elle est donc dépendante des valeurs de la personne qui choisit son propre cheminement tout en demeurant libre en regard de différentes options offertes dans diverses situations (Cody & Mitchell, 1992). Quant au soin, il vise essentiellement à favoriser la qualité de vie de la personne et ce, en restant ouverte au vécu de celle-ci à travers la

signification, la synchronisation des rythmes et la cotranscendance (Parse, 1987). La qualité de vie souhaitée par une personne est différente de celle d'une autre (Parse, 1981). L'infirmière respecte ce que la personne souhaite et ne tente pas de calquer la vision de la personne à la sienne. La personne est donc "co-auteure" de sa santé, le rôle de l'infirmière n'est alors ni de conseillère, ni d'experte mais bien de présence.

Cette conception, initialement appelée L'Homme-Vivant-la-Santé (Man-Living-Health) a été élaborée au début des années 80 (Parse, 1981). Issue ontologiquement de la phénoménologie existentielle, elle s'inscrit dans le paradigme de la simultanéité par opposition au paradigme de la totalité (Parse, 1987). Il est essentiel de bien distinguer ces deux paradigmes afin de mieux comprendre, à partir de la conception de la discipline, de la pratique et de la recherche, le choix de cette conception et de la méthodologie qualitative dans le cadre de cette recherche.

Le paradigme de la totalité

Selon Parse (1987), le paradigme de la totalité est celui qui prédomine encore actuellement en sciences infirmières. Ce paradigme a donné naissance à de nombreuses théories qui guident majoritairement la pratique et la recherche dans la discipline. Il provient des sciences de la nature d'où son affinité avec la science médicale. Selon ce paradigme, l'humain est considéré comme étant égal à la somme de ses parties. Il est un être bio-psycho-socio-spirituel qui interagit avec son environnement en manipulant celui-ci afin de conserver son équilibre. Si cet équilibre devient précaire, il peut avoir besoin d'assistance pour le maintenir. Quant à la santé, elle est un processus dynamique axé sur le bien-être bio-psycho-socio-spirituel. Elle se situe sur un continuum de santé-maladie où le but est d'atteindre la santé optimale.

Selon Parse, les soins infirmiers sont donc axés vers la promotion de la santé, le soin, la prévention et la guérison de la maladie. Les infirmières guidées par ce paradigme s'orientent vers l'aide à apporter aux individus dans le but de favoriser l'adaptation, l'auto-soins et l'atteinte d'objectifs. En ce sens, c'est l'infirmière qui prend les décisions. Pour ce faire, elle se sert de la démarche systématique (collecte de données, analyse, planification des soins, intervention et évaluation). La qualité de ses interventions se mesure par le degré d'adaptation, de capacité d'auto-soins et d'atteinte d'objectifs de soins.

La recherche dite quantitative sied mieux à ce paradigme puisqu'elle est fondée sur la vérification de relations de cause-à-effet. Ce paradigme permet donc de tester des théories plutôt que de les générer.

Le paradigme de la simultanété

Le paradigme de la simultanété appert comme étant l'alternative au paradigme de la totalité; en sciences infirmières, il aurait pris son essor au cours des années 70 (Parse, 1987). Les bases ontologiques étant plus près des sciences humaines, le paradigme de la simultanété apporte un élément distinctif mais complémentaire aux sciences infirmières par rapport aux sciences médicales (Parse, 1987). Selon ce paradigme, l'humain est considéré comme étant plus et différent de la somme de ses parties. Il est libre de ses choix dans les interrelations qu'il entretient avec son environnement. Il donne des significations aux situations qu'il vit, prend la responsabilité de ses choix et en assume les conséquences. Quant à la santé, elle est un processus en devenir en fonction des valeurs et des priorités de la personne. Elle est vécue par l'individu, elle ne peut donc qu'être définie en fonction de celui-ci. En ce sens, il n'y a pas de niveau optimal ou minimal de santé.

Les soins infirmiers inspirés par ce paradigme sont axés sur la qualité de la vie selon la perspective de la personne concernée. La pratique infirmière ne suit donc pas une démarche systématique puisque ce n'est pas l'infirmière qui décide mais plutôt la personne. Le rôle de l'infirmière en est donc un de guide, d'accompagnatrice et non d'experte et ce, en fonction des choix de la personne. Les résultats des soins sont évalués par la personne et non par l'infirmière qui utiliserait une évaluation prédéterminée.

La recherche stimulée par ce paradigme est davantage qualitative puisqu'elle se rapproche des sciences sociales et humaines et des valeurs qui y sont promues. Des théories sont générées plutôt que vérifiées sur des phénomènes d'intérêt pour la discipline infirmière et sont profondément ancrées dans la réalité des personnes. Or, l'investigatrice s'inspire de ce second paradigme pour mener son étude, à l'aide, tout comme il est recommandé, d'une méthodologie qualitative soit la théorisation ancrée.

Les éléments philosophiques et théoriques de la conception de Parse

Les postulats. La conception de Parse est soutenue philosophiquement par neuf postulats issus des écrits de Martha Rogers et de la phénoménologie existentielle (Parse, 1981, 1987). Ces neuf postulats ont été synthétisés en trois par Parse en 1992 et traduits par Major (1993, p.9), de la façon suivante* . "1) L'être-en-devenir choisit librement une signification personnelle aux situations dans le processus intersubjectif qui le relie à ses valeurs prioritaires. 2) L'être-en-devenir cocrée des patterns rythmiques de relation à travers un échange mutuel et ouvert avec l'univers. 3) L'être-en-devenir cotranscende d'une façon multidimensionnelle avec les possibles qui se révèlent à lui."

* Les traductions, effectuées par F. Major dans le cadre de son mémoire de maîtrise, seront utilisées en raison de leur qualité et d'un souci d'uniformité entre les étudiant(e)s choisissant cette conception.

Les principes. De ces trois postulats découlent les trois thèmes suivants: la signification (meaning), la rythmicité (rhythmicity) et la cotranscendance (cotranscendence). Chacun de ces thèmes s'accompagne de trois principes qui contrairement au niveau philosophique des postulats sont écrits à un niveau théorique.

La signification

Le premier principe se lit comme suit: "Structurer une signification d'une façon multidimensionnelle, c'est cocréer une réalité par la mise en mots et en gestes de l'attribution de valeurs et de la formation en images" (Parse, 1981, traduit par Major 1993, p.10). Plus précisément, l'humain construit une signification personnelle par le choix d'options provenant de différents domaines de l'univers. Par conséquent, la personne structure à sa manière ce qui est significatif pour elle. *La formation d'images* (imaging) réfère à la connaissance autant explicite que tacite qu'a la personne de la signification d'événements du quotidien. *L'attribution de valeurs* (valuing) est un processus où entrent en jeu les croyances choisies par la personne et assimilées dans son monde de valeur. *La mise en mots et en gestes* (linguaging) permet à la personne de se représenter sa réalité. Or, la signification change continuellement puisque la personne grandit à travers différentes expériences, elle se crée de nouvelles images qui donnent naissance à des possibilités où les valeurs sont appelées à être modifiées.

La rythmicité

Le second principe se définit comme suit: "Cocréer des patterns rythmiques de relations, c'est vivre l'unité paradoxale de révélation-dissimulation et d'"habilitation"-limitation tout en vivant l'association-séparation" (Parse, 1981, traduit par Major 1993, p.11). Étant donné que le processus de l'univers humain est de cocréer rythmiquement, il y a apparition de trois patterns rythmiques paradoxaux mais non opposés. *La révélation-dissimulation* (revealing-concealing) est le pattern rythmique qui nous lie aux autres, à la fois par ce que nous révélons et par ce que nous dissimulons. *L'"habilitation"-limitation* (enabling-limiting) concerne le pattern rythmique de

relation entre un nombre infini d'opportunités et un nombre également infini de barrières. *L'association-séparation* (connecting-separating) correspond au pattern rythmique qui fait que lorsque la personne choisit une direction, elle s'éloigne d'une autre.

La cotranscendance

Enfin, le troisième principe stipule que "cotranscender avec les possibles, c'est exprimer à partir d'une façon dynamique des façons uniques de créer l'inédit dans le processus de transformation" (Parse, 1981, traduit par Major 1993, p.13). Ainsi, en bougeant au-delà de ses rêves et de ses espoirs projetés, la personne crée de nouvelles avenues, de nouvelles façons de voir. L'expression d'une force dynamique (powering) correspond à un rythme d'impulsion-opposition (pushing-resisting) où la personne entre en interrelation entre ce qu'elle est et ce qui l'entoure. Si le rythme est altéré, la personne vit des conflits qui lui donnent l'opportunité de clarifier certaines perspectives et de s'engager dans une nouvelle voie. La création de l'inédit (originating) permet à la personne de vivre de façon unique. De cette façon, la personne va au-delà des relations qu'elle entretient avec les autres et avec ses projets. Cela lui permet également d'être unique et irremplaçable autant face aux autres que face à ses projets. La transformation (transformating) favorise le changement de vision de ce qui est familier à l'aide d'un éclairage nouveau. Ce changement se fait par l'apparition de nouvelles possibilités qui, bien que parfois pénibles, amènent la personne vers de nouvelles significations donc vers une transformation.

Lien entre les éléments philosophiques, théoriques et la personne atteinte de migraine

Plus concrètement, la personne atteinte de migraine a une façon personnelle de concevoir et d'imaginer la réalité vécue. Elle utilise un langage et des attitudes particulières laissant entrevoir des valeurs auxquelles elle tient. À travers ses choix, elle s'oriente vers une direction en

s'éloignant des autres. Elle ne se révèle qu'en partie aux autres et de par ses choix, elle rejette de nombreuses autres possibilités. De par ses relations avec les autres et ce qui l'entoure, la personne atteinte de migraine vit des difficultés qui lui permettent de voir de nouvelles possibilités. Son unicité est traduite par sa façon d'être avec les autres et par ses projets. Enfin, ces conflits et cette unicité l'amènent vers de nouvelles significations donc vers une transformation, une cotranscendance de sa réalité actuelle. L'interactionnisme symbolique, en tant que philosophie à la base de la théorie ancrée, propose une façon similaire de voir la personne atteinte de migraine. Ainsi, cette méthode donne une place primordiale à la personne qu'elle appelle acteur. Cet acteur donne des significations à ce qu'il vit ce qui détermine ses comportements. Mais puisqu'il vit dans un monde social, d'autres personnes peuvent partager ces significations. C'est donc en interviewant des personnes vivant un phénomène psychosocial qu'il devient possible de comprendre les comportements d'un groupe et éventuellement de les conceptualiser (Chenitz & Swanson, 1986).

Chapitre III

La méthode

Le type d'étude

Cette étude s'inscrit dans une méthodologie qualitative inductive orientée par la méthode de la théorie ancrée (Grounded Theory). Cette approche est issue de l'école de Chicago et a été promue par Barney Glaser et Anselm Strauss dès 1967. Elle a pour but de comprendre les préoccupations, les actions et les comportements d'un groupe afin de les conceptualiser en une théorie (Chenitz & Swanson, 1986). Pour ce faire, le chercheur doit faire appel à la simultanéité et à la comparaison constante entre la réalité observée et l'analyse en émergence (Paillé, 1994) d'où la caractéristique principale de la théorie ancrée soit la simultanéité de la collecte et de l'analyse. Cette méthode convient très bien lorsque les connaissances sont limitées sur un sujet. On l'utilise aussi pour apporter un nouvel éclairage à un sujet maintes fois étudié (Stern, 1980). La présente étude s'inscrit dans la première situation puisqu'à notre connaissance, aucune étude n'a été conduite concernant la recherche d'aide de femmes adultes migraineuses.

En sciences infirmières, il y a selon Artinian (1988), quatre modes d'investigation (inquiry) provenant de la théorie ancrée en sciences infirmières. Il s'agit des modes descriptif, découverte, association (emergent fit) et intervention. La présente étude concorde avec les deux premiers modes soit le descriptif et la découverte. *Le mode descriptif* convient à un chercheur débutant et permet de répondre à des questions telles: Comment les activités sont organisées? Quelles sont les étapes d'un processus? Quant au *mode découverte*, il permet d'identifier des patterns relatifs à une expérience telle que perçue par un individu et de relier ces mêmes patterns à ceux d'autres individus.

Les fondements philosophiques à la base de la théorie ancrée

La méthode de la théorisation ancrée provient de la théorie de l'interactionnisme symbolique. Cette dernière a été élaborée par George Herbert en 1934 et Herbert Blumer en 1969, elle s'intéresse aux significations que donnent les individus aux événements de la vie quotidienne (Chenitz & Swanson, 1986). Elle a, pour concept central, le SOI. C'est ce soi qui permet à chaque être humain de donner une signification au monde qui l'entoure et d'adopter une conduite en fonction de cette signification. Les comportements d'un individu deviennent ainsi le résultat d'un processus unique aux humains qui leur permet de donner une signification et une direction à leurs comportements. Or, ce processus se vit également en groupe ce qui permet aux membres de ce groupe de partager les mêmes significations. L'apprentissage de l'humain se fait donc à partir du Soi qui, lui, se construit aussi à l'aide des interactions sociales. Par un processus social, la personne en arrive à partager des significations avec autrui et ce partage se réalise grâce à la communication et à un langage commun.

En somme, lorsqu'une personne évolue dans une situation sociale, elle seule peut construire et donner une signification à ses actions et à ses gestes (Poisson, 1991). Cette évolution se fait dans un monde physique où la signification donnée aux objets et aux personnes diffère en fonction des perceptions de la personne. Ainsi le chercheur, inspiré par cette théorie, tentera d'identifier, de comprendre et d'expliquer le partage de ces significations entre les différents acteurs dans le cadre d'un phénomène social précis. Dans le cadre de cette étude, l'investigatrice tentera de comprendre, de décrire et d'amorcer une explication du processus de recherche d'aide entrepris et suivi par des femmes adultes souffrant de migraine.

Le parallèle entre l'interactionnisme symbolique et la recherche d'aide de femmes atteintes de migraine s'établit ainsi. La femme atteinte de migraine donne une signification à son expérience, cette signification l'entraîne dans un processus où la recherche d'aide en tant que

comportement devient le résultat. N'étant pas la seule à vivre cette expérience, il est possible de penser qu'il y ait un partage de significations traduit par une communication et un langage commun. L'objectif de cette étude étant de comprendre et de décrire le processus suivi par les femmes atteintes de migraine en recherche d'aide correspond bien aux tenants de cette théorie.

Le milieu

Les participantes ont été recrutées à la clinique des migraines de Montréal, en collaboration avec le Dr Philippe Meloche. Ceci a permis d'avoir une confirmation du diagnostic de migraine sans aura et de répondre plus facilement aux critères d'inclusion.

L'échantillon

En théorisation ancrée, la taille de l'échantillon ne doit pas nécessairement être fixée au tout début de la recherche puisque le but de l' "*échantillonnage à fin théorique*" (theoretically sampling) est de créer des catégories et des propriétés en vue de la théorisation (Gratton, 1995). Cependant, il était entendu que l'investigatrice, tenant compte qu'il s'agissait d'un mémoire de maîtrise, allait limiter entre cinq et huit le nombre de personnes rencontrées. Face au nombre de participantes interviewées, Glaser & Strauss (1967) mentionnent que l'étude d'un seul cas permet d'illustrer une propriété ou une catégorie conceptuelle générale, alors que la duplication peut permettre la confirmation de ces dernières. Il est également aussi souhaitable que ce nombre de rencontres permettent d'atteindre *la saturation des données*. Cette dernière assure que la réalisation de nouveaux entretiens n'apporterait pas de nouvelles informations à la conceptualisation en émergence (Stern & Pyles, 1985). Autrement dit, l'ajout de nouvelles données n'occasionne pas nécessairement une meilleure compréhension du phénomène (Mucchielli, 1996). Toutefois,

Bernier et Perrault (1987) affirment que la saturation des données est très difficile à atteindre, d'autant plus que dans le cadre d'études au deuxième cycle, le temps est limité. Tel que convenu, le nombre de participantes rencontrées fut de six. Toutefois, le nombre d'entrevues analysées s'élève à cinq. La sixième n'a pas été analysée car il y a eu malentendu et que la participante avait dans la cinquantaine ce qui était supérieur à l'âge prescrit dans les critères d'inclusion.

Les critères d'inclusion

Les acteurs du phénomène à l'étude devaient répondre aux critères suivants: être une femme, âgée entre 25 et 45 ans, diagnostiquée migraineuse sans aura en fonction des critères de l'International Headache Society (I.H.S.) et souffrant de cette maladie depuis plus de cinq ans. Idéalement, ces femmes devaient avoir de la facilité à discuter de leur expérience face à cette maladie, du processus de recherche d'aide suivi et des interventions ou traitements subis. Au moment des rencontres, elles devaient avoir bénéficié des traitements de la clinique. Elles devaient s'exprimer en français, habiter la région de Montréal ou la périphérie et être de nationalité canadienne-française (québécoises).

Le genre était choisi en fonction du pourcentage élevé de femmes touchées par cette maladie tandis que l'âge l'a été en raison de la moyenne d'âge qui s'étend entre ces deux pôles. L'apposition du diagnostic était exigée par souci d'uniformité et en vue d'une transférabilité éventuelle. Le nombre de cinq années d'expérience avec la migraine était souhaité afin que les participantes aient du recul face à ce vécu et puissent s'exprimer facilement sur le processus entrepris. Le fait d'être sous traitement signifiait que la personne était engagée dans un certain processus et qu'elle avait déjà recherché de l'aide. La langue parlée était précisée en raison des habiletés de l'investigatrice face à celle-ci et pour faciliter la transcription des entretiens. Enfin, le région ainsi que la nationalité ont été spécifiées afin d'éviter des biais produits par les types de

services de santé offerts et par l'étude de cultures différentes, chaque région et chaque culture ayant leurs propres caractéristiques.

Présentation des participantes

Évelyne* est âgée de 28 ans. Elle est mariée et n'a pas encore d'enfant. Elle travaille comme coordonatrice d'activités dans une municipalité. Elle détient un baccalauréat et suit actuellement des cours au niveau de la maîtrise. Elle parle français et est d'origine canadienne-française (comme toutes les participantes de cette étude). Elle vit avec la migraine depuis sept ans et demi et ne souffre d'aucune autre maladie.

Louise a 41 ans, elle est célibataire et n'a pas d'enfant. Elle travaille comme surveillante d'une classe d'enfants souffrant de troubles de comportement. Elle possède une technique ainsi qu'un certificat universitaire. Elle souffre de migraine depuis environ 20 ans. En plus, elle est atteinte d'une maladie qui affecte son temps de coagulation et souffre de maux de dos.

Carole est âgée de 42 ans, elle est divorcée et vit en union de fait, elle a une fille. Elle est fonctionnaire et a un diplôme d'études secondaires à son actif. Elle fait des migraines depuis 20 ans et semble ne souffrir d'aucune autre maladie.

Rachel a 42 ans, elle est mariée et a deux enfants. Elle a fait une technique et travaille comme éducatrice en garderie. Elle souffre de migraine depuis 18 ans mais également d'hypoglycémie et d'ulères d'estomac depuis de nombreuses années.

* Il s'agit de noms fictifs choisis par l'investigatrice afin d'assurer l'anonymat des participantes.

Justine est âgée de 36 ans, elle vit en union de fait et a un jeune fils. Elle a fait un baccalauréat et enseigne à des enfants qui présentent des limitations physiques et/ou intellectuelles. Elle vit avec la migraine depuis 18 ans et n'a pas d'autre problème de santé.

Les techniques et les instruments de collecte des données

La collecte des données réalisée en fonction du présent choix méthodologique peut se faire, dépendamment des auteurs, de diverses façons, notamment, par l'observation, l'entrevue, la consultation de document relatifs au phénomène à l'étude ou la combinaison de ces sources (Burns & Grove, 1993; Stern, 1980). Pour Glaser & Strauss (1967), et il est préférable d'inclure des données provenant de multiples sources. Cette technique appelée *tranches de données* (slices of data) donne au chercheur différentes possibilités lui permettant de comprendre les catégories et de développer des propriétés. Dans le cadre de cette étude, l'investigatrice a collecté ses données à l'aide de l'entretien non directif et du dossier médical appartenant à la Clinique des migraines de Montréal tout en s'assurant d'avoir les informations pour compléter le profil socio-démographique. Elle a également, tout au long de la réalisation des entrevues et de l'analyse des données, pris des notes appelées *notes de terrain*.

L'entretien non directif. La technique de *l'entretien non directif* a pour but de comprendre, de la façon la plus complète possible, le comportement d'une personne produit dans son propre contexte, le tout à travers sa singularité et son historicité (Pourtois et Desmet, 1988). Ainsi, il y a établissement d'un contact direct avec une ou plusieurs personnes afin de récolter des données de recherche. Plus encore que l'observation, l'entretien non directif permet de clarifier des comportements survenus dans le vie de personnes qui ont vécu un phénomène précis. Il permet également l'exploration d'un champ d'étude nouveau tel que nous avons l'intention de le faire.

Étant issu de la technique de la psychothérapie non directive élaborée par C. Rogers, le chercheur doit faire preuve d'une écoute attentive envers la personne interviewée. Il devra aussi faciliter son expression, la motiver à poursuivre son récit et la guider afin que les informations recueillies rejoignent les objectifs de la recherche. Le rôle du chercheur en est donc un de guide qui par ses habiletés telles l'utilisation de questions ouvertes, de reformulation et d'observation du non verbal, cherche à récolter les données les plus pertinentes pour sa recherche. En bref, cette approche est basée sur un processus interactionnel où entrent en jeu l'expression libre de l'interviewée et l'écoute active de l'intervieweuse (Pourtois et Desmet, 1988). Dans ce genre d'entretien, les qualités humaines et relationnelles de l'intervieweur sont autant sinon plus importantes que ses compétences scientifiques (Daunais, 1992).

Cette approche considère non seulement la capacité d'une personne à s'exprimer verbalement mais également sa compétence face aux diverses facettes du problème qu'elle vit (Daunais, 1992). Mieux encore, le chercheur croit que la personne est la plus apte à fournir des données essentielles telles les faits, les idées, les opinions, les états affectifs, etc. Cette façon de voir la personne rejoint celle de Parse et de l'interactionnisme symbolique. En effet, selon Parse, l'humain est l'auteur qui crée sa propre réalité par les choix qu'il effectue librement et par la "co-construction" qu'il élabore avec l'univers (Parse, 1990). Ainsi, à l'aide de ce rôle actif dans son devenir, l'expression que fait la personne de cette participation doit nécessairement être au centre des études faisant mention de phénomènes auxquels elle est confrontée. Quant à la théorie de l'interactionnisme symbolique, elle soutient que la conception que se font les acteurs du monde social constitue l'objet essentiel de la recherche sociologique (Mucchielli, 1996).

Le plan d'entretien mitigé. Dans la perspective où l'intervieweuse sert de guide et où les données recueillies doivent être des plus pertinentes pour l'étude, l'investigatrice inclura un *plan d'entretien*. Selon Daunais (1992), la non-directivité de *l'entretien peut être mitigée* c'est-à-dire que le chercheur propose aux participants des sous-thèmes qui servent à expliciter le thème central. Pour ce faire, il se laisse diriger par la spontanéité de son interlocuteur sur chaque sous-thèmes après avoir posé une question ouverte. Cela lui permet également de s'assurer que les composantes essentielles du thème général sont abordées durant l'entretien. Ce plan contient alors les buts de l'entretien, les sous-thèmes à aborder, leur ordre d'apparition et les questions ouvertes correspondant aux sous-thèmes (Daunais, 1992). Selon ce même auteur, l'utilisation d'un tel plan permet au chercheur d'être moins préoccupé par le contenu de l'investigation ce qui favorise une plus grande liberté d'esprit dans l'observation d'attitudes et de comportements, dans l'assurance de la qualité de la relation et dans la stimulation de l'expression de la personne. Les sous-thèmes abordés, dans le cadre de cette recherche, ont été l'historique de la maladie, la signification de la migraine, les répercussions de la migraine sur la vie, les motifs de la recherche d'aide, le processus entrepris et suivi, les sentiments reliés à la recherche d'aide, l'accueil réservé par les intervenants, le choix des différentes thérapeutiques, les traitements reçus, la satisfaction envers ces traitements et l'apport des infirmières. Ce plan d'entretien est présenté à l'annexe 1. Dans le cadre de la présente étude, le plan a été peu utilisé. D'une part, une fois lu à la participante, il orientait et limitait son discours. D'autre part, les participantes couvraient pratiquement tous les thèmes sans même que ce leur soit demandé et avec beaucoup de spontanéité. Enfin, l'investigatrice avait bien intégré ce plan et n'avait donc pas besoin de le revoir en cours d'entrevue.

Le dossier médical. Lors du traitement de cette maladie, il est fréquemment conseillé de tenir un journal quotidien où la personne inscrit ce qui se rapporte à son état (diète, exercice, douleur, événement stressant, etc.) ou encore de tenir un calendrier de la fréquence des crises migraineuses (Van Der Meer, 1991). L'investigatrice souhaitait utiliser cette source de données, d'autant plus

que la clinique où les participantes ont été recrutées promeut l'utilisation de tels instruments. Cependant, compte tenu de la quantité de données recueillies lors des entrevues, l'investigatrice a décidé de ne pas utiliser cette source. Par surcroît, seulement 3 des participantes le complétaient occasionnellement. Contrairement à ce qui avait été prévu, c'est le dossier médical de chaque migraineuse, appartenant à la Clinique des migraines, qui a été utilisé afin de mieux connaître les participantes et de répondre aux critères d'inclusion.

Les données socio-démographiques. L'investigatrice a recueilli certaines données socio-démographiques telles l'âge, la scolarité, l'occupation, le statut civil, l'état de santé afin de mieux cerner son échantillon et de vérifier si les critères d'inclusion étaient respectés. Ces renseignements ont donc été présentés précédemment dans la section "présentation des participantes".

Les notes de terrain. Lors de la réalisation des entrevues de même que pendant l'analyse constante et simultanée des données, l'investigatrice a pris soin de noter ses impressions et ses observations afin de favoriser l'émergence du processus à l'étude. Ces notes ont été d'une aide appréciable.

Le déroulement de l'étude

Dans un premier temps, un appel a été placé à chaque participante dans le but de lui parler de l'étude et, advenant son approbation, de fixer un rendez-vous. Le recrutement a été assez facile puisqu'une seule personne n'a pu participer, étant absente pour des vacances. Les entretiens semi-directifs ou non directifs mitigés ont tous été effectués par l'investigatrice et leur durée a varié entre 45 et 90 minutes. Ils ont eu lieu au domicile des participantes et se sont tous déroulés de façon semblable. Le but de l'entretien était d'abord décrit, l'accent était mis sur la confidentialité des propos, les participantes étaient invitées à signer un consentement libre et éclairé. La personne

pouvait répondre librement aux questions, en poser et était avisée qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. L'entretien ne s'est pas terminé sur une note finale afin de laisser la porte ouverte pour une seconde entrevue ou un suivi téléphonique si, au cours de l'analyse, certaines données s'avéraient manquantes, ce qui n'a pas été le cas. Ces entretiens ont été enregistrés sur cassettes audio. De plus, un accompagnement thérapeutique ou support restait disponible suite à ces dits entretiens, si la personne le désirait. En effet, l'investigatrice s'était assurée qu'elle pouvait référer les participantes, si elles le désiraient, à des personnes compétentes et adéquates, mais elle n'a pas eu à le faire. Enfin, la transcription des entrevues a été effectuée en partie par l'intervieweuse peu de temps après l'entretien afin de stimuler l'analyse. Plus spécifiquement, Deslauriers (1987) souligne que la transcription marque un temps d'arrêt qui favorise la réflexion. Ainsi, l'analyse constante, comparative et simultanée a été effectuée dans un premier temps par l'investigatrice. Par la suite, l'interprétation des données a été discutée avec la directrice du mémoire de l'étudiante qui avait aussi lu les entrevues et amorcé l'analyse.

Les étapes de l'analyse des données

De nombreux auteurs ont précisé les étapes de l'analyse en théorisation ancrée. Selon Stern (1980), ces étapes sont la collecte des données empiriques, la formation d'un concept, le développement de ce concept, la modification et l'intégration de ce concept et la production du rapport de recherche. Quant à Paillé (1994), elles sont la codification initiale, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation. Pour mener cette étude, l'investigatrice suivra les étapes de Paillé (1994) en y ajoutant les éléments les plus pertinents de Stern (1980). Ce choix est motivé par la vision de la théorisation ancrée de ces auteurs. En effet, Paillé décrit bien les premières étapes puisque selon lui, il ne faut pas nécessairement atteindre l'élaboration d'une théorie formelle. À l'opposé, Stern discute avec beaucoup de précision des étapes de la théorisation.

La codification initiale. Cette codification permet, suite à une lecture attentive, de dégager, de nommer et de résumer ligne par ligne le propos à développer (Paillé, 1994) ainsi que d'identifier le processus associé à ces données en rapportant les mots utilisés par les participantes (Stern, 1980). Il s'agit de se demander qu'est-ce qu'il y a ici ? Qu'est-ce que c'est ? De quoi est-il question ? (Paillé, 1994). Par exemple, si la participante parlait des symptômes qu'elle ressentait, l'investigatrice notait le mot "symptômes" dans la marge et dressait ensuite une liste sommaire de ces derniers.

La catégorisation. Cette catégorisation permet de porter l'analyse à un niveau plus conceptuel en nommant, de façon plus riche et englobante, les phénomènes et les événements qui surgissent des données (Paillé, 1994). Elle permet de découvrir le problème principal du processus social en fonction de ce que disent les participantes et de voir comment ces dernières négocient avec le problème à l'étude. Selon Paillé (1994), cette seconde étape se fait en trois temps. Il faut d'abord dresser la liste des catégories précédemment formées et ensuite relire, un ou deux paragraphes à la fois, une version non annotée en inscrivant des catégories plutôt que des codes. Il s'agit donc de se demander qu'est-ce qui se passe ici ? De quoi s'agit-il ? En face de quel phénomène suis-je ? Ainsi, l'investigatrice a remarqué que les participantes parlaient beaucoup de leur famille, de leur conjoint et de leur(s) enfant(s). Elle a donc regroupé ces éléments dans une catégorie nommée *caractéristiques de l'environnement humain*.

La construction et la consolidation des catégories. Cette démarche vise à clarifier, préciser, corriger, subdiviser et fusionner les catégories identifiées lors de la relecture. Cela se fait en définissant les catégories, en dégagant les propriétés, en spécifiant les conditions sociales légitimant leur formation et en identifiant les diverses formes que prennent ces catégories en terme d'intensité, de constance et de conscience. Stern (1980) parle d'une étape vitale appelée "core variables" qui grâce à la comparaison entre les catégories permet une gradation de ces dernières.

De plus, elle conseille de revoir les écrits existants, ce qui avait été fait, afin de les utiliser comme données. Ce processus se nomme échantillonnage sélectif des écrits (selective sample of the literature) et amène à limiter et dimensionnaliser les catégories (saturation of the categories). Ainsi, dans la catégorie *historique de la maladie*, la propriété symptômes ressentis par la personne ont été décrits en fonction de ce que la personne vivait mais également en fonction des symptômes de cette maladie relatés dans les écrits sur la migraine. C'est pourquoi dans cette propriété, les femmes nous parlent d'une "douleur à la tête" principalement située d'un côté, de nausée, de photophobie, de phonophobie et de fatigue.

Il est opportun, à ce moment, de bien distinguer les termes catégories et propriétés tel qu'expliqué par Glaser & Strauss (1967). Ainsi une propriété est un aspect conceptuel ou un élément d'une catégorie. Autrement dit, la catégorie chapeaute la propriété, elles sont reliées systématiquement. Un bon exemple pour illustrer cette partie est la **catégorie** *stratégies utilisées par la personne*. Cette catégorie chapeaute trois **propriétés** qui sont le *cheminement en médecine traditionnelle et/ou alternative*, *les savoirs développés par la personne* et *l'introspection*.

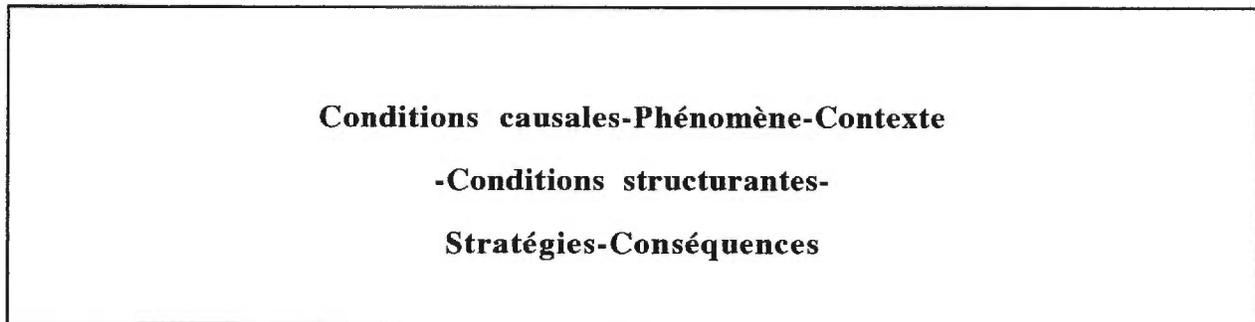
La mise en relation. Cette étape permet de mener à une structure pyramidale où une catégorie centrale et des catégories principales chapeauteront des catégories subsidiaires et ce, à l'aide d'un schéma explicatif (Paillé, 1994). En se demandant qu'est-ce qui est lié avec ceci ? Comment est-ce lié ? Les catégories seront comparées avec les approches suivantes. L'approche empirique qui fait appel aux données empiriques, l'approche spéculative qui fait appel à la logique et à l'expérience et l'approche théorique qui fait appel aux écrits scientifiques sur la question. C'est à ce moment que l'investigatrice verra, suite à l'apparition de relations semblables, que l'étude à un caractère généralisable ou, encore, les pistes à suivre et l'originalité de la recherche s'il y a absence de correspondance. Nous verrons ainsi, au cinquième chapitre, que le processus dégagé diffère du concept proposé par Lauver en 1992.

L'intégration des composantes multidimensionnelles et modélisation. La quatrième étape, conduit à *l'intégration des composantes multidimensionnelles* et à repréciser l'objet de l'étude, suit *la modélisation* qui sert à reproduire l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles qui caractérisent un phénomène et un événement et finalement la théorisation (Paillé, 1994). Ces trois dernières étapes correspondent à l'étape de la modification et de l'intégration d'un concept de Stern (1980). Selon cette auteure, la théorie émergente est alors intégrée et délimitée. Cela se fait par la formation d'un schéma analytique afin d'augmenter le niveau d'abstraction (theoretical coding) et par l'utilisation de mémos (memo writing). Ces mémos permettent de générer des hypothèses, d'élaborer des schémas, de tenir compte de ses intuitions et de faire des résumés (abstraction). Une fois liés entre eux, ces mémos, puisqu'ancrés dans les données, enrichissent le schéma conceptuel. La schématisation issue de l'analyse du processus est présentée au quatrième chapitre à la figure 3.

Dans le cadre de la présente étude, l'investigatrice a axé son analyse sur les trois premières étapes soit la codification, la catégorisation et la mise en relation. Les étapes présentées précédemment ont été théoriquement suivies. Pour faciliter l'analyse, l'investigatrice s'est servie de la codification axiale telle que décrite par Strauss & Corbin en 1990 et repris en français par Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires en 1997. L'utilisation de cet outil est parfaitement compatible avec les étapes expliquées par Paillé et particulièrement avec l'étape de la mise en relation puisque le but de celle-ci est d'établir des liens en formant un schéma explicatif et que celui de la codification axiale est de relier de façon différente les données obtenues et de créer des liens entre les catégories. L'établissement de ces liens se fait à l'aide du *paradigme des catégories d'action*. Ce paradigme se présente comme suit:

Figure 2

Le paradigme des catégories d'action



L'utilisation de ce paradigme permet de concrétiser le travail d'analyse autrement dit, la codification axiale est pratique alors que la mise en relation est davantage théorique (ou intellectuelle). Notons que la schématisation issue de l'utilisation de ce paradigme est présentée au début du quatrième chapitre. Voyons brièvement chacun des éléments de ce paradigme de façon plus détaillée et expliquée par Strauss & Corbin (1990).

Les conditions causales réfèrent aux événements ou incidents précédent ou entourant le phénomène. Quant au *phénomène*, il est l'idée centrale, l'événement ou l'incident qui entraîne une série d'actions-interactions réalisées dans le but de prendre le phénomène en main. Par la suite, l'identification du *contexte* permet de cibler les propriétés qui se rapportent au phénomène. C'est la série particulière de conditions dans lesquelles des actions-interactions ont été entreprises. *Les conditions structurantes* s'avèrent être des conditions de structure agissant sur les stratégies d'actions-interactions. En ce sens, elles facilitent ou contraignent les stratégies prises dans un contexte spécifique. *Les stratégies* sont donc des actions-interactions imaginées afin de prendre en main le phénomène. Enfin, *les conséquences* sont le résultat de ces actions-interactions.

L'utilisation de ce paradigme a également permis de porter l'analyse au niveau de la mise en relation, tel que l'investigatrice l'avait prévu. Puisque théoriser signifie, selon Paillé (1994),

"dégager le sens d'un événement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation" (p. 149.). Ce but implicite fixé par l'investigatrice a donc été atteint grâce au *paradigme des catégories d'action*.

Les critères de validité

Selon Pourtois et Desmet (1988), l'utilisation des critères et procédures de validation de J.-M. Van der Maren est indispensable pour assurer la scientificité de l'approche qualitative choisie. Ainsi ce que, dans une approche quantitative, on nomme validité interne et la validité externe, correspondent respectivement à la crédibilité et à la transférabilité. La fidélité se traduit par la constance interne et l'objectivité par la fiabilité.

La crédibilité est la garantie que la qualité et la quantité des observations est adéquate et que les liens proposés sont exacts. Pour ce faire, le chercheur doit utiliser toutes les sources de données possibles et être vigilant lors de l'interprétation des résultats de l'analyse en les soumettant à d'autres spécialistes, en les comparant aux données de base et en les comparant avec d'autres théories reconnues et définies. Ainsi, la directrice de ce mémoire a lu les entrevues retranscrites, elle a également fait une codification en fonction du paradigme des catégories d'action et suite à des discussions entre la directrice et l'investigatrice, un accord a été établi concernant le processus en jeu. *La transférabilité* permet d'étendre les résultats de son étude à d'autres contextes que celui étudié. Pour ce faire, il faut faire appel à l'échantillonnage à fin théorique puisqu'alors les participants sont choisis en fonction de la pertinence de leurs caractéristiques en rapport avec les buts de l'étude. Le fait d'atteindre la saturation théorique, c'est-à-dire moment où des données nouvelles n'enrichissent plus la théorisation, nous permet de croire que l'échantillon est représentatif en ce qui concerne le phénomène étudié. *La constance interne* permet de dire s'il existe une indépendance des interprétations en regard de variations accidentelles ou systématiques

(temps, expérience et personnalité de l'investigatrice, instrument utilisés, collecte des données, etc.). Le fait de demander à deux personnes de procéder à l'analyse peut, en partie, favoriser cette constance. *La fiabilité* rassure sur l'indépendance des analyses par rapport à l'idéologie du chercheur. Dans ce cas, l'investigatrice doit faire preuve de transparence en énonçant ses présuppositions et ses orientations épistémologiques et en l'influence que cela peut avoir sur le choix des instruments et des interprétations.

Les limites de l'étude

La principale limite de cette étude concerne le développement d'une théorie. En effet, puisqu'il s'agit d'un projet de maîtrise, il est utopique de croire à l'élaboration d'une théorie formelle à ce niveau. D'ailleurs, Paillé (1994) précise que théoriser ne signifie pas viser la production d'une grande théorie. Il s'agit plutôt de "dégager le sens d'un événement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation, c'est renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière" (p.149). Théoriser devient alors davantage un processus qu'un résultat où ce sont les événements qui sont échantillonnés et non les personnes. Cette idée est partagée par Chenitz & Swanson (1986) qui affirment que la théorisation ancrée permet de produire des concepts abstraits et des propositions favorisant ainsi la description de phénomène ou l'élaboration de théorie. Elles ajoutent que l'analyse peut s'arrêter au niveau désiré, corroborant les dires de Paillé (1994).

Une seconde limite concerne la transférabilité des données. En effet, puisqu'il n'est pas certain que notre échantillonnage à fin théorique ait permis d'atteindre la saturation, les résultats risquent de ne pas être transférables à une clientèle semblable.

Les considérations éthiques

Tel que recommandé par Burns & Groves (1993), les précautions suivantes ont été appliquées afin de respecter l'intégrité et la dignité des participantes à cette étude. Le droit au respect de la vie privée (privacy) assure que les questions posées dans le cadre des entrevues ne serviront que les besoins de la recherche et ne seront aucunement invasives et indiscretes et que les participantes pourront refuser d'y répondre. En fait, les enregistrements audio seront détruits suite à l'acceptation du mémoire par le jury final. Découlant du droit précédent, l'identité des participantes est demeurée anonyme, car des prénoms fictifs ont été utilisés et les données recueillies sont restées confidentielles et n'ont servi qu'à l'ébauche d'une théorie sur la recherche d'aide. Afin de respecter l'anonymat, l'investigatrice a veillé à ce que les participantes ne disent pas leur nom lors de l'enregistrement. Pour respecter le droit à des soins équitables, les participantes avaient la possibilité d'être orientées vers des services de soutien adéquats (médecins, spécialistes, psychologues, etc.). Enfin, les participantes ont signé un consentement libre et éclairé qui stipule qu'il s'agit d'une étude dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en sciences infirmières, de même que le but de l'étude, les critères de sélection détaillés, l'explication du déroulement de l'étude, l'assurance de l'anonymat et de la confidentialité, la possibilité de répondre aux questions des participantes et le droit de quitter l'étude à tout moment. Le consentement préparé pour cette étude est présenté à l'annexe 2. L'investigatrice a fait appel au comité d'éthique de l'Université de Montréal afin de s'assurer qu'elle respectait toutes les conditions éthiques nécessaires à une telle recherche. Elle a donc obtenu un certificat d'éthique émis par le Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé. Ce certificat est placé à l'annexe 3.

Chapitre IV

Analyse et présentation des résultats

La lecture et l'analyse des entrevues a permis de constater que la recherche d'aide s'inscrit dans un processus où les participantes à cette étude tentent de trouver une méthode acceptable pour éliminer leur "douleur à la tête" et les autres symptômes incommodes de la migraine. "RECHERCHE D'UNE MÉTHODE ACCEPTABLE POUR ÉLIMINER LA "DOULEUR À LA TÊTE" " * devient l'idée centrale de la présente étude et signifie que la femme adulte migraineuse désire, tout simplement et avant tout, cesser d'avoir de la douleur. Pour chacune de ces femmes, ce processus s'échelonne sur plusieurs années.

La migraine étant une maladie associée à de nombreux préjugés, le processus de recherche d'aide effectué par ces femmes est constamment empreint de la crainte d'être rejetées, ridiculisées, incomprises et ainsi d'avoir plus de douleur, voire même davantage. Le processus n'est alors aucunement linéaire quant aux stratégies entreprises et aux conséquences qui en découlent. Il existe cependant une constante, qui est avant tout le désir de ne plus avoir de "douleur à la tête" et, également, de voir disparaître les différents symptômes secondaires, tels la nausée, les vomissements, la fatigue, etc. Mais avant d'entreprendre ce processus, il y a *apparition de la première crise migraineuse, des symptômes et identification des causes possibles selon la personne et/ou les professionnels de la santé* (conditions causales). Parallèlement, la personne possède certaines caractéristiques qui favorisent et/ou contraignent la recherche d'aide en cours ou à venir

* Les termes acceptable et "douleur à la tête" nécessitent plus de précision. Acceptable signifie que cette méthode convient à la femme migraineuse. Pour diverses raisons, la méthode peut paraître imparfaite mais l'important est qu'elle résulte du choix de la personne, soit en accord avec son système de valeur et s'harmonise avec son rythme de vie. "Douleur à la tête" car la douleur est moins abstraite qu'un "mal". À titre d'exemple, chez les angineux, nous parlons de "douleur rétro-sternale et non d'un mal. L'utilisation du mot douleur rend la souffrance de ces femmes plus concrète. La souffrance prend alors tout son sens.

(contexte). Ainsi, *les caractéristiques de la personne, de son environnement humain et de son environnement social* influenceront positivement ou négativement le dit processus. Malheureusement, la recherche d'aide peut être menacée par *les préjugés et l'ignorance* dont les femmes font les frais (conditions structurantes). Cette recherche de soulagement de la "douleur à la tête" se fait de plusieurs façons. On utilise *la médecine traditionnelle, les thérapies alternatives, les savoirs développés par l'expérience ou encore l'introspection* (stratégies) et les *répercussions* découlant de ces stratégies sont d'ordre *physique, personnel et social* (conséquences).

L'analyse des données a donc permis d'identifier un processus en 6 étapes (Figure 3). Le texte qui suit présentera tour à tour ces étapes et les conditions structurantes qui y sont associées. Afin d'illustrer ces étapes, les exemples les plus pertinents seront extraits de la retranscription des entrevues et de l'analyse effectuée. Un schéma représentant le processus est présenté ultérieurement.

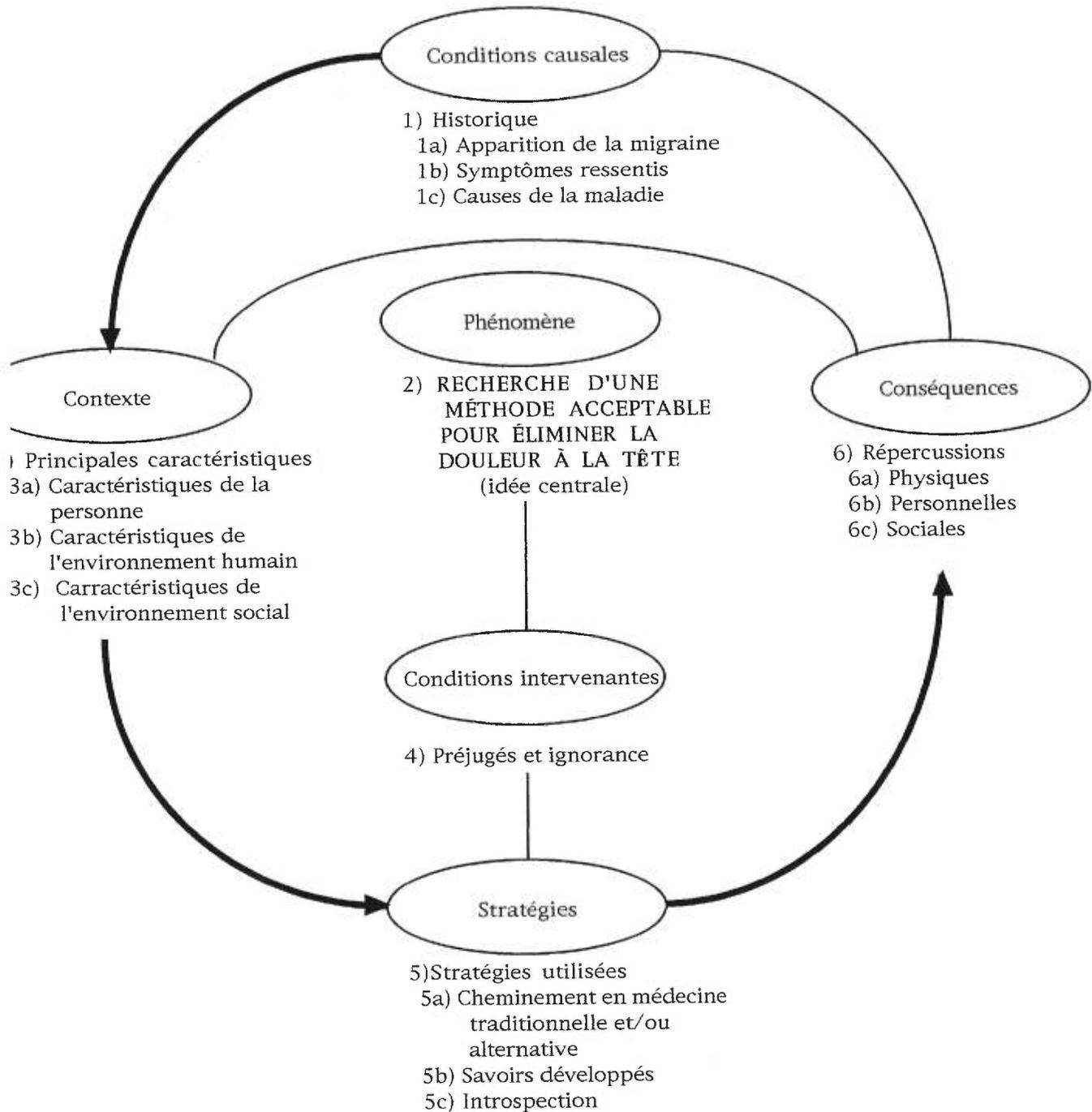
Voici donc la schématisation du *processus de recherche d'aide* tiré de l'analyse du discours des cinq participantes à l'étude. L'illustration du processus prend la forme d'un cercle afin d'en démontrer la non-linéarité. Les lignes en caractère gras avec des flèches indiquent le cheminement habituel des participantes. Cheminement qui débute avec l'historique et évolue vers les répercussions. Ce cheminement ne se fait pas nécessairement chronologiquement, ni une seule fois. C'est pourquoi, des lignes minces sans flèches relient l'étape 6) soit les répercussions à l'étape 3) soit les caractéristiques, lien qui s'établit lorsque le soulagement recherché n'a pas été trouvé. Une ligne semblable relie également les conditions structurantes à l'étape 4) aux stratégies au numéro 5) puisque ce lien n'est pas toujours présent. Enfin, la ligne qui joint l'étape 6) soit les répercussions à l'étape 1) soit l'historique peut sembler inappropriée. Cependant, advenant, par exemple, une exacerbation des symptômes, on peut penser que la personne se réengagerait dans

une recherche d'aide. Quant au phénomène en 2), il est l'idée centrale autour de laquelle se tisse le processus de recherche d'aide.

Ainsi, il apparaît dans un premier temps la maladie avec ses causes et ses symptômes (conditions causales). Cette maladie touche une personne possédant certaines caractéristiques principalement au niveau de sa personnalité, de son environnement humain et de son environnement social (contexte). L'addition de ces deux étapes permet à la personne atteinte de migraine d'entrevoir des stratégies possibles afin d'obtenir un soulagement de sa "douleur à la tête" (stratégies). Ces stratégies ne sont pas toujours adéquates mais qu'elles le soient ou non, elles s'accompagnent de conséquences, ici nommées, répercussions. Ces dernières sont de trois ordres; physique, personnel et social (conséquences). Bien entendu le processus peut s'arrêter là si, entre autre, la personne a trouvé une méthode adéquate pour éliminer sa "douleur à la tête". Mais la personne peut, toujours en tenant compte de ce qu'elle est, chercher d'autres stratégies qui, à leur tour, entraîneront de nouvelles répercussions. Durant tout ce processus, la personne est confrontée à des préjugés et à de l'ignorance qui peuvent entraver sa recherche d'aide (conditions structurantes).

Figure 3

Le processus de recherche d'aide de femmes migraineuses



**RECHERCHE D'UNE MÉTHODE ACCEPTABLE POUR ÉLIMINER LA
"DOULEUR À LA TÊTE"
(idée centrale)**

1) L'historique de la maladie

La partance du processus correspond aux *conditions causales* telles que décrites par Strauss & Corbin (1990). Ces conditions représentent les événements ou incidents précédant ou entourant le phénomène. Dans le cadre de la présente étude, ces événements se traduisent par le moment où les migraines ont débuté, les symptômes ressentis et les causes possibles de la maladie. Du discours des participantes, il s'agit des trois éléments les plus représentatifs de leur histoire.

1a) L'apparition de la migraine- Moment précis. Chacune des cinq femmes rencontrées se souvient avec exactitude de sa première crise migraineuse ou du moment précis de sa vie où elles ont débuté. Il ne semble pas y avoir de liens entre cette première crise et la rapidité ainsi que l'intensité de la recherche d'aide. Cependant, cette première confrontation avec la douleur semble inoubliable.

Évelyne a eu sa première crise 7 ans et demi plus tôt pendant la période des fêtes alors qu'elle était en vacances dans le sud. Elle pensait faire une indigestion car elle avait mangé du gâteau au chocolat et parce qu'il faisait chaud "ça été la première migraine que j'ai faite et par la suite, bon, la dégringolade a commencé puis j'vis avec ça depuis l'trente août" (a1).*

* Les lettres entre parenthèse réfèrent au numéro de l'entrevue, a pour l'entrevue #1, b, pour l'entrevue #2 et ainsi de suite. À noter qu'il n'y a pas de lettre d car la quatrième entrevue n'a pas été utilisé. Quant au chiffre, il correspond à la page d'où est tiré le verbatim. Donc a1) signifie que les paroles de la participante se retrouvent à la page 1 de la première entrevue.

Louise était au début de la vingtaine lorsqu'elle a dû aller au salon funéraire "c'est vraiment la première fois que j'ai réalisé que je faisais des migraines et ça m'a arrêtée de fonctionner complètement" (b1). Ce fut sa première crise et le début de ses crises régulières.

Carole a commencé à avoir mal à la tête vers l'âge de quinze ans. La douleur était assez forte pour qu'elle doive quitter l'école afin d'aller se rétablir chez elle. Selon son médecin de famille, il s'agissait de maux de tête reliés à l'adolescence et aux menstruations. Mais ces crises ont perduré au-delà de l'adolescence. Au départ, elle avait davantage mal aux jambes qu'à la tête mais rapidement la "douleur à la tête" a pris le dessus "pis ça (les maux de jambes), ça l'a arrêté d'un coup sec ... pis là, c'est les maux de tête qui ont commencé ... des gros maux de tête, pis assez souvent ... je pouvais être couchée deux jours" (c1).

Chez Rachel, les crises migraineuses ont débuté suite à son premier accouchement et celles-ci ont toujours persisté, même pendant sa seconde grossesse. Elle pense qu'il y a un lien entre sa migraine et des facteurs tels la fatigue, les difficultés reliées à sa première grossesse et le fait d'avoir trop forcé lors de son accouchement "c'était dans les premiers temps, c'était très fréquent .. à toutes les deux semaines ... je faisais des grosses, grosses migraines, de gros, gros maux de tête, pis, c'était très violent" (e1).

La migraine de Justine a débuté vers l'âge de dix-huit ans. Elle était au travail et a dû quitter à cause d'un mal de tête parce qu'elle se sentait bizarre et souffrait de nausées. Rendue chez elle, elle a vomi croyant ainsi faire une simple indigestion. Après une absence d'épisodes semblables pendant plusieurs mois, la fréquence des crises a augmenté avec les années jusqu'à ce qu'elle soit happée par une terrible crise à l'âge de vingt-neuf ans. Elle était alors en voyage, "j'me suis levée en pleine nuit là pis là, c'était désastreux mon affaire là. J'avais des nausées, j'me poignais la tête à deux mains, pis là j'me disais: "J'srai jamais capable de prendre l'avion"" (f1). Elle a alors pris conscience de la gravité de ce qui lui arrivait.

1b) Les symptômes ressentis par la personne. Les participantes parlent avec précision et émotion des symptômes qu'elles ressentent. Elles y reviennent fréquemment durant les entrevues. Évidemment, la "douleur à la tête" semble être le symptôme le plus inconfortable mais elles en mentionnent d'autres tels les nausées, les vomissements, la photophobie et la phonophobie.

Selon Évelyne, ses vraies migraines se déroulent ainsi: "ça commence par mal à l'oeil, difficulté de se concentrer, bâillements, ça s'étend jusque dans l'cou puis bon là si j'prends rien, le mal de coeur vient rapidement puis j'tobligée de m'coucher " (a1).

À l'opposé des autres, Louise est davantage inconfortable par les nausées et les vomissements que par le mal de tête "j'parlais pas de mes maux de tête ... j'disais, j'suis malade, j'vomis pis j'ai la diarrhée ... dans le fond, le mal de tête était pas si, présent que ça. C'était pas ça qui prenait de l'importance " (b12). Néanmoins, elle exprime la place que prend la douleur dans le cas d'une migraine "ça fait tellement mal une migraine qu'un léger mal de tête est rien" (b3). Ainsi, même si les symptômes sont quelque peu différents, ils ont un impact similaire sur son fonctionnement.

Carole définit ses migraines ainsi "la migraine c'est toute une moitié de la tête, on dirait que j'ai toutes les dents cariées... une moitié, c'est ça, assez que ton oeil y baisse, on dirait que je me défigure, que je deviens difforme" (c7). De plus, elle précise clairement la différence entre une céphalée et une migraine "j'ai déjà eu des rhumes, des mal de bloc mais c'est seulement un mal de bloc, pas une migraine ... un mal de tête de rhume donne des douleurs dans le front et le cou ... un mal de tête de tension donne mal dans le cou" (c7). En somme, comme elle dit "une migraine, c'est spécial! " (c7). C'est tellement spécial qu'elle distingue un mal de tête "humain" d'une migraine: "Un mal de tête d'humain que j'appelle, tsé ça y a rien là. Mais je sais qu'au moins ce mal de tête là me donnera pas mal au coeur parce que quand le mal de coeur se met aussi de la

partie, c'est frustrant parce que tu as très mal au coeur, tu deviens faible, pis là quand tu vomis tu fais des efforts. Tu pense même pus, tu veux juste que le temps passe" (c8).

Rachel souligne "y en a ben du monde qui me disaient "moi j'ai des migraines" mais ç'avait pas l'air à être si pire que ça. Mais moi, j'te dis, c'était l'enfer! " (e10). "Le plus difficile à vivre, c'est la douleur" (e11). Outre la douleur, Rachel est affectée par les nausées et la fatigue "quand la douleur est trop forte, les nausées se mettent là-dedans. J'avais beau prendre des Gravols, toutes sortes d'affaires mais ça finissait par ressortir" (e10). "Après la douleur, j'étais tellement fatiguée que là, j'finissais un jour par m'endormir pis là après j'étais mieux. C'était comme moins fort ... j'étais très fatiguée, j'avais de la misère à tenir un verre dans mes mains, j'avais le "shake", là j'ai été très longtemps dans cet état là, une dizaine d'années comme ça" (e11).

Justine affirme "j'avais des maux de tête pendant une semaine de temps ... un moment donné, pendant 24 heures, c'tait les stores fermés, pas de musique, pas de télé, même pas parler, au lit, complètement au lit" (f3). La migraine semble toutefois prévisible " tsé comme hier soir, j'l'ai sentie arriver fait qu'j'avais un p'tit mal dans le cou. Pis dans la soirée, j'commençais à avoir mal dans un oeil ... cette douleur là, un grand élancement dans l'orbite droite ... c'était vraiment l'enfer" (f6). "J'avais des sueurs froides, là, j'tremblais là vraiment. Ca fait mal comme si j'avais des couteaux dans la tête. Pis là, j'me disais mon doux, envoie tu vas être malade, là, dépêche toi là ... " (f29) "Hier c'était épouvantable là, c'tait affreux, affreux affreux. J'me souvenais pas que c'était aussi affreux" (f19). Enfin elle précise "toutefois cet effet secondaire (la nausée) n'est pas plus difficile à vivre que le mal de tête, ce dernier est imbattable" (f19).

1c) Les causes de la migraine telles que perçues par la personne et/ou

expliquées par les professionnels de la santé. Il semble très important pour ces femmes atteintes de migraine de trouver les causes de leurs migraines ainsi que les facteurs qui les précipitent ou les atténuent. Elles trouvent elles-mêmes des réponses ou encore font confiance aux explications des professionnels de la santé. Parmi les causes les plus souvent présumées notons l'hérédité, les facteurs hormonaux, les accidents et le stress.

Pour Évelyne ses migraines sont héréditaires "ma grand-mère, paraît-il, qu'elle faisait des migraine ... y aurait deux de mes tantes qui auraient écopé de migraines" (a7). Elle est certaine que le facteur hormonal y est directement relié "j'avais commencé à prendre des anovulants ... je pense que pour moi c'est que ça été un élément déclencheur ... ça été quelque chose que j'ai trouvé avec mon médecin" (a1). " Moi quand j'ai une vraie migraine, souvent qu'arrive à l'ovulation et à la menstruation " (a1). Elle pense également que l'accident de vélo dont elle a été victime y est pour quelque chose "on a jamais pu prouver si mes migraines étaient dues à cela ou pas mais j pense que ça peut avoir aussi une conséquence à quelque part" (a1).

Pour Louise, l'aspect héréditaire ne fait aucun doute "c'est ma mère qui en faisait" (b8). Quant au facteur hormonal, elle n'y voit pas de lien direct . Elle pointe cependant la photophobie, la phonophobie et les sensations tactiles comme exacerbant ses migraines "parce que la lumière c'est trop, tous les sens deviennent amplifiés ... fait que la lumière c'était, c'est horrible, le bruit c'est amplifié puis le toucher aussi" (b8).

Au cours de la semaine précédant ses menstruations, Carole souffrait d'un mal de tête pendant 3 à 4 jours "donc avec le temps, tu te dis bon, c'est sur que c'est relié avec les menstruations" (a1). Puisque sa tante a souffert de migraine toute sa vie, elle voyait un lien héréditaire: "J'me disais que c'tait peut-être héréditaire mais ça, ça m'enlevait pas mon mal" (c1). Elle a également sa propre explication anatomo-physiologique: "Pour moi, c'tait évident, j'ai

toujours pensé que c'était une question de sang parce que de la manière que ça fait mal, c'est comme si la veine dans la tête voulait se rétrécir ou péter" (c5). Quant au stress, elle ne croit pas qu'il cause ses migraines " le stress peut donner des maux de tête mais j'ai des maux de tête de même mais ça c'est des maux de tête normal, humain ... c'est pas une migraine" (c 6,7).

Tout comme Évelyne, Rachel a eu un accident et se demande s'il y a un lien "j'avais tombé sur la tête ... des fois j'me disais c'es-tu à cause que je me suis frappée la tête quand j'étais jeune que mes maux de tête ... sont plus forts ?" (e10). Quant aux menstruations, elle y voit un lien direct "quand, mettons que mes mois s'en venaient, c'était rendu quasiment comme une hantise, j'essayais de ne pas y penser mais quand ça arrivait, j'étais sur le carreau pis j'étais couchée" (e9). Enfin, l'aspect héréditaire est également présent "ma mère, elle me disait moi aussi j'en ai eu des maux de tête" (e9). "J'ai une de mes soeurs qui fait des migraines ... mais elles sont pas aussi grosses que moi " (e13).

Pour Justine, il ne fait aucun doute que ses migraines sont héréditaires "ma mère en a fait, mon père en faisait .. pis j'ai ma soeur aînée, elle est pire que moi" (f11). Elle est également certaine que ses migraines sont reliées à son cycle hormonal "ça revient toujours à la même fréquence, à tous les mois" (f9). Elle est également grandement incommodée par la lumière "la lumière m'agresse ... chus quand même fragile, là, aux lumières" (f19).

L'élément très intéressant qui ressort de la recherche des causes est *le silence* entourant le fait que la migraine puisse être héréditaire. Trois des participantes n'ont pas su avant leur diagnostic que des membres de leur famille souffraient également de migraine ou de maux de tête. Certaines d'entre-elles ne l'ont su que beaucoup plus tard. Elles semblent amères face à ce silence qui a retardé leur recherche d'aide étant donné qu'elles ne savaient pas exactement ce dont elles souffraient. Dans le même sens, Évelyne précise: "Ma mère a dit, non pas dans notre famille ... mon père y a dit ben oui, ta grand-mère a fait ça ... tsé, comme 6 ans après (le diagnostic)" (a7).

2) Le phénomène ou l'idée centrale du processus

À la lumière des écrits de Strauss & Corbin (1990), le phénomène est *l'idée centrale*, l'événement ou l'incident qui entraîne une série d'actions-interactions réalisées dans le but de prendre le phénomène en main. Évidemment le phénomène prend ici la forme de la recherche d'aide dans le but de trouver une méthode acceptable pour éliminer la "douleur à la tête". Le besoin de soulagement entraînera donc les participantes dans l'essai de diverses stratégies et parallèlement de conséquences désirées, soit la diminution de la "douleur à la tête" et autres symptômes, mais aussi parfois d'effets néfastes. Cette recherche d'aide n'est pas un événement isolé puisqu'elle est constamment présente et peut être plus active par moment et complètement absente à certains autres. Mais quoi qu'il en soit, elle fait partie intégrante de la vie de ces femmes. Nous avons donc vu comment le besoin de rechercher de l'aide est apparu, habituellement dès les premières manifestations de la maladie. Voyons maintenant les autres étapes de ce processus soit le contexte, les conditions structurantes, les stratégies et les conséquences.

3) Les principales caractéristiques présentent chez ces femmes atteintes de migraine

L'identification du *contexte* permet de cerner les événements et les incidents qui se rapportent au phénomène (Strauss & Corbin, 1990). Dans le processus ici analysé, le contexte est défini par trois catégories distinctes. Il s'agit des caractéristiques de la personne, de son environnement humain et de son environnement social. Ces caractéristiques ont un lien plus ou moins étroit avec la recherche d'aide mais que ces liens soient forts ou non, ils influencent les stratégies qui seront entreprises.

3a) Les caractéristiques de la personne. En cours d'entrevues, les femmes interviewées ont précisé de façon directe ou indirecte le genre de personnes qu'elles sont ou croient être pour elles-mêmes ou les autres. Évidemment, les caractéristiques retenues ici ont un lien avec le processus de recherche d'aide et les stratégies qui seront entreprises.

Évelyne se décrit comme une personne plutôt émotive et bohème. C'est pourquoi, elle précise avoir fait beaucoup d'efforts pour développer la discipline nécessaire pour vivre avec sa maladie. Elle s'est donc imposée de nombreux sacrifices, afin de garder un certain contrôle sur sa vie bien que ce ne fut pas facile "j'suis sûre qu'à quelque part y existe d'autre chose fait que y faut faire les sacrifices pour" (a6). Ce contrôle passait selon elle par l'identification du mal dont elle souffrait ce qui ne s'est pas fait sans heurts "moi, ça été comme une douche d'eau froide, un coup de pied dans le derrière" (a3). Elle précise sa pensée ainsi: "Quelqu'un te dit c'est ça que t'as, maintenant tu peux te prendre en mains, y a ça, y a ça, y a ça que tu peux faire puis y donne des choix à faire. Je pense que c'est ça qui est important dès le départ puis là après ça, y faut que tu l'acceptes, un coup que tu l'sais, tu peux au moins travailler pour améliorer ton sort" (a8). Évelyne est donc une personne qui a choisi de se dépasser et d'aller au delà de ce qu'elle est réellement afin de vivre le plus normalement possible "ça été difficile au début, ben, un coup que t'es rentré dedans (horaire), ça va bien" (a6). Ce besoin de contrôle influencera les stratégies qu'elle choisira et surtout la rapidité avec laquelle elle cherchera de l'aide. D'ailleurs, une fois l'entrevue terminée, Évelyne a avoué qu'elle voulait des enfants mais craignait l'impact de sa maladie sur une grossesse même si ces paroles n'ont pas été enregistrées, on peut penser que cette préoccupation représente pour elle un grand dilemme. Il semble donc que la peur de perdre le contrôle de sa maladie se répercute au niveau d'une future grossesse. En effet, lors d'une grossesse, elle ne pourra prendre sa médication actuelle contre la migraine en raison des risques pour le développement de son fœtus. Cette constatation l'amène alors à hésiter devant la possibilité de concevoir un enfant.

Louise fait preuve de beaucoup de discrétion en ce qui la concerne. Elle explique toutefois avec précision sa réaction face au diagnostic de migraine "j'tais contente. C'tait pareil comme dire ah oui, c'est ça que j'fais pis en plus, y a des traitements" (b13). " C'était un soulagement ... de savoir c'était quoi puis à partir de là ben tsé, comme j'dis, je vais prendre les moyens" (b13). Le diagnostic représente pour elle un soulagement, Louise s'activera moins ardemment à rechercher de l'aide. Elle sait ce qu'elle a, pour le reste, elle verra.

Carole s'était résignée "pis moi, j'croyais pus en rien ... C'est plate, là, à chaque fois qu'y en arrive une tu dis, je m'habituerai jamais, tu te dis vaincue, tu dis j'ai essayé mais ils trouvent rien" (c5). Elle n'hésite pas à dire "Je trouvais cela dure mais ... " (c1) ou encore " ... là, tu veux mourir" (c3). Malgré cette douleur, elle affirme "on s'habitue quand même à vivre avec cela" (c5). Cette résignation aura donc un impact non négligeable sur les stratégies qu'elle utilisera pour alléger sa douleur.

Rachel ne parle pas d'elle, on a plutôt l'impression qu'elle est à travers les yeux des autres et qu'elle vit énormément de culpabilité face aux répercussions de sa maladie sur les autres. À titre d'exemple, elle craint d'être un mauvais modèle pour sa fille "souvent les enfants ils se disent, maman a fait une maladie, ben, j'vas l'avoir moi aussi ... c'était un peu mon inquiétude" (e14). Elle semble donc avoir peu confiance en elle et sa tendance est plutôt de croire en ce que lui disent les autres. Par conséquent, elle adopte des attitudes défensives telles "mon ancien papier, je l'avais pus, j'ai dit au docteur qui est en clinique des migraines "tu vas me faire un papier, c'est pour mon employeur, j'en ai besoin pour prouver encore comme de quoi c'est vrai pis que c'est vraiment ça (la migraine)" (e23). Car elle avait l'impression que les autres ne la croyaient pas, elle a demandé à son médecin d'écrire une lettre afin de renforcer ce qu'elle disait. Les sentiments tels l'inquiétude ainsi qu'une attitude défensive agiront directement sur sa recherche d'aide qui se trouvera teintée de cette culpabilité et de ce manque de confiance en ses propres capacités.

Justine a eu très peur "un moment donné, une fois j'avais été obligée d'appeler mon beau-frère ... vient chercher mon garçon, j'pas capable de m'en occuper ... j'avais pus le contrôle" (f3). Cette peur de perdre le contrôle l'a fait réagir et l'a menée sur le chemin de l'acceptation et par le fait même de la prise en charge "chus pas alcoolique mais j'imagine qu'un alcoolique tant qui a pas accepté son alcoolisme, peut pas rien faire ... c'est ce qui est arrivé. Moi, ça m'a pris des années, ça été quasiment 10 ans avant que j'me décide ... avant d'aller chercher de l'aide" (f15). Donc tout comme Évelyne, la recherche d'aide de Justine sera enclenchée par ce besoin de reprendre le contrôle lorsqu'elles ont des crises de migraine.

3b) Les caractéristiques de l'environnement humain. Les participantes ne sont pas seules, elles sont entourées de leur famille immédiate: mari, conjoint, enfants. Leur environnement humain comprend également une famille élargie que sont parents, frère(s), soeur(s) ainsi que des ami(e)s intimes. Toutes ces personnes influenceront d'une manière ou d'une autre la recherche d'aide de ces femmes.

Compte tenu de l'horaire qu'elle s'impose pour diminuer ses crises migraineuses, Évelyne voit peu ses ami(e)s. Quant à ses parents, ils semblent très inquiets et essaient, surtout sa mère, de trouver de nouvelles thérapeutiques principalement du côté des médecines naturelles. Elle est plus volubile lorsqu'elle parle des effets de la migraine sur sa vie de couple. Selon elle, il y a un lien direct entre sa maladie et une rupture amoureuse "j'avais un copain ... ça été l'incompréhension pour une période, jusqu'à ce que notre relation se termine" (a10). Cet ami, qu'elle dit très sportif, semblait attiré par les défis, ce qui était incompatible avec ses migraines "le stress, le manque de sommeil, il ne comprenait pas fait que je me retrouvais toute seule donc je me suis dit, il doit exister d'autres personnes alors je ne vivrai pas une vie de couple comme cela" (a10). Son conjoint actuel, elle l'a connu alors qu'elle avait déjà des migraines, elle conclut "y'a appris à vivre avec ça dès le départ" (a9).

France croit que sa famille perçoit négativement ses migraines. Elle base cette affirmation sur une occasion où elle a dû rester alitée en raison d'une migraine "quand ma grand-mère est décédée, y avaient tous été surpris ... c'était mal perçu" (b9). Elle clôt rapidement le sujet de la famille. Elle précise que sa décision de ne pas avoir d'enfants n'a rien à voir avec ses migraines.

Tout comme Évelyne, Carole établit un lien entre ses deux divorces et ses migraines "je peux dire que les conjoints ont de la misère avec ça eux aussi parce que t'sais y comprennent ben que c'est pas de ta faute si t'as une migraine mais tu gâches ben des fins de semaine" (c3). Toutefois, elle précise que ses divorces ne sont pas directement reliés à ses migraines "mais ça provoque" (c10). Quant à son conjoint actuel, "il a aussi des gros, gros mal de tête ... lui y comprend ce que c'est que d'avoir mal à la tête ... lui y a été très, très compréhensif" (c7). Sa fille même très jeune l'a soutenue "était ben fine ... a l'a toujours compris" (c4). D'ailleurs sa grossesse a été pour elle un moment exceptionnel "aucun mal de tête, 9 mois de temps! ... mais je pouvais pas me tenir enceinte à coeur d'année" (c4). Pour ce qui est de sa famille, elle a trouvé de la compréhension. De plus, sa mère et sa soeur cherchaient des méthodes alternatives, parfois farfelues, pour l'aider.

Chez Rachel, l'environnement humain apparaît comme étant plus problématique. Elle affirme à plusieurs reprises que son mari est compréhensif, qu'il la croit et qu'il s'occupe bien des enfants. Il semble cependant à l'investigatrice que ce ne soit pas si facile "mon mari lui des fois, j'te dis pas qu'il était pas fin, au contraire quand j'étais dans la douleur, il voyait bien que je ne "faiquais" pas là mais par contre, c'était pas facile à vivre" (e13). Il semble que ses migraines aient eu un impact très négatif sur le vie sociale "quand ça t'arrive pis tu ne t'en attends pas, t'es ailleurs, fait que là, on s'en revenait pis (silence), en tout cas c'était plate" (e13). Quelques années plus tard, son mari lui demandait "t'as-tu amené tes pilules?" (e18). Ainsi, elle risquait moins d'avoir mal à la tête et de gâcher une sortie. La situation est similaire avec ses enfants, toutefois elle

affirme ouvertement "au début c'était très difficile ... j'restais couchée mais là j'avais mes enfants, pis mon mari travaillait ... j'avais donc hâte qu'ils se couchent rendu au soir" (e6). Par la suite, elle a donné des responsabilités à son fils et graduellement, ils l'ont aidée davantage "maman va aller se coucher pis là, pis là attend papa, il va arriver. Mais une mère là, ça se lève pareille tsé entre deux nausées, j'me levais, j'observais" (e13). Quant à sa famille, ils faisaient preuve de compréhension d'autant plus que sa mère et sa soeur souffrent également de maux de tête.

Justine affirme que son conjoint est très compréhensif car il souffre aussi de maux de tête à l'occasion. C'est plutôt la naissance de son fils qui a rendu l'environnement humain de Justine problématique "une fois j'avais été obligée d'appeler mon beau-frère ... viens chercher mon garçon, j'pas capable de m'en occuper" (f3). Cette constatation l'a incitée à chercher de l'aide:

"C'est lui la dernière fois, c'est ça, j'en avais faite une, y était à terre mon p'tit, pis moi j'étais aux toilettes, pis j'tais toute seule. Pis là j'ai comme eu peur, y était là pis y me regardait pis était bébé pis y parlait pas, rien. Là j'me disais; ça pas d'allure là, y a un p'tit bébé là, d'voir sa mère malade comme ça. Fait que là j'ai dit non; "là j'veux pu qu'y m'voit comme ça". Fait qu'y m'a vraiment décidée là. Probablement que j'aurais attendu encore. Mais ça été vraiment l'élément déclencheur pour que je demande de l'aide" (f16,17).

C'est donc la peur des répercussions de sa maladie sur son environnement humain et principalement sur son fils qui a projeté Justine dans une recherche d'aide.

3c) Les caractéristiques de l'environnement social. L'environnement social inclut les relations qu'ont les participantes avec les personnes qui les entourent soit dans leur milieu de travail ou d'études.

Au travail Évelyne bénéficie d'une grande compréhension, Les gens de son bureau connaissent son problème de santé et n'expriment pas de commentaires désobligeants face à sa

maladie et à ses absences. Elle affirme "j'ai été assez chanceuse dans mon milieu de travail ... j'le dis ouvertement que j'suis migraineuse, y'en a d'autres que c'est d'autres choses puis moi c'est ça" (a5). Occupant un poste de cadre, elle peut ainsi prolonger la période consacrée au dîner ou quitter le travail plus tôt pour aller se coucher. Par la suite, elle reprend ses heures d'absence. Quant à Louise, elle parle peu des conséquences de ses migraines sur son travail puisque ce problème de santé ne semble pas affecter la qualité de son rendement. Par contre, elle souligne avoir remarqué que les gens sont mal à l'aise lorsqu'elle est souffrante car ils ne savent pas quoi faire.

Pendant de nombreuses années, les emplois choisis par Carole convenaient parfaitement à sa maladie car elle travaillait soit pour son père ou à son compte. Elle pouvait ainsi facilement quitter son travail ou s'absenter sans représailles, telles une diminution de salaire ou une perte d'emploi. La situation a changé: "C'est juste depuis janvier que je travaille pour des étrangers. Mais là, j'me dis je suis correcte, j'ai Imitrex" (c5). C'est donc grâce à une médication adéquate qu'elle a pu changer d'emploi. Par surcroît, pour Carole, les migraines n'ont pas seulement eu un effet sur le choix d'un emploi mais également sur la poursuite de ses études "j'ai pas fini mon cégep justement parce que j'étais malade des grandes journées... Des fois je me rendais au cégep pis là, la migraine, fait que je restais couchée sur la table à la cafétéria, j'attendais, c'tait du gros temps perdu ... pis mon père y commençait un commerce et y avait besoin de quelqu'un" (c8).

Tout comme pour ses relations avec son conjoint et ses enfants, Rachel vit des problèmes à son travail à cause de ses migraines. Culpabilité, se sentir incomprise font partie des sentiments qu'elle vit: "ce qui a été le plus difficile à vivre c'était d'avoir la compréhension des gens " (e15). "Mettons que les personnes me faisaient pas toujours le bel air ... je me sentais très coupable" (e23). Elle a même obtenu une lettre de deux médecins confirmant sa maladie à son employeur car ce dernier semblait, selon elle, en douter. Elle en est même venue à souhaiter concentrer sa maladie pendant les fins de semaine "quand il faut que je quitte, c'est l'enfer. Si ça tombe une journée que

je suis en congé, mettons que ç'pas drôle mais je suis contente d'être à la maison. Pis merci mon Dieu, chu chez nous" (e28). Ayant grand besoin de son salaire, elle a donc réussi à conserver son emploi. D'ailleurs, elle ne le quitte pas lorsqu'elle est souffrante par crainte qu'on la congédie et ce, même si ce travail ne lui convient pas vraiment: "J'ai pas toujours eu la vie facile avec l'employeur ... c'était très difficile pis ça l'est peut-être encore. Peut-être que je me sens encore mal à l'aise même maintenant" (e23).

Justine avoue que son emploi lui occasionne des maux de tête. Elle a songé à le quitter mais "j'me disais ça réglera pas mon problème, t'as beau avoir le travail le plus "smooth" du monde, t'as toujours les p'tites zones de stress" (f22). Par conséquent, elle sait que tous les matins où elle travaille, elle souffre d'un mal de tête. Cependant, elle évalue que cet emploi favorise son développement personnel "ça prend quand même une bonne capacité d'adaptation, pis d'endurance physique et psychologique" (f22). Enfin, même lorsqu'elle souffre d'une crise migraineuse, elle refuse de quitter "tsé, ça paraît pas physiquement, fait que" (f7).

4) Les préjugés et l'ignorance

Au cours de l'analyse, l'investigatrice a noté que des éléments favorisent la recherche d'aide, tels certaines caractéristiques de la personne ou encore l'aide de l'entourage. Bien que certaines attitudes soient aidantes, d'autres nuisent et entravent le processus de recherche d'aide. Parmi de nombreuses attitudes possiblement néfastes, deux s'avèrent particulièrement présentes et invalidantes. Il s'agit des *préjugés* et de l'*ignorance* qui agissent comme *conditions structurantes* c'est-à-dire qu'elles seront contraignantes dans le cadre de la recherche d'aide (Strauss & Corbin, 1990). Rappelons qu'un préjugé est une opinion préconçue, un jugement porté par avance et que l'ignorance se définit comme étant un défaut de connaissance d'une chose déterminée (Larousse, 1990).

Les préjugés concernant les personnes atteintes de migraine sont très répandus et les participantes à cette étude n'y échappent pas. Comme le dit si bien Louise, "tsé quand une personne dit j'ai mal à la tête ... c'est toujours relié à toutes sortes de jokes" (b13). Parmi les préjugés les plus tenaces notons celui voulant que les femmes s'en servent comme excuse pour se dérober à leurs tâches ou encore à certains devoirs dits conjugaux! "Tsé les femmes, y ont mal à la tête!" (c8) ou encore celui voulant qu'il s'agisse d'un mal imaginaire "tu vas dire à des gens, ben j'fais des migraines.. y vont te regarder en disant ouin! on sait ben, tsé" (f32); "Y'en a ben, façon de parler, qui disaient que c'était entre les deux oreilles" (e7).

Outre les préjugés, ces femmes ont également été confrontées à l'ignorance tant la leur que celle de leur entourage ou des professionnels de la santé. À ce titre, Louise souligne que les médecins et les infirmières devraient être plus informés et que plus les gens sont informés plus ils sont compréhensifs. Elle ajoute que si les professionnels de la santé avaient les connaissances requises, elle aurait moins souffert. Carole précise "c'est sûr que dans mon temps ... ça fait quand même 28 ans ... on en parlait pas ... les migraines ça existait pas" (c9). Rachel résume très bien de quelle façon les préjugés et l'ignorance interviennent dans le processus de recherche d'aide. Elle s'exprime ainsi: "J'me sentais pas à l'aise d'aller les voir pour ça parce que c'était comme pas une maladie d'avoir une migraine, c'était peut-être plus une excuse" (e15). En somme, ses propos nous incitent à penser qu'elle a pu hésiter à rechercher de l'aide parce qu'elle est une femme d'abord et parce qu'elle souffre d'une maladie dont on ignore plusieurs éléments. Ses craintes d'être ridiculisée, qu'on ne l'écoute pas et qu'on ne la croit pas semblent être intervenues dans son processus de recherche d'aide.

5) Les stratégies utilisées

Les participantes ont posé des gestes concrets pour tenter d'atténuer leur "douleur à la tête". Strauss & Corbin (1990) parlent ici de *stratégies* ou d'*actions-interactions* qui, issues des participantes, permettent de prendre en main le phénomène. *Les stratégies utilisées* ont été divisées en 3 sections soit *le cheminement en médecine traditionnelle et/ou alternative*, *les savoirs développés par la personne* et *l'introspection*. Par ailleurs, les stratégies utilisées par les participantes s'accompagnent de *conséquences* définies par Strauss & Corbin (1990) comme étant les résultats des actions-interactions. Il est difficile de séparer la conséquence de la stratégie qui l'a précédée surtout au niveau physique. En effet, il est difficile de parler de la prise d'un médicament sans en préciser l'effet. C'est pourquoi dans cette section *les répercussions physiques* des stratégies utilisées, autant en médecine traditionnelle qu'en médecine alternative, sont immédiatement spécifiées.

5a) Le cheminement en médecine traditionnelle et/ou alternative. Puisque les participantes ont grandement élaboré sur leur cheminement en médecine traditionnelle et/ou alternative, un résumé de chaque trajectoire sera présenté afin d'en faciliter la lecture et la compréhension.

Au cours de l'été suivant sa première crise, Évelyne a rencontré son médecin de famille, qui après une série de tests lui a prescrit des * Fiorinals. N'étant pas soulagée par ces dernières, elle a pris de l'Imitrex qui représente pour elle la médication la plus adéquate. Elle précise "le médicament prend de une demie à une heure pour faire effet donc après, je peux continuer à fonctionner normalement" (a4). Malgré la découverte de cette médication, son médecin de famille l'a référée à une clinique spécialisée dans le traitement des migraines. Après deux ans d'attente, elle s'y est rendue mais a été déçue. Elle s'attendait à ce qu'on lui offre des méthodes alternatives

* Le nom des médicaments utilisés par les participantes ont été retranscrits tels que les participantes les ont identifiés. Il s'agit donc habituellement du nom commercial et non de l'appellation générique.

plutôt qu'une médication "moi, j'pensais avoir le côté autre que la médication qui pourrait m'aider" (a3). À son passage à cette clinique, on lui a toutefois permis d'essayer des thérapeutiques alternatives telles l'acupuncture et la rétroaction biologique. Parallèlement, de son propre chef, elle a essayé l'homéopathie et la psychiatrie. Jusqu'à maintenant, elle semble avoir trouvé peu de soulagement dans les thérapeutiques alternatives. Elle ajoute "j'y allais plus pour la détente qu'autre chose" (a4). Dans l'avenir, elle voudrait étudier et utiliser des méthodes de gestion du stress et de relaxation qui, croit-elle, auraient un effet positif sur sa douleur.

Parce qu'elle habitait en région, Louise avait uniquement consulté son médecin de famille. Celui-ci a établi qu'elle souffrait de problèmes hépatiques car elle était davantage incommodée par les nausées et les vomissements que par les maux de tête. À son arrivée à Montréal, 15 ans plus tard, elle a lu dans un dépliant de la Fondation québécoise des migraines et des céphalées une description des migraines. Elle a immédiatement associé ses symptômes à cette maladie. Dès ce moment, elle a consulté une clinique spécialisée dans le traitement des migraines. Après de nombreux examens, le médecin a posé un diagnostic de migraine. Pour elle, ce fut un soulagement. Enfin, elle aurait accès à un traitement adéquat et ce diagnostic excluait d'autres problèmes physiologiques! Elle prend actuellement de l'Ergotamine en spray nasal (DHE) "ben là, tsé 4 heures et c'est fini!" (b19). Comme thérapie alternative, pensant avoir des problèmes de foie, elle a essayé sans grand succès l'homéopathie. Pour soigner ses migraines, elle a actuellement recours aux massage Shiatsu, ce type de traitement représente pour elle une forme d'apprentissage.

C'est à l'adolescence que Carole a commencé à consulter des médecins pour ses migraines. L'un d'entre eux lui a alors expliqué que ses maux de tête étaient causés par l'adolescence et son cycle hormonal. Pour se soulager, elle a consommé des 222 pendant plusieurs années. Bien qu'elle en ait pris jusqu'à cinq à la fois, elle n'a bénéficié d'aucun soulagement. Son premier conjoint l'a amenée chez son propre médecin de famille qui lui a fait passer plusieurs tests et prescrit bon nombre de médicaments: "Ce même médecin là, y m'a prescrit à peu près tous les

médicaments qui peuvent exister et qui se faisaient pour les gros mal de tête" (c1). Suivant ses conseils, elle est même allée en physiothérapie. Bien qu'elle ait toujours cru que "c'était un mal qu'on ne pouvait pas trouver d'où ça venait" (c1), elle a immédiatement consulté. Par la suite, une amie lui a parlé d'une clinique spécialisée, apprenant l'existence d'une telle clinique, elle a s'y est rendue aussitôt. À la clinique, on lui a alors confirmé que ses maux de tête étaient réels et on lui a prescrit des Fiorinals qu'elle a pris pendant un an. Invitée à participer à une étude sur l'Imitrex, elle a découvert ce médicament, pour elle, miraculeux. Après l'étude, qui a duré près d'un an et comme il n'était pas sur le marché et n'ayant pu trouver de soulagement avec une autre médication, elle a donc recommencé à avoir mal à la tête jusqu'au jour où un médecin est allé chez elle car elle souffrait d'une terrible crise. Il lui a apporté des Imitrex car le médicament avait été mis sur le marché depuis plusieurs mois sans qu'elle ne l'ait su. Actuellement, elle ne souffre presque plus de migraine. Elle exprime ainsi l'importance de cette médication pour elle "m'enlevez ça (l'Imitrex), c'est comme ma béquille ... même des fois, parce que je ne suis pas très prévoyante, y m'en manque ... là, j'ai une migraine et je suis obligée de l'endurer" (c3). Par ailleurs, en ce qui a trait à la médecine alternative, elle a essayé la physiothérapie et la chiropraxie sans y trouver le soulagement tant recherché.

Dans un premier temps, Rachel a visité une clinique d'amaigrissement car elle avait pris du poids suite à ses grossesses. En plus de suivre la diète prescrite, elle consultait le médecin pour ses problèmes de maux de tête et d'hypoglycémie. Par la suite, elle voyait un neurologue qui lui a prescrit des Fiorinals. Elle a également essayé d'autres médicaments et ce, malgré ses craintes "une hantise de prendre des médicaments parce que j'avais peur de m'habituer à ça, j'avais peur de la drogue ... des effets secondaires" (e2). Ainsi, elle consultait mais à contrecœur. Dans son milieu de travail, on lui a parlé d'une clinique spécialisée "pour moi, c'était comme la solution miracle, j'me disais enfin personne va me prendre pour une dinde!" (e20). Lors de la consultation, on lui a posé un double diagnostic de migraine. L'une d'origine cervicale et l'autre d'origine hormonale. Bien qu'elle consomme des Fiorinals, des médicaments prophylactiques à quelques

reprises et des injections de cortisone, ses migraines persistent. De plus, la prise de Fiorinals pendant de longues années lui a apporté d'autres problèmes, notamment "j'devais prendre six Fiorinals ... jusqu'à huit ... j'veux pas exagérer mais c'est vrai, fait qu'avec les années, tu peux comprendre comment ça se fait que mon estomac, il en prend plus. Fait que là, je suis obligée de prendre d'autres médicaments (pour les brûlements d'estomac)" (e26). Parallèlement, elle essayait de nombreux traitements alternatifs tels la naturopathie et la massothérapie. Ce dernier traitement, soit la massothérapie semble l'avoir aidée "ça m'a soulagée, en tout cas pour l'instant ... peut-être même à 80%" (e26). Aux jours les plus sombres, elle a même rencontré une guérisseuse qui lui conseillait de manger de la soupe aux légumes lors de ses crises migraineuses, elle a constaté que ces conseils étaient peu fondés. Donc, bien qu'elle ait consulté de nombreuses personnes pour ses migraines, elle en souffre toujours mais précise conserver l'espoir qu'un jour elle découvrira un traitement efficace.

Justine a fait des migraines de façon périodique de l'âge de 18 à 29 ans sans entreprendre de démarche de consultation. Ce n'est qu'à la suite de la naissance de son fils et à une forte crise qu'elle a senti le besoin de chercher de l'aide. C'est après avoir lu un journal, dans lequel elle apprenait l'existence d'une clinique spécialisée qu'elle prenait rendez-vous. Selon elle, "à la clinique ... y sont vraiment à notre écoute ... on est pas des malades imaginaires ... ce qui était le cas avec mon médecin de famille" (f2). Elle va jusqu'à dire "la clinique de la migraine, c'est mes sauveurs, carrément!" (f10). Elle fut soulagée par le diagnostic de migraine, car il éliminait celui d'un problème psychologique. Dès sa première visite à la clinique, elle a pris du Naprosyn et se dit très satisfaite de cette médication "il m'avait offert d'autres alternatives, mais moi, ça fait mon bonheur!" (f10). Elle a tout de même essayé la massothérapie et l'acupuncture qu'elle apprécie beaucoup mais qu'elle trouve très onéreuse "l'acupuncteur me disait: "j'éliminerai pas tes migraines, mais elles vont être moins fortes". C'est vrai ... des fois, j'entrais, j'avais un mal de tête ... j'sortais de là, y était parti" (f4). En somme, elle a encore des migraines à l'occasion, mais elle a en main les outils pour y faire face adéquatement.

Outre les répercussions d'ordre physique précédemment mentionnées, les participantes ont récolté certains bénéfices mais également certaines contraintes. Ces éléments, appelés *répercussions personnelles*, se retrouvent dans les savoirs développés par la personne et dans l'introspection que ces femmes ont réalisée. Citons à titre d'exemple, les nombreux apprentissages comme étant des répercussions bénéfiques et les limitations dans les activités de la vie quotidienne ou encore l'alimentation comme étant des répercussions davantage contraignantes.

5b) Les savoirs développés par la personne. D'un commun accord, toutes les participantes s'entendent pour dire qu'il y a énormément d'apprentissages à faire pour en arriver à bien vivre avec cette maladie. Voici donc plus précisément ce qu'elles ont dû apprendre.

Évelyne a appris à modifier son rythme de vie. Elle s'est rendue compte que pour prévenir ses migraines, elle doit se coucher à des heures "raisonnables", afin de profiter d'un minimum d'heures de sommeil. Compte tenu de sa personnalité qu'elle décrit comme bohème, cet apprentissage ne s'est pas fait sans heurts "j'aimais l'aspect bohème ... pas d'horaire ... ça été difficile au début, ben un coup que t'es rentré dedans, ça va bien" (a6). Maintenant, elle sait qu'il est préférable pour elle de se coucher lorsque débute une migraine et ce, qu'elle soit au travail ou à la maison.

Le principal apprentissage de Louise concerne le massage Shiatsu. Bien qu'on pourrait associé ce massage à un traitement alternatif, elle définit cette technique ainsi "c'est un truc que j'ai" (b11). Des lectures sur le sujet lui ont appris que cette méthode favorisant la détente soulage les migraineux. Cette méthode l'aide tellement qu'elle a enseigné à ses amis comment lui appliquer des pressions au niveau du dos afin de diminuer sa douleur. De plus, elle affirme: "J'ai appris à gérer mieux mon stress ... à prendre moins d'activités puis bon à changer un peu mon style de vie" (b4).

Carole a constaté que lorsqu'elle souffre de migraine, elle doit se concentrer sur son mal et trouver un environnement calme et le plus sombre possible "les yeux fermés pis essayer de localiser le mal, me parler, me dire bon là OK, y va arrêter, me parler constamment comme cela dans ma tête, des heures et des heures" (c8). Prendre une douche à l'eau froide la soulage aussi: "Ca faisait pas du bien sur le coup, si y a de quoi, ça donnait mal au coeur mais après, j'allais m'asseoir tranquille pis au bout d'une heure ça allait mieux" (c5).

Après avoir essayé plusieurs techniques, Rachel a constaté que la chaleur était le moyen le plus efficace pour soulager ses migraine. Elle l'a tellement utilisée qu'elle s'est même "brûlée les oreilles!" (e11). Elle croit également que l'exercice est essentiel pour s'oxygéner le cerveau "comme y disent souvent, un esprit sain dans un corps sain mais nous autres vu qu'on a mal à la tête c'est plutôt, (rire), un cerveau sain dans un corps sain" (e4). Elle s'astreint donc à prendre des marches et à faire de l'exercice le plus souvent possible.

Justine a compris jusqu'à quel point la lumière lui était nuisible. C'est pourquoi, elle porte des verres fumés à l'extérieur et même à l'intérieur lorsque la lumière est trop vive. Ainsi, pour prévenir les migraines ou lorsque débutent les crises elle ferme les stores, éteint la musique, garde le silence, se met une débarbouillette d'eau froide sur la tête, ne mange pas et évite de porter de gros sacs à main ou des sacs d'épicerie. Elle précise donc avoir découvert plusieurs trucs avec les années. Tout comme Évelyne, elle a modifié son rythme de vie, respecte un minimum de 8 heures de sommeil et essaie de prendre ses repas à heure régulière "j'avais quand même une vie assez, pas mouvementée mais... fait que j'fais plus attention, si on veut" (f21). Elle hésite à faire cet aveu, on sent que le fait d'en parler lui démontre à quel point cette maladie a changé sa vie et qu'elle n'est peut-être pas encore prête à faire cette constatation.

En plus des savoirs précédemment mentionnés, les femmes ont dû faire de nombreux apprentissages, notamment en ce qui a trait à leur alimentation et à la prise de médicaments.

Alimentation

L'alimentation semble jouer un rôle important dans le contrôle des crises migraineuses. Bien entendu, les médecins ont remis à chaque participante une liste sur laquelle sont inscrits les aliments susceptibles de déclencher une migraine. Mais ces derniers ne sont pas les mêmes pour tous les individus. Les femmes ont donc dû, à partir de la méthode essai/erreur, découvrir les aliments qui semblent déclencher des migraines. C'est donc dire qu'elles évitent certains aliments comme le vin rouge, le chocolat et le fromage pour ne pas provoquer de migraine. La surveillance de leur alimentation entre dans les nombreux apprentissages qu'elles ont dû faire. Par conséquent, elles en arrivent à diverses conclusions.

Évelyne dit "c'est par erreurs ... là, la bière ... le vin rouge" (a5). Louise précise "j'ai longtemps pensé que c'était mon foie, fait qu'j'ai beaucoup surveillé mon alimentation ... le chocolat pis le fromage ... si j'en prends trop là, y a un mal de tête le lendemain matin" (b5). Quant à Carole, "le vin rouge c'est immanquable pis le chocolat ... j'm'en vas prendre deux verres de vin rouge pis demain, j'vas être là avec une super migraine" (c6). Rachel abonde dans le même sens "j'essaie de ne pas faire trop d'excès ... je ne suis pas quelqu'un qui mange beaucoup de chocolat et des affaires comme cela ... j'ai appris à faire attention à tel ou tel aliment" (e35). Justine va même jusqu'à dire "quand chus allée à la clinique ... j'ai tout éliminé ce qui avait marqué sur la feuille ... Quand j'étais retournée voir le docteur ... y m'a dit: "j't'ai pas dit de tout arrêter!" ... mais y a beaucoup de choses qu'on peut pas manger, le chocolat, le vin rouge, les charcuteries" (f9).

Prise de la médication

Chacune d'elle précise le moment de la prise des médicaments même si les professionnels de la santé leur ont mentionné qu'elles devaient prendre leur médication dès l'apparition des premiers signes de migraine, elles sont hésitantes car elles craignent d'abuser d'une médication. Malgré leurs réticences, toutes les participantes finissent par accepter de prendre des médicaments. Louise et Justine résumant très bien cette attitude face au traitement pharmaceutique. "Le médecin m'a expliqué ... j'attendais un petit peu trop mais comme c'était trop avancé, ça donnait rien!" (b14). "Fait que j'ai encore mes maux de tête sauf que j'attends pus ... chus venue à bout de comprendre d'arrêter d'attendre" (f5). Ainsi, tout comme ce fut le cas pour leur alimentation, les participantes ont appris à prendre leur médication afin d'en optimiser les effets.

5c) L'introspection. Ce problème de migraine incite chacune des participantes à faire une introspection, à s'analyser ainsi que les situations dans lesquelles elles se trouvent.

Louise sait qu'elle doit se protéger en évitant à tout prix les situations qui suscitent des émotions chez elle "le salon funéraire, quand j'sus pas obligée d'y aller, j'y vais pas" (b4). Parmi les participantes, Rachel est celle qui a le plus cherché à se connaître pour comprendre comment elle pouvait s'aider "c'est avec le temps que j'ai réalisé que c'était violent, de plus en plus, pis que ça durait tout le temps fait qu'un moment donné, en lisant, en consultant, pis j'ai rentré ma spiritualité là-dedans" (e17). Quant à Justine, en écrivant quotidiennement son journal des migraines, elle a appris à mieux se connaître personnellement à travers sa maladie "un genre de calendrier ... j'ai commencé à être plus ordonnée ... savoir quand j'les faisais (les migraines) ... y a comme des choses qui se sont éclairées" (f2).

Enfin, l'introspection passe pour la plupart d'entre elles par la lecture soit de livres sur la migraine ou sur la douleur, d'articles de journaux traitant de cette maladie et de documents remis par la Fondation québécoise de la migraine et des céphalées. D'ailleurs, en plus d'avoir elle-même

tiré profit de ses lectures "j'ai appris beaucoup sur les médicaments à prendre", Évelyne essaie d'amener les autres à se poser des questions sur leur comportement face à cette maladie "je leur photocopie un petit article de la Fondation québécoise de la migraine et des céphalées et je leur dis de le lire lorsqu'ils auront le temps. Je ne sais pas s'ils le font ..." (a11). Il aurait été intéressant d'en savoir davantage sur la façon dont ces femmes se sont auto-analysées et quels ont été les résultats de ce processus. Il est possible qu'en cherchant la signification de la maladie pour elles, cet aspect aurait été davantage exploré puisqu'elles se seraient attardées sur elles, sur leurs sentiments. La recherche d'une signification peut certainement les inviter à faire de l'introspection.

Rencontre avec des pairs.

L'isolement dans lequel ces femmes sont souvent involontairement plongées les amène à voir peu de personnes atteintes du même mal qu'elles. Néanmoins, la rencontre avec des pairs ne constitue pas, dans la présente étude, une stratégie utilisée afin de trouver une aide quelconque ou du soutien comme pour d'autres clientèles. Il s'agit plutôt de rencontres fortuites, le plus souvent dans une salle d'attente ou dans le cadre d'un protocole de recherche. Bien que la rencontre avec d'autres migraineux ou migraineuses ne soit pas aussi positive pour chacune et qu'elles ne soient pas organisées dans un but thérapeutique, elle permet toutefois, à ces femmes, de se sentir à la fois moins seule et rassurée, ce qui constitue en soi un avantage non négligeable. À titre d'exemple, Justine mentionne "ça m'a rassurée...de voir qu'y a des femmes de mon âge ... de voir que j'tais pas toute seule" (f13). Nonobstant cette constatation, elle ajoute "mais on a toujours l'impression qu'on est tout seul avec notre peine" (f13).

6) Les répercussions

Il est aussi possible de penser que les conséquences de ces stratégies se répercutent sur la société dans le cadre de *répercussions dites sociales*. Puisque les répercussions physiques et personnelles ont déjà été présentées, voyons quelques exemples de répercussions sociales.

6a) Les répercussions physiques. Les répercussions d'ordre physique ont été présentées dans la section 5a).

6b) Les répercussions personnelles. Les répercussions d'ordre personnel ont été présentées dans la section 5b).

6c) Les répercussions sociales. Parmi les répercussions associées aux stratégies utilisées, un type de répercussion n'a pas été présenté et c'est celui des *répercussions sociales*. Elles se traduisent de deux façons: par l'expression de leur vécu et par la participation à des études comme celle-ci.

Du côté de l'expression de son vécu, Évelyne donne un bon exemple lorsqu'elle affirme "pour moi, c'est une des clés d'en parler, moi, j'en parle ouvertement, ça m'a jamais nui, que ce soit au travail ou à n'importe quel niveau" (a10). Louise renchérit "j'en parle ... j'trouve des fois beaucoup ... j'aime bien en parler parce que j'suis tellement contente ... j'ai découvert un charmant médicament" (b10). Il semble que le fait de souffrir moins et d'avoir trouver une thérapeutique adéquate permet à ces femmes de parler ouvertement et avec joie de leur maladie dans le but d'en faire profiter les autres. Elles croient qu'ainsi elles encourageront d'autres personnes à chercher de l'aide comme elles l'ont fait.

Quant à Rachel, elle est convaincue que son vécu peut aider les autres "j'ai tellement souffert ... s'ils peuvent, par des études, aider ou soulager d'autres personnes" (e40). Justine abonde dans le même sens "moi, j'participe à des études pour faire avancer les choses" (f32). Ainsi, leurs souffrances n'auront pas été inutiles. La participation à des études, notamment la présente étude, permet à ces femmes d'agir à leur façon sur la maladie qui les a tant fait souffrir et face à laquelle, elles se sont plus d'une fois crues soumises.

Ainsi se termine l'analyse du processus de recherche d'aide. Dans ce chapitre, ce processus a été **décrit** ce qui rejoint un des buts de la présente étude. L'idée centrale du processus de recherche d'aide qui a émergé de cette analyse est donc la suivante: RECHERCHE D'UNE MÉTHODE ACCEPTABLE POUR ÉLIMINER LA "DOULEUR À LA TÊTE". Cette idée est au centre d'un cheminement non-linéaire où la femme atteinte de migraine passe par diverses étapes avant d'en arriver à trouver la méthode qui lui convient pour diminuer ou, au mieux, éliminer sa "douleur à la tête". Nous tenterons dans le prochain chapitre de **comprendre** davantage ce processus de recherche d'aide, ce qui permettra d'atteindre les buts fixés lors de l'élaboration du phénomène à l'étude.

Chapitre V

Discussion

Au cours de cette étude et surtout lors de l'analyse, l'investigatrice s'est posée de nombreuses questions. C'est donc dans cet esprit que sera rédigé ce dernier chapitre puisqu'il est maintenant possible de répondre, du moins en partie, à certaines de ces questions. Ainsi, dans un premier temps, une comparaison sera faite entre le concept de recherche d'aide, tel que défini par Lauver en 1992, et le processus dégagé lors de la recherche actuelle, afin d'en identifier les principales similarités et distinctions. Cette démarche devrait permettre de démontrer l'originalité du processus dégagé. Dans un second temps, après avoir décrit le processus au chapitre précédent, l'investigatrice tentera de comprendre ce processus. Pour ce faire, elle se servira de la conception de Parse. Enfin, des pistes de recherches futures seront suggérées et une brève conclusion viendra clore la présente recherche. Voici donc ce questionnement et les réponses possibles à ce dernier.

Y a-t-il des similarités entre le concept de recherche d'aide de Lauver et le processus identifié par cette étude ?

Puisqu'il s'agit ici d'une étude portant sur le processus de recherche d'aide, il apparaît essentiel dans un premier temps de vérifier, s'il y a ou non, des similarités entre ce qui a déjà été fait et les résultats présentés au précédent chapitre.

Avant de débiter cette discussion, une autre recension des écrits a été réalisée afin de vérifier s'il y avait ou non de nouvelles publications sur le thème de la recherche d'aide. Un article

s'est imposé lors de cette recension, il s'agit d'une étude comparative conduite par Lauver en 1995 où elle compare les comportements de recherche d'aide lors de la découverte de symptômes du cancer du sein entre des femmes de race blanche (Caucasian women) et des femmes de race noire (African-American women). Mais avant, il apparaît essentiel de distinguer les termes concept et processus puisque ceux-ci seront fréquemment utilisés dans la discussion à venir. Ainsi, un concept est "une idée abstraite ou abstraction qui tire son origine de certains phénomènes; c'est une représentation mentale de faits observés et de leurs relations" (Fortin, 1996 p. 360). Quant au processus, il représente davantage une démarche. À prime abord, le concept tel qu'illustré par Lauver en 1992 est davantage quantitatif puisqu'il s'inscrit dans un paradigme où l'enjeu est de décrire et de vérifier des relations entre des variables (Fortin, 1996), ce qui a été fait dans l'article précédemment cité. Rappelons que ce concept est élaboré à partir de théories existantes "Triandis' Theory of Behavior", "Health Belief Model" et "Theory of Reasoned Action". Selon Lauver (1992), le concept de recherche d'aide apparaît comme étant une finalité ou un but à atteindre. D'ailleurs, elle mesure la recherche d'aide par les nombres de jours entre la découverte des premiers symptômes du cancer du sein et le contact avec le système de santé. Cette idée est à l'opposé du présent processus où la recherche d'aide est omniprésente, voire même jamais terminée. Elle fait partie de la vie de ces femmes et ne constitue aucunement une fin en soi. Par surcroît, la recherche d'aide chez les femmes atteintes de migraine permet d'entrevoir un futur meilleur où la "douleur à la tête" serait éliminée. Il en va tout autrement pour la recherche d'aide chez des femmes possiblement atteintes de cancer où celle-ci peut, bien entendu, se traduire par un traitement adéquat et la guérison mais également par la souffrance voire même la mort. La comparaison entre ces deux clientèles semble donc plutôt difficile, par conséquent, l'investigatrice reprendra les éléments de ce concept, tels que définis par Lauver en 1992.

Ainsi, Lauver croit qu'ont un impact sur la recherche d'aide des facteurs cliniques et socio-démographiques, des variables psycho-sociales, telles l'affectivité, l'importance accordée aux résultats, les normes et les habitudes, ainsi que des conditions facilitantes. En reprenant certains

des éléments de ce concept décrits précédemment, nous sommes à même d'établir les parallèles suivants. Il est fort possible que des *facteurs cliniques et socio*, tels la gravité des symptômes et les obligations de la vie quotidienne, accélèrent la recherche d'aide comme ce fut le cas pour Justine qui, voyant la gravité de sa maladie s'accroître et, selon elle, son incapacité à s'occuper de son fils a aussitôt entrepris de chercher une aide adéquate. Quant aux *facteurs socio-démographiques*, les études à ce sujet ne sont pas au diapason. En effet, Scott (1993) considère qu'il n'y a pas de type de personnalité propre à la migraine, ni de liens avec des facteurs socio-démographiques, tels l'intelligence ou le statut social. À l'opposé, Stewart et al. (1992) associe directement à cette maladie des facteurs, tels l'appartenance ethnique, le revenu familial et le lieu de résidence. Nonobstant ces visions dichotomiques, l'accent n'a pas été mis sur l'analyse des données psychosociales mais à première vue, il ne semble pas y avoir ce genre de liens, du moins chez les femmes de cette étude puisqu'il est important de se rappeler que celles-ci viennent d'un milieu favorisé.

Du côté des *variables psycho-sociales*, il est difficile de faire des liens avec *l'affectivité* défini par Lauver comme étant l'anxiété face à la crainte d'un diagnostic ou face aux malaises causés par les examens. L'anxiété est toutefois présente dans ce processus mais elle se traduit davantage par le caractère imprévisible des crises migraineuses et non par le diagnostic ou les examens. Ces éléments ne semblent pas avoir un impact sur la recherche d'aide des femmes de l'étude actuelle car elles connaissent le diagnostic et cette information apparaît même être un soulagement dans les cas de Louise et de Justine. De plus, les examens n'étaient pas invasifs, se limitant à un prélèvement sanguin, une radiographie, un scanner et/ou un électroencéphalogramme. Quant aux autres variables soit *l'importance accordée aux résultats* ou les croyances liées à la probabilité d'obtenir des résultats, *les normes* ou croyances concernant l'efficacité des comportements et la nécessité d'une recherche d'aide, ainsi que *les habitudes* ou gestes posés lorsque certains symptômes se manifestent, elles ne sont pas nécessairement présentes dans le processus. À titre d'exemple, la variable *importance accordée aux résultats* est présente chez presque toutes les participantes, mais se manifeste différemment. Ainsi Évelyne croit qu'une

clinique spécialisée lui donnera de nouvelles opportunités de traitements, alors que Carole ne croit plus en rien ayant "tout essayé".

On peut donc conclure cette première partie de la discussion en soulignant l'originalité du processus de recherche d'aide décrit dans l'étude actuelle comparativement au concept de recherche d'aide élaboré par Lauver. Le but n'est nullement de dénigrer ce concept, mais bien d'en explorer les principales différences. À ce titre, l'investigatrice croit que l'aspect le plus important à retenir est la non-linéarité du processus de recherche d'aide par rapport à la linéarité du concept de recherche d'aide. Or, ce genre de concept sied davantage au paradigme de la totalité où les théories sont testées plutôt que générées.

Existe-t-il une ressemblance entre les résultats de la présente étude et ceux d'autres recherches qualitatives portant sur la recherche d'aide ?

Dans la recension des écrits, deux études qualitatives portant sur la recherche d'aide de clientèles féminines avaient fait l'objet d'une attention spéciale. Il semble opportun de revoir ces études et surtout de pointer les similitudes.

D'une part, l'étude de McIntosh (1993) sur la recherche d'aide de femmes dépressives en période post-partum avait stipulé que les femmes hésitaient à consulter des professionnels de peur de se voir imposer des solutions inadéquates, de se voir apposer une étiquette de malade mentale et, pis encore, de perdre la garde de leur nouveau-né. Cette crainte des professionnels de la santé est également présente chez les participantes mais pour des motifs différents. Elle craignent, elles aussi, de se voir imposer des solutions inacceptables pour elles, de voir leur problème de santé associé à un trouble d'ordre psychologique et enfin d'être ridiculisées. Ainsi, tout comme les femmes de l'étude de McIntosh, elle choisissent parfois de souffrir en silence.

D'autre part, les auteurs Brown & Williams (1995) ont exploré la signification pour des femmes d'avoir à vivre avec une maladie chronique, telle l'arthrite rhumatoïde. Comme l'investigatrice avait fait mention dans la recension des écrits, cette étude est particulièrement intéressante et les résultats obtenus sont similaires. Il semble que la recherche d'aide chez les femmes souffrant d'arthrite soit difficile, car le fossé entre se sentir bien et/ou se sentir mal est mince. Alors, elles hésitent à consulter ce qui fut le cas de Justine qui, d'une crise à l'autre, oubliait à quel point elle avait été malade et négligeait ainsi de demander de l'aide. L'attitude des professionnels de la santé chez qui le manque d'empathie est souvent dénoncé semble être perçu autant chez les femmes atteintes de migraine qu'arthritiques. Il en va tout autrement lorsque ces femmes consultent dans une clinique spécialisée où ces deux clientèles trouvent une oreille attentive et reçoivent un diagnostic précis. Il semble que cette expérience soit vécue positivement par les deux groupes. Par surcroît, chez les migraineuses et les arthritiques, la recherche de facteurs explicatifs est très présente et les causes pointées ne sont pas toujours vraisemblables.

Le point commun le plus intéressant entre ces deux clientèles est l'imprévisibilité. Chez les femmes souffrant d'arthrite, l'imprévisibilité se traduit par les multiples effets physiques associés à la maladie alors que chez les femmes atteintes de migraine, cette imprévisibilité se traduit également par la multitude de symptômes mais, en plus, par le fait de ne jamais savoir quand surviendra la prochaine crise. Quelle que soit la façon dont cette imprévisibilité se présente, elle a les mêmes effets sur la perception de compétence dans le rôle, la dépendance et les relations interpersonnelles. Les auteurs définissent la dépendance comme étant l'incapacité à s'occuper de soi-même, ceci n'est pas un élément dont les femmes atteintes de migraine ont discuté, elles parlent cependant de leur incapacité à s'occuper des autres et principalement de leurs enfants, ce qui entrerait davantage dans la compétence en ce qui concerne le rôle. Enfin, en raison des nombreuses similitudes entre ces deux études, l'investigatrice croit qu'il serait très intéressant dans le futur de refaire une étude semblable avec les deux populations à la fois.

En somme, comme la vision de Lauver de la recherche d'aide est davantage linéaire et ainsi à l'opposé du processus non-linéaire identifié par l'investigatrice, cette dernière croit qu'en regardant ce processus sous l'angle de la conception de Parse, il sera plus facile de comprendre le processus et des pistes d'interventions pertinentes peuvent plus facilement être dégagées.

Et si on regardait le processus de recherche d'aide avec les yeux de Parse ?

Puisque le propre du paradigme de la simultanéité et de la conception de Parse est de voir l'individu comme étant plus et différent de la somme de ses parties (Parse, 1987), il serait inapproprié de tenter de scinder et de figer les éléments du processus de recherche d'aide dans les thèmes et les principes de Parse. Rappelons que la conception de Parse comporte trois thèmes principaux soit la signification, la rythmicité et la cotranscendance comportant chacun trois principes. Par contre, certaines parties s'imbriquent facilement, telle l'historicité de la maladie qui peut correspondre au premier thème de la conception de Parse, soit la signification. Dans cette optique, les évidences de liens entre le processus et la conception seront présentées. Par contre, il est essentiel de se rappeler qu'il s'agit d'une interprétation en fonction de la conception de Parse. Cette dernière, de par sa complexité, peut se prêter à diverses interprétations. Tenant compte de cette possibilité, l'investigatrice tentera de justifier les liens établis.

La signification. Bien que *la signification* de vivre l'expérience de la migraine ne soit pas l'objet de la présente recherche, *le moment d'apparition des migraines, les symptômes et les causes selon la personne* rejoignent ce premier principe de la conception de Parse. Rappelons la définition de ce principe: "Structurer une signification d'une façon multidimensionnelle, c'est cocréer une réalité par la mise en mots et en gestes de l'attribution de valeurs et de la formation en images" (Parse, 1981, traduit par Major 1993, p.10). Or, par la description qu'elles font de

l'historique entourant leur problème de santé, ces femmes nous parlent de la connaissance autant explicite que tacite qu'elles ont de leur migraine (formation d'images), de leurs croyances, qu'elles ont choisies et assimilées en fonction de leur propre monde de valeurs (attribution de valeurs) et, par le fait même, de leur représentation de la réalité (mise en mots et en gestes). Donc, même si la signification de vivre avec la migraine n'a pas été approfondie, le fait de laisser les femmes raconter leur vécu par la description de leur première migraine, par l'identification de leurs symptômes et par l'expression de leur opinion sur les causes possibles de leur douleur nous donne une bonne idée de la signification qu'elle donne à leur problème de santé.

La rythmicité. Le second thème, la rythmicité, occupe une place importante dans le processus de recherche d'aide de ces femmes atteintes de migraine. Ce thème se traduit comme suit: "Cocréer des patterns rythmiques de relations, c'est vivre l'unité paradoxale de révélation-dissimulation et d'"habilitation"-limitation tout en vivant l'association-séparation" (Parse, 1981, traduit par Major 1993, p.11). À prime abord, c'est par l'analyse du contexte, c'est-à-dire *des caractéristiques de la personne, de son environnement humain et de son environnement social* que la personne atteinte de migraine vit le premier principe soit *la révélation-dissimulation*. Ce pattern est ce qui nous lie aux autres, à la fois par ce que nous révélons et ce que nous dissimulons. Les participantes, en parlant de ce qu'elles sont, de leurs sentiments et émotions, de leur relations avec leur famille immédiate et éloignée, de leur expérience au travail ou à l'école, nous dévoilent une partie d'elles-mêmes tout en dissimulant une autre partie. Comme le souligne Parse (1981) en reprenant les paroles de Jourard, la révélation de soi demande du courage, elle signifie que la personne a choisi d'être authentique. Dans cet ordre d'idées, le simple fait pour une participante d'accepter de parler d'elle-même est en soi un grand geste et il est tout à fait compréhensible que certains éléments soit dévoilés et que d'autres restent secrets. C'est pourquoi, lors de l'analyse, nous avons évité les interprétations en nous efforçant de rester tout près du discours de ces femmes en utilisant constamment leurs propres paroles qui avaient été transcrites intégralement.

Le second principe de la rythmicité, l'"habilitation"-limitation où le pattern rythmique voulant que la personne soit face à un nombre infini d'opportunités et un nombre tout aussi infini de barrières peut être vu de différentes façons dont en voici deux exemples tirés de l'analyse. Du côté *des caractéristiques de son environnement social*, on peut constater que Rachel, en choisissant de conserver un travail difficilement compatible avec sa maladie, choisit une opportunité parmi d'autres même si cette dernière comporte de nombreux obstacles à son bien-être. Les conditions structurantes en sont également un bon exemple, *l'ignorance* ou *les préjugés* forment des barrières quant aux opportunités de rechercher de l'aide. Quant au troisième principe soit *l'association-séparation*, qui fait que lorsqu'une personne choisit une direction, elle s'éloigne d'une autre, les évidences coulent de source. Ainsi, en choisissant un traitement, chaque femme s'éloigne d'autres possibilités. Concrètement, lorsqu'Évelyne a opté pour l'Imitrex, médication utilisée lors de crise aiguë, aux dépens d'une médication prophylactique, elle a pris une direction et s'est éloignée d'une autre.

La cotranscendance. Contrairement à ce que l'investigatrice avait imaginé, les participantes ont, à maintes reprises, cotranscendé leur expérience de santé. Puisque "cotranscender avec les possibles, c'est exprimer à partir d'une façon dynamique des façons uniques de créer l'inédit dans le processus de transformation" (Parse, 1981, traduit par Major 1993, p.13), voyons comment elles ont vécu ce dépassement et cette transformation. Ainsi, lorsque la personne entre en interrelation entre ce qu'elle est et ce qui l'entoure, Parse parle d'*impulsion-opposition* qui s'avère être *l'expression de sa force dynamique*. Si le rythme est brisé, la personne vit des conflits, elle a alors l'opportunité de faire des clarifications et de s'engager dans une nouvelle voie. Rachel est une femme qui refuse de prendre des médicaments car elle a, entre autre, peur de l'accoutumance. En contrepartie, le soulagement de sa "douleur à la tête" passe par la prise de médication. Cette dichotomie entre ce qu'elle veut et ce qu'on lui propose l'amène à se questionner et à accepter une médication, peut-être moins adéquate. Cependant, elle poursuit sa recherche du côté des médecines douces tout en gardant l'espoir, qu'un jour, elle ne souffrira plus. *La création de*

l'inédit permet à la personne de vivre son unicité, d'aller au-delà des relations qu'elle entretient avec les autres et avec ses projets. Carole en est un excellent exemple de par ses emplois. Elle travaillait pour son père ou à son compte, car sa maladie la restreignait trop. Avec la découverte d'une médication adéquate, elle a déniché un emploi qu'elle aime. Elle est donc allée au-delà de ce qu'elle est et de ses projets afin d'améliorer son sort. Enfin, *la transformation* favorise le changement en modifiant la façon de voir ce qui est familier. De nouvelles possibilités apparaissent donc. Parfois, cette étape est pénible mais elle amène toutefois la personne vers la découverte de nouvelles significations et, autrement dit, vers une transformation. C'est ce qui est arrivé à Louise, elle qui croyait souffrir de problèmes hépatiques a, suite à une lecture, identifié qu'elle était plutôt atteinte de migraine. Pour elle, cette constatation fut un soulagement, mais il aurait pu en être autrement comme ce fut le cas pour Évelyne qui a vécu de la révolte face à ce diagnostic. Néanmoins, Louise et Évelyne ont pu trouver un traitement adéquat et souffrent beaucoup moins. On peut donc affirmer sans crainte que leur vie a été transformée.

Ceci ne représente que quelques-unes des démonstrations de l'application de la conception de Parse dans le processus de recherche d'aide identifié dans le cadre de la présente étude. Mais encore plus que ces liens, l'investigatrice croit que ce qu'il faut retenir de Parse et du paradigme de la simultanéité, c'est **la notion de choix**. Comme le souligne Parse (1987), l'individu est libre dans ses choix, il est également libre face aux interrelations qu'il entretient avec son environnement. Il donne des significations aux événements qu'il vit et possède la responsabilité de ses choix tout en assumant leurs conséquences. À cet égard, les femmes dans cette étude ont elles-mêmes choisi de quelle façon et quel genre d'aide elles voulaient. Parfois, elles disent avoir fait de bons choix alors qu'à d'autres moments, elles avouent avoir commis des erreurs. L'important ce n'est pas qu'elles aient suivi un cheminement "parfait", mais qu'elles se sentent à l'aise face à leur choix. Compte tenu de cette notion de choix, il est opportun de se demander qu'elle est notre rôle en tant qu'infirmière si nous voulons aider une personne souffrant de migraine.

Quel est notre rôle en tant qu'infirmière face à une clientèle migraineuse ?

Si on se fie au paradigme de la simultanéité, le soin infirmier est axé sur la qualité de la vie et celle-ci est définie par la personne. Il y a donc absence d'une démarche systématique dans laquelle l'infirmière prendrait seule les décisions, car c'est la personne qui décide. L'infirmière devient **une accompagnatrice** et une telle conception invite cette dernière à évaluer avec chaque femme atteinte de migraine ce qu'elle désire et les moyens qu'elle veut utiliser pour améliorer sa qualité de vie. Selon les désirs de la personne, elle l'accompagne dans sa démarche. Il est toutefois essentiel de s'assurer que la personne possède les connaissances adéquates pour prendre de tels décisions. Ainsi, en plus du rôle d'accompagnatrice, l'infirmière assume un rôle d'informatrice, voire d'enseignante et ce, en fonction des besoins de la personne face aux décisions qu'elle prend. À titre d'exemple, Louise a parlé à l'infirmière scolaire de ses migraines, cette dernière l'a informée de l'existence d'une clinique spécialisée dans le traitement des migraines et lui a fourni l'adresse. Louise avait alors en main une ébauche de solution et la possibilité de décider si, oui ou non, elle s'engagerait dans cette voie. Ce comportement de l'infirmière se rapproche de ce que Parse préconise.

Plus précisément, parmi diverses attitudes promues par Parse, **la vraie présence** est essentielle en tant qu'art interpersonnel ancré aux connaissances de l'infirmière (Parse, 1987). Elle reflète la croyance voulant que chaque personne connaît sa voie et vit sa vie en fonction de cette voie même si cette dernière peut être semblable ou différente de celle des autres. Pour ce faire, *l'écoute et la présence authentique* prennent donc une place importante (Parse, 1994). L'infirmière doit axer sa pratique sur les dimensions suivantes soit *éclairer une signification* (illuminating meaning), *synchroniser les rythmes* (synchronizing rhythms) et *mobiliser la transcendance* (mobilizing transcendence). Afin de connaître la signification que donne une personne à la situation qu'elle vit, l'infirmière, de par sa présence réelle, l'invite à s'exprimer sur la signification

qu'elle donne à la situation. La personne peut ainsi partager ses pensées et ses sentiments, ce qui amène un nouvel éclairage à la situation. En amenant la personne à décrire ses hauts et ses bas, ses peines et ses joies ainsi qu'en acceptant l'expression de ses sentiments parfois paradoxaux, l'infirmière, de par sa vraie présence, se synchronise aux rythmes de la personne. La mobilisation de la transcendance se fait toujours à travers la vraie présence de l'infirmière, lorsque celle-ci va au-delà du moment par la planification de rêves et d'espoirs illuminés par *le processus d'être avec (being with)* de l'infirmière. Mais avant tout, c'est la personne qui, en présence de l'infirmière, illumine la signification, synchronise les rythmes et s'oriente vers la transcendance. Ceci se fait lors de discussion où il y a absence de jugement.

Sauf si nous avons une formation spécifique en soins infirmiers psychiatriques et si nous oeuvrons dans ce domaine, cette façon de travailler peut être nouvelle, pour nous infirmières. L'enjeu est grand entre notre façon actuelle de soigner et ce que propose Parse. L'investigatrice croit cependant que cela conviendrait à ce que ces femmes ont dit avoir comme attente envers le personnel soignant, soit principalement l'écoute, l'authenticité, le respect, l'empathie et la connaissance. Ce dernier point apparaît comme étant primordial. Bien que le rôle de l'infirmière ne soit pas de dicter une conduite à suivre à la femme atteinte de migraine, elle se doit cependant de **posséder les connaissances requises** relatives à cette maladie. Ce point est d'autant plus important que les participantes à l'étude ont pointé le manque de connaissance des infirmières comme une condition non facilitante à leur recherche d'aide.

Comment, en tant qu'infirmière, pouvons-nous continuer à faire avancer les connaissances sur le sujet et poursuivre le travail entrepris ?

Du côté de la recherche

Dans un premier temps, les similitudes entre les difficultés des femmes arthritiques dans leur recherche d'aide exposées par Brown & Williams (1995) et celles des femmes atteintes de migraine amènent l'investigatrice à proposer qu'une étude similaire à celle-ci soit menée auprès de femmes souffrant d'arthrite mais également auprès d'autres femmes souffrant de maladies les touchant principalement telles la fibromyalgie ou le lupus. Il serait intéressant par la suite de comparer les données recueillies tant du côté des migraines que du côté de l'arthrite, de la fibromyalgie, du lupus, etc. S'il y a des similarités, il serait enrichissant de poursuivre les recherches en englobant ces maladies auto-immunes à incidence plus féminine.

D'une part, le développement d'une théorie sur la recherche d'aide serait une piste fort intéressante qui, de plus, s'effectuerait très bien à l'aide d'une méthode de recherche comme la théorisation ancrée. Évidemment, pour ce faire, il faudrait refaire une démarche comme celle qui fut réalisée dans le cadre de cette étude mais en s'assurant d'atteindre la saturation de l'échantillonnage à fin théorique. Ainsi, nous pourrions être plus certaine que les catégories et leurs propriétés représentent bien le phénomène à l'étude. Peut-être dégagerions-nous davantage de similarités et de différences et nous pourrions ainsi renforcer la théorie en émergence. D'autre part, il serait également possible de vérifier la pertinence des étapes du processus décrites dans cette étude par la réalisation d'une étude de type quantitatif (descriptive, comparative ou corrélative).

En fait, que ce soit par l'élaboration d'une théorie ou par la vérification des étapes présentées, le but reste le même soit de favoriser ce que Kérouac et coll. (1994) appellent *le développement des connaissances*. Ce dernier passe, dans un premier temps, par la recherche qui

visé soit à décrire, expliquer ou prédire un phénomène. Rappelons que le but était ici de décrire et de comprendre un processus. Dans un second temps, il s'agit de développer de nouvelles théories ou de raffiner les théories existantes, ce que l'investigatrice propose au précédent paragraphe. Par la suite viendrait l'application de ces théories à la pratique. Bien que nous ne parlions pas ici de théorie, il est possible de retenir quelques éléments du processus de recherche d'aide et des les appliquer à notre pratique infirmière. Le cheminement proposé permettrait donc de développer les connaissances, si essentielles à l'expansion de notre profession.

Du côté de la pratique

Comme il en a été fait mention précédemment, l'investigatrice croit que pour bien accompagner les femmes atteintes de migraine dans leur démarche de recherche d'aide, l'infirmière doit adopter certaines attitudes. Ainsi, elle doit accepter les choix de la personne en regard de son problème de santé et ce, tout en faisant preuve d'une vraie présence. Elle doit également posséder des connaissances adéquates sur la migraine et autres types de céphalées associées à des "douleurs à la tête". Il serait donc opportun, selon l'investigatrice, que les infirmières, dès leur formation de base, reçoivent un enseignement sur la migraine mais également sur la douleur. Par conséquent, elles seraient en mesure de bien saisir à quel point ce peut être pénible pour une personne de vivre occasionnellement voire même constamment avec une douleur, dans le cas présent, une "douleur à la tête". Il est agréable de penser que le fait de mieux connaître le phénomène de la douleur, rendrait les personnes qui en souffrent plus crédibles et qu'ainsi elles recevraient des soins plus appropriés et dans un plus bref délai.

En somme, il serait souhaitable qu'après la lecture de cette étude, les lecteurs ou lectrices retiennent ces quatre éléments et les adaptent à leur pratique. Ces éléments sont donc: la notion de choix, l'accompagnement, la vraie présence et la possession de connaissances nécessaires et ce, à

l'opposé de l'imposition d'une démarche type, de la prise en charge de l'autre, de l'indifférence et du manque de connaissances.

En conclusion . . .

En plus des nombreux questionnements suscités par l'analyse des données et répondus, en partie, au chapitre précédent, de multiples réflexions se sont imposées à l'investigatrice. Évidemment, les idées présentées en guise de conclusion sont des réflexions qui n'ont aucunement fait l'objet d'une vérification scientifique. En les partageant, l'investigatrice souhaite conscientiser les lecteurs et les lectrices aux difficultés vécues par les femmes migraineuses mais aussi par toutes femmes souffrant d'une maladie.

On peut difficilement contester l'affirmation selon laquelle notre société privilégie fortement la performance. Cette exigence est présente dans toutes les sphères de nos vies, notamment la famille, le travail, les études mais également dans notre aspect corporel, nos qualités d'ordre psychologique, nos relations sociales, nos activités sportives et récréatives voire même dans l'organisation de nos périodes de vacances. Dans cet ordre d'idées, il est possible de penser que, pour une femme en santé, l'atteinte de hauts critères de performance soit réalisable, bien que parfois pénible. Mais comment arriver à répondre à ces critères de performance lorsqu'on a un problème de santé? Ainsi, comment une femme atteinte de migraine peut-elle exceller dans toutes les sphères de sa vie lorsque plane constamment l'ombre d'une prochaine crise migraineuse? Au travail, par exemple, comment cette femme réussit-elle à faire preuve d'efficacité lorsqu'elle est aux prises avec une crise accompagnée des symptômes présentés au quatrième chapitre et principalement de cette "douleur à la tête"? Pour maintenir de hauts standards de performance, quels sacrifices doivent s'imposer ces femmes? Doivent-elles investir moins dans leurs relations conjugales, familiales et sociales pour conserver leur emploi? Si elles font ce genre de choix,

est-ce qu'elles en paient le prix par ce sentiment si insidieux qu'est la culpabilité face à leur conjoint, leurs enfants, leurs ami(e)s? Même au travail, cette culpabilité peut être amplement nourrie par des commentaires désobligeants concernant leur maladie en leur rappelant que leur performance est quelquefois réduite. On peut supposer que, dès que ces femmes se sentent mieux, elles font davantage pour "se faire pardonner" leur maladie.

Cette réalité peut représenter, bien sûr, celle des femmes atteintes de migraine mais peut-être aussi celle de toute femme souffrant d'autres maladies de façon aiguë ou chronique. En fait, ne serait-elle pas celle d'un bon nombre de femmes? L'appellation "superwomen" fait partie de notre vocabulaire en cette fin de millénaire. Or, on a vu dans ce mémoire que des femmes, atteintes de maladies chroniques telles la migraine, arrivent à conserver ce titre. Il en va de même pour d'autres clientèles féminines. Mais elles en paient le prix. À titre d'exemple, nous savons depuis peu d'années que la double voire même la triple tâche des femmes a favorisé la progression de maladie cardiaque chez ces dernières. En tenant compte de cette réalité, il est possible et non farfelu de penser que des femmes déjà affligées d'un problème de santé voient leur état se détériorer par une surcharge de travail.

De plus, l'idée de rechercher de l'aide n'irait-elle pas à l'encontre de la notion de performance ? En effet, pour bon nombre de personnes dans la société actuelle, il n'y a que les "faibles" qui demandent de l'aide. Une telle image va à l'encontre de celle de la "superwoman" qui se doit d'être constamment "à la hauteur". Parallèlement, l'accueil réservé aux femmes qui osent dire qu'elles souffrent n'est pas toujours celui qu'elles souhaitent. Par exemple, celles qui sont habituées à gérer leur vie avec exactitude et à prendre d'importantes décisions, peuvent ne pas apprécier qu'on leur impose des solutions toutes faites en ce qui concerne leur santé.

En outre, il est proposé dans ce mémoire que les professionnels de la santé, spécifiquement les infirmières, deviennent des accompagnateurs ou des accompagnatrices. Ces derniers, en

possédant les connaissances requises face aux problèmes de santé, telle la migraine, peuvent présenter diverses solutions à ces femmes. Celles-ci ont alors la possibilité de choisir un cheminement qui sera respecté par l'accompagnateur ou l'accompagnatrice. Évidemment, cette personne-ressource doit offrir une écoute attentive et une véritable présence; attitudes essentielles à l'accompagnement d'une telle clientèle. Ainsi, peut-être pourrions-nous alléger le fardeau de ces "superwomen" aux prises avec un problème de santé en les amenant à transcender cette expérience de santé et à retrouver une certaine qualité de vie.

Ainsi, tout au long de cette étude, l'investigatrice a tenté de rester ancrée au vécu de ces femmes adultes souffrant de migraine. La démarche de recherche a été la plus rigoureuse possible pour rendre compte de la réalité c'est-à-dire de la façon dont ces femmes vont chercher de l'aide. Bien que le processus qui ait émergé diffère de celui présenté par d'autres auteurs à ce jour sur le sujet, il permet tout de même d'entrevoir des attitudes qui, en accord avec les paradigmes choisis et avec la conception de Parse, devraient favoriser la qualité de vie chez cette clientèle. De plus, l'identification du processus de recherche d'aide permet d'envisager la poursuite de recherches sur le sujet autant en vertu de l'approche qualitative que quantitative.

Références

- Anonyme. (1992). Drug Rebond Headache. Nursing RSA Verpleging, 7 (8), 42 et 45.
- Artinian, B.A. (1988). Qualitative modes of inquiry. Western Journal of Nursing Research, 10 (2), 138-149.
- Baischer, W. (1995). Acupuncture in migraine: Long-term outcomes and predicting factors. Headache, 35, 472-474.
- Bernier, L. et Perrault, I. (1987). Pratique du récit de vie: Retour sur "L'artiste et l'oeuvre à faire", Cahiers de recherche sociologique: L'autre sociologie, 5 (2), 29-43.
- Black, P.A. (1995). Migraine. Professional Nurse, 11 (1), 13-16.
- Brown, S. & Williams, A. (1995). Women's experiences of rheumatoid arthritis. Journal of Advanced Nursing, 21, 695-701.
- Burns, N & Grove, S.K. (1993). The practice of nursing research: Conduct, critique & utilization. Philadelphia: Saunders.
- Cavallini, A., Micieli, G., Bussone, G., Rossi, F. & Nappi, G. (1995). Headache and quality of life. Headache, 35 (1), 29-35.
- Celentano, D.D., Stewart, W.F., Lipton, R.B. & Reed, M.L. (1992). Medication use and disability among migraineurs: A national probability sample survey. Headache, 32, 223-228.
- Chenitz, W.C. & Swanson, J.M. (1986). From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing. California: Addison-Wesley.
- Cody, W.K. & Mitchell, G.J. (1992). Parse's theory as a model for practice: The cutting edge. Advance Nursing Science, 15 (2), 52-65.
- Curnow, S. (1995). Battered women in the critical care setting: Strategies for critical care nurses. Dimensions of Critical Care Nursing, 14 (3), 160-167.
- Daunais, J.P. (1992). L'entretien non directif. Dans Gauthier, D. Recherche sociale. Sillery: Presses de l'Université du Québec.
- Davidoff, R.A. (1995). Migraine: Manifestations, pathogenesis, and management. Philadelphia: F.A. Davis.
- Deslauriers, J.P. (1987). L'analyse en recherche qualitative. Cahiers de recherche sociologique: L'autre sociologie, 5 (2), 145-153.
- Dickerson, S.S. (1991). Support needs of spouses of cardiac patients. Journal of the New York State Nurses Association, 24 (2), 17-21.
- Domart, A. et Bourneuf, J. (1988). Nouveau Larousse médical. Canada: Éd. Françaises.

Dossey, B.M., Kergan, L., Guzzetta, C.E. & Kolkmeier, L.G. (1995). Holistic nursing: A handbook for practice. Gaithersburg, MA: Aspen Publication.

Dubuc, B. (1993). Maux de tête: De la résignation au soulagement. Québec science, (avril), 42-43.

Essink-Bot, M.L., Van Royen, L., Krabbe, P., Bonsel, G.J. & Rutten, F.F.H. (1995). The impact of migraine on health status. Headache, 35, 200-206.

Facione, N.C. & Dodd, M.J. (1994). Women's narratives of helpseeking for breast cancer. Cancer Practice: A Multidisciplinary Journal of Cancer Care, 3 (4), 219-225.

Foley, J.J. & Nashua, D. (1993). Drug update: Pharmacologic treatment of acute migraine and related headaches in the emergency department. Journal of Emergency Nursing, 19 (3), 225-230.

Forand, C. (1988). L'énigme du mal de tête. Québec science, (janvier), 36-39.

Fortin, M.F. (1996). Le processus de la recherche: De la conception à la réalisation. Canada: Décarie.

Gauthier, J., Côté, G. & French, D. (1994). The role of home practice in the thermal biofeedback treatment of migraine headache. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62 (1), 180-184.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Chicago: Adeline.

Gratton, F. (1995). Les suicides d'être de jeunes québécois. Thèse doctorale non publiée, Montréal: Université de Montréal, Qc, Canada.

Grossman, R.I., Heller, M.B. & Raskin, N.H. (1993). Severe headache: Initial measures. Patient Care, (may), 124-130.

Henry, P. (1990). Céphalées, névralgies crâniennes, douleurs de la face: Classification et critères diagnostiques (International Headache Society). Douleur et analgésie, 3, 3-38.

Ilacqua, G.E. (1994) Migraine headaches: Coping efficacy of guided imagery training. Headache, 34, 99-102.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. et Major, F. (1994). La pensée infirmière. Laval: Éditions Études Vivantes.

Kennedy, D. & Barter, R. (1994). Outpatient care of the headache client: A challenging specialty. Journal of Neuroscience Nursing, 26 (2), 73-77.

Kirkcaldy, B.D., Kobylinska, E. & Furnham, A.F. (1993). MMPI profiles of male and female migraine sufferers. Social, Science, Medicine, 37 (7), 879-882.

Klapper, J. (1993). The pharmacologic treatment of acute migraine headaches. Journal of Pain and Symptom Management, 8 (3), 140-147.

Klassen & Berman (1991). Medical care for headache: A consumer survey. Cephalalgia, 11 (11), 85-86.

Kogan, H. (1992). Managing migraine. Occupational Health, (october), 301-303.

Kryst, S. & Scherl, E. (1994). A population-based survey of the social and personal impact of headache. Headache, 34, 344-350.

Larousse (1990). Larousse de poche: Dictionnaire des noms communs et des noms propres. Canada: Les Éditions Françaises.

Lauver, D. (1992). A theory of care-seeking behavior. Image: Journal of Nursing Scholarship, 24 (4), 281-287.

Lauver, D. (1994). Care-seeking behavior with breast cancer symptoms in Caucasian and African-American women. Research in nursing and health, 17 (6), 421-431.

Lockett, D.M. (1990). The effects of aerobic exercise on migraines. Thèse doctorale non publiée, Carleton University, Canada.

Loh, L., Nathan, P.W., Schott, G.D. & Zilkha, K.J. (1984). Acupuncture versus medical treatment for migraine and muscle tension headaches. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 47, 333-337.

Major, F. (1993). L'expérience d'autonomie de la personne âgée qui vit avec un membre de sa famille. Mémoire de maîtrise non publié, Université de Montréal, Qc, Canada.

Martin, P.R. & Soon, K. (1993). The relationship between perceived stress social support and chronic headaches. Headache, 33, 307-314.

Martin, P.R. & Theunissen, C. (1993). The role of life event stress, coping and social support in chronic headaches. Headache, 33, 301-306.

McIntosh, J. (1993). Postpartum depression: Women's help-seeking behaviour and perceptions of cause. Journal of Advanced Nursing, 18, 178-184.

McSherry, C.W. (1994). Effects of aerobic fitness training on migraine headache. Thèse doctorale non publiée, The University of North Dakota, USA.

Meloche, J.P. et Dorion, J. (1988). Maux de tête et migraines: Les comprendre, les vaincre. Montréal: De L'Homme.

Meloche, J.P. (1992). Migraine: Une approche multidisciplinaire avec d'excellents résultats et beaucoup d'espoir pour l'avenir. L'Union médicale du Canada, (janvier/février), 42-45.

Mucchielli, A. (1996). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin/Masson.

Olesen, J. (1992). Les mécanismes de la migraine. La recherche, 240 (23), 160-168.

Osterhaus, J.T., Townsend, R.J., Gandek, B., & Ware, J.E. (1994). Measuring the functional status and well-being of patients with migraine headache. Headache, 34, 337-343.

- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique, 23, 147-180.
- Parse, R.R. (1981). Man-Living-Health: A theory of nursing. New-York: John-Wiley & Sons.
- Parse, R.R. (1987). Man-Living-Health theory of nursing. In R.R. Parse. Nursing science: Major paradigms, theories and critiques. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Parse, R.R. (1990). Health: A personal commitment. Nursing Science Quarterly, 3, 136-140.
- Parse, R.R. (1992). Human Becoming: Parse's theory of nursing. Nursing Science Quarterly, 5 (1), 35-42.
- Parse, R.R. (1994). Laughing and health: A study using Parse's research method. Nursing Science Quarterly, 7 (2), 55-63.
- Persily, C.A. (1995). Help seeking in high risk pregnancy: The role of the CNS. Clinical Nurse Specialist, 9 (4), 207-213.
- Poisson, Y. (1991). La recherche qualitative en éducation. Sillery: Presses de l'Université du Québec.
- Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires (1997). La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Montréal: Gaëtan Morin.
- Pourtois, J.P. et Desmet, H. (1988). Épistémologie et instrumentation en sciences humaines. Liège, Belgique: P. Mardaga.
- Pryse-Phillips, W., Findlay, H., Tugwell, P., Edmeads, J., Murray, T.J. & Nelson, R.F. (1992). A Canadian population survey on the clinical, epidemiologic and societal impact of migraine and tension-type headache. Canadian Journal of Neurologic Sciences, 19, 333-339.
- Reilly, R. (1994) Acute and prophylactic treatment of migraine. Nursing Times, 90 (29), 35-36.
- Robbins, L. (1994). Precipitating factors in migraine: A retrospective review of 494 patients. Headache, 34, 214-216.
- Robinson, R.G. (1993). Pain relief for headaches: Is self-medication a problem. Canadian Family Physician, 39, 867-871.
- Rogers, B. (1995). Migraine headache in occupational health settings. AAOHN Journal, 43 (6), 331-339.
- Salomon, G.D., Skobieranda, F.G. & Gragg, L.A. (1993). Quality of life and well-being of headache patients: Measurement by the medical outcomes study instrument. Headache, 33, 351-358.
- Scott, C. (1993). Migraine: Not just a headache. Nursing Standard, 7 (24), 3-8.
- Silberstein, S.D. & Merriam, G.R. (1991). Estrogens, progestins, and headache. Neurology, 41, 786-793.

Silberstein, S.D. (1993). Office management of benign headache: The science and the art. Postgraduate Medicine, 93 (1), 223-240.

Silberstein, S.D. (1995). Migraine symptoms: Results of a survey of self-reported migraineurs. Headache, 35, 387-396.

Smith, M.C. (1991). Existential-phenomenological foundations in nursing: A discussion of differences. Nursing Science Quarterly, 4 (1), 5-6.

Stern, P.N. (1980). Grounded theory methodology: Its use and process. Image, 12 (1), 20-23.

Stern, P.N. & Pyles, S.H. (1985). Using grounded theory methodology to study women culturally based decision about health. Health Care for Women International, 6, 1-24.

Stewart, W.F., Lipton, R.B., Celentano, D.D. & Reed, M.L. (1992). Prevalence of migraine headache in the United States. The Journal of the American Medical Association, 267 (1), 64-69.

Strauss, A.L. & Corbin, J.M. (1990). Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park: Sage Publications.

Van Der Meer, A. (1991). Les maux de tête chroniques: Diagnostic, traitement, prévention. Montréal: Éditions de l'Homme.

Voros, P.A. (1993). A study on the effects of therapist contact on progressive muscular relaxation training for mixed migraine and tension headaches. Mémoire de maîtrise non publié, Lakehead University, Canada.

Walters, V. (1992). Women's views of their main health problems. Canadian Journal of Public Health, 83 (5), 371-374.

Weiss, J. (1993). Assessment and management of the client with headaches. Nurse Practitioner, 18 (4), 44-57.

Zauszniewski, J.A. (1995). Health-seeking resources in depressed outpatients. Archives of Psychiatric Nursing, 9 (4), 179-187.

Annexe I

Plan d'entretien

Il s'agit pour la femme adulte migraineuse de faire une description et de fournir des informations concernant;

- * L'historique de sa maladie,
- * La signification de cette maladie pour elle,
- * Les répercussions de la migraine sur sa vie (personnelle, familiale, sociale, au travail, etc.),
- * La façon dont elle est allée chercher de l'aide,
- * Les motifs qui l'ont poussé à rechercher de l'aide,
- * L'accueil réservé par les différents intervenants lors des rencontres,
- * La raison du choix entre les méthodes traditionnelles ou alternatives (si approprié),
- * Les interventions, traitements ou thérapies suivis,
- * La pertinence et la satisfaction face à ceux-ci,
- * La perception de l'aide reçue de la part de l'infirmière,
- * Les sentiments ou émotions suscités lors de la recherche d'aide,
- * Les renseignements socio-démographiques,
- * Et autres . . .

Annexe II

Formule de consentement

Bonjour!

Je suis infirmière et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal. Mon projet de mémoire porte sur LA MIGRAINE ET LA RECHERCHE D'AIDE et s'intitule "La recherche d'aide chez les femmes adultes migraineuses".

Je sollicite votre collaboration afin de mieux comprendre comment les femmes âgées entre 25 et 45 ans procèdent lorsqu'elles désirent recevoir de l'aide. De nombreuses recherches se sont penchées sur la recherche d'aide de clientèle féminine. Cependant, aucune, à ma connaissance, ne s'est intéressée à ce concept en lien avec la migraine. Le fait de comprendre le processus de recherche d'aide entrepris et suivi permettra aux infirmières de mieux soutenir la clientèle migraineuse en étant davantage sensible à leurs besoins. Ainsi, j'espère sincèrement que vous puissiez me parler de votre maladie, de la façon dont vous avez recherché de l'aide et de votre satisfaction face à l'aide reçue.

Pour ce faire, nous aurons un entretien d'environ une heure (60 à 90 minutes). De plus, tous documents que vous possédez concernant votre maladie pourra m'être utile pour mieux connaître votre vécu. Je peux vous assurer que toutes les informations que vous fournirez resteront confidentielles. Dans le but de pouvoir retranscrire le verbatim, les entretiens seront enregistrés. Votre nom sera constamment associé à un numéro et ne sera jamais divulgué. Suite à leur transcription, les cassettes seront détruites. Aucun bénéfice ni risque n'est directement relié à la participation à cette étude. L'entretien prendra environ une heure de votre temps.

Ces entretiens seront réalisés à votre domicile. Bien sûr vous pourrez décider d'interrompre la rencontre en tout temps, de vous retirer de l'étude ou encore de ne pas y participer sans que cela ne vous cause aucun préjudice c'est-à-dire que vous recevrez les mêmes soins et les mêmes services. Suite à notre rencontre, vous pourrez communiquer avec moi au [REDACTED]. Si je suis absente, vous pourrez laisser un message. Je prends mes messages tous les jours ce qui fait que je vous rappellerai le plus rapidement possible. Si vous le désirez, nous pourrions nous rencontrer une seconde fois. De plus, je souhaiterais, si vous acceptez, vous rappeler si je m'aperçois qu'il manque certaines informations. Vous pouvez également discuter avec ma directrice, Mme. Francine Gratton-Jacob au (514) 343-7488.

Je vous remercie à l'avance de votre précieuse collaboration

Patricia Bourgault
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Infirmière bachelière

Nom de la participante: _____

Date: _____

Signature: _____

Je tiens à vous préciser que la Clinique des migraines de Montréal, dirigée par le Dr. Meloche, pourra vous offrir de l'aide si vous le désirez [REDACTED]. Si vous avez des commentaires concernant l'éthique de cette étude, vous pouvez contacter Mme. Jocelyne St-Arnaud, présidente du comité multifacultaire d'Éthique des Sciences de la Santé au (514) 343-6111.

Formule de consentement -suite-

Les critères d'inclusion

Les acteurs du phénomène à l'étude devront répondre aux critères suivants: ce seront des femmes, âgées entre 25 et 45 ans, diagnostiquées migraineuses (migraine sans aura) en fonction des critères de l'International Headache Society (I.H.S.) et souffrant de cette maladie depuis plus de cinq ans. Elles devront avoir de la facilité à discuter de leur expérience face à cette maladie, du processus de recherche d'aide suivi et des interventions ou traitements subis. Elles devront actuellement être sous traitement (prophylactique, curatif ou alternatif). Elles s'exprimeront en français, habiteront la région de Montréal ou la périphérie et seront de nationalité canadienne-française (québécoises de souche c'est-à-dire au Québec depuis trois générations). Le genre est choisi en fonction du pourcentage élevé de femmes touchées par cette maladie tandis que l'âge l'est en raison de la prévalence qui s'étend entre ces deux pôles. L'apposition du diagnostic de migraine sans aura est exigé par souci d'uniformité et en vue d'une généralisation éventuelle. Le nombre de 5 années d'expérience avec la migraine est souhaité afin que les participantes aient du recul face à ce vécu et puissent s'exprimer facilement sur le processus entrepris. Le fait d'être sous traitement signifie que la personne est actuellement engagée dans un certain processus et qu'elle a déjà recherché de l'aide. La langue parlée est précisée en raison des habiletés de l'investigatrice face à celle-ci et pour faciliter la transcription des entretiens. Enfin, le région ainsi que la nationalité sont spécifiées afin d'éviter des biais produits par les types de services de santé offerts et par l'étude de cultures différentes, chaque région et chaque culture ayant leurs propres caractéristiques.

Formule de consentement -suite-

J'accepte de participer à cette recherche tout en sachant que les informations que je fournirai resteront confidentielles et que je pourrai quitter cette étude en tout temps.

J'accepte qu'un magnétophone soit utilisé: oui _____ non _____

Âge:

Occupation:

Nom en lettres moulées:

Signature:

Signature d'un témoin:

Annexe III
Certificat d'éthique

Le certificat d'éthique remis par le Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé est présenté à la page suivante.



Le 9 février 1998

Madame Patricia Bourgault
Chercheure
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Marguerite d'Youville

Madame,

Un comité d'évaluation du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé a fait l'examen de votre projet de recherche intitulé: « *La recherche d'aide chez les femmes adultes migraineuses* ».

Les membres du Comité ayant jugé votre projet conforme aux normes déontologiques, un certificat d'éthique a été émis pour la période du 9 février 1998 au 1er septembre 1998 et envoyé directement à madame Francine Gratton-Jacob.

Le certificat est émis aux conditions suivantes : nil

Vous êtes tenu de présenter un rapport d'étape au Comité: nil

Il est à souligner que vous devez, sans délai, faire part au Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé toute nouvelle information (changement dans les connaissances scientifiques...) ou observation (événement négatif...) et tout changement que vous désiriez faire au protocole expérimental, qui pourraient modifier le fondement éthique sur lequel repose la poursuite de votre projet de recherche. Vous utilisez la formule CMESS-18 ci-joint pour ce suivi déontologique. Par ailleurs, si le projet devait éventuellement être abandonné, vous en informeriez le Comité en utilisant la même formule.

Vous êtes tenu de présenter un rapport d'étape au Comité: nil

Lorsque le projet sera terminé, vous devrez soumettre un bref rapport au Comité multifacultaire sur l'aspect éthique du déroulement des différentes étapes du protocole. Il s'agit essentiellement d'informer le comité s'il y a eu des incidents et de formuler au besoin des recommandations (formule CMESS-18 ci-jointe).

Je demeure à votre entière disposition si vous avez besoin de renseignements additionnels. Veuillez agréer, Monsieur, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.
Présidente
Comité multifacultaire d'éthique
des Sciences de la Santé
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Marguerite-d'Youville
Tél.: 343-7619

JS-A/lg

97/10/31 (CMESS-5)

Remerciements

Au Dr. Meloche de la Clinique des migraines de Montréal qui s'est montré intéressé par ce projet et a ainsi facilité le recrutement des participantes.

Aux responsables de la Fondation Denise-Grégoire qui, grâce à l'octroi d'une bourse, ont contribué à la réalisation de ce mémoire.