

Université de Montréal

**L'incertitude, le coping et l'espoir chez la personne blessée médullaire
en phase de réadaptation post-aiguë**

**par
Mélanie Bérubé**

Faculté des sciences infirmières

**Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences (M.S.c.)
en sciences infirmières**

Octobre 2001

© Mélanie Bérubé, 2001



WY

5

158

2001

N.019

**Université de Montréal
Faculté des études supérieures**

**Ce mémoire intitulé :
L'incertitude, le coping et l'espoir chez la personne blessée médullaire
en phase de réadaptation post-aiguë**

**présenté par :
Mélanie Bérubé**

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

**Louise Gagnon
président-rapporteur**

**Carmen Loiselle
directeur de recherche**

**Sylvie Cossette
membre du jury**

Résumé

La présente étude a été réalisée auprès des personnes blessées médullaires en phase de réadaptation post-aiguë. Cette étude descriptive corrélationnelle avait pour but de déterminer la nature des relations entre l'incertitude, l'évaluation cognitive de l'incertitude, le coping et l'espoir chez cette population. La théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988, 1990) a guidé l'examen des relations entre les variables retenues. Un échantillon de convenance de 45 personnes blessées médullaires a été sélectionné. L'étude a été effectuée dans quatre centres de réadaptation de la région de Montréal, Québec et Ottawa. Les participants ont répondu à quatre questionnaires, soit le Uncertainty in Illness Scale (Mishel, 1997), l'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude développée dans le cadre de cette étude, le Jalowiec Coping Scale (Jalowiec, 1987) et le Herth Hope Index (Herth, 1992). Les résultats obtenus démontrent une relation négative entre l'incertitude et l'espoir ($r = -0,56$; $p < 0,001$). Il en est de même pour l'incertitude mise en relation avec son évaluation cognitive ($r = -0,43$; $p < 0,003$). Dans le présent contexte, ce résultat indique que plus les participants à l'étude vivent de l'incertitude, plus ils évaluent négativement cette incertitude. À l'encontre de nos prédictions, aucune relation significative n'a été démontrée entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et les stratégies de coping employées. Toutefois, une relation positive entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et l'espoir ($r = 0,65$; $p < 0,001$) a été obtenue. Ainsi, plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude évaluent positivement l'incertitude, plus elles ont de l'espoir. Enfin, une relation positive a été établie entre la dimension optimisme du coping et l'espoir ($r = 0,40$; $p = 0,008$) et une relation négative entre la dimension émotionnelle du coping avec l'espoir ($r = -0,31$; $p = 0,041$). La présente étude s'avère

importante puisqu'elle met en évidence certains facteurs pouvant favoriser l'espoir dans un contexte incertain comme celui des personnes blessées médullaires en phase de réadaptation post-aiguë. À ce sujet, une évaluation positive de l'incertitude et l'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'optimisme semblent jouer un rôle appréciable. Puisque peu d'études se sont attardées à l'espoir chez les personnes blessées médullaire, des efforts devront être déployés pour explorer davantage des concepts clés susceptibles d'influencer cette ressource. Ceci permettra d'établir des pistes d'interventions tangibles en vue de favoriser le bien-être de cette population dont l'atteinte à l'intégrité physique, psychologique et sociale s'avère considérable.

Summary

The present descriptive-correlational study was undertaken to better understand the interrelationships among constructs of uncertainty, the cognitive evaluation of uncertainty, coping and hope in individuals with spinal cord injury in the post-acute rehabilitation stage. The Mishel Perceived Uncertainty in Illness theory (Mishel, 1988, 1990) served as the theoretical guide for the study. A convenience sample of 45 individuals with spinal cord injury was recruited from four rehabilitation centers of the Montreal, Quebec and Ottawa regions. Participants were asked to complete four self-report questionnaires including the Uncertainty in Illness Scale (Mishel, 1997), the Cognitive Evaluation of Uncertainty Analog Scale developed by the author of the present study, the Jalowiec Coping Scale (Jalowiec, 1987), and the Herth Hope Index (Herth, 1992). The findings document negative correlations between uncertainty and hope ($r = -0,56$; $p < 0,001$) and uncertainty and its cognitive evaluation ($r = -0,43$; $p < 0,003$). Thus, when participants in this study experience more uncertainty, they are more likely to assess negatively such uncertainty. Contrary to our predictions, no significant relationship was found between the cognitive evaluation of uncertainty and coping strategies adopted by participants. However, the relationship between cognitive evaluation of uncertainty and hope was positive and significant ($r = 0,65$; $p < 0,001$). As such, participants who assessed uncertainty positively tended to also report more hope. Last, a significant positive correlation was found between the coping dimension of optimism and hope ($r = 0,40$; $p = 0,008$) and a negative correlation was found between the emotional dimension of coping and hope ($r = 0,40$; $p = 0,041$). The present study is important as documents factors that are implicated in the phenomenon of hope in an uncertain context such as one where individuals with spinal

cord injury face several challenges in the post-acute rehabilitation stage. A positive evaluation of uncertainty and the utilization of coping strategies centered around optimism seem to play an appreciable role. Because few studies have explored hope among individuals with spinal cord injury, efforts must be deployed to describe more precisely the dynamics among key concepts susceptible to influence this resource. Such work will allow the development and testing of tangible interventions that further promote the comfort and well-being of patients at a time when their physical, psychological and social integrity is severely affected.

Table des matières

Résumé.....	iii
Summary.....	vi
Liste des tableaux.....	xii
Liste des figures.....	xiv
Liste des appendices.....	xv
Dédicace.....	xvii
Remerciements.....	xviii
Introduction.....	1
Chapitre premier – Problématique.....	4
But de la recherche.....	13
Questions de recherche.....	14
Chapitre deuxième – Recension des écrits.....	15
Notions générales sur la blessure médullaire.....	16
Le concept d’incertitude.....	23
L’incertitude et le stress.....	28
L’incertitude et l’espoir.....	29
Le concept d’espoir.....	32
L’espoir et la santé.....	37
Le concept de coping.....	40
L’incertitude et le coping.....	45
Le coping et l’espoir.....	48
Cadre théorique.....	51
Chapitre troisième – Méthode.....	57

Type d'étude.....	58
Définitions opérationnelles des variables.....	58
Instruments de mesure.....	60
<u>Le Mishel Uncertainty in Illness Scale</u>	60
Traduction française du <u>Mishel Uncertainty in Illness Scale</u>	62
<u>Le Herth Hope Index</u>	62
Traduction française du <u>Herth Hope Index</u>	64
L'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude.....	65
<u>Le Jalowiec Coping Scale</u>	66
Traduction française du <u>Jalowiec Coping Scale</u>	70
Questionnaire de caractéristiques sociodémographiques.....	70
Caractéristiques du milieu et de l'échantillon.....	70
Démarches préalables et déroulement de l'étude.....	71
Plan d'analyse des données.....	72
Considérations éthiques.....	73
Limites de l'étude.....	74
Chapitre quatrième – Résultats.....	76
Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	77
Consistance interne des instruments de mesure.....	81
Description des variables.....	82
Relations entre les variables sociodémographiques et les variables associées à la condition médicale avec les variables à l'étude.....	85
Résultats obtenus aux questions de recherche.....	91
Chapitre cinquième – Interprétation et discussion des résultats.....	98

L'incertitude.....	99
L'évaluation cognitive de l'incertitude.....	101
Le coping.....	102
L'espoir.....	104
Relations entre les variables sociodémographiques et les variables associées à la condition médicale avec les variables à l'étude.....	107
Discussion des résultats obtenus aux questions de recherche.....	109
Relations entre l'incertitude et l'espoir.....	109
Relations entre l'incertitude et l'évaluation de l'incertitude.....	111
Relations entre l'évaluation de l'incertitude et le coping.....	112
Relations entre l'évaluation de l'incertitude et l'espoir.....	114
Relations entre le coping et l'espoir.....	115
Relations entre les résultats obtenus et le modèle théorique.....	118
Recommandations.....	121
Recommandations pour la formation en sciences infirmières.....	121
Recommandations pour la pratique.....	122
Recommandations pour la recherche.....	123
Conclusion.....	125
Références.....	127

Liste des tableaux

Tableau 1 - Répartition des participants selon certaines caractéristiques sociodémographiques.....	78
Tableau 2 – Répartition des participants selon leur condition médicale.....	79
Tableau 3 - Moyennes, écarts types et étendues de l’incertitude.....	82
Tableau 4 - Distribution des participants selon leur évaluation de l’incertitude.....	83
Tableau 5 - Moyennes, écarts-types et étendues du coping.....	84
Tableau 6 - Moyennes, écarts-types et étendues de l’espoir.....	85
Tableau 7 - Rangs moyens et U de Mann-Withney pour les scores obtenus à la dimension complexité de l’incertitude en fonction du niveau d’éducation et du type d’hospitalisation.....	87
Tableau 8 - Moyennes, écarts-types et test de t de student pour l’évaluation de de l’incertitude en fonction du statut civil.....	88
Tableau 9 - Rangs moyens et U de Mann-Withney pour le score obtenu aux dimensions optimisme et indépendance du coping en fonction du sexe.....	89
Tableau 10 - Rangs moyens et U de Mann-Withney pour les scores obtenus à la dimension coping par confrontation en fonction du type d’hospitalisation et du temps écoulé depuis l’admission.....	89
Tableau 11 - Moyennes, écarts-types et test de t de student pour le score obtenu aux dimensions temporalité et conscience de soi/communication avec les autre de l’espoir en fonction du statut civil.....	90
Tableau 12 - Corrélations entre l’incertitude et l’espoir.....	92
Tableau 13 - Corrélations entre l’incertitude et l’évaluation cognitive de l’incertitude.....	93
Tableau 14 - Corrélations entre le coping et l’espoir.....	94
Tableau 15 - Dimensions du coping ayant au moins un coefficient significatif positif dans sa mise en relation avec l’espoir et ses dimensions.....	95

Tableau 16 - Dimensions du coping ayant au moins un coefficient significatif négatif dans sa mise en relation avec l'espoir et ses dimensions.....96

Tableau 17 - Corrélations entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et l'espoir.....97

Liste des figures

Figure 1 - Anatomie de la moelle épinière.....	18
Figure 2 - Séquelles des lésions de la moelle épinière et réadaptation.....	20
Figure 3 - Modèle théorique de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie....	52
Figure 4 – Schématisation des relations significatives obtenues dans la présente étude.....	120

Liste des appendices

Appendice A – Neurofibres sensitifs et moteurs de la moelle épinière.....	152
Appendice B – Syndromes cliniques médullaires.....	156
Appendice C – Classification ASIA.....	158
Appendice D – Le <u>Mishel Uncertainty in Illness Scale</u>	161
Appendice E – Le <u>Herth Hope Index</u>	171
Appendice F – L'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude.....	174
Appendice G – Le <u>Jalowiec Coping Scale</u>	177
Appendice H – Questionnaire de données sociodémographiques.....	179
Appendice I – Formulaire d'information et de consentement.....	182
Appendice J – Certificats d'éthique.....	190
Appendice K- Correspondance.....	196

Dédicace

Aux personnes blessées médullaires qui m'ont appris à considérer les richesses de la vie sous une toute autre perspective.

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier sincèrement mon directeur de recherche, Madame Carmen Loiselle, Ph.D., professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université McGill, pour son soutien considérable tout au long de cette démarche. Sa rigueur, ses idées novatrices et sa disponibilité furent très appréciées.

Je désire remercier aussi, Madame Louise Gagnon Ph.D. pour ses précieux conseils, Madame Lisette Gagnon pour son intérêt en regard de ce projet, de même que l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal pour l'octroi de bourses d'études.

L'investigatrice est aussi infiniment reconnaissante envers les personnes qui ont participé au recrutement des patients. En ce sens, je remercie chaleureusement Nathalie Lapierre, Denis St-Charles, Michel Leblanc et Sonia Côté.

De plus, l'investigatrice remercie sincèrement la direction des soins infirmiers de l'hôpital général juif SMBD pour avoir facilité la réalisation de ce mémoire.

Je désire également exprimer ma profonde gratitude à ma mère, pour le courage et la détermination qu'elle m'a légués. Elle fut mon modèle et mon inspiration tout au long de cet ouvrage. Enfin, je tiens à remercier sincèrement mon conjoint pour sa patience et son soutien dans les moments ardu.

Introduction

La blessure médullaire est un événement tragique qui arrive subitement dans la vie d'une personne. Dans la majorité des cas, ce sont de jeunes adultes qui en sont atteints. Ces individus voient souvent leurs projets de vie s'écrouler étant donné l'impact des déficiences physiques qui résultent d'un traumatisme à la moelle épinière. Comment est-il alors possible de croire en un avenir favorable? Cette question est à la base même de l'existence du présent mémoire. La réadaptation post-aiguë y contribue en grande partie grâce au bien-être des personnes blessées médullaire qu'elle favorise. Cette étape nécessite une participation active de la part de ces individus, ce qui ne s'avère pas toujours facile alors que le sérieux de l'atteinte commence tout juste à être pris en considération. Les infirmières jouent un rôle important dans la réadaptation des personnes blessées médullaires et doivent par conséquent contribuer à la motivation de celles-ci. Toutefois, les connaissances soutenant les approches infirmières en ce sens demeurent limitées. En fait, plusieurs études ont examiné les impacts négatifs d'une lésion médullaire, mais peu d'entre elles se sont attardées à identifier des facteurs pouvant contribuer à l'adaptation des individus atteints.

Dans cette perspective, puisque l'espoir est considéré comme une ressource positive pour la vie et comme un attribut nécessaire à l'investissement des individus atteints d'un problème de santé dans les soins qui leur sont destinés, l'investigatrice s'est attardée à l'étude de facteurs pouvant être associés à ce concept au moment de la réadaptation post-aiguë. À ce sujet, l'incertitude quant aux possibilités de récupération et les stratégies de coping utilisées semblent occuper un rôle prépondérant. Ainsi, le premier chapitre de la présente étude expose la problématique, de même que le but de l'étude et les questions de recherche. Le second chapitre présente la recension des écrits, qui aborde cinq thèmes reliés à la problématique, incluant la théorie de l'incertitude

perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel. Quant au troisième chapitre, il décrit la méthode de recherche. La présentation des résultats compose le quatrième chapitre, alors que l'interprétation et la discussion des résultats de l'étude, de même que les recommandations pour la formation, la pratique et la recherche en sciences infirmières, sont rassemblées dans le cinquième chapitre.

Chapitre premier
Problématique

La blessure médullaire est une condition des plus dévastatrices étant donné les nombreux déficits qui en découlent (Brackett, Condon, Kindelan & Bassett, 1984). Ce type d'atteinte implique un traumatisme de la moelle épinière avec pour conséquence une perte permanente des fonctions sensorielles et motrices sous le niveau lésionnel (Bertino, 1989). Environ deux cents nouveaux cas de personnes blessées médullaires sont déclarés chaque année au Québec (Proulx, 1999) et dix mille en Amérique du Nord (Lucke, 1999). La blessure médullaire frappe, dans 60 % des cas, des individus âgés de moins de trente ans qui sont dans la fleur de l'âge et en pleine productivité (Spoltore & O'Brien, 1995). Les accidents de la route, les sports, les chutes et la violence sont les principaux précurseurs des lésions traumatiques à la moelle épinière (McDonald, 1999).

Avant la seconde guerre mondiale, 80 % des personnes blessées médullaires mouraient dans les deux semaines suivant le traumatisme (Buckelew, Frank, Elliot, Chaney & Hewett, 1991). Avec l'amélioration des traitements médicaux et des structures pour leur prodiguer les soins requis, 64 % de ces individus survivent maintenant à l'atteinte initiale et ont une espérance de vie qui s'approche de la moyenne sociétaire (Noreau & Shepard, 1995). Toutefois, même si de nombreux efforts sont déployés pour assurer la survie des personnes blessées médullaires, il n'en demeure pas moins que cette problématique de santé entraîne d'importantes modifications sur les plans physique, psychologique et social de l'individu. Du jour au lendemain, la vie de la personne atteinte se trouve complètement bouleversée (Frank, Timothy & Elliot, 1987; Nieves, Charter & Aspinall, 1991; Richards, 1986).

Plusieurs déficits physiques sont associés à la blessure médullaire. En présence de paraplégie, la personne atteinte perd l'usage ainsi que la sensibilité de ses jambes et

lors d'un diagnostic de tétraplégie, les membres supérieurs sont également affectés. En plus du système locomoteur, les fonctions respiratoire, cardiovasculaire, d'élimination et sexuelle sont aussi grandement perturbées. En ce sens, la personne atteinte peut présenter un dysfonctionnement de la ventilation pulmonaire étant donné la paralysie des muscles essentiels à la respiration. De l'hypotension et de la bradycardie se manifestent fréquemment. Les hommes se retrouvent aussi souvent avec des troubles érectiles. De plus, des cathétérismes vésicaux et des stimulations anales s'avèrent la plupart du temps nécessaires pour assurer une fonction d'élimination optimale (Black & Matassarini-Jacobs, 1997; Zejdlik, 1992). Ainsi, une blessure médullaire implique bien plus qu'une incapacité de marcher ou de se servir de ses bras, mais bien une atteinte multisystémique.

L'importance des répercussions physiologiques qui font suite à un traumatisme de la moelle épinière a sans contredit un impact majeur sur l'équilibre psychologique de la personne atteinte. En 1980, Bracken et Shepard classifiaient la blessure médullaire comme l'une des expériences humaines des plus traumatisantes. Ces auteurs appuient ce constat en relatant que de par sa sévérité et son brusque avènement, le traumatisme accidentel de la moelle épinière précipite l'individu dans un état de choc psychologique puisque celui-ci se retrouve soudainement en état de dépendance et est incapable de suffire à lui-même, étant donné sa mobilité grandement affectée. Plusieurs études démontrent également un niveau d'anxiété et de dépression élevé chez les personnes blessées médullaires, associé à la prise de conscience des déficits et des répercussions de ceux-ci sur leur vie (Buckelew, Baumstark, Frank & Hewett, 1990; Craig, Hancock & Dickson, 1994; Frank, Timothy & Elliot, 1987; Judd, Burrows & Brown, 1986). De

plus, le taux de suicide chez ces individus serait cinq fois supérieur à celui de la population en général (Kennedy, Rogers, Speer & Frankel, 1999).

L'impact des déficiences physiques ne concerne pas seulement la personne qui est atteinte. En ce sens, plusieurs auteurs révèlent que la blessure médullaire induit un état de crise à l'intérieur de la cellule familiale (Killen, 1990; Lapham-Randlov, 1994; Rintala, Young, Spencer & Bates, 1996). La blessure médullaire affecte également la fonction sociale de l'individu atteint. À ce sujet, les personnes avec qui des relations amicales étaient entretenues peuvent se sentir mal à l'aise devant la condition de la personne affectée. Ce phénomène peut avoir comme conséquence l'effritement du réseau social qui s'avère pourtant significatif dans le soutien de la personne blessée médullaire (Gill, 1999). De plus, les conséquences d'une lésion médullaire sont souvent associées à d'importantes modifications dans la vie professionnelle de la personne atteinte (North, 1999). Cette réalité s'explique par les déficits physiques induits par la lésion médullaire qui limitent les individus dans l'exercice de leur métier ou profession pré-traumatique.

La réadaptation fait partie du traitement de la personne blessée médullaire. Cette étape s'avère critique pour les individus atteints puisqu'elle permet de réduire l'ampleur des impacts biopsychosociaux associés à un traumatisme de la moelle épinière (Hammell, 1995; Lucke, 1999). Ceci s'explique par le fait que la réadaptation a pour but d'améliorer la qualité de vie des individus en les aidant à fonctionner le plus adéquatement possible et à éprouver un meilleur état de bien-être, malgré les contraintes que l'atteinte impose (Pain, Dunn, Anderson, Darrah & Kratochvil, 1998). Il ne s'agit pas uniquement d'une réadaptation du point de vue physique, c'est-à-dire qui s'applique

à restaurer ou à remplacer le mieux possible les composantes qui permettent d'accomplir certaines tâches usuelles comme se déplacer ou se nourrir, mais bien de la coordination de mesures médicales, éducationnelles, vocationnelles et sociales qui visent à permettre à l'individu d'atteindre une indépendance maximale et de participer le plus possible au fonctionnement de la société (Acton, 1982). Ainsi, les efforts de toute une équipe interdisciplinaire sont déployés pour permettre à la personne blessée médullaire d'atteindre un niveau fonctionnel optimal et pour favoriser son adaptation ainsi que celle de sa famille. Des mesures sont également prises pour éviter les complications psychosociales et pour faciliter l'intégration sociale (Proulx, 1999). En fait, lors de la phase de réadaptation, la personne blessée médullaire n'est plus considérée comme un « malade » dont l'état nécessite des soins aigus, mais bien comme une « personne » dont les déficiences physiques et les incapacités qui en découlent doivent être compensées par le développement de connaissances, d'habiletés et de compétences en santé (Bernier & Tremblay, 1999).

La réadaptation fonctionnelle et sociale de la personne blessée médullaire s'étend habituellement sur plusieurs mois et implique des coûts importants étant donné les ressources professionnelles nécessaires, de même que la multitude d'appareillages techniques requise (Cardenas & Jason, 1998; Fielder, Laud, Mainman & Apple, 1999). Il s'agit d'une période difficile pour la personne blessée médullaire, car elle est confrontée aux nombreuses conséquences associées à une lésion traumatique de la moelle épinière (Craig, Hancock & Dickson, 1994; Lucke, 1999). À ce sujet, en clinique, l'investigatrice de la présente étude a dénoté une situation plutôt paradoxale. En effet, certaines personnes blessées médullaires apparaissent désespérées devant leur atteinte alors que

d'autres semblent espérer un avenir meilleur, malgré la présence de déficits importants. Cette situation mérite attention puisque l'espoir permet aux individus de continuer à vivre plus aisément, malgré la présence de déficits importants et est associé à une participation plus active des patients aux soins qui leur sont prodigués, de même qu'à une récupération optimale (Davies, 1993; Ersek, 1992; Herth, 1989; McGee, 1984; Penrod & Morse, 1997; Piazza, Holcombe, Foote, Paul, Love & Daffin, 1991; Raleigh, 1992; Stotland, 1969).

En fait, selon Stoner (1988), l'espoir se décrit comme un ensemble d'attentes intangibles face à un aspect abstrait mais positif du futur. Stotland (1969) indique que l'espoir est une condition essentielle à toute action, en fonction de l'atteinte d'un but, et que la personne désespérée ne voit pas la nécessité de déployer son énergie pour régler ses problèmes. Pour les personnes blessées médullaires, l'aspect motivationnel qui découle de l'espoir a une signification importante. En effet, les efforts des professionnels de la santé ne suffisent pas pour permettre à l'individu victime d'un traumatisme à la moelle épinière d'atteindre le niveau le plus élevé possible de bien-être. Pour y arriver, celui-ci doit s'engager activement dans sa réadaptation, la qualité de sa vie future en dépend en majeure partie (Lucke, 1999; Nolan & Nolan, 1998; Spoltore & O'Brien, 1995).

L'espoir des personnes blessées médullaires, au moment de la réadaptation, semble être associé, selon les constatations de l'investigatrice et selon certaines données de la littérature (Davies, 1993; Lawinski & Morse, 1993), à l'incertitude quant aux possibilités de recouvrement physique et social. En effet, lors de la réadaptation, les personnes blessées médullaires peuvent retrouver certaines capacités et elles en sont

informées par les professionnels de la santé (Bracken & Shepard, 1980; Hammell, 1995). Cette récupération peut être induite par une décompression de la moelle épinière associée à une résorption de l'œdème qui s'était formé au pourtour de celle-ci, à une reconstruction neuronale qui s'avère optimale dans les trois à six premiers mois suite au traumatisme, et par l'utilisation de certains appareils techniques adaptés à la condition du patient afin de lui permettre, par exemple, de se déplacer et se nourrir seul (Hammell, 1995; McDonald, 1999). Cependant, jusqu'à quel point la personne blessée médullaire peut récupérer demeure un fait plutôt incertain lors de la réadaptation.

Plusieurs auteurs relatent que l'incertitude est un des principaux phénomènes vécus dans un contexte d'atteinte chronique (Bailey & Nielson, 1993; Cohen, 1993; Mishel, 1990; Mercier, 1995; Nyhlin, 1990; Pinder, 1990; Wineman, Schwetz, Goodkin & Rudick, 1996). L'incertitude consiste en un état d'esprit créé par l'ambiguïté (Norton, 1975) et elle survient lorsqu'une personne ne peut former adéquatement une représentation d'un événement, y attribuer une valeur définie ou en envisager l'évolution (McIntosh, 1974).

De nombreuses propositions théoriques et données empiriques suggèrent que certains individus apprécient l'incertitude puisqu'elle donne l'opportunité de considérer les issues favorables possibles à la maladie et ainsi entretenir l'espoir (Brashers, Neidig, Cardillo, Dobbs, Russell & Haas, 1999; Cohen, 1993; Ersek, 1992; McIntosh, 1977; Mercier, 1995; Mishel, 1984, 1988, 1990; Pinder, 1990; Weitz, 1989; Wurzbach, 1992). Cette perspective rejoint celle de Mishel (1990) qui prétend que l'incertitude peut sembler être un état préférable à une certitude négative. À ce sujet, une étude de Lawinski et Morse (1993) démontre que l'objet d'espoir des personnes blessées

médullaires varie en fonction de faits incertains qui émergent tout au long de leur cheminement. Par exemple, peu après l'épisode de soins aigus, l'espoir est dirigé vers la possibilité de remarcher. En réadaptation, l'éventualité de pouvoir rejoindre le plus près possible le niveau de fonctionnement antérieur éveille l'espoir et peu avant le congé, il s'agit de l'incertitude quant à la capacité de gérer adéquatement les déficits qui résultent du traumatisme à la moelle épinière.

Plusieurs études démontrent également que l'incertitude peut être un stressor important et que ce concept est aussi parfois associé à la détresse émotionnelle (Bailey & Nielson, 1993; Christman, McConnell, Pfeiffer, Webster, Schmitt & Ries, 1988; Christman, 1990; Galloway & Graydon, 1996; Mast, 1998; Patterson & Faux, 1993; Wineman, Durand & Steiner, 1994; Wineman et al., 1996). En ce sens, l'incertitude induit un état de confusion et de questionnement par rapport à l'évolution de la maladie. Cette condition peut entraîner un effet négatif sur l'équilibre psychologique de la personne.

Ainsi, l'incertitude varie d'un sentiment d'insécurité profonde à une vague imprécision, accompagnée d'émotions parfois positives, parfois menaçantes (Lazure, 1998). Cohen et Lazarus (1979) de même que Moos et Tsu (1977) relatent qu'une des tâches adaptatives majeures en présence d'incertitude est de gérer cette dernière en utilisant différentes stratégies de coping. Selon Mishel (1990), l'infirmière doit contribuer à ce processus en aidant la personne à cheminer avec l'incertitude et à l'utiliser de façon constructive.

Pour Lazarus et Folkman (1984), deux auteurs qui ont grandement fait avancer les connaissances au sujet du stress et du coping dans un contexte de maladie

(Somerfield & McCrae, 2000), le coping occupe une fonction médiatrice entre le stress et l'adaptation. En ce sens, après l'évaluation cognitive d'une situation potentiellement stressante, des stratégies de coping sont employées afin de gérer le stress et d'induire un état de mieux-être. Dans la littérature, l'espoir est souvent associé à l'adaptation de par le bien-être physique et psychologique qu'il favorise (Ersek, 1992; Dufault & Martocchio, 1985; McGee, 1984; Stotland, 1969). De plus, selon Brillard et Johnson (1997), un des objectifs de l'infirmière en réadaptation est d'aider les patients à utiliser certaines stratégies de coping afin de diminuer leur niveau de détresse, de contribuer à leur habilitation (empowerment), de même qu'au maintien de leur espoir. Ainsi, des relations entre l'incertitude, le coping et l'espoir sont vérifiées dans le cadre de cette étude. De plus, puisque l'évaluation cognitive d'une situation potentiellement stressante comme l'incertitude peut influencer le choix des stratégies de coping, cette variable est également mise en relation avec l'incertitude et le coping.

La théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie (Mishel, 1988, 1990) apparaît pertinente comme cadre théorique pour la présente étude. Elle nous informe sur la nature des relations entre l'incertitude, l'évaluation cognitive de l'incertitude, le coping et l'espoir. En effet, selon cette théorie, l'individu utilise différentes stratégies de coping afin de maintenir l'espoir dans un contexte incertain. Ainsi, même si l'incertitude apparaît essentiellement négative, lorsqu'elle est évaluée cognitivement comme une opportunité, des stratégies médiatrices à effet tampon sont utilisées pour maintenir l'incertitude et entretenir l'espoir. Ces stratégies font par exemple appel à l'évitement et à la pensée positive. Cependant, Mishel (1990) relate que lorsque la personne a trouvé une signification à son expérience de santé, cette dernière

emploie davantage des actions dirigées vers le problème dans l'espoir d'atteindre des résultats positifs.

L'adaptation des personnes blessées médullaires est depuis longtemps considérée comme un processus composé de plusieurs phases (Bracken, Shepard & Webb, 1981; Guttman, 1976; Hohmann, 1975; Rigoni, 1977; Stewart, 1977; Tucker, 1980). Implicitement à ces phases, la détresse psychologique et la dépression sont des réactions naturelles associées au deuil. Selon Buckelew, Baumstark, Frank & Hewett (1990), ces réactions, vue comme une nécessité, entraîne un état de passivité chez les professionnels de la santé oeuvrant en réadaptation. Ces auteurs, ainsi que plusieurs autres (Brillhart & Johnson, 1997; Buckelew, Frank, Elliot, Chaney & Hewett, 1991; Nieves et al., 1991), relatent qu'il s'avère nécessaire d'éviter de s'attarder aux conséquences négatives d'un traumatisme de la moelle épinière, mais bien d'étudier ce qui peut faciliter l'adaptation des individus atteints. La présente recherche est directement en lien avec cette recommandation puisqu'elle permet d'identifier les stratégies de coping associées à l'espoir dans un contexte d'incertitude. Cette étude apparaît importante pour la pratique infirmière puisque l'utilisation de ces stratégies de coping pourra, par la suite, en présence de résultats d'études concomitants, être renforcée par les infirmières auprès des personnes blessées médullaires. Le bien-être de ces dernières pourra ainsi être favorisé.

But de la recherche

Guidée par la théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988, 1990), le but de la présente étude est de déterminer la nature des relations

entre l'incertitude et l'espoir, entre l'incertitude et son évaluation cognitive, entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et le coping ainsi qu'entre le coping et l'espoir chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë.

Questions de recherche

La présente étude vise à répondre à quatre questions de recherche. Il s'agit de déterminer chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë:

- 1- Quelle est la relation entre l'incertitude et l'espoir?
- 2- Quelle est la relation entre l'incertitude et l'évaluation cognitive de l'incertitude ?
- 3- Quelle est la relation entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et le coping ?
- 4- Quelle est la relation entre le coping et l'espoir ?

Chapitre deuxième
Recension des écrits

Cinq principaux thèmes associés à la problématique sont abordés dans cette recension des écrits, soit les notions générales sur la blessure médullaire, le concept d'incertitude, le concept d'espoir, les concepts d'évaluation cognitive, le concept de coping ainsi que le cadre théorique de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988; 1990). Étant donné le peu d'études recensées au sujet de l'incertitude et de l'espoir chez les personnes blessées médullaires, des résultats empiriques obtenus auprès de populations diverses sont présentés. Ces populations possèdent cependant certaines caractéristiques similaires aux personnes blessées médullaires.

Notions générales sur la blessure médullaire

La blessure médullaire est reconnue depuis des centaines d'années comme l'une des atteintes des plus dévastatrices dont un individu peut souffrir (Dubendorf, 1999). Elle implique une lésion traumatique de la moelle épinière avec pour conséquence différentes pertes sensorimotrices sous le niveau d'atteinte (Black & Matassarini-Jacobs, 1997; Zejdlik, 1992). Les traumatismes de la moelle épinière touchent entre 150 000 et 500 000 personnes en Amérique du Nord et la moitié des nouveaux cas sont reliés aux accidents de la route (McDonald, 1999). De plus, 80% des individus atteints sont des hommes (Proulx, 1999). Pour bien comprendre la blessure médullaire et ses implications physiologiques, il s'avère avant tout nécessaire de connaître la structure de la moelle épinière ainsi que les différents rôles qu'elle exerce dans le fonctionnement de l'organisme humain.

La moelle épinière est enfermée dans la colonne vertébrale au niveau du canal médullaire et elle s'étend du trou occipital, où elle s'unit au bulbe rachidien, jusqu'à la première vertèbre lombaire, juste sous les côtes (figure 1). Elle fait partie du système nerveux central et elle est constituée de cellules nerveuses qui permettent la motricité en acheminant les influx nerveux qui proviennent de l'encéphale vers la périphérie ainsi que la sensibilité en acheminant, cette fois, les influx qui proviennent de la périphérie vers l'encéphale. De plus, la moelle épinière constitue un important centre des réflexes (Hammel, 1995; Marieb, 1999).

La moelle épinière est protégée par des os, par les méninges et par le liquide céphalo-rachidien (Marieb, 1999). En coupe transversale de la moelle épinière, on peut dénoter la présence de substance grise et de substance blanche. La substance grise est composée d'un mélange de corps cellulaires de neurones et de leurs prolongements amyélinisés. La substance blanche entoure la substance grise et est principalement composée de neurofibres myélinisées. De part et d'autre de la moelle épinière, la substance blanche se divise en trois cordons soit, le cordon postérieur, le cordon latéral et le cordon antérieur. Chaque cordon est composé de faisceaux de neurofibres responsables de l'acheminement d'influx nerveux moteurs et sensitifs spécifiques qui permettent, par exemple, la contraction des muscles et la sensation de douleur (appendice A).

Les influx nerveux provenant de l'encéphale ou de la périphérie sortent de la moelle épinière et y pénètrent respectivement par 31 paires de nerfs rachidiens (Black & Matassarin-Jacobs, 1997; Marieb, 1999). Tout comme la colonne vertébrale, la moelle épinière est segmentée. Chaque segment est rattaché à une paire de nerfs rachidiens qui

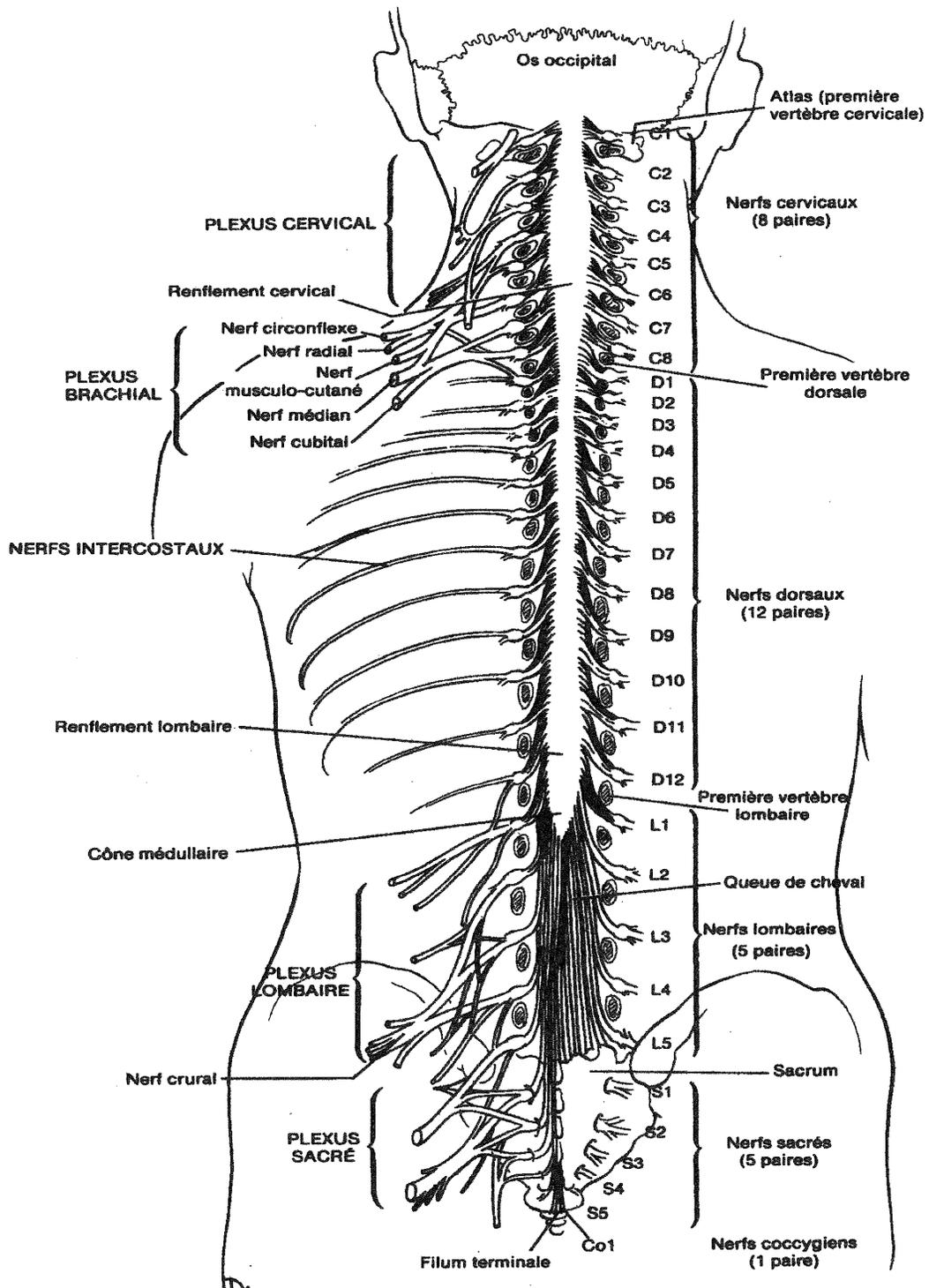


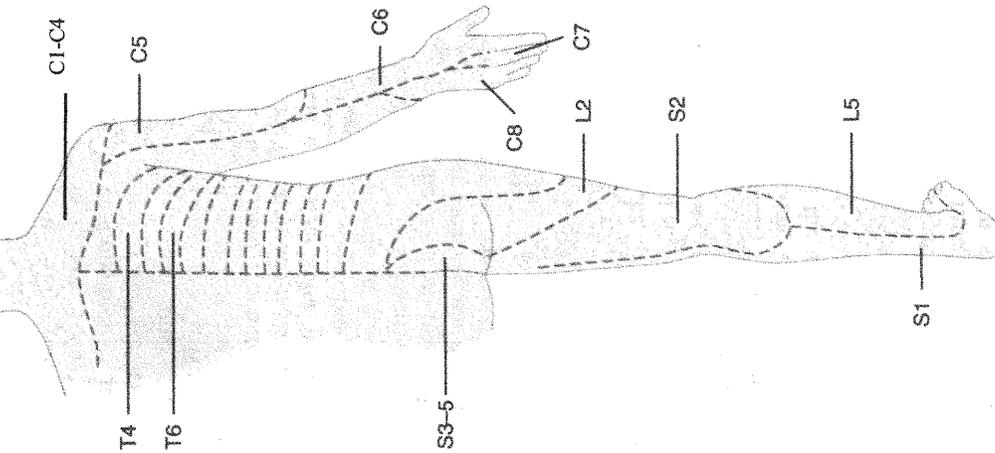
Figure 1 Anatomie de la moelle épinière.

passé au-dessus de la vertèbre correspondante. Les déficits associés à une blessure médullaire (figure 2) s'expliquent à partir de l'atteinte de ces segments (Dubendorf, 1999). En effet, le cinquième segment cervical innerve, par exemple, les deltoïdes et les biceps. Ainsi, une lésion médullaire à ce niveau entraîne des pertes sensorimotrices à partir de ces deux parties de l'organisme en descendant vers les membres inférieurs étant donné que les influx nerveux conduits vers eux ou vers l'encéphale s'avèrent interrompus au passage de la moelle épinière. Puisque les neurones du système nerveux central ne se régénèrent pas ou très peu, les possibilités de récupération s'avèrent souvent limitées. Ce phénomène s'explique en majeure partie par l'absence d'une substance essentielle à la reconstruction neuronale dans le système nerveux central soit, les cellules de Schwann (McDonald, 1999).

Deux termes principaux sont utilisés dans le langage médical en lien avec la blessure médullaire, soit la tétraplégie et la paraplégie (Zejdlik, 1992). La tétraplégie est causée par une atteinte au niveau des segments cervicaux de la moelle épinière. La personne atteinte se retrouve avec des pertes sensorimotrices variables au niveau des quatre membres. La paraplégie s'explique quant à elle par une lésion à partir des segments thoraciques de la moelle épinière. Les pertes sensorimotrices se retrouvent alors principalement au niveau des membres inférieurs. En plus des limites sensorimotrices au niveau des membres, les personnes tétraplégiques et paraplégiques peuvent être confrontées à des troubles de la respiration lorsque la conduction des influx nerveux moteurs vers les muscles respiratoires est altérée par l'atteinte à la moelle épinière. De l'hypotension peut survenir étant donné la diminution du retour veineux

Fonctions restantes et potentiel de réadaptation

Niveau de la lésion



- | | |
|-------|---|
| C1-C4 | <ul style="list-style-type: none"> • Paralyse du diaphragme. Troubles de la respiration. Un ventilateur est requis. |
| C5 | <ul style="list-style-type: none"> • Bouge les épaules et les coudes partiellement. |
| C6 | <ul style="list-style-type: none"> • Bouge les épaules, les coudes et les poignets. Peut se déplacer en fauteuil roulant commandé par la main. |
| C7 | <ul style="list-style-type: none"> • Faiblesse des mains. Peut effectuer des transferts pour sortir du fauteuil roulant. |
| T1-4 | <ul style="list-style-type: none"> • Bon contrôle des membres supérieurs. Utilise une chaise roulante standard. Capable d'exécuter seul les cathétérismes vésicaux. |
| T5-L2 | <ul style="list-style-type: none"> • Bonne stabilité du tronc. Capable d'utiliser les muscles abdominaux et de fléchir les hanches. Peut marcher avec des béquilles si la lésion est inférieure à T12. |
| L3-4 | <ul style="list-style-type: none"> • Fonction musculaire des abducteurs et des quadriceps est préservée. Dorsiflexion de la cheville possible. Marche avec des béquilles. |
| L5-S5 | <ul style="list-style-type: none"> • Capable de bouger les genoux et contrôle des chevilles. Sensation dans la région périnéale affectée. Capable de marcher sans aide technique. |

Figure 2 Séquelles des lésions de la moelle épinière et réadaptation

associé à une activité musculaire moindre (perte de la fonction de pompe musculaire). De l'hypotension et de la bradycardie peuvent également se manifester lors d'une atteinte au niveau des segments cervicaux et thoraciques de la moelle épinière. Ces symptômes s'expliquent par le fait que les neurones préganglionnaires responsables de la stimulation sympathique du cœur et du tonus vasomoteur se retrouvent au niveau des segments cervicaux et thoraciques. Des troubles de la fonction d'élimination intestinale et vésicale, de même que de la fonction sexuelle sont également vécus étant donné l'interruption des influx nerveux responsables de leurs activités normales au niveau de la moelle épinière. La personne blessée médullaire souffre aussi souvent de spasmes incommodes liés à une interruption de l'influence du cerveau dans le contrôle des activités réflexes (Black & Matassarini-Jacobs, 1997).

La lésion à la moelle épinière peut être incomplète ou complète. En ce sens, lorsque seulement certains faisceaux de conduction contenus dans la moelle épinière sont atteints, il s'agit d'une lésion incomplète (Black & Matassarini-Jacobs, 1997; Dubendorf, 1999). Les déficits sensorimoteurs sont alors très variables. Par exemple, la personne pourra ressentir les sensations douloureuses, mais ne pas être en mesure de bouger ou d'effectuer des gestes précis. En présence d'une section transversale totale de la moelle épinière, on parle plutôt de lésion complète (Black & Matassarini-Jacobs, 1997; Dubendorf, 1999). Aucune fonction sensorimotrice n'est alors retrouvée au niveau des parties de l'organisme dont l'innervation est liée aux segments de la moelle épinière qui se trouvent sous le segment lésé.

Différents syndromes cliniques médullaires sont également associés aux lésions de la moelle épinière, c'est-à-dire le syndrome centro-médullaire, les syndrome de

Brown Séquard, le syndrome médullaire antérieur, le syndrome du conus médullaire et le syndrome de la queue de cheval. Des déficits spécifiques sont associés à chacun de ces syndromes (appendice B). La classification Asia est un outil qui permet de différencier les différents types de lésions (Côté, 1999). Elle permet également d'établir le pronostic de récupération neurologique et le pronostic de marche (appendice C).

La blessure médullaire est la plupart du temps causée par des dommages aux vertèbres (Black & Matassarini-Jacobs, 1997). En effet, la moelle épinière est lésée étant donné la présence de différentes forces qui s'exercent sur la colonne vertébrale telles que l'accélération, la décélération et la rotation. Ces forces endommagent la moelle épinière en la comprimant, en créant une traction sur elle et en déchirant les tissus. Ainsi, dans les premières heures suivant le traumatisme, le traitement administré aux personnes blessées médullaires vise principalement à contrer l'effet des forces exercées sur la moelle épinière en immobilisant la personne et en fixant la colonne vertébrale au moyen d'une intervention chirurgicale (Black & Matassarini-Jacobs, 1997; Dubendorf, 1999). D'autres interventions sont également entreprises pour diminuer l'impact des processus biochimiques pouvant causer davantage de dommages à la moelle épinière tels que l'hypoxémie cellulaire et l'inflammation (Giguère, 1999).

Suite à l'épisode de soins critiques, la réadaptation de la personne blessée médullaire débute. L'objectif principal de cette étape est que la personne soit le moins handicapée possible par des incapacités causées par des déficiences physiques et qu'elle soit capable de s'assumer dans son nouveau mode de vie, quel que soit son niveau d'indépendance fonctionnelle (Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps, 1991). Donc, la personne blessée médullaire doit ici apprendre à gérer les

déficits dont elle est atteinte. Cependant, il est souvent difficile pour les personnes blessées médullaires de s'investir dans l'apprentissage d'une nouvelle vie, étant donné les nombreux impacts associés à leur atteinte. En effet, ces impacts entraînent une vaste gamme d'émotions qui entrave l'assimilation des connaissances, telles que le découragement et la frustration (Brillhart & Jonhson, 1997).

L'infirmière joue un rôle prépondérant à l'intérieur du processus de réadaptation. En effet, celle-ci contribue à augmenter la motivation des personnes blessées médullaires à s'investir dans leur réadaptation en leur démontrant que tout n'est pas perdu malgré l'importance de l'atteinte physique (Lucke, 1999). Cet espoir se construit, entre autres, à partir des interventions de l'infirmière qui témoignent des possibilités de récupération physique et sociale permettant à la personne victime d'un traumatisme à la moelle épinière d'envisager une vie meilleure. Ainsi, même si l'avenir de la personne blessée médullaire apparaît incertain au moment de la réadaptation, l'infirmière peut faire en sorte que l'incertitude soit utilisée comme une force positive encourageant le développement d'un nouveau sens à la vie (Lazure, 1998). Vu l'importance de l'incertitude de par son lien avec l'espoir des personnes blessées médullaires, ce concept sera ici abordé.

Le concept d'incertitude

Plusieurs disciplines se sont attardées à l'étude du concept d'incertitude. Les anthropologues constatent que de tous les temps, l'incertitude a toujours été une condition de l'existence humaine. En effet, dans plusieurs communautés, on retrouve des rituels, des cérémonies, des prières, des sacrifices, des divinations qui permettent à des

personnes de trouver une signification, le plus souvent positive, à l'incertitude (Bibeau, 1981). Les linguistes retrouvent des expressions verbales décrivant différents niveaux d'incertitude et ce, dans toutes les langues parlées du monde, renforçant ainsi le caractère universel de ce concept (Zimmer, 1983).

L'incertitude fut d'abord étudiée en psychologie et en sociologie. Au début, l'incertitude et l'ambiguïté se retrouvent indifférenciées par ces deux disciplines. Ces concepts sont définis comme des agents stressants cognitifs complexes (Budner, 1962; Shalit, 1977; Suls, 1981). Plus tard, Lazarus et Folkman (1984) ont suggéré une distinction entre les concepts d'ambiguïté et d'incertitude. Ces auteurs définissent l'ambiguïté comme une imprécision de la situation vécue, tandis que l'incertitude se veut plutôt l'état de confusion vécue par la personne quant à la signification à donner au contexte. L'ambiguïté réfère donc aux attributs de la situation tandis que l'incertitude réfère à la perception que la personne entretient de la situation.

Nightingale (1870) fut la première à observer l'importance du rôle de l'incertitude dans l'expérience de la maladie. Elle relate que l'incertitude, l'appréhension, l'attente et la peur de l'inattendu font plus de mal à l'être humain que n'importe quel effort physique. Par la suite, plusieurs études ont porté sur l'incertitude vécue dans un contexte de maladie. En 1960, par exemple, Davies détaille la différence entre l'incertitude clinique et l'incertitude fonctionnelle. Pour lui, l'incertitude clinique, est un phénomène scientifique réel vécu par les patients et l'incertitude fonctionnelle, un état d'esprit créé par le clinicien pour parvenir à une fin favorable avec les patients rencontrés. Un autre ouvrage classique à propos de l'incertitude est celui de McIntosh (1974) qui s'est attardé à l'influence du caractère ambigu du diagnostic et du pronostic

sur l'équilibre psychologique des patients. Pour cet auteur, après avoir réalisé une revue exhaustive de la littérature au sujet du cancer, il apparaît que certains individus préfèrent ne pas connaître leur pronostic afin de demeurer dans l'incertitude qui s'avère un état plus confortable, dans ce contexte, que celui de la certitude.

Plus récemment, le concept d'incertitude dans un contexte de maladie a été approfondi par Mishel (1981, 1988, 1990). Sa théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie (1988, 1990) a contribué en grande partie au développement de la connaissance infirmière sur l'incertitude (Mast, 1995). Mishel (1981) a élaboré une théorie afin de développer un instrument pour mesurer l'incertitude comme une variable significative dans l'expérience des personnes malades, lors des traitements et de l'hospitalisation (Lazure, 1998). Cette auteure définit l'incertitude comme une incapacité à attribuer une signification à la maladie, un état cognitif créé lorsque la personne ne peut structurer son expérience par manque d'indices.

Hilton (1989, 1994) s'est également attardée à la conceptualisation de l'incertitude et au développement associé d'un instrument de mesure, soit le Uncertainty Stress Scale. Pour cette auteure, l'incertitude dans la maladie est définie comme un état cognitif perceptible qui s'étend d'un sentiment moindre que celui de la certitude jusqu'à l'état vague; ceci change avec le temps et est accompagné par des émotions menaçantes et/ou positives. Elle poursuit en expliquant que l'incertitude est l'incapacité de prédire le futur, le manque de clarté par rapport au présent, le doute, l'indécision due au fait que les choses ne sont pas définies, claires ou déterminées, l'incapacité de compter sur quelqu'un ou sur quelque chose.

Plusieurs études exploratoires ont été réalisées au sujet des précurseurs de l'incertitude dans un contexte de maladie. Conrad (1987) a effectué une revue de la littérature au sujet de l'expérience de la maladie et il y a retrouvé cinq principales formes d'incertitude, soit l'incertitude par rapport au corps, au diagnostic, à la condition médicale, aux symptômes et à la trajectoire de la maladie. Une seule étude a été recensée par l'investigatrice au sujet de ce qui favorise le développement de l'incertitude chez les personnes blessées médullaires. Cette étude, effectuée par Yoshida (1997), reprend les cinq catégories de Conrad. Ainsi, selon les données recueillies par l'intermédiaire de cette étude, l'incertitude vécue par les personnes blessées médullaires au sujet de leur corps est en lien avec la prise de conscience de l'incapacité de bouger certains membres. L'incertitude par rapport au diagnostic se vit quant à elle sous forme de choc. En ce sens, la personne blessée médullaire est tellement subjuguée par ce qui lui arrive que sa compréhension du diagnostic s'avère altérée. La troisième catégorie de l'incertitude, soit celle associée à la condition médicale, s'actualise sous la forme de questionnement par rapport à la signification de l'atteinte. Ainsi, la personne blessée médullaire se questionne à propos des implications qui résultent de sa condition, de ce qu'elle doit faire et de ses possibilités de retrouver son niveau de vie antérieur. Les difficultés à établir une routine de vie liée à l'incertitude quant à la symptomatologie fait aussi partie du vécu des individus victimes d'un traumatisme à la moelle épinière. En effet, ceux-ci peuvent être atteints à tout moment, par exemple, d'une infection vésicale ou avoir développé une plaie de pression, entraînant une certaine imprévisibilité dans leur quotidien. Enfin, les résultats de l'étude de Yoshida (1997) révèlent que l'incertitude par rapport à la trajectoire de la maladie est expérimentée sous forme d'inquiétude quant

à l'aide disponible pour pouvoir fonctionner et par rapport à des questions existentielles telles que la possibilité d'avoir des relations sexuelles et d'être en mesure de s'occuper de ses enfants.

Bien que la blessure médullaire se différencie de la plupart des autres atteintes chroniques par son début soudain qui ne donne pas à la personne l'opportunité de se préparer à sa nouvelle condition et par la longue hospitalisation qui suit le traumatisme (Nolan & Nolan, 1998), certaines études effectuées auprès de d'autres populations peuvent tout de même nous aider à comprendre le concept d'incertitude dans un contexte de problème de santé. En effet, Christman, McConnel, Pfeiffer, Webster, Schmitt & Ries (1988) ont réalisé une étude au sujet de l'incertitude vécue par 70 participants après un infarctus du myocarde. Les données recueillies démontrent que suite à une atteinte cardiaque, l'individu est confronté à l'incertitude à propos des traitements, de ses habiletés en lien avec ses auto-soins et de la possibilité de vaquer à ses anciens rôles.

De plus, dans une étude qualitative effectuée auprès de 25 personnes atteintes du sida, Weitz (1989) déclare que l'incertitude est la composante majeure dans l'expérience de cette maladie. L'incertitude suit une séquentielle chez ces individus. Lorsqu'ils réalisent qu'ils sont à risque, ils s'interrogent sur la possibilité d'avoir contracté le sida. Au moment de l'apparition des symptômes, ils se questionnent quant à leur signification. Une fois le diagnostic posé, les personnes s'interrogent sur le pourquoi de cette maladie, sur leur capacité à fonctionner et de vivre avec dignité.

Par ailleurs, Bailey et Nielson (1993) ont réalisé une étude sur l'incertitude et son évaluation cognitive auprès de 23 femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Ces auteurs révèlent qu'il y a peu d'éléments certains dans l'arthrite rhumatoïde. Le diagnostic de

cette maladie entraîne de l'incertitude par rapport à la progression de la maladie, de l'inquiétude en lien avec une dégradation possible de l'image corporelle et de la peur par rapport à l'éventualité de devenir dépendant des autres.

L'incertitude qui est vécue par les individus atteints de divers problèmes de santé n'est pas sans conséquence sur leur équilibre psychologique. En effet, tel que présenté à la section suivante, l'incertitude apparaît être identifiée comme une source majeure de stress pour les individus atteints de maladies à caractère aigu et chronique.

L'incertitude et le stress

Plusieurs études démontrent une relation significative entre l'incertitude et le stress. Par exemple, l'étude de Davis (1990), effectuée auprès d'individus hospitalisés pour une convalescence suite à un infarctus du myocarde et différents traumatismes ayant nécessité des traitements chirurgicaux, démontre une relation significative entre l'incertitude et le stress ($r = 0,33$; $p < 0,001$). Ce chercheur explique que lors de la convalescence, les individus qui demeurent avec des déficits résiduels éprouvent certaines inquiétudes par rapport au futur qui sont en elles-mêmes génératrices de stress. Il en est de même pour les membres de leur famille.

Par ailleurs, l'étude de Christman et al. (1988), effectuée auprès de 70 personnes suite à un infarctus du myocarde, démontre une relation significative entre l'incertitude et la détresse émotionnelle ($r = 0,50$; $p < 0,001$). Les résultats de cette recherche révèlent également que l'incertitude explique 21 % de la variance de la détresse émotionnelle avant le congé de l'hôpital, 16 % une semaine suite au retour à la maison et 26 % quatre semaines après. Christman et al. expliquent ces résultats par la prise de conscience, de la part des individus atteints, de la chronicité qu'entraîne le fait d'avoir subi un infarctus du

myocarde et par la crainte d'être à nouveau victime d'un accident cardiaque. Dans un même ordre d'idée, une étude effectuée auprès de 109 femmes ayant survécu à un cancer du sein (Mast, 1998) démontre qu'un niveau important d'incertitude est associé à un niveau élevé de détresse émotionnelle.

L'étude de Wineman, Schwetz, Goodkin & Rudick (1996), effectuée auprès de 59 personnes atteintes de sclérose en plaques, appuie également la relation positive entre l'incertitude et le stress. En effet, selon les données obtenues par l'intermédiaire de cette recherche, l'incertitude est corrélée négativement avec le bien-être émotionnel.

Même si l'incertitude apparaît ici avoir une connotation négative, certaines données préliminaires suggèrent que l'incertitude peut être un précurseur d'un état émotionnel positif. Afin de mieux comprendre comment l'incertitude peut s'avérer bénéfique pour les personnes blessées médullaires, ces données sont subséquemment abordées.

L'incertitude et l'espoir

Plusieurs propos théoriques témoignent de la présence d'une relation entre l'incertitude et l'espoir. En effet, Mishel (1988) relate que la nature vague et amorphe d'une situation incertaine permet à la personne atteinte d'un problème de santé de construire une réalité qui est positive, à partir des possibilités existantes. De plus, Davies (1960) relate que l'incertitude est la racine de l'espoir; c'est elle qui lui donne la vie. Dans un même sens, Ersek (1992) avance que c'est l'incertitude qui permet l'émergence de l'espoir même si l'objet d'espoir a peu de chance de se réaliser. Quelques études, souvent de nature qualitative, nous permettent d'approfondir la relation entre l'incertitude et l'espoir.

Cependant, aucune d'entre elles, selon les recherches de l'investigatrice, n'a été réalisée auprès des personnes blessées médullaires.

Ainsi, suite à plusieurs travaux effectués auprès des personnes atteintes de cancer, McIntosh (1977) révèle que la majorité d'entre elles refuse de recevoir des informations détaillées concernant leur diagnostic puisque l'incertitude leur permet d'espérer que la maladie n'est pas une condition grave. Elles recherchent des informations reflétant les aspects positifs de leur état.

Dans un même ordre d'idée, une étude réalisée auprès de 20 familles dont un membre est en attente d'une transplantation cardiaque (Mishel & Murdaugh, 1988) démontre que les participants utilisent des méthodes telle que la filtration de l'information pour leur permettre de croire que la transplantation est gage d'un retour vers la normalité. Le fait de se protéger de certaines informations dans ce contexte incertain permet le maintien de l'espoir chez ces individus.

Les résultats d'une étude effectuée auprès de personnes nouvellement diagnostiquées de la maladie du Parkinson (Pinder, 1990) révèlent également que certains individus préfèrent ne pas recevoir trop d'information de façon à ce que leurs peurs concernant la maladie ne soit pas confirmées et qu'ils puissent conserver l'espoir d'un avenir favorable. Pinder explique que dans certains cas, la personne préfère intégrer l'information peu à peu pour en venir à affronter la réalité, mais avec une détresse associée moindre.

Dans une autre perspective, une étude réalisée auprès de personnes bénéficiant de l'arrivée de la thérapie antirétrovirale pour diminuer la progression du VIH (Brashers, Neidig, Cardillo, Dobbs, Russell & Haas, 1999), démontre que l'incertitude associée aux

bénéfices de ce traitement a entraîné un regain d'espoir chez cette clientèle. La possibilité de pouvoir vaincre le VIH a permis à ces individus d'avoir un regard positif face à l'avenir et de retrouver la joie de vivre.

Une étude réalisée auprès d'individus atteints de sclérose en plaques (Wineman et al., 1996) indique cependant que l'incertitude associée à un nouveau traitement médicamenteux est associée négativement avec l'espoir et le bien-être émotionnel. Les auteurs expliquent ces résultats par le fait que les participants à l'étude vivent un niveau élevé d'incertitude et qu'il devient difficile dans ce contexte d'entrevoir les aspects positifs. Il est à noter également que les participants de cette étude se trouvaient à un stade avancé de la maladie.

Enfin, une étude phénoménologique effectuée auprès de femmes atteintes du sida (Mercier, 1995) a permis de faire ressortir deux types de lien entre l'incertitude et l'espoir. Il s'agit de l'incertitude qui entretient l'espoir et de l'incertitude dissipée qui anéantit l'espoir. Certaines femmes entretiennent l'espoir en se basant sur les probabilités quant au pronostic et sur les possibilités de pouvoir s'occuper de leurs enfants à long terme. L'espoir devient cependant anéanti en présence d'une certitude négative. La conviction d'un résultat positif associé à l'incertitude se dissipe du même coup.

Plusieurs auteurs (Christman et al., 1988; Folkman, Schaefer & Lazarus, 1979; Hilton, 1989; Mishel, 1988; Patterson & Faux, 1993) dénotent le manque d'études portant sur les aspects positifs associés à l'incertitude. Cette constatation n'est pas étonnante si l'on se réfère aux propos de Mishel (1990) qui explique que la vision de la société occidentale laisse peu de place à la chance ou à l'incertitude; ces notions sont

redoutées et la constance est appréciée. Aussi, les personnes recherchent, en général, des sentiers menant aux issues connues, elles recherchent la certitude. De façon à mieux comprendre comment l'incertitude peut avoir des répercussions positives, la prochaine section traitera plus particulièrement de l'espoir.

Le concept d'espoir

La signification de l'espoir pour les êtres humains a été décrite par plusieurs philosophes, théologiens, psychologues et chercheurs en sciences infirmières (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997). L'intérêt porté à l'espoir remonte aussi loin que l'époque grecque ancienne. Les grecs utilisaient le terme espoir en référence à un futur ambigu et vaste en possibilités (Kim, 1989). Dans l'ancien testament, le mot espoir est traduit en hébreux par la confiance et l'attente d'événements positifs (Richardson, 1971). Selon les propos tenus dans cet ouvrage, l'espoir des humains est basé sur la possibilité que les promesses faites par Dieu se réalisent (O'Collins, 1969).

En fait, l'espoir est une condition même de l'existence humaine (Margaletta & Oliver, 1999; Stephenson, 1991), ce qui peut expliquer les origines aussi lointaines de ce terme. Lynch (1974) rapporte que l'espoir se situe au cœur même de l'être humain et qu'il est sa meilleure ressource. De plus, l'espoir a été associé au fait de trouver un sens à la vie et d'y attribuer une valeur particulière (Crumbaugh & Maholic, 1964; Frankl, 1959, Travelbee, 1971). À ce sujet, Frankl (1959) explique que les individus qui avaient de l'espoir dans les camps de concentration lors de la deuxième guerre mondiale, étaient capables d'endurer les circonstances physiques et émotionnelles très difficiles. Cependant, lorsqu'une personne perdait espoir, elle ne pouvait survivre longtemps. Dans

un même sens, Miller (1986) relate que l'être humain possède un attribut distinct, soit d'être orienté vers le futur, ainsi que le don spécial d'être capable de surpasser les limites imposées par les circonstances et l'environnement, lorsqu'il possède de l'espoir.

Malgré un nombre de plus en plus important d'études sur l'espoir, il demeure qu'il s'agit d'un concept complexe qui continue d'intriguer les chercheurs (Nekolaichuk, Jevne & Maguire, 1999). Suite à une revue de la littérature, Benzein & Saveman (1998) ont identifié trois principaux attributs associés à l'espoir, soit une orientation vers le futur, une sensation positive et une perception de la possibilité d'atteindre des buts précis. Dans un même ordre d'idées, Miller (1986) rapporte que même si une seule définition de l'espoir est impossible, plusieurs auteurs s'accordent pour dire que l'espoir est un concept intangible et mystérieux, qu'il est une ressource puissante pour la vie et la récupération du bien-être.

Marcel (1944), philosophe existentialiste, semble être un des premiers auteurs, selon la littérature, à s'être intéressé plus spécifiquement à la compréhension du phénomène de l'espoir. Il établit une distinction entre les concepts « j'espère » et « j'espère que ». Le concept « j'espère » représente l'espoir réel et constitue une réalité vague qui est l'expérience fondamentale du « je crois », alors que le « j'espère que » signifie une expérience sans grande importance si elle ne se produit pas, découlant donc du souhait. Selon ce même auteur, l'espoir fait référence au refus de vivre l'intolérable en tant que finalité. La personne qui vit une épreuve s'efforce de reconnaître non seulement abstraitement, mais aussi au fond d'elle-même que tout n'est pas perdu, même si la guérison ne se produit pas. L'espoir, selon Marcel (1944), est une non-acceptation de la réalité, mais cette non-acceptation est positive.

Stotland (1969), un autre auteur qui a influencé plusieurs études au sujet de l'espoir (McGee, 1984), décrit ce concept comme une probabilité plus grande que zéro d'atteindre un but. Il a émis l'hypothèse suivante : plus l'attente ou la probabilité perçue d'atteindre un but est élevée, plus grandes sont les chances que la personne agisse en fonction d'atteindre ce but. Par conséquent, pour Stotland, l'espoir est une condition nécessaire à l'action (Ruest-Lévesque, 1993). De plus, selon cet auteur, une probabilité élevée d'atteindre un but est associée à des réactions positives telles que la joie et le plaisir. Dans un sens opposé, une probabilité peu élevée d'atteindre un objectif important est associée à un affect négatif qui se traduit par de l'anxiété et de la frustration.

Dans une même perspective, Melges et Bowlby (1969) relatent que l'espoir est le reflet de l'estimation d'une personne quant à la possibilité d'atteindre un but. La présence d'espoir est accompagnée de l'anticipation que les plans d'action vont conduire au succès et permettre de rencontrer les objectifs désirés. De plus, selon Lynch (1965, 1974), l'espoir signifie le sens du possible et est un élément motivationnel important pour l'être humain. Cet auteur définit plus précisément l'espoir comme la connaissance et le sentiment qu'il existe une voie, hors des difficultés, où tout peut fonctionner, que les êtres humains sont munis du pouvoir de composer et de gérer les aspects internes et externes de la réalité, d'y trouver des solutions les plus biologiquement et physiologiquement naturelles, et surtout, d'y découvrir une voie pour vaincre le tourment engendré par la maladie.

Par ailleurs, Dufault et Martocchio (1985) remettent en question la vision unidimensionnelle de l'espoir telle que décrite précédemment, en conceptualisant

l'espoir selon une perspective multidimensionnelle (Nekolaichuk et al., 1999). En effet, selon Dufault et Martocchio, l'espoir n'est pas une action singulière, mais bien un ensemble de plusieurs pensées, sensations et actions qui changent avec le temps. L'espoir est ainsi composé de deux sphères, soit l'espoir généralisé et l'espoir particularisé, en plus de six dimensions, soit les dimensions affective, cognitive, comportementale, affiliative, temporelle et contextuelle. L'espoir généralisé est le sentiment d'un futur bénéfique mais indéterminé. Il a une portée étendue et n'est pas associé à un objet d'espoir concret. L'espoir généralisé protège cependant du désespoir, préserve la vie et lui redonne un sens. Pour sa part, l'espoir particularisé se rapporte à un objectif valorisé, un bien ou encore un état d'être, en d'autres mots : l'objet de l'espoir. Il permet à la personne de clarifier ses priorités et de déterminer ce qui est important dans sa vie. De plus, Dufault et Martocchio (1985) relatent que l'espoir particularisé encourage l'investissement et l'engagement envers un objectif spécifique.

Dufault et Martocchio (1985) apportent aussi des définitions spécifiques aux diverses dimensions de l'espoir. Ainsi, la dimension affective se compose des émotions et des sensations faisant partie du processus de l'espoir. Il s'agit notamment d'une attraction envers l'objet d'espoir, d'une sensation que la réalisation de l'objet d'espoir est essentielle au bien-être, de la confiance et, en même temps, de l'incertitude envers les résultats voulus. Lorsque la personne perçoit l'évidence que l'objet d'espoir est supporté, une vaste gamme de sensations en résulte telles que le calme, la paix intérieure et la joie. Cependant, lorsque l'objet d'espoir devient moins réaliste, ou moins possible, des sentiments de détresse peuvent apparaître et inciter la personne à changer l'objet pour lequel elle espère. Le deuil associé à cette perte fait partie du processus de l'espoir.

La dimension cognitive concerne le processus par lequel la personne pense en relation avec l'espoir. Les éléments de la dimension cognitive sont les suivants : l'identification de l'objet d'espoir, l'évaluation de la réalité en relation avec l'espoir, la discrimination des facteurs promoteurs ou inhibiteurs de l'espoir, la perception que le résultat désiré soit possible bien qu'incertain et, finalement, l'utilisation imaginaire des expériences passées et présentes permettant de délimiter les possibilités favorables et non favorables.

La dimension comportementale est centrée sur l'orientation des actions de la personne en relation avec l'objet d'espoir. La personne peut prendre des actions pour arriver aux résultats désirés ou encore prendre des actions qui, bien que motivées par l'espoir, ne vont pas nécessairement agir sur l'objet d'espoir. En ce sens, une force énergisante peut découler des sensations et des attitudes associées à l'espoir.

La dimension affiliative inclut des composantes d'interaction sociale, de mutualité, d'attachement, d'intimité, d'altruisme et de transcendance de soi. Elle est caractérisée non seulement par les relations avec les autres personnes, soit vivantes ou mortes, mais aussi par des relations avec Dieu ou d'autres éléments (ex. : la famille, les organisations, les animaux, la nature, etc...). Ces relations sont, d'après Dufault et Martocchio (1985), essentielles au maintien de l'espoir.

La dimension temporelle fait référence au passé, au présent et au futur en relation avec l'espoir. Le passé influence l'espoir de la personne lorsque celle-ci se remémore des expériences dont elle désire la reproduction ou non dans le futur. Le présent sert, quant à lui, de point de référence à la réalité puisque la personne espère que le présent soit modifié pour parvenir à une situation meilleure. Enfin, c'est dans le futur que la

personne projette la réalisation de ses objets d'espoir. Certains objets d'espoir sont spécifiques par rapport au temps, d'autres ne le sont pas beaucoup, certains sont à court terme, d'autres à long terme.

Finalement, la dimension contextuelle réfère aux situations de vie qui entourent, influencent et qui font partie de l'espoir de la personne. Les contextes à l'intérieur desquels l'espoir est vécu sont souvent des situations de pertes actuelles ou potentielles qui touchent, par exemple, le bien-être, la vie, les habiletés fonctionnelles et l'indépendance.

La conceptualisation de l'espoir, telle que décrite par Dufault et Martocchio (1985), a inspiré le développement de trois instruments de mesure, soit le Miller Hope Scale (1986), le Nowotny Hope Scale (1989) et le Herth Hope Index (1992). Ces auteurs se sont basé sur l'aspect multidimensionnel de l'espoir pour l'élaboration de leur instrument. Herth (1991, 1992) y a cependant ajouté la notion de non spécificité du temps où l'espoir n'est pas seulement vu comme l'atteinte d'objectifs précis dans un espace de temps donné, mais bien comme une impression vague d'un futur positif.

D'autres auteurs font aussi le lien entre l'espoir et la santé. Afin de mieux comprendre comment l'espoir peut contribuer à améliorer la condition des personnes blessées médullaires, une analyse de ces écrits sera brièvement effectuée.

L'espoir et la santé

La valeur de l'espoir comme puissance de guérison est reconnue depuis plusieurs années (Bunston, Mings, Mackie & Jones, 1995). L'espoir est vu comme un élément essentiel pour permettre aux vivants de continuer à vivre et aux mourants de mourir avec dignité (Dubree & Vogelpohlr, 1980; Engel, 1962 & Frankl, 1984). Le manque d'espoir,

quant à lui, est associé à plusieurs psychopathologies incluant la dépression (Beck, 1967; Melges & Bowlby, 1969) et le suicide (Minkoff, Bergman, Beck & Beck, 1973).

Les chercheurs ont étudié l'espoir en relation avec plusieurs concepts associés à la santé. Par exemple, dans une étude réalisée auprès de 120 personnes atteintes de cancer (Herth, 1989), une relation significative entre l'espoir et le coping a été démontrée. L'auteur relate que la personne possédant un niveau élevé d'espoir est plus susceptible de participer activement à ses auto-soins.

Bayea (1991) a, quant à elle, réalisé une étude auprès de 163 individus sains au sujet de la relation entre l'espoir et la participation à des activités contribuant à l'amélioration de la santé. Les résultats obtenus démontrent une relation significative entre l'espoir et l'adoption de comportements de santé, tel que mesuré par le Life Style Questionnaire ($r = 0,33$; $p < 0,05$). Bayea explique ces résultats par le fait que l'espoir est associé à l'optimisme, au sens du possible et à l'empressement pour l'action. Ainsi, les individus qui ont de l'espoir peuvent considérer les comportements prometteurs de santé comme un investissement potentiel dans la santé. De plus, la croyance que les choses peuvent s'arranger supporte les individus dans leur engagement aux activités associées à la santé.

Quelques études démontrent également que l'espoir contribue au bien-être physique, psychologique et spirituel. Par exemple, l'étude de Irvin et Acton (1997), réalisée auprès de 88 soignants naturels, démontre une relation significative entre l'espoir et le bien-être en général ($r = 0,43$; $p < 0,05$). Ici, l'espoir est vu comme une ressource interne de la personne qui vient diminuer le stress vécu dans le quotidien et ainsi favoriser le bien-être. Dans un même sens, Grimm (1989) a effectué une étude au

sujet de l'espoir et de l'état psychologique de 60 personnes atteintes de cancer. Les résultats indiquent que l'espoir est significativement lié à un affect positif ($r=0,50$; $p<0,001$) et négativement associé à la détresse psychologique ($r = -0,38$; $p < 0,001$). Par ailleurs, Mickley, Soeken et Belcher (1992) ont réalisé une recherche à propos de l'espoir et du bien-être spirituel chez 175 femmes atteintes d'un cancer du sein. Les résultats vont encore dans le même sens. En effet, il existe une relation significative entre l'espoir et le bien-être spirituel ($r = 0,66$; $p < 0,001$).

D'autres études démontrent également une association entre l'espoir et la qualité de vie de personnes atteintes du VIH (Chammas, 1999), du cancer (Ruston, 1995) et de maladies cardiaques (Staples & Jeffrey, 1997). Par ailleurs, une étude de Herth (1990), effectuée auprès de 75 veuves depuis 12 à 18 mois, démontre une relation significative entre l'espoir et la résolution du deuil. En fait, l'espoir explique 79% de la variance dans la résolution du deuil. Pour cette auteure, l'espoir est une puissance dynamique interne qui rend capable de transcender le présent et favorise une nouvelle conscience de soi positive, aidant la personne à traverser les épreuves difficiles.

Considérant les bénéfices qu'apporte l'espoir à la santé de diverses populations, il s'avère impératif de s'attarder aux éléments contribuant à sa promotion. Tel que constaté précédemment, l'incertitude semble être l'un d'entre eux. Cependant, plusieurs études révèlent également que l'incertitude peut être un stresser important. À ce sujet, certaines données théoriques (Lazarus & Folkman, 1984; Locking-Cusolito, 1990) et empiriques (Hilton, 1989; Mast, 1998), de nature encore parcellaire, suggèrent qu'il est possible de gérer l'incertitude en utilisant différentes stratégies de coping, de façon à réduire son caractère stressant et ainsi permettre le développement de l'espoir. Afin de

mieux comprendre la contribution du coping sur la relation entre l'incertitude et l'espoir, il apparaît ici important d'aborder ce concept plus en profondeur.

Le concept de coping

Le coping est un concept des plus étudiés dans le contexte de la psychologie contemporaine (Somerfield & McCrae, 2000). L'évaluation cognitive d'une situation précède le coping. En fait, l'évaluation cognitive est le processus par lequel une personne juge si une situation apparaît stressante ou bénéfique, influençant le choix des stratégies de coping ensuite utilisées (Lazarus et Folkman, 1984). Le coping a particulièrement été défini selon trois perspectives différentes qui ont marqué son évolution, soit comme mécanisme de défense, un trait de personnalité et comme un processus transactionnel basé sur la relation réciproque entre la personne et l'environnement (Charron, 1996).

Premièrement, la théorie psychanalytique développée par Sigmund Freud a permis de populariser le concept de défense qui implique l'utilisation de divers mécanismes psychologiques par lesquels un individu procède à une distorsion de la réalité afin de gérer des sensations qui provoquent de la détresse, particulièrement l'anxiété (Costa, Zonderman & McCrae, 1991). Les mécanismes de défense impliquent, par exemple, la dénégation, la répression, le déplacement et la sublimation. Certains chercheurs, dont Garland et Bush (1982), Hann (1982), Lazarus (1985), Mechanic (1985) et White (1974), considèrent les mécanismes de défense comme un ensemble de stratégies de coping palliatives, n'étant pas vraiment nuisibles et produisant un soulagement temporaire mais tout de même nécessaire pour contrer certaines menaces

qui peuvent sembler insurmontables. Toutefois, ces mécanismes ne doivent être utilisés qu'à court terme, sinon ceux-ci engendrent des problèmes en empêchant la personne d'adopter d'autres stratégies de coping plus constructives. Quelques auteurs établissent cependant une nuance entre les concepts « coping » et « défense ». Ainsi, French, Rogers & Cobbs (1974, tiré dans Gagnon, 1988) définissent le coping comme étant un comportement qui apporte un changement objectif chez l'individu ou dans l'environnement, tandis qu'un comportement défensif implique plutôt un changement subjectif. Pour Joffe et Bast (1978), le coping reflète un comportement conscient et flexible, orienté selon les demandes réalistes de la situation, tandis que les comportements de défense sont plutôt rigides et déforment la réalité.

Le coping est également abordé dans la littérature en termes de trait de personnalité. Les traits sont des propriétés des personnes les amenant à réagir avec stabilité devant des situations de natures diverses (Lazarus et Folkman, 1984). Cette perspective théorique implique que la personne possède certaines dispositions qui orientent son style de coping, sa vie durant. Les traits de personnalité associés au coping sont, par exemple, la répression versus la sensibilisation et la vigilance versus l'évitement (Krohne & Rogner, 1982; Miller, 1980, tiré de Lazarus & Folkman, 1984). Cette conceptualisation du coping a été introduite par Eysenck en 1950. Depuis, plusieurs critiques ont été émises par rapport à cette approche. Celles-ci sont entre autres reliées au fait que la conceptualisation du coping en termes de trait de personnalité et la mesure associée sous-estiment la complexité et la variabilité des efforts de coping (Lazarus & Folkman, 1984). En effet, la plupart des instruments de mesure par rapport aux traits de personnalité évaluent le coping selon une perspective unidimensionnelle

comme la répression versus la sensibilisation alors qu'il s'agit plutôt d'un concept multidimensionnel. La présente approche est également critiquée puisqu'elle tient peu compte de l'influence de l'environnement sur le choix des stratégies de coping (Bailey & Clarke, 1989; Billing & Moos, 1981).

La description du coping comme un processus transactionnel, c'est-à-dire basé sur la relation entre la personne et son environnement, pallie aux critiques apportées en regard du coping considéré comme mécanisme de défense et trait de personnalité. Selon Latack et Havlovic (1992), la définition proposée par Lazarus et Folkman (1984) à l'effet que le coping consiste en des efforts cognitifs et comportementaux, en continuels changements, déployés pour gérer les demandes internes ou externes qui sont évaluées comme excédant les ressources de la personne, est celle qui a eu l'impact le plus significatif sur la conceptualisation du coping. La théorie transactionnelle ne voit pas le coping comme étant un trait de personnalité constant, mais plutôt comme une constellation de cognitions et de comportements qui surviennent en réaction à des situations stressantes spécifiques. Le coping est considéré comme un processus dynamique qui change avec le temps, en réaction à des demandes objectives et à l'évaluation subjective de la situation.

Plusieurs auteurs, notamment Folkman et Lazarus (1980), George (1974), Mechanic (1962) et Murphy (1974), attribuent deux fonctions importantes au coping, c'est-à-dire le coping centré sur l'émotion, de même que le coping centré sur le problème. De manière générale, les formes de coping centrées sur l'émotion consistent en des processus cognitifs et des comportements, tels que l'évitement, l'attention sélective et la minimisation qui visent à tempérer la détresse émotionnelle occasionnée

par la situation stressante. La menace est diminuée par la modification de la signification donnée à la situation. D'autres réactions ne changent pas directement la signification de la situation, mais tendent plutôt à nous éviter d'y penser pour une période de temps limitée. Les stratégies de coping centrées sur l'émotion sont plus susceptibles d'être utilisées par la personne lorsqu'elle évalue que rien ne peut être fait pour modifier les conditions nuisibles, menaçantes ou stimulantes de l'environnement. Les stratégies de coping centrées sur la résolution du problème visent à gérer la relation personne-environnement en remaniant la cause du problème. Elles sont privilégiées quand les conditions d'un événement ou d'une situation sont évaluées comme étant modifiables. Les stratégies utilisées pour la résolution d'un problème sont, par exemple : définir adéquatement le problème, rechercher les solutions possibles, prendre une décision en fonction des avantages et des inconvénients de chacune d'elles, passer à l'action, etc...

Billings et Moos (1981) considèrent également le coping comme un processus transactionnel constitué d'un groupe de nombreux processus complexes visant à réduire les heurts provoqués par les circonstances stressantes de la vie sur le fonctionnement physique, émotionnel et social de la personne. Ces auteurs ont classifié les réactions de coping selon la méthode de coping (réactions cognitives, comportementales et d'évitement) et d'après le foyer de coping (centré sur l'émotion et le problème). Billings et Moos en sont venus, en 1984, à une nouvelle classification des réactions de coping qui sont dirigées vers trois cibles spécifiques : l'appréciation cognitive, l'émotion ou le problème. L'appréciation cognitive englobe les stratégies destinées à la définition et à la redéfinition de la signification personnelle accordée à l'événement stressant. En ce qui concerne les comportements orientés vers l'émotion, ceux-ci se chargent du contrôle des

émotions reliées au stress, dans le but de régulariser l'équilibre affectif. Les comportements centrés sur le problème regroupent, quant à eux, les stratégies visant à éliminer ou du moins à diminuer la source de stress.

Lazarus et Folkman (1984) précisent que les stratégies de coping illustrant les deux fonctions (centrées sur l'émotion et sur le problème), telles qu'abordées précédemment, sont presque toujours utilisées simultanément. Toutefois, il apparaît néanmoins que sur une période de temps assez longue, comme lors d'une maladie chronique, une plus grande précision émerge quant à la séquence des stratégies de coping. Ainsi, au début, les stratégies de coping orientées vers l'émotion sont principalement utilisées, puis elles sont souvent remplacées par des stratégies centrées sur le problème. Selon Charron (1996), ce choix séquentiel est possiblement dû au lien entre la sélection des stratégies de coping et le caractère modifiable ou non de la situation. À ce sujet, une maladie chronique peut sembler insurmontable au début, puis devenir peu à peu plus acceptable, expliquant la transition dans l'utilisation des stratégies de coping (Lazarus & Folkman, 1984).

Moos et Scheafer (1986) font état qu'aucune stratégie de coping ne peut être considérée vraiment meilleure qu'une autre, car une certaine stratégie peut être adéquate dans une situation et inefficace dans une autre, selon le contexte de la situation stressante. Le contexte spécifique où se situe la situation doit être connu afin d'évaluer le coping. L'évaluation se fait selon les effets de la stratégie utilisée et sur les résultats à court et à long terme. Les résultats à court terme incluent dans quelle mesure la stratégie a aidé la personne à gérer, minimiser ou maîtriser la situation stressante. Les résultats à

long terme incluent la santé, le bien-être et le fonctionnement psychosocial de la personne.

Mechanic (1974), Monsen, Floyd et Brookman (1992), de même que Moos (1977) révèlent que l'adaptation est la conséquence des efforts de coping et dénotent une maîtrise, ainsi qu'un ajustement par rapport aux problèmes et aux difficultés. L'adaptation survient lorsque la personne a été en mesure d'adopter une série de comportements et de processus mentaux afin de neutraliser l'expérience stressante et de rétablir l'intégrité fonctionnelle. Si ces derniers sont efficaces, il en résulte un état rehaussé de bien-être. Le coping est donc considéré comme un médiateur des émotions produites par les événements stressants. En ce sens, il permet l'adaptation en présence de stress.

Tel que relaté précédemment, l'incertitude est souvent considérée comme un facteur de stress important et l'espoir comme un concept associé à l'adaptation puisqu'il permet d'augmenter le niveau de qualité de vie ainsi que celui du bien-être physique, psychologique et spirituel. Par conséquent, il apparaît ici important d'éclaircir les relations entre l'incertitude, le coping et l'espoir. L'association possible entre l'incertitude et l'espoir a été abordée précédemment. Dans les prochaines sections, il sera question de la relation entre l'incertitude et le coping de même que la relation entre le coping et l'espoir.

L'incertitude et le coping

L'étude de Wineman et al. (1994) est la seule qui a été recensée par l'investigatrice au sujet de l'incertitude et des stratégies de coping utilisées par les personnes blessées médullaires. Les résultats obtenus révèlent que les participants

présentant un niveau élevé d'incertitude, évaluent l'incertitude comme un danger et utilisent davantage des stratégies de coping centrées sur l'émotion. Pour ce qui est des individus présentant un bas niveau d'incertitude, ceux-ci évaluent l'incertitude comme étant une opportunité et utilisent davantage des stratégies de coping axées sur le problème, tel que mesuré par le Ways of Coping Checklist (Folkman & Lazarus, 1988). Ces résultats correspondent à ceux obtenus par Erickson (1988) de même que par Mishel et Sorenson (1991) dans des études réalisées respectivement auprès de parents d'enfants atteints de problèmes de santé et de femmes atteintes de cancer. À l'intérieur du Ways of Coping Checklist, les stratégies de coping centrées sur l'émotion font référence à la distanciation, la maîtrise de soi, l'acceptation de la responsabilité, la fuite et l'évitement, ainsi que la réévaluation positive, tandis que les stratégies axées sur le problème font référence à l'affrontement, la recherche de soutien social et la résolution de problème. Wineman et al. (1994) expliquent les résultats obtenus par le fait qu'en présence d'incertitude et d'une situation jugée dangereuse, les stratégies de coping centrées sur l'émotion sont principalement employées par les personnes blessées médullaires afin de gérer la détresse émotionnelle. Toutefois, une fois la détresse émotionnelle sous contrôle et l'incertitude diminuée, la personne est en mesure d'utiliser des stratégies qui visent à solutionner le problème plus directement.

Webster et Christman (1988) en sont venus à des conclusions similaires suite à une étude effectuée auprès de 20 personnes ayant subi un infarctus du myocarde. Ainsi, les participants présentant un niveau élevé d'incertitude, une fois de retour à leur domicile, emploient davantage des stratégies de coping centrées sur l'émotion, tandis que ceux chez qui on a dénoté peu d'incertitude utilisent davantage de stratégies de

coping centrées sur le problème, tel que mesuré cette fois-ci par le Jalowiec Coping Scale (Jalowiec & Powers, 1981).

Par ailleurs, Redeker (1992) a réalisé une étude sur l'association entre l'incertitude et les stratégies de coping utilisées chez 129 participants, une semaine et six semaines après avoir subi une chirurgie cardiaque. Les résultats obtenus démontrent une relation positive entre les dimensions de l'incertitude et l'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion telles que l'évitement ($r = 0,31$; $p < 0,05$) et la pensée magique ($r = 0,44$; $p < 0,05$), de même qu'une relation non significative entre l'incertitude et les stratégies de coping centrées sur le problème, une semaine suite à la chirurgie. Après six semaines, la relation est encore significative entre l'incertitude et les stratégies de coping centrées sur l'émotion et le degré de corrélation entre l'incertitude et les stratégies de coping centrées sur le problème tend à augmenter. Cependant, le niveau d'incertitude au temps un et au temps deux est à peu près resté le même. De plus, d'après le score moyen obtenu, les participants à l'étude semblent vivre un niveau peu élevé d'incertitude.

Ainsi, trois éléments semblent entrer en ligne de compte dans le choix des stratégies de coping en présence d'incertitude, soit le niveau d'incertitude, l'évaluation cognitive de l'incertitude et le facteur temps. Toutefois, en ce qui a trait au niveau d'incertitude, les données apparaissent plutôt contradictoires puisque, selon l'étude de Redeker (1992), en présence de peu d'incertitude, il y a autant utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion que centrées sur le problème. D'autres études au sujet de l'incertitude et du coping sont par conséquent nécessaires pour éclaircir ces contradictions.

Pour le choix des stratégies de coping en fonction de l'évaluation cognitive de l'incertitude, ceci correspond à la théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988; 1990). Dans cette perspective, Mishel et Sorenson (1991) émettent l'hypothèse que la perception de danger dans l'incertitude est associée à l'impression que la situation ne peut être modifiée incitant ainsi l'individu à employer des stratégies de coping centrées sur l'émotion. Toutefois, lorsque l'incertitude est perçue comme une opportunité, il devient possible aux yeux de l'individu de changer la situation, entraînant par le fait même l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème.

Enfin, en ce qui concerne les changements dans l'utilisation des stratégies de coping en fonction du temps, cet élément rejoint encore une fois les assises théoriques de Lazarus et Folkman (1984). Selon ces auteurs, en début de maladie, la personne utilise davantage des stratégies de coping centrées sur l'émotion et après un certain temps, celle-ci emploie davantage des stratégies de coping centrées sur le problème. Bien que les stratégies de coping centrées sur le problème aient souvent été considérées comme plus adaptatives, l'utilisation de stratégies de coping centrées sur l'émotion serait en fait essentielle au maintien de l'espoir et de l'optimisme en début de maladie (Lazarus & Folkman, 1984).

Le coping et l'espoir

Il existe peu de connaissances sur la relation entre le coping et l'espoir, de même que sur la manière dont ces deux concepts, dans leur mutualité, permettent d'apporter des bénéfices thérapeutiques (Popovich, 1991). L'espoir, en relation avec le coping, se présente dans la littérature selon trois perspectives, soit comme une stratégie de coping

(Korner, 1970), un prérequis au coping (Weisman, 1979) et comme le résultat d'un coping adéquat (Schneider, 1980; Miller, 1983).

Korner (1970) relate que l'espoir est une stratégie de coping importante pour les patients aux prises avec des problèmes psychiatriques. Pour ce chercheur, l'espoir permet le maintien d'un pouvoir qui aide la personne à gérer le stress en activant sa motivation. Weisman (1979) prétend, quant à lui, que l'espoir est un précurseur à un coping efficace. Il voit l'espoir comme un trait de caractère qui ne peut être stratégiquement généré ou diminué. Miller (1983) considère plutôt l'espoir comme un résultat d'un coping efficace, lequel permet la résolution de sensations désagréables, préserve l'intégrité de la personne et aide à maintenir une image du soi positive. Au lieu de voir l'espoir comme un trait de personnalité, cette auteure croit que l'espoir est un état qui peut être modifié par des interventions infirmières spécifiques. C'est cette dernière école de pensée qui sera utilisée dans le contexte de la présente étude, puisqu'il s'agit ici de vérifier quelles stratégies de coping permettent la promotion de l'espoir dans un contexte d'incertitude. Certains éléments théoriques et empiriques supportent d'ailleurs l'hypothèse de Miller.

En effet, Hall (1990) a effectué une étude au sujet de l'espoir chez des personnes atteintes du virus de l'immunodéficience humaine. Les résultats obtenus démontrent que même si les personnes ont successivement vécu des périodes de choc, de colère et de découragement, elles ont retrouvé l'espoir en faisant usage de stratégies de contrôle des émotions. En effet, elles se sont éloignées des groupes de soutien pour éviter d'être plongées dans l'atmosphère morbide qui y règne; elles ont tenté de chasser de leur esprit les connaissances qu'elles possèdent de la maladie; enfin, elles ont modifié leur réseau

social et se sont éloignées des personnes qui ne partagent pas une vision positive de leur avenir. Ces stratégies ont permis aux personnes interrogées de visualiser leur futur de manière positive et de modifier leurs attitudes ainsi que leurs priorités de vie. Dans un même sens, les participants à l'étude ont révélé que les amis et la famille sont davantage une source d'espoir que les professionnels de la santé, puisque ceux-ci qualifient souvent leur espoir comme irréaliste et comme une expression du déni. À ce sujet, Hall (1990) relate que le déni est un mécanisme de défense qui permet à la personne de préserver l'espoir afin de se distancier de sa souffrance. Ainsi, selon ce chercheur, lorsque les professionnels de la santé qualifient l'espoir d'irréaliste et d'expression du déni, ils contribuent à diminuer la qualité de vie de ces personnes et les poussent à chercher ailleurs l'écoute et la compassion dont elles ont besoin.

Ersek (1992), dans une étude effectuée auprès de 20 individus ayant subi une greffe de moelle osseuse, a identifié, quant à elle, huit stratégies de coping utilisées pour maintenir l'espoir. Il s'agit d'évaluer la maladie d'une façon non menaçante, de gérer les cognitions associées à l'expérience de la maladie, de gérer la réponse émotionnelle, d'avoir le sens du contrôle, de prendre position par rapport à la maladie et aux traitements, de gérer l'incertitude, de maintenir une vision orientée vers l'avenir et de gérer une vision intégrée du soi en relation avec la maladie. Dans une même perspective, Raleigh (1992) a effectué une étude sur les déterminants de l'espoir auprès de 45 patients atteints du cancer. Plusieurs stratégies cognitives et comportementales ont été associées à l'émergence de l'espoir soit, demeurer occupé, prier ou s'adonner à des activités religieuses, penser à autres choses et discuter de son vécu avec ses proches.

En résumé, à travers cette recension des écrits, il est possible de constater que la blessure médullaire, comme plusieurs autres problèmes de santé, entraîne de l'incertitude. Cette incertitude peut être source de stress ou d'espoir. En ce sens, l'analyse des écrits porte à croire que la manière dont un individu gère l'incertitude, au moyen de différentes stratégies de coping, influence son issue. Il est aussi possible de dénoter une tendance à utiliser davantage de stratégies de coping centrées sur l'émotion en début de maladie, tandis que les stratégies de coping centrées sur le problème sont davantage employées au fur et à mesure que le temps avance. La théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie intègre les différents éléments de la recension des écrits et permet de comprendre comment la séquence d'utilisation des stratégies de coping contribue au maintien de l'espoir. Par conséquent, cette théorie sera utilisée dans le cadre de la présente étude et est présentée dans la prochaine section.

Cadre théorique

Le cadre théorique qui guide cette étude est celui de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988, 1990). Influencée par Lazarus (1974), Mishel (1981) débute l'élaboration de la théorie de l'incertitude et élabore de façon concomitante un instrument de mesure à ce sujet. La théorie est composée de trois modules principaux : les antécédents de l'incertitude, le processus d'évaluation de l'incertitude et la maîtrise de l'incertitude (figure 3). Elle explique comment les personnes traitent cognitivement les stimuli inhérents à la maladie et comment elles cherchent à structurer la signification de ces événements.

Maîtrise

Processus d'évaluation cognitive

Antécédents

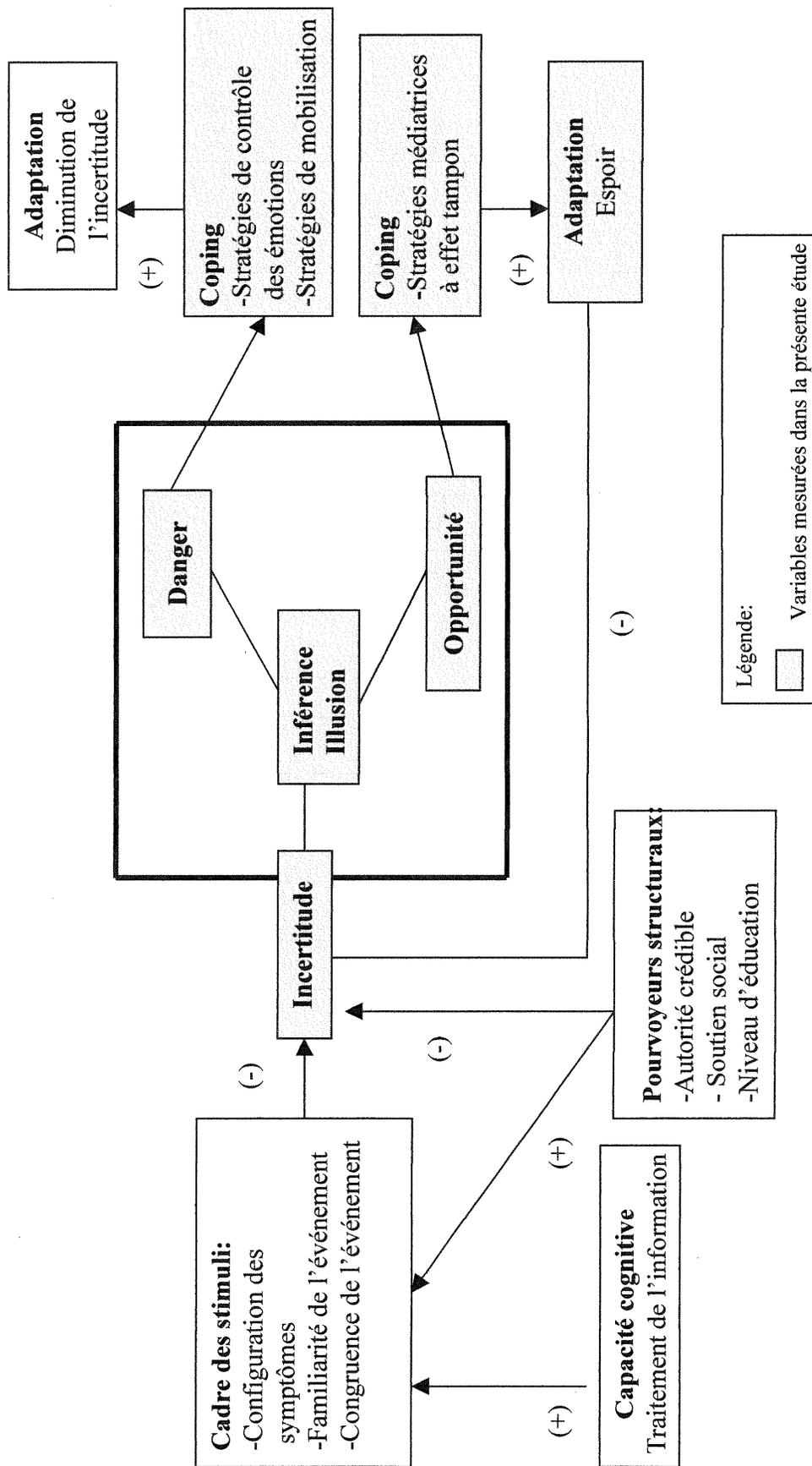


Figure 3 Modèle adapté de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie.

En ce qui a trait aux antécédents de l'incertitude, on y retrouve trois éléments, soit le cadre des stimuli, les pourvoyeurs structuraux et la capacité cognitive. Le cadre des stimuli se rapporte à la forme, la composition et la structure du stimulus contenu dans les événements reliés à la maladie et aux traitements. Ces éléments se retrouvent à l'intérieur de trois composantes : la configuration des symptômes, la familiarité de l'événement et la congruence de l'événement. À ce sujet, une difficulté à créer une configuration des symptômes, la non familiarité par rapport à l'événement et un manque de congruence quant à l'événement rendent difficile la structuration d'un schéma cognitif. En l'absence de celui-ci, l'incertitude survient. Les composantes du cadre des stimuli sont influencées par deux autres antécédents soit, la capacité cognitive et les pourvoyeurs structuraux. La capacité cognitive contribue au traitement de l'information reçue par rapport à la maladie. Les pourvoyeurs structuraux réfèrent à l'autorité crédible, soit les professionnels de la santé, le soutien social et le niveau d'éducation. Ces éléments permettent l'interprétation du cadre des stimuli. Les pourvoyeurs structuraux sont également directement associés à l'incertitude. En ce sens, un niveau d'éducation élevé permet de diminuer la complexité des traitements perçus et d'améliorer la compréhension du système des soins de santé. De plus, le réseau social et les professionnels de la santé peuvent procurer de la réassurance réduisant par le fait même le niveau d'incertitude vécu.

Devant l'incertitude, la personne peut avoir recours à deux types d'évaluation cognitive : l'inférence et l'illusion. L'évaluation par inférence est créée à partir d'expériences, de connaissances, de valeurs et de croyances de la personne ou des membres de son entourage. Dans un contexte de maladie grave, l'inférence entraîne

souvent une perception négative de l'incertitude. Celle-ci est alors évaluée comme un danger. L'évaluation de l'incertitude par illusion réfère à la construction de croyances qui ont habituellement une perspective constructive. L'incertitude est alors considérée comme une opportunité et permet l'émergence de l'espoir. Cependant, selon Mishel (1990), l'évaluation de l'incertitude comme étant un danger ou une opportunité ne se fait pas en parallèle. En ce sens, des fluctuations peuvent se produire à l'intérieur de ce processus dans un contexte d'atteinte chronique. De plus, avec le temps, la personne en vient à évaluer plus positivement l'incertitude.

Le troisième module de la théorie de Mishel, soit la maîtrise de l'incertitude, concerne les stratégies de coping employées pour composer avec l'incertitude. Ainsi, lorsque l'incertitude est évaluée comme un danger, l'attente d'un effet malfaisant favorise la mobilisation de stratégies de coping qui visent à réduire l'incertitude. Il s'agit des stratégies de maîtrise affective et des stratégies de mobilisation. Les stratégies de maîtrise affective sont d'abord utilisées pour diminuer les émotions négatives associées à l'incertitude. Lorsque la réponse affective est contrôlée, des stratégies de mobilisation sont employées pour diminuer le niveau d'incertitude vécu. Par contre, lorsque l'incertitude est perçue comme une opportunité, les stratégies médiatrices à effet tampon sont utilisées pour maintenir l'incertitude et dans un même sens l'espoir. Ces stratégies font appel, par exemple, à la neutralisation de l'information négative, la réorganisation des priorités, l'évitement, l'ignorance sélective et la pensée magique. Toutefois, Mishel (1990) relate que lorsque la personne a trouvé une signification à l'expérience de santé vécue, elle emploie davantage des stratégies qui visent à résoudre le problème. En ce

sens, l'individu développe une pensée probabiliste qui induit certaines actions dirigées vers le problème et ce, dans l'espérance d'un résultat positif.

En 1990, Mishel révisé la théorie originale et lui apporte certaines modifications afin qu'elle soit mieux adaptée au contexte de la maladie chronique. Mishel (1990) relate que l'orientation de la théorie originale à propos de l'incertitude dans l'expérience de la maladie tend vers la stabilité et l'adaptation, ne permettant pas la conceptualisation de changements suite à l'expérience de l'incertitude. Mishel suggère plutôt que l'incertitude évolue avec le temps. La nouvelle formulation théorique a pour but d'incorporer les thèmes suivants : l'évolution avec le temps, l'évolution au niveau de l'évaluation de l'incertitude, l'emphase sur la personne comme étant un système ouvert qui échange son énergie avec l'environnement et l'orientation vers la complexité plutôt que vers un équilibre idéal. Mishel invite les infirmières à adopter une vision probabiliste où l'incertitude, même menaçante, trouve non seulement une place, mais offre un défi et une opportunité pour la personne, une occasion de réévaluer ses valeurs et ses priorités et d'apprécier la fragilité et l'impermanence des situations de vie (Lazure, 1998). Ainsi, la théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie devient applicable aux personnes vivant avec de l'incertitude continue, ou avec une maladie chronique avec rémission, ou vivant avec une maladie stable, mais menaçant la vie.

Selon la théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988; 1990), même si l'incertitude est essentiellement négative, il est possible d'avancer qu'elle peut permettre l'émergence de l'espoir. Pour ce faire, l'incertitude doit être évaluée comme une opportunité et différentes stratégies de coping doivent être utilisées. Comme peu d'études se sont attardées à identifier les stratégies de coping qui

favorisent l'espoir dans un contexte d'incertitude, la présente étude s'avère importante pour l'avancement des connaissances en sciences infirmières en ce qui concerne les soins à administrer aux personnes blessées médullaires. En effet, tel que relaté tout au long de la recension des écrits, l'incertitude est un phénomène important vécu dans un contexte de maladie chronique et l'espoir, un élément essentiel au recouvrement du bien-être. Ainsi, soutenir les personnes blessées médullaires dans la gestion positive de l'incertitude au moyen de différentes approches devient important pour l'infirmière. La présente étude dont l'objectif est d'explorer des relations spécifiques entre l'incertitude, l'évaluation cognitive de l'incertitude, le coping et l'espoir est l'une des premières étapes vers l'actualisation de ces approches infirmières grâce aux notions qu'elle permettra d'acquérir.

Chapitre troisième
Méthode

Ce chapitre décrit le plan de l'étude et la méthode utilisée. Il comprend: le type d'étude, les définitions opérationnelles des variables à l'étude, les instruments de mesure, les caractéristiques du milieu et la formation de l'échantillon, les démarches préalables et le déroulement de l'étude, le plan d'analyse des données, les considérations éthiques et les limites de l'étude.

Type d'étude

Il s'agit d'un devis corrélationnel qui vise à décrire la nature des relations entre l'incertitude et l'espoir, entre l'incertitude et son évaluation cognitive, entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et le coping ainsi qu'entre le coping et l'espoir chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë.

Définitions opérationnelles des variables

L'incertitude

Dans l'expérience de la maladie, l'incertitude prend deux formes, soit l'ambiguïté concernant l'état de la maladie et son évolution, de même que la complexité en regard des traitements et du système de soins (Mishel, 1988).

Cette variable est mesurée par le Mishel Uncertainty in Illness Scale for Adults (MUIS-A) révisé par Mishel en 1990. Cet instrument a été traduit en français dans le contexte de la présente étude.

L'espoir

L'espoir est une force de vie dynamique, multidimensionnelle, caractérisée par une attente confiante, bien qu'incertaine, de recevoir un bien ou d'atteindre un but, un

état d'être ou un résultat désiré qui, pour la personne, est possiblement réalisable et comporte une certaine signification personnelle (Dufault & Martocchio, 1985).

L'espoir est évalué par l'intermédiaire du Herth Hope Index (HHI) développé par Herth en 1992. Cet instrument a également été traduit en français dans le contexte de la présente étude.

L'évaluation cognitive de l'incertitude

L'évaluation cognitive est le processus par lequel une personne détermine si une situation particulière peut avoir des conséquences sur son bien-être et si oui, de quelle façon. Dans l'évaluation cognitive primaire, la personne juge si la situation est sans pertinence, bénigne-positive ou stressante. Dans l'évaluation cognitive secondaire, l'individu détermine qu'est-ce qui peut être fait pour prévenir ou diminuer l'atteinte au bien-être et pour augmenter les bénéfices d'une situation positive (Lazarus & Folkman, 1984).

L'évaluation cognitive de l'incertitude est mesurée par l'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude (Bérubé, 2001), élaborée dans le cadre de cette étude.

Le coping

Il s'agit d'efforts cognitifs et comportementaux en constante évolution que déploie la personne en vue de composer avec l'événement stressant qu'elle évalue comme dépassant ses ressources adaptatives (Lazarus & Folkman, 1984).

Cette variable est évaluée à l'aide de l'instrument de mesure de Gravel et Gauthier (1995), version française du Jalowiec Coping Scale (Jalowiec, 1987).

Instruments de mesure

Quatre instruments de mesure ont été utilisés dans le cadre de cette recherche dans le but de recueillir des données auprès de personnes blessées médullaires quant à leurs niveaux d'incertitude et d'espoir, ainsi que concernant leur évaluation cognitive de l'incertitude et les stratégies de coping utilisées. Il s'agit du Mishel Uncertainty in Illness Scale (Mishel, 1990), du Herth Hope Index (Herth, 1992), de l'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude (Bérubé, 2001) ainsi que de la version française du Jalowiec Coping Scale (Jalowiec, 1987). Un formulaire permettant de recueillir des données sociodémographiques, de même que des précisions sur l'état de santé a aussi été utilisé.

Le Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS-A)

Le Mishel Uncertainty in Illness Scale (appendice D) a été construit par Mishel en 1981 à partir du cadre théorique qu'elle a élaboré. Depuis, cet instrument de mesure a été révisé à plusieurs reprises. Pour la présente étude, c'est la version la plus récente qui a été utilisée, le MUIS-A, version 1990. Le MUIS-A mesure l'incertitude à propos du diagnostic, du pronostic, des traitements, des symptômes, des relations avec les soignants et de la planification du futur chez des populations adultes. Il comprend 28 items qui se regroupent selon les deux dimensions suivantes : **l'ambiguïté** (17 items) et **la complexité** (11 items). Une version de quatre dimensions composée de 33 items existe également, mais les deux dimensions supplémentaires soit, le manque d'information et l'imprévisibilité présentent une fiabilité instable et sous le niveau requis. C'est pour cette raison que le choix de l'investigatrice s'est arrêté sur l'instrument qui contient deux dimensions. Les énoncés sont articulés de façon à obtenir

un choix de réponses sur une échelle de Likert à 5 choix variant de complètement en désaccord (1) à complètement en accord (5). Le niveau d'incertitude est calculé en additionnant les résultats obtenus pour les 28 items. Ces résultats peuvent s'échelonner de 28 à 140 et plus le score est élevé, plus le niveau d'incertitude s'avère important.

La fidélité du MUIS-A a été établie par homogénéité. En ce sens, les sous-échelles **ambiguïté** et **complexité** présentent des alpha de Cronbach respectifs de 0,87 et de 0,81 et l'échelle en entier, un alpha de Cronbach de 0,89. Au départ, deux types de validité ont été déterminés pour cet instrument de mesure soit, la validité concomitante et la validité de construit. En ce qui a trait à la validité concomitante, le degré de corrélation entre le Mishel Uncertainty in Illness Scale et le Comprehensive Interview, instrument utilisé pour vérifier la compréhension des informations dans le cadre de radiothérapie, a été vérifié et celui-ci s'est avéré significatif ($r = -0,56$; $p < 0,002$). Quant à la validité de construit, celle-ci a été établie en vérifiant les hypothèses que l'incertitude est davantage présente au moment où le diagnostic n'est pas complètement établi et que l'incertitude est associée au stress dans un contexte de maladie. Une analyse factorielle a également été effectuée en 1986 auprès de 616 individus. C'est à partir de cette dernière que le Mishel Uncertainty in Illness Scale à deux dimensions a émergé. Certains items des dimensions manque d'information et imprévisibilité ont alors été introduits dans les dimensions ambiguïté et complexité.

Le Mishel Uncertainty in Illness Scale a été sélectionné pour cette recherche car il est congruent avec la théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie, cadre théorique de la présente étude. Il possède une bonne crédibilité et a été employé dans toutes les études quantitatives recensées par l'investigatrice au sujet de

l'incertitude, sauf à l'occasion de deux recherches effectuées par Hilton qui a utilisé le Uncertainty Stress Scale. De plus, cet instrument de mesure a été employé auprès de populations atteintes de problèmes de santé chroniques, ce qui facilite la comparaison des résultats obtenus.

Traduction française du Mishel Uncertainty in Illness Scale

Le Mishel Uncertainty in Illness Scale a été traduit en français par traduction inversée (Jones, 1986). Des experts en traduction ont été consultés pour effectuer ce processus. Aucune différence modifiant le sens des énoncés n'a été démontrée lors de la retraduction de l'instrument en anglais. La validité interne de l'échelle de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie a été vérifiée dans le contexte de la présente étude.

Le Herth Hope Index (HHI)

Le Herth Hope Index a été élaboré par Herth (1992). Il s'agit d'une adaptation du Herth Hope Scale (HHS) développé en 1991. Le Herth Hope Scale a été développé dans l'objectif de saisir les multiples dimensions de l'espoir, en contraste avec les instruments de mesure précédents où l'espoir est considéré comme la possibilité d'atteindre les buts fixés. De plus, la majorité des instruments mesurant l'espoir ont été développés auprès d'individus atteints de maladie mentale et auprès de personnes saines (Herth, 1991). Par conséquent, Herth (1991) voulait élaborer un instrument adapté pour mesurer l'espoir dans un contexte de maladie aiguë, chronique et auprès d'adultes en phase terminale. En ce qui a trait à l'adaptation du HHS vers le HHI, celle-ci a été effectuée afin de permettre la saisie des dimensions de l'espoir représentée dans le HHS, de refléter clairement les dimensions uniques de l'espoir au niveau des populations cliniques, de

réduire le nombre et la complexité des items et, par conséquent, de rendre l'instrument plus utile au niveau clinique (Herth, 1992). Le HHI (appendice E) s'inspire du modèle théorique de l'espoir de Dufault et Martocchio (1985). Cet instrument intègre non seulement les éléments critiques de l'espoir incorporés dans les autres échelles, mais aussi les plus récents. Il permet notamment de considérer l'espoir plus globalement et de faire ressortir l'impression d'être engagée dans des relations interpersonnelles ainsi que de contrôle sur les réactions émotionnelles et comportementales. De plus, le HHI fait état de la présence possible de l'espoir malgré des relations sociales diminuées ou absentes.

Le Herth Hope Index est composé de 12 items et de trois dimensions soit, la **temporalité**, les **attitudes/attentes positives**, puis la **conscience de soi/communication avec les autres**. La **temporalité** représente les dimensions cognitive et temporelle telles que décrites par Dufault et Martocchio (1985); les **attitudes/attentes positives**, les dimensions affective et comportementale; la **conscience de soi/communication avec les autres**, les dimensions affiliative et contextuelle. Les énoncés sont articulés de façon à obtenir un choix de réponses sur une échelle de type Likert à quatre choix soit, complètement en désaccord (1), en désaccord (2), en accord (3) et complètement en accord (4). Le score global varie entre 12 et 48 et plus le score est élevé, plus le niveau d'espoir est élevé. Dans l'échelle, deux des douze items sont formulés négativement nécessitant par conséquent une correction inversée.

L'évaluation psychométrique du HHI a été faite chez 172 adultes dont 70 étaient atteints d'une maladie aiguë, 71 d'une maladie chronique et 31 en phase terminale. La consistance interne fut vérifiée à l'aide du test alpha de Cronbach et est démontrée par

un coefficient de 0,97 pour l'échelle totale et entre 0,78 et 0,86 pour chaque dimension (Herth, 1992). La stabilité a aussi été vérifiée par la méthode de test-retest à un intervalle de deux semaines et est illustrée par un score de 0,91.

Herth a également obtenu des résultats favorables en établissant la validité de l'instrument. La validité concomitante a été vérifiée à l'aide du coefficient de corrélation de Pearson et donne des résultats significatifs par comparaison avec trois autres échelles d'espoir, soit le Existential Well-Being Scale ($r = 0,92$), le Nowotny Hope Scale ($r = 0,81$) et le Hopelessness Scale ($r = -0,73$). Une analyse factorielle a également été effectuée pour déterminer la validité de construit du HHI et des scores significatifs ont été obtenus pour chacun des douze items de l'instrument (Herth, 1992).

L'investigatrice a choisi le HHI pour plusieurs raisons. Premièrement, Herth a tenu compte de la multidimensionnalité de l'espoir en élaborant l'instrument. De plus, cet instrument possède une fidélité et une validité notables. Le HHI est également court et les items qui le constituent sont clairs, rendant plus facile l'évaluation du concept espoir, considéré souvent comme abstrait. Enfin, une attention particulière a été accordée lors de la conception de l'instrument afin que celui-ci puisse être utilisé auprès d'adultes éprouvant des problèmes de santé (Herth, 1992).

Traduction française du Hope Herth Index

Le HHI a été traduit en français par traduction inversée (Jones, 1986). Aucune différence modifiant le sens des énoncés n'a été démontrée lors de la retraduction de l'instrument en anglais. Comme pour l'échelle de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie, la validité interne de l'index de l'espoir a été vérifiée dans le contexte de la présente étude.

L'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude

L'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude a été élaborée dans le cadre de cette étude (appendice F). Celle-ci est constituée d'une ligne de dix centimètres dont les deux extrémités représentent respectivement la perception négative de l'incertitude et la perception positive de l'incertitude. Les participants à l'étude sont invités à révéler à l'investigatrice, en fonction de leur évaluation cognitive de l'incertitude, à quel endroit doit apparaître un « X » sur l'échelle analogue. Cette méthode est employée vue la limite de certaines personnes blessées médullaires en ce qui a trait à l'écriture. Les instructions nécessaires pour répondre à la question sont basées sur la théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988; 1990). Tel que décrit par cette théorie, une évaluation négative de l'incertitude représente la notion de danger et une évaluation positive, la notion d'opportunité. Pour tabuler les résultats, une règle de dix centimètres est utilisée (Burns & Grove, 1997). Zéro centimètre représente une évaluation très négative de l'incertitude, dix centimètres, une évaluation très positive de l'incertitude, alors que cinq centimètres évoque l'indécision entre les deux niveaux d'évaluation. Par conséquent, pour effectuer l'analyse des résultats, un « X » tracé entre zéro et quatre centimètres est interprété comme une évaluation négative de l'incertitude et un « X » tracé entre six et dix centimètres est considéré comme une évaluation positive de l'incertitude.

L'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude a été développée dans le cadre de cette étude puisque les échelles existantes ne mesurent pas directement et de façon précise le processus d'évaluation cognitive. En effet, la plupart des études recensées au sujet de l'évaluation cognitive de l'incertitude emploient l'Appraisal

Questionnaire (Lazarus, 1982) ou une version adaptée pour mesurer cette variable. Or, cette échelle est construite à partir d'émotions via lesquelles est inférée l'évaluation cognitive.

Une validité de contenu de l'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude a été effectuée par la consultation de deux chercheurs en sciences infirmières et d'un statisticien. Des corrections ont été apportées à l'échelle suite à leurs commentaires. Ceux-ci visaient principalement à simplifier les termes employés de façon à faciliter la compréhension des participants à l'étude.

Le Jalowiec Coping Scale

Ce questionnaire a été élaboré en 1979 par Jalowiec dans le cadre de son mémoire de maîtrise en sciences infirmières, afin d'étudier les stratégies de coping utilisées par les personnes souffrant d'hypertension artérielle ainsi que celles de patients de la salle d'urgence. Il est utilisé dans plusieurs pays pour l'évaluation des stratégies de coping de diverses populations, notamment de personnes atteintes de maladies chroniques. Cet instrument de mesure a été élaboré après une revue exhaustive des écrits portant sur le coping et est basé sur la théorie cognitive du stress psychologique et du coping de Lazarus et Folkman (1984). À la demande de l'auteure (2000), le Jalowiec Coping Scale n'est pas présenté en appendice. L'investigatrice a cependant jugé nécessaire de révéler un item par dimension pour permettre de saisir le sens de chacune d'entre elles (appendice G).

Il existe deux versions du Jalowiec Coping Scale. La première version (1979) est composée de 40 énoncés qui mesurent la fréquence d'utilisation des stratégies de coping. De plus, cette version est composée de deux dimensions soit, les stratégies de coping

centrées sur l'émotion et les stratégies de coping centrées sur le problème. En 1987, Jalowiec révisé le questionnaire et y apporte plusieurs modifications. Cette version, la plus récente, sera utilisée pour la présente recherche. Celle-ci est composée de 60 items. De la première version, certains items ont été enlevés ou combinés, d'autres ont été ajoutés. De plus, dans le but de rehausser la compréhension des items, plusieurs de ceux-ci ont été reformulés dans des termes plus simples. Les 60 items sont regroupés sous huit dimensions décrivant diverses façons de faire face à une situation stressante, soit : la **confrontation** (10 items), la **fuite ou l'évitement** (13 items), l'**optimisme** (9 items), le **fatalisme** (4 items), la **recherche de soutien social** (5 items), l'**indépendance** (7 items), le **coping palliatif** (7 items) et le **coping de type émotionnel** (5 items). Puisque le Jalowiec Coping Pour ce qui est de la classification du coping selon les deux fonctions majeures, soit le coping centré sur l'émotion et le coping centré sur le problème, Jalowiec (1987) mentionne que plusieurs recherches indiquent que cette dichotomie est trop simpliste pour illustrer toute la richesse et la diversité des stratégies de coping, c'est pourquoi cette dernière a élaboré une approche multidimensionnelle. Il est cependant possible de classer chaque stratégie selon son orientation spécifique soit, centrée sur l'émotion ou centrée sur le problème. Les énoncés sont présentés de façon à obtenir un choix de réponse sur une échelle de type Likert à quatre choix soit, jamais (0), rarement (1), parfois (2) et souvent (3). Les résultats obtenus pour l'ensemble des énoncés peuvent s'échelonner de 0 à 180. Le questionnaire est également divisé en deux sections, soit une qui évalue la fréquence d'utilisation des stratégies de coping et une autre, qui évalue leur efficacité. Cependant, pour la présente étude, seule la section portant sur la fréquence d'utilisation sera employée. Ce choix s'explique par le fait que l'investigatrice

veut connaître comment les stratégies de coping employées sont associées à l'incertitude et l'espoir et non quelle est l'efficacité des stratégies privilégiées.

Jalowiec mentionne que l'instrument peut être employé pour évaluer les stratégies de coping utilisées lors d'une situation stressante spécifique. Ainsi, le répondant doit inscrire, au début du questionnaire, la source de stress majeure actuelle et compléter le questionnaire en indiquant les stratégies déployées pour cet événement bien précis. Dans un même ordre d'idées, le chercheur peut lui-même inscrire une situation spécifique envers laquelle il désire connaître les stratégies de coping du répondant. C'est cette dernière alternative qui a été choisie par l'investigatrice car un des objectifs de la présente recherche est de connaître les stratégies de coping utilisées dans l'incertitude produite par la blessure médullaire. Par conséquent, l'énoncé au début du questionnaire a été formulé en ce sens.

Deux types de fidélité ont été établis pour le Jalowiec Coping Scale, soit la stabilité et l'homogénéité. La stabilité test-retest de cet instrument a été vérifiée par son administration, à trois mois, six mois, neuf mois et douze mois d'intervalle, à un échantillon de personnes ayant subi une transplantation cardiaque. Toutes les corrélations se sont avérées significatives ($r = 0,56$ à $0,69$; $p < 0,001$), ce qui indique la stabilité de l'instrument. Pour ce qui est de l'homogénéité du questionnaire, elle est établie par la consistance interne, mesurée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. Pour l'échelle totale, celui-ci est de $0,88$ alors que pour la partie concernant la fréquence de l'utilisation des stratégies, il est de $0,94$, l'alpha de Cronbach variant entre $0,46$ et $0,82$ pour chacune des huit dimensions de l'instrument.

La validité de contenu a été évaluée par 25 infirmières chercheuses, familières avec les concepts de stress et de coping. Il fut demandé à ces juges de classer les 60 items de l'échelle selon les huit dimensions afin de vérifier le pourcentage d'accord avec la classification de l'auteur. Il en découle les pourcentages suivants : **la recherche de soutien social (94%), la confrontation (86%), la fuite et l'évitement (85%), le coping palliatif (76%), l'optimisme (72%), le fatalisme (67%), l'indépendance (66%) et le coping de type émotionnel (54%)**. Les principaux désaccords dans la classification des items étaient en lien avec les dimensions suivantes : fatalisme versus expression des sentiments et des émotions, fatalisme versus fuite et évitement, coping palliatif versus fuite et évitement, coping palliatif versus optimisme ainsi que confrontation versus acceptation de la responsabilité (Jalowiec, 1987).

Le Jalowiec Coping Scale a été sélectionné pour cette recherche car il possède une bonne crédibilité et a été employé dans plusieurs recherches en sciences infirmières. De plus, celui-ci a été conçu dans un contexte de maladie. Un autre instrument mesurant les stratégies de coping aurait pu être utilisé dans le cadre de cette étude soit, le Ways of Coping Questionnaire (1988) élaboré par Lazarus et Folkman. Cependant, l'investigatrice a jugé plus pertinent d'utiliser le Jalowiec Coping Scale puisque le Ways of Coping Questionnaire n'a pas été développé à la base dans un contexte de maladie et certains chercheurs (Mishel, 1992, Wineman et al., 1994), en fonction des résultats d'études obtenus, ont remis en question l'utilisation de cet instrument pour mesurer les stratégies de coping utilisées dans un contexte d'incertitude. Enfin, l'utilisation du Jalowiec Coping Scale facilitera la comparaison des résultats puisqu'il est possible de subdiviser les stratégies de coping utilisées en fonction de leur orientation (centrée sur

l'émotion ou sur le problème), tout en permettant de saisir toute la diversité des stratégies de coping pouvant être employées.

Traduction française du Jalowiec Coping Scale

Ce questionnaire a été traduit en français par Gravel et Gauthier (1995). Ceux-ci n'ont pas attribué de nom à la version française de cet instrument de mesure. Gravel et Gauthier (1995) n'ont pas effectué d'évaluation des propriétés psychométriques de cet instrument de mesure. Cependant, la validité de contenu a été vérifiée en présentant le questionnaire à 10 personnes, soit des infirmières et des personnes séropositives, dans le but de vérifier la compréhension et l'interprétation des questions traduites. Aucune difficulté majeure n'a été soulevée quant à la clarté des 60 items (Gravel et Gauthier, 1995). La consistance interne de la version française du Jalowiec Coping Scale (1995) a également été vérifiée à l'aide de l'alpha de Cronbach.

Questionnaire de caractéristiques sociodémographiques

Le formulaire de données sociodémographiques (appendice H) s'adressant à la personne blessée médullaire développé par Gagnon (1988) dans le cadre d'une thèse de doctorat, a été adapté par l'investigatrice en fonction du contexte économique actuel et de la multiethnicité. Les données ainsi recueillies ont servi à décrire l'échantillon, ainsi qu'à examiner des liens entre les variables sociodémographiques et les variables à l'étude, soit l'incertitude, l'espoir, l'évaluation cognitive de l'incertitude et les stratégies de coping utilisées.

Caractéristiques du milieu et formation de l'échantillon

Pour la présente étude, un échantillon de convenance de 45 personnes blessées médullaires en phase de réadaptation post-aiguë a été formé. Plusieurs raisons ont justifié le choix d'un échantillon de convenance, dont la faible densité de population de personnes blessées médullaires au Québec et le temps limité pour effectuer cette étude dans le cadre d'un programme de maîtrise. Les participants ont été recrutés dans quatre institutions soit, l'Institut de réadaptation de Montréal, le Centre Lucie-Bruneau, l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec et le Ottawa Rehabilitation Centre. Les sujets ont été choisis selon les critères suivants :

Critères d'inclusion :

- Être âgé de 16 ans et plus;
- Être diagnostiqué d'une lésion médullaire traumatique;
- Être hospitalisé pour la première fois dans un centre de réadaptation suite à une blessure médullaire;
- Avoir une bonne compréhension du français ou de l'anglais et de la facilité à s'exprimer dans l'une ou l'autre de ces langues.

Critères d'exclusion :

- Être atteint de déficits cognitifs pouvant altérer la réponse aux questionnaires. Ainsi, pour les personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral, le neuropsychologue traitant a été consulté afin d'évaluer la possibilité que ceux-ci puissent participer à l'étude.
- Être hospitalisé au centre de réadaptation depuis moins d'une semaine et être à moins d'une semaine avant de recevoir son congé. Ce critère a été établi en fonction des

différentes réactions des personnes blessées médullaires témoignant de la présence de stress lorsqu'elles font face à une transition. L'expérience clinique de l'investigatrice et les écrits sur le sujet suggèrent que la présence de ce stress aurait pu influencer les réponses aux questionnaires.

Démarches préalables et déroulement de l'étude

Avant de débiter l'expérimentation, l'accord des comités d'éthique des différents centres de réadaptation a été obtenu. Plusieurs contacts ont été établis afin de faciliter le recrutement des participants, entre autres avec des infirmières et des personnes responsables de la recherche dans les institutions concernées. L'accord des personnes blessées médullaires qui répondaient aux critères de l'étude a été obtenu par l'intermédiaire de leurs infirmières soignantes ou par des personnes ressources déterminées par les comités d'éthique. Les personnes qui désiraient participer à l'étude étaient par la suite invitées à lire le formulaire d'information puis, un rendez-vous était planifié. Les questionnaires ont été complétés par entrevue-questionnaire étant donné les limites physiques induites par une lésion médullaire. Les entrevues ont été réalisées dans un endroit privé des différents centres de réadaptation retenus pour cette étude. Enfin, même si la collecte des données s'est effectuée dans plusieurs villes, l'investigatrice tenait à être présente afin de s'assurer que tous les participants reçoivent les mêmes instructions. Le processus de collecte des données s'est échelonné sur une période d'environ six mois.

Plan d'analyse des données

L'homogénéité des traductions françaises du Mishel Uncertainty in Illness Scale, du Herth Hope Index ainsi que du questionnaire de Gravel et Gauthier (1995), version française du Jalowiec Coping Scale, a été vérifiée. Pour ce faire, la consistance interne de ces questionnaires a été mesurée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach.

Les données recueillies via les questionnaires ont été utilisées pour répondre aux questions de recherche. Des statistiques descriptives ont été réalisées afin d'illustrer les données démographiques ainsi que celles associées aux variables à l'étude au moyen de tableaux de fréquence, de mesure de tendance centrale et de dispersion. Les relations entre les données sociodémographiques et les variables à l'étude ont également été vérifiées au moyen de tests de t de student, du test non paramétrique de Mann-Whitney ou par l'intermédiaire du coefficient de corrélation de Pearson, selon le type de données. Enfin, considérant que le but de l'étude est de vérifier la nature de relations entre les variables incertitude, évaluation cognitive de l'incertitude, coping et espoir, des tests de corrélation de Pearson ont été effectués. Un expert en analyse statistique a été consulté avant et après l'administration des questionnaires afin de déterminer les analyses statistiques à effectuer et de s'assurer que les opérations statistiques étaient réalisées adéquatement.

Considérations éthiques

Le présent projet a été approuvé par les comités d'éthique des quatre institutions où s'est déroulée la collecte des données. Les personnes blessées médullaires furent libres d'accepter ou de refuser de faire partie de l'étude. Elles ont été informées qu'elles

pouvaient se désister à tout moment, et ce, sans qu'aucun préjudice ne leur soit porté. L'investigatrice insista sur la confidentialité des données recueillies et sur le fait que l'analyse de l'information portait sur l'ensemble des données plutôt que sur des aspects individuels. L'identité des participants n'apparaît pas sur les questionnaires. Enfin, un formulaire de consentement indiquant le but général et les modalités de l'étude a été signé par les participants avant de répondre aux quatre questionnaires.

Lors de la collecte des données, l'investigatrice n'a fait que préciser le sens de certaines questions lorsque nécessaire, se gardant d'influencer les réponses des participants. Une durée approximative de 45 à 90 minutes fut nécessaire pour compléter les questionnaires. Après l'administration de ceux-ci, les participants ont pu, s'ils le désiraient, partager leur expérience avec l'investigatrice. Aucun participant n'a nécessité d'être référé à l'infirmière soignante ou à un psychologue suite aux entrevues. L'investigatrice présentera les résultats de l'étude dans les centres de réadaptation où il y a eu telle demande et fera parvenir une copie de ceux-ci aux centres de réadaptation où s'est déroulée la présente étude.

Limites de l'étude

Une première limite est associée à la méthode d'échantillonnage. En ce sens, le nombre restreint de participants, choisis par convenance, pose une limite à la généralisation des résultats obtenus. Toutefois, à ce sujet, Burns et Grove (1997) relatent que lorsque ce type d'échantillonnage est fait avec beaucoup d'attention, la crédibilité de l'étude n'est pas aussi diminuée que certains chercheurs semblent le suggérer. Selon ces auteurs, des critères de sélection doivent être clairement établis et justifiés afin de

pouvoir réduire les biais. De plus, des informations précises devraient être recueillies afin de vérifier statistiquement si des caractéristiques de l'échantillon interagissent avec les variables à l'étude. Les données sociodémographiques ont permis d'explorer cette possibilité.

Une autre limite concerne les instruments de mesure utilisés. En effet, le Mishel Uncertainty in Illness Scale de même que le Herth Hope Index ont été utilisés pour la première fois en français. De plus, l'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude a été développée dans le cadre de cette étude.

Par ailleurs, comme la collecte des données a été réalisée sous forme d'entrevue-questionnaire, un biais peut s'être introduit via le facteur de la désirabilité sociale. En effet, les participants ont pu être portés à répondre aux questions pour satisfaire ou impressionner le chercheur qui se trouvait devant eux.

Enfin, les données recueillies sont basées sur des perceptions, des sentiments et des comportements dont la divulgation a pu être limitée selon la volonté des participants d'exprimer véritablement ce qu'ils vivaient.

Chapitre quatrième
Présentation des résultats

Le présent chapitre porte sur les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche. Dans un premier temps, la description des caractéristiques de l'échantillon est abordée. Il est ensuite question de la consistance interne des instruments de mesure et des données descriptives relatives aux variables à l'étude. De plus, sont rapportés les résultats des tests statistiques effectués pour vérifier la présence de relations entre les variables sociodémographiques et les variables à l'étude. Finalement les résultats associés aux questions de recherche sont présentés.

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Cinquante-cinq personnes blessées médullaires qui répondaient aux critères de sélection ont été invitées à prendre part à l'étude. Sur ce nombre, quarante-cinq ont accepté de répondre aux questionnaires. Ceci représente un taux de participation de 82%. Le tableau 1 résume la répartition des participants selon différentes caractéristiques sociodémographiques. Des statistiques descriptives de fréquence et des pourcentages ont servi à décrire l'échantillon.

L'échantillon est composé de 84,40% d'hommes et plus de la moitié (53,40%) des participants ont 40 ans ou moins. Les participants sont en majorité célibataires (35,60%) ou vivent avec un conjoint (53,30%) et près de la moitié n'ont pas d'enfant (44,40%). De plus, 53,30% d'entre eux occupent un emploi de type non-professionnel.

Quant à la condition médicale des participants, tel que démontré au tableau 2, 66,70% sont devenus tétraplégiques et 33,30% paraplégiques suite à un traumatisme accidentel de la moelle épinière. De plus, la majorité d'entre eux (57,80%) ont une lésion médullaire incomplète. En ce qui a trait au type d'hospitalisation, 86,70% recevaient leurs traitements en interne tandis que 13,30% en externe. De plus, la moitié

des participants (51,10%) étaient à moins de 6 mois de l'accident au moment de l'entrevue. Enfin, 77,80% avaient été admis au centre de réadaptation depuis moins de six mois.

Tableau 1

Répartition des participants selon certaines caractéristiques sociodémographiques (n=45)

Variables Sociodémographiques	n	Pourcentages (%)
<u>Genre</u>		
féminin	7	
masculin	38	15,60 84,40
<u>Âge</u>		
De 16 à 25 ans	12	26,70
De 26 à 40 ans	12	26,70
De 41 à 60 ans	14	31,00
61 ans et plus	7	15,60
<u>État civil</u>		
Célibataire	16	35,60
Vit avec un(e) conjoint(e)	24	53,30
Séparé(e)	1	2,20
Divorcé(e)	3	6,70
Veuf(ve)	1	2,20
<u>Nombre d'enfants</u>		
Aucun	20	44,40
1 ou 2	16	35,60
Plus de 2	9	20,00
<u>Niveau d'études</u>		
Primaire	8	17,80
Secondaire	17	37,80
Collégial	17	37,80
Universitaire	3	6,60
<u>Occupation</u>		
Étudiant	7	15,60
Professionnel	7	15,60
Employé non-professionnel	24	53,30
Retraité	4	8,90
Sans emploi	3	6,60

Tableau 2

Répartition des participants selon leur condition médicale (n=45)

Variables associées à la condition médicale	n	Pourcentages (%)
<u>Diagnostic</u>		
Paraplégie	15	33,30
Tétraplégie	30	66,70
<u>État de la lésion</u>		
Incomplète	26	57,80
Complète	19	42,20
<u>Type d'hospitalisation</u>		
Interne	39	86,70
Externe	6	13,30
<u>Temps en mois depuis l'accident</u>		
Moins de 6 mois	23	51,10
≥ 6 mois	22	48,90
<u>Temps en mois depuis l'admission</u>		
Moins de 6 mois	35	77,80
≥ 6 mois	10	22,20

L'échantillon ici décrit s'avère sous plusieurs aspects représentatif de la population canadienne de personnes blessées médullaires. Les proportions de femmes (15,60%) et d'hommes (84,40%) blessés médullaires dans l'échantillon à l'étude sont pratiquement équivalentes à celles du Canada soit, 80% d'hommes et 20% de femmes (Canadian Paraplegic Association, 1999). Pour ce qui est de l'âge des participants (53,40% de 40 ans et moins), une légère différence semble exister en comparaison avec la population canadienne de personnes blessées médullaires. À ce sujet, la littérature révèle qu'environ 60% des individus atteints sont âgés de moins de 30 ans (Dubendorf,

1999; Spoltore et O'Brien, 1995; Proulx, 1999). Toutefois, comme dans la population en général, la majorité des participants à l'étude sont de jeunes adultes. De plus, il semble que l'âge moyen des personnes blessées médullaires tend à augmenter étant donné le vieillissement de la population (Canadian Paraplegic Association, 1999).

Au point de vue de la condition médicale, une différence existe en ce qui concerne la proportion de personnes tétraplégiques (66,70%) et de personnes paraplégiques (33,70%) dans l'échantillon à l'étude en comparaison avec la population canadienne où l'on retrouve 47% de personnes tétraplégiques et 53% de personnes paraplégiques (Canadian Paraplegic Association, 1999). Cependant, on dénote un nombre de plus en plus croissant de personnes tétraplégiques dans la population de personnes blessées médullaires (Proulx, 1999). En ce qui a trait à la gravité de la lésion, les proportions obtenues s'avèrent similaires à celles de la population canadienne. En fait, dans la présente étude, 57,80% des participants ont une lésion incomplète et 42,20% ont une lésion complète, tandis que l'on retrouve 50% d'individus avec une lésion incomplète et 50% avec une lésion complète dans la population canadienne (Canadian Paraplegic Association, 1999).

En résumé, cet aperçu de l'échantillon révèle que celui-ci est relativement représentatif de la population canadienne de personnes blessées médullaires. De plus, même si seulement 45 participants ont été sélectionnés, il est important de se rappeler la faible densité de la population à l'étude. En fait, seulement 1050 nouvelles personnes blessées médullaires sont déclarées chaque année au Canada dont 200 au Québec (Canadian Paraplegic Association, 1999; Proulx, 1999).

Consistance interne des instruments de mesure

Afin de déterminer la fiabilité des instruments de mesure employés dans cette étude, des analyses de consistance interne ont été effectuées. L'homogénéité a été vérifiée pour les échelles de langue française étant donné que les versions françaises du Uncertainty in Illness Scale et du Herth Hope Index étaient utilisées pour la première fois. De plus, selon les recherches de l'investigatrice, peu d'études ont vérifié la consistance interne de la version française du Jalowiec Coping Scale. Dans cette perspective, puisque les analyses portent sur 31 questionnaires francophones, l'homogénéité a été vérifiée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach seulement pour les échelles dans leur totalité. Ce choix a été effectué afin d'éviter la création de biais dans les résultats liée à un manque de puissance statistique.

Les coefficients de fiabilité obtenus pour les différentes échelles sont respectivement 0,73 pour le Uncertainty in Illness Scale (Mishel, 1997), 0,86 pour le Herth Hope Index (Herth, 1992) et 0,78 pour la version française du Jalowiec Coping Scale (Gravel et Gauthier, 1995). En somme, les trois instruments de mesure utilisés pour la présente étude présentent, dans l'ensemble, un niveau acceptable de consistance interne. À cet effet, Burns & Grove (1997) suggèrent qu'un coefficient de 0,80 à 0,90 reflète richement les fines discriminations au niveau du construit des items. Par contre, Polit et Hungler (1995) sont d'avis qu'il n'existe pas vraiment de norme établie en regard du degré de fiabilité que doit posséder un instrument de mesure et qu'un alpha de Cronbach de 0,70 et même de 0,60 peut être acceptable, selon le type d'étude effectué.

Description des variables

La section qui suit présente les données descriptives associées aux variables à l'étude. Pour chaque variable, des calculs de moyennes, d'écart types et d'étendues ont été effectués pour connaître les scores obtenus pour l'ensemble des répondants. Un rang centile a aussi été calculé pour chaque score afin de permettre une comparaison entre les différentes dimensions des variables à l'étude.

L'incertitude

Le tableau 3 présente les différents résultats obtenus quant à l'échelle de l'incertitude. Le score moyen pour l'ensemble de l'échelle est de 69,51 sur une possibilité maximale de 140. Ainsi, les personnes blessées médullaires qui ont participé à l'étude vivent un niveau moyen d'incertitude. Le rang centile obtenu pour la dimension ambiguïté de l'incertitude (40,00%) est légèrement plus élevé que celui obtenu pour la dimension complexité (33,80%). Enfin, les écarts-types et les valeurs minimales et maximales indiquent que les résultats sont bien dispersés.

Tableau 3

Moyennes, écarts-types et étendues de l'incertitude (n = 45)

Dimensions de l'incertitude	\bar{X}	Rangs centiles	Écarts-types	Étendues observées	Étendues possibles
Score total	69,51	37,10	15,12	37-106	28-140
Ambiguïté	41,33	40,00	10,33	16-62	16-80
Complexité	28,18	33,80	6,32	12-44	12-60

$$\text{Rang centile} = \frac{(\text{moyenne obtenue} - \text{valeur minimale possible})}{(\text{valeur maximale} - \text{valeur minimale possible})} \times 100$$

L'évaluation cognitive de l'incertitude

Le tableau 4 montre la distribution des participants selon leur évaluation cognitive de l'incertitude. Parmi l'ensemble des participants, 60% évaluent plutôt positivement l'incertitude et 26,70% plutôt négativement. De plus, 13,30% évaluent l'incertitude autant positivement que négativement. Par conséquent, plus de la moitié des participants évaluent positivement l'incertitude.

Tableau 4

Distribution des participants selon leur évaluation de l'incertitude (n = 45)

Évaluation de l'incertitude	n	Pourcentages (%)
Négativement	12	26,70
Autant positivement que négativement	6	13,30
Positivement	27	60.00

Le coping

Le tableau 5 présente les résultats obtenus quant aux diverses dimensions de l'échelle du coping. Le score total n'y est pas présenté puisque l'objectif ici est de déterminer quelles dimensions du coping sont les plus souvent employées par les personnes blessées médullaires pour composer avec l'incertitude associée à leur condition de santé.

Les dimensions optimisme (75,90%), confrontation (72,43%) et indépendance (67,76%) obtiennent les plus hauts scores. Les participants ont cependant moins tendance à employer des stratégies de coping qui composent les dimensions émotionnelle (36,20%), fuite et évitement (45,70%) et fatalisme (47,90%). Toutefois, le pourcentage relativement élevé obtenu pour chacune des dimensions démontre que ces individus emploient une vaste gamme de stratégies de coping. De plus, les écarts-types ainsi que les valeurs minimales et maximales obtenues indiquent que les données sont bien dispersées.

Tableau 5

Moyennes, écarts-types et étendues du coping (n = 44)

Dimensions du coping	\bar{X}	Rangs centiles	Écarts-types	Étendues observées	Étendues possibles
Coping par confrontation	21,73	72,43	4,81	12-30	0-30
Coping par fuite et évitement	17,82	45,70	6,35	4-28	0-39
Coping par optimisme	20,48	75,90	4,20	5-26	0-27
Coping par fatalisme	5,75	47,90	2,48	0-12	0-12
Coping émotionnel	5,43	36,20	2,61	0-10	0-15
Coping palliatif	10,57	50,30	3,20	3-16	0-21
Coping par recherche de soutien social	8,49	56,60	2,50	2-15	0-15
Coping par indépendance	14,23	67,76	3,04	7-21	0-21

L'espoir

Le tableau 6 montre que le score moyen de l'espoir pour l'ensemble des participants est de 38,09 sur une possibilité maximale de 48. Les participants à l'étude ont par conséquent beaucoup d'espoir. Les rangs centiles obtenus pour les différentes sous-échelles, soit conscience de soi et communication avec les autres (74,25%), attitudes et attentes positives (72%) de même que temporalité (71,10%) sont relativement similaires. De plus, les valeurs minimales et maximales ainsi que les écarts-types démontrent encore une fois que les données sont bien dispersées.

Tableau 6

Moyennes, écarts-types et étendues de l'espoir (n = 45)

Dimensions de l'espoir	\bar{X}	Rangs centiles	Écarts-types	Étendues observées	Étendues possibles
Score total	38,09	72,50	6,10	24-48	12-48
Temporalité	12,53	71,10	2,12	7-16	4-16
Attitudes et attentes positives	12,64	72,00	2,26	8-16	4-16
Conscience de soi et communication avec les autres	12,91	74,25	2,22	8-16	4-16

Relations entre les variables sociodémographiques et les variables associées à la condition médicale avec les variables à l'étude

Dans le but de vérifier les relations entre certaines variables sociodémographiques et des variables associées à la condition médicale avec les variables à

l'étude, des tests de t de Student, de Mann-Whitney et des corrélations ont été effectués. Plus précisément, des tests de t de Student ont été réalisés afin de connaître si des différences existaient entre les scores obtenus aux échelles de mesure selon les variables sociodémographiques suivantes : état civil, diagnostic, type de lésion et temps écoulé depuis l'accident. Pour limiter le nombre de tests statistiques effectués, le type de lésion a été seulement mis en relation avec l'espoir afin de vérifier si le fait d'avoir une lésion incomplète favorise l'espoir, étant donné les possibilités plus grandes de récupération. Des tests de Mann-Whitney ont été accomplis pour vérifier la présence de différences entre les sous-groupes comprenant un petit nombre de participants comme dans le cas des variables sociodémographiques suivantes : genre, éducation, type d'hospitalisation et temps écoulé depuis l'admission au centre de réadaptation. Enfin, des tests de corrélations ont été réalisés avec la variable sociodémographique continue âge. Seulement les différences significatives entre les différents sous-groupes des variables sociodémographiques et des variables associées à la condition médicale sont présentées.

Relations entre l'incertitude et les variables sociodémographiques

Les tests statistiques indiquent qu'il y a une différence significative entre les personnes ayant terminé des études de niveau primaire et celles ayant terminé des études collégiales en ce qui concerne la dimension complexité de l'incertitude. Il en est de même pour les individus hospitalisés en interne et ceux hospitalisés en externe. En fait, on constate au tableau 7 que les personnes ayant terminées des études collégiales et hospitalisées en externe vivent un niveau plus élevé d'incertitude en terme de complexité que les personnes ayant terminé des études primaires et hospitalisées en interne.

Tableau 7

Rangs moyens et U de Mann-Whitney pour les scores obtenus à la dimension complexité de l'incertitude en fonction du niveau d'éducation et du type d'hospitalisation

Dimension	<u>n</u>	Rangs moyens	U de Mann-Whitney	<u>p</u>
<u>Incertitude-Complexité</u>				
Études primaires	8	8,68	-2,043	0,041*
Études collégiales	17	15,06		
<u>Incertitude-Complexité</u>				
Interne	39	21,47	-1,99	0,047*
Externe	6	32,92		

* $p < 0,05$

Relations entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et les variables sociodémographiques

Comme avec l'incertitude, les mêmes analyses ont été effectuées avec la variable évaluation cognitive de l'incertitude. Une seule différence significative a été observée, soit entre les personnes célibataires et les personnes vivant avec un conjoint. Comme le révèle le tableau 8, les personnes vivant avec un conjoint semblent évaluer plus positivement l'incertitude que les personnes célibataires. Les sous-groupes séparé(e), divorcé(e) et veuf(ve) font également partie de la variable statut civil, mais aucun test n'a été réalisé à partir de ces derniers étant donné le peu de participants ici affectés

Tableau 8

Moyennes, écarts-types et test de t de Student pour l'évaluation de l'incertitude en fonction du statut civil

Échelle	n	\bar{X}	Écarts-types	Test t	p
<u>Évaluation de l'incertitude</u>					
Célibataire	16	4,69	2,78	-2,039	0,05*
Vit avec conjoint	24	6,53	2,84		

*p < 0, 05

Relations entre le coping et les variables sociodémographiques

Les résultats des tests de t de Student et de Mann-Whitney entre les variables sociodémographiques et les dimensions du coping peuvent être observés à partir des tableaux 9 et 10. Quelques résultats significatifs ont été obtenus. Premièrement, il semble exister une différence entre deux dimensions du coping soit, l'optimisme et l'indépendance avec le genre. À ce sujet, comme démontré au tableau 9, les femmes ont des scores plus élevés que les hommes.

Ensuite, une différence significative existe en ce qui concerne le type d'hospitalisation et la durée écoulée depuis l'admission au centre de réadaptation mis en relation avec le coping par confrontation. Tel que démontré au tableau 10, en ce qui concerne le type d'hospitalisation, les personnes blessées médullaires hospitalisées en externe obtiennent un score plus élevé pour la dimension coping par confrontation que celles hospitalisées en interne. Dans une même perspective, les personnes qui sont au

centre de réadaptation depuis plus de 6 mois privilégient davantage l'utilisation des stratégies de coping de confrontation que celles qui s'y trouvent depuis moins de 6 mois.

Tableau 9

Rangs moyens et U de Mann-Withney pour les scores obtenus aux dimensions optimisme et indépendance du coping en fonction du sexe

Dimensions du coping	<u>n</u>	Rangs moyens	U de Mann-Withney	<u>p</u>
<u>Optimisme</u>				
Homme	37	20,55	-2,330	0,020*
Femme	7	32,79		
<u>Indépendance</u>				
Homme	37	20,31	-2,623	0,007**
Femme	7	34,07		

* $p < 0,05$
** $p < 0,01$

Tableau 10

Rangs moyens et U de Mann-Withney pour les scores obtenus à la dimension coping par confrontation en fonction du type d'hospitalisation et du temps écoulé depuis l'admission

Dimension du coping	<u>n</u>	Rangs moyens	U de Mann-Withney	<u>p</u>
<u>Confrontation</u>				
Interne	38	34,33	2,436	0,015*
Externe	6	20,63		
<u>Confrontation</u>				
Hospitalisées < 6 mois	34	20,32	-2,08	0,038*
Hospitalisées ≥ 6 mois	10	29,90		

* $p < 0,05$

Relations entre l'espoir et les variables sociodémographiques

En ce qui concerne les relations entre l'espoir et les variables sociodémographiques retenues, tous les résultats se sont avérés non significatifs à l'exception des comparaisons effectuées entre les personnes célibataires et les personnes vivant avec un conjoint. À ce sujet, tel que présenté au tableau 11, les personnes vivant avec un conjoint présentent une moyenne plus élevée en regard de deux dimensions de l'espoir, soit la temporalité et la conscience de soi/communication avec les autres par rapport aux personnes célibataires. Il est ainsi possible de présager que les personnes vivant avec un conjoint ont plus d'espoir que les personnes célibataires.

Tableau 11

Moyennes, écarts-types et test de t de student pour le score obtenu aux dimensions temporalité et conscience de soi/communication avec les autres de l'espoir en fonction du statut civil

Dimensions	n	\bar{X}	Écarts-types	Test de t	p
<u>Temporalité</u>					
Célibataires	16	11,75	2,21		
Vit avec conjoint	24	13,17	1,93	-2,092	0,045*
<u>Conscience de soi/ Communication avec les autres</u>					
Célibataires	16	11,81	2,59		
Vit avec conjoint	24	13,46	1,79	-2,214	0,036*

* $p < 0,05$

Résultats obtenus aux questions de recherche

Les questions de recherche visaient principalement à déterminer la magnitude de corrélations entre les quatre variables à l'étude soit, l'incertitude, l'évaluation cognitive de l'incertitude, le coping et l'espoir. Des analyses de corrélation à l'aide du coefficient de Pearson ont été effectuées. La force de la relation est considérée comme étant faible si le coefficient de corrélation est égal ou inférieur à 0,30 ($r \leq 0,30$), comme étant modérée s'il se situe entre 0,30 et 0,70 ($0,30 < r < 0,70$) et comme étant élevée s'il est égal ou supérieur à 0,70 ($r \geq 0,70$) (Norusis, 1990). Au plan statistique, les résultats sont considérés significatifs si leur seuil de probabilité est égal ou inférieur à 0,05 ($p \leq 0,05$).

Question 1: Quelle est la relation entre l'incertitude et l'espoir ?

Les résultats présentés au tableau 12 démontrent les corrélations entre l'incertitude et l'espoir. Tous les résultats obtenus sont significatifs. Il existe une corrélation modérée de nature négative entre les scores globaux obtenus aux échelles d'incertitude et d'espoir ($r = -0,56$; $p < 0,001$). Il en est de même pour les différentes dimensions de l'incertitude et de l'espoir. La relation entre la dimension ambiguïté de l'incertitude et temporalité de l'espoir est celle qui possède la plus haute magnitude ($r = -0,60$; $p < 0,001$). Pour ce qui est de la plus faible relation, on la retrouve entre la dimension complexité dans l'incertitude et attitudes/attentes positives dans l'espoir ($r = -0,40$; $p = 0,006$). Ces résultats révèlent par conséquent que plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude vivent de l'incertitude, moins elles sont propices à avoir de l'espoir.

Tableau 12

Corrélations entre l'incertitude et l'espoir (n = 45)

Dimensions de l'espoir	Dimensions du concept d'incertitude					
	Score total		Ambiguïté		Complexité	
	r	p	r	p	r	p
Score total	-0,56	<0,001***	-0,541	<0,001***	-0,46	0,001**
Temporalité	-0,58	<0,001***	-0,60	<0,001***	-0,41	0,005**
Attitudes/attentes positives	-0,51	<0,001***	-0,49	0,001**	-0,40	0,006**
Conscience de soi et communication avec les autres	-0,47	0,001**	-0,41	0,005**	-0,46	0,001**

* p < 0, 05

** p < 0, 01

***p < 0, 001

Question 2: Quelle est la relation entre l'incertitude et l'évaluation cognitive de l'incertitude ?

Le tableau 13 présente les corrélations obtenues entre les dimensions de l'incertitude et le score continu de l'évaluation cognitive de l'incertitude. Tous les résultats sont significatifs et les relations sont de magnitude modérée. C'est avec la dimension ambiguïté dans l'incertitude ($r = -0,45$; $p = 0,002$) que l'on retrouve la plus forte corrélation. L'interprétation des résultats ici obtenus indique que plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude ont de l'incertitude, plus elles évaluent négativement l'incertitude.

Tableau 13

Corrélations entre l'incertitude et l'évaluation cognitive de l'incertitude

Évaluation de l'incertitude	Dimensions de l'incertitude					
	Score total		Ambiguïté		Complexité	
	r	p	r	p	r	p
	-0,43	0,003**	-0,45	0,002**	-0,30	0,044*

* p < 0,05

** p < 0,01

Question 3: Quelle est la relation entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et le coping ?

Aucune relation significative n'a été démontrée entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et les diverses dimensions du coping. Ceci suggère que dans le présent contexte clinique, l'évaluation de l'incertitude n'est pas significativement associée aux stratégies de coping employées pour composer avec l'incertitude.

Question 4 : Quelle est la relation entre le coping et l'espoir ?

À la lumière des résultats présentés au tableau 14, six corrélations sur trente-deux sont significatives lorsque le coping et l'espoir sont mis en relation. Ces corrélations sont de magnitude modérée.

La dimension optimisme de l'échelle de coping est reliée au score global obtenu pour l'espoir ($r = 0,40$; $p = 0,008$) de même qu'aux diverses dimensions de l'échelle de l'espoir soit, temporalité ($r = 0,30$; $p = 0,044$), attitudes/attentes positives ($r = 0,41$; $p = 0,006$) et conscience de soi/communication avec les autres ($r = 0,38$; $p = 0,011$). Il existe également des liens significatifs négatifs entre la dimension coping émotionnel et le score global de l'espoir ($r = -0,31$; $p = 0,41$) et la

dimension conscience de soi/communication avec les autres ($r = -0,39$; $p = 0,01$) de l'échelle de l'espoir.

Ainsi, de par les résultats obtenus, il est possible de suggérer que plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude utilisent des stratégies de coping associées à l'optimisme, plus elles ont de l'espoir. Celles qui font davantage appel aux stratégies axées sur l'émotion ont tendance à rapporter un plus bas niveau d'espoir.

Tableau 14

Corrélations entre le coping et l'espoir (n = 44)

Dimensions du coping	Dimensions de l'espoir							
	Score total		Temporalité		Attitudes/attentes positives		Conscience de soi/communication avec les autres	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Coping par confrontation	0,15	0,32	0,06	0,68	0,23	0,13	0,13	0,42
Coping par fuite et évitement	-0,17	0,23	-0,27	0,07	-0,04	0,81	-0,18	0,25
Coping par optimisme	0,40	0,008**	0,30	0,044*	0,41	0,006**	0,38	0,011*
Coping par fatalisme	-0,14	0,36	-0,22	0,11	-0,09	0,59	-0,09	0,56
Coping émotionnel	-0,31	0,041*	-0,23	0,14	-0,25	0,11	-0,39	0,01*
Coping palliatif	0,13	0,40	0,01	0,99	0,16	0,29	0,19	0,22
Coping par recherche de soutien social	0,03	0,85	-0,01	0,96	0,02	0,90	0,07	0,67
Coping par indépendance	-0,035	0,82	-0,10	0,54	0,05	0,76	-0,06	0,73

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Les tableaux 15 et 16 présentent les résultats obtenus quant à la mise en relation des stratégies de coping composant les dimensions de l'échelle de coping avec l'espoir et ses différentes dimensions. Seulement les dimensions du coping où au moins un coefficient est significatif sont présentées.

Tableau 15

Dimensions du coping ayant au moins un coefficient significatif et positif dans sa mise en relation avec l'espoir et ses dimensions

Dimensions du coping/ stratégies de coping	Échelle de l'espoir			
	Score total	Temporalité	Attitudes/attentes positives	Conscience de soi/ communication avec les autres
<u>Optimisme</u>				
Se dire que les choses pourraient être pires	0,27	0,142	0,35*	0,26
Penser aux aspects positifs de sa vie	0,49**	0,39**	0,48**	0,49**
Tenter de penser positivement.	0,41**	0,32*	0,39**	0,43**
Tenter de voir le bon côté de la situation	0,36*	0,37*	0,38*	0,26
<u>Palliative</u>				
Faire des exercices	0,31*	0,23	0,32*	0,31*
Utiliser des méthodes de relaxation	0,33*	0,26	0,34*	0,31*
<u>Confrontation</u>				
Tenter de prendre les choses une étape à la fois	0,24	0,19	0,18	0,31*
Établir un plan d'action	0,33*	0,32*	0,27	0,32*
<u>Indépendance</u>				
Se dire que l'on peut faire face à n'importe quoi peu importe le degré de difficulté	0,41**	0,37*	0,34*	0,41**
Essayer de s'améliorer d'une façon ou d'une autre afin de mieux faire face à la situation	0,37*	0,29	0,32*	0,42**

Tableau 16

Dimensions du coping ayant au moins un coefficient significatif et négatif dans sa mise en relation avec l'espoir et ses dimensions

Échelle de l'espoir				
Dimensions du coping/stratégies de coping	Score total	Temporalité	Attitudes/attentes positives	Conscience de soi/ communication avec les autres
<u>Émotionnelle</u>				
Se fâcher ou se défouler	-0,21	-0,08	-0,15	-0,35*
<u>Indépendance</u>				
Garder ses sentiments pour soi-même	-0,39**	-0,43**	-0,22	-0,43**
Désirer être seul pour éclaircir les choses	-0,41**	-0,40**	-0,30*	-0,45**
<u>Évitement</u>				
Se dire que le problème est la faute de quelqu'un d'autre	-0,29	-0,36*	-0,16	-0,30*
Éviter d'être avec les gens	-0,31*	-0,29	-0,27	-0,30*
Remettre à plus tard le fait de faire face au problème	-0,15	-0,33*	0,03	-0,12
<u>Fatalisme</u>				
Se résigner à la situation parce qu'elle apparaît une cause perdue d'avance	-0,43***	-0,48**	-0,29	-0,45**
*p < 0,05				
**p < 0,01				
***p < 0,001				

Question 5: Quelle est la relation entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et l'espoir ?

Les résultats obtenus quant à l'analyse des relations existantes entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et l'espoir sont exposés au tableau 17. De prime abord, déterminer la relation entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et l'espoir ne faisait pas partie de l'un des objectifs de la présente étude. L'absence de relation entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et le coping a déterminée l'introduction de cette question de recherche. En fait, à titre exploratoire, l'investigatrice voulait connaître si l'évaluation cognitive de l'incertitude est directement associée à l'espoir plutôt que par le biais du coping. Des corrélations de force modérée ont été obtenues entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et chacune des dimensions de l'échelle de l'espoir. La dimension de l'espoir qui obtient le plus haut score dans sa mise en relation avec l'évaluation de l'incertitude est attitudes/attentes positives ($r = 0,69$; $p < 0,001$) et le plus bas, la dimension conscience de soi/communication avec les autres ($r = 0,54$; $p < 0,001$). Les résultats indiquent ici que plus les participants ciblés évaluent positivement l'incertitude, plus ils ont de l'espoir.

Tableau 17

Corrélations entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et l'espoir

Évaluation l'incertitude	Dimensions de l'espoir							
	Score total		Temporalité		Attitudes/attentes positives		Conscience de soi/ communication avec les autres	
	r	p	r	p	r	p	r	p
	0,65	<0,001***	0,57	<0,001***	0,69	<0,001***	0,54	<0,001***

*** $p < 0,001$

Chapitre cinquième
Discussion

Ce chapitre est consacré à l'interprétation et à la discussion des résultats. Le but de la présente étude visait à décrire la nature de relations entre l'incertitude, l'évaluation cognitive de l'incertitude, le coping et l'espoir chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë. Les résultats obtenus s'avèrent en majeure partie similaires à ceux des études ayant exploré les variables d'intérêt chez des populations diverses. Toutefois, quelques exceptions s'imposent en regard de l'évaluation cognitive de l'incertitude, du niveau d'espoir, de même qu'en ce qui a trait à la relation entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et le coping. Ainsi, de façon à saisir la signification des résultats obtenus pour la population des personnes blessées médullaires, les données recueillies relatives aux échelles de l'incertitude, de l'évaluation cognitive de l'incertitude, du coping et de l'espoir sont discutées. Ensuite, sont abordés les résultats obtenus quant aux relations entre les variables sociodémographiques et les variables à l'étude. De plus, les résultats obtenus aux questions de recherche sont examinés. Puis, la pertinence du cadre théorique utilisé soit, la théorie de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988, 1990), est démontrée par l'intégration des résultats à cette assise. Finalement, des recommandations pour la formation en sciences infirmières, la pratique et la recherche sont suggérées.

Discussion des résultats

L'incertitude

Les résultats présentés au chapitre précédent suggèrent que les personnes blessées médullaires qui ont participé à l'étude vivent un niveau modéré d'incertitude. Des deux dimensions de l'échelle de l'incertitude, l'ambiguïté est la plus marquante.

L'ambiguïté représente la confusion et le manque d'indices explicites sur l'état de santé. La complexité, deuxième dimension de l'échelle de l'incertitude, réfère quant à elle à la multiplicité des indices par rapport aux traitements et au système de soins (Mishel, 1997). Le fait qu'un score plus élevé soit obtenu à la dimension ambiguïté était plutôt attendu puisque la littérature révèle que l'incertitude chez la personne blessée médullaire est principalement provoquée par les possibilités de récupération physique (Davies, 1993; Lawinski & Morse, 1993; Yoshida, 1997). Cependant, un score modéré est également obtenu en regard de la dimension complexité. Celui-ci révèle en fait la réalité des personnes blessées médullaires en phase de réadaptation post-aiguë soit, un quotidien de traitements multiples pour lesquels il est difficile de prévoir l'efficacité.

Par ailleurs, on aurait pu s'attendre à un score plus élevé en regard de l'échelle de l'incertitude et ses diverses dimensions. En effet, en période de réadaptation, la personne blessée médullaire prend vraiment conscience des déficits dont elle est atteinte et par conséquent, plusieurs questionnements émergent quant à la vie future (Craig et al., 1994). Cependant, les quelques études effectuées auprès de populations en phase de réadaptation démontrent les mêmes tendances que celles obtenues dans la présente étude. Par exemple, l'étude de Christman et al. (1988), effectuée auprès d'individus récupérant d'un infarctus du myocarde, révèle un niveau plutôt bas d'incertitude (33%). L'étude de Redeker (1992), réalisée auprès d'individus ayant subi des pontages coronariens démontre, quant à elle, un niveau modéré d'incertitude (40%). De plus, en compilant les résultats obtenus de différentes études effectuées auprès de populations atteintes de maladies chroniques, Mishel (1997) en est arrivée presque aux mêmes conclusions que celles de la présente étude. En effet, le score global obtenu par Mishel

quant à l'échelle de l'incertitude est de 70,20 et celui obtenu dans l'étude actuelle est de 69, 51. Pour les dimensions ambiguïté et complexité, les moyennes obtenues par Mishel sont respectivement 41,10 et 28,80 tandis qu'ici, elles sont de 41,33 et 28,18.

Un facteur qui pourrait expliquer l'écart entre les résultats attendus quant à l'incertitude et ceux obtenus pourrait être le manque d'adaptabilité de l'échelle utilisée à ce que vivent véritablement les personnes blessées médullaires. À cet effet, le MUIS-A mesure de façon générale l'incertitude quant au diagnostic, au pronostic, aux traitements, aux symptômes et à la planification du futur. Pour être plus spécifique aux personnes blessées médullaires, l'échelle d'incertitude pourrait évaluer ce qui cause le plus d'incertitude chez cette population soit, par exemple, les possibilités de récupération quant à la marche, la fonction d'élimination et de retour sur le marché du travail (Davies, 1993; Lawinski & Morse, 1993; Nolan & Nolan, 1998; Spoltore & O'Brien, 1995; Yoshida, 1997).

Évaluation cognitive de l'incertitude

Les résultats obtenus dans cette étude révèlent que la majorité des participants (60%) évaluent positivement l'incertitude. Ce résultat est contradictoire aux autres études qui ont évalué la perception de l'incertitude. En effet, dans la plupart des études à ce sujet, les individus tirés de populations diverses évaluent l'incertitude comme étant un danger, une menace (Bailey & Nielsen, 1993; Mishel et al., 1991; Mishel & Sorenson, 1991; Patterson & Faux, 1993). Un élément important à souligner ici est que l'investigatrice a utilisé une échelle de mesure totalement différente de celle employée par les autres auteurs. À ce sujet, dans la majorité des études, on évalue la perception de l'incertitude avec le Appraisal Scale (Lazarus & Folkman, 1982) ou une version adaptée

à la théorie de l'incertitude (Mishel & Sorenson, 1991). L'échelle initiale contient quatre dimensions soit, la menace, le défi, faire du tort et le bénéfice. La version adaptée contient quant à elle deux dimensions : le danger et l'opportunité. Ces instruments sont composés d'une série d'émotions comme par exemple être triste, confiant ou se sentir coupable. L'investigatrice, par contre, a employé une échelle analogue avec des instructions qui expliquent ce qu'est une perception positive (opportunité) ou négative (danger) de l'incertitude. La discordance dans les résultats obtenus peut donc s'expliquer à partir des instruments utilisés puisque l'un d'entre eux évalue la perception de l'incertitude à partir d'une série d'émotions et l'autre, à partir d'exemples concrets du phénomène en lui-même.

Un autre facteur à considérer est que selon les recherches de l'investigatrice, la perception de l'incertitude n'avait jamais encore été mesurée chez les personnes blessées médullaires en phase de réadaptation post-aiguë. Par conséquent, il est possible que pour cette population, l'évaluation en elle-même de l'incertitude soit totalement différente que pour les populations atteintes, par exemple, de problèmes cardiovasculaires ou de cancer.

Le coping

Les résultats obtenus quant au coping révèlent que les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude privilégient l'utilisation de stratégies axées sur l'optimisme, la confrontation et l'indépendance. La première dimension met l'accent sur la pensée positive, des perspectives positives face au dénouement des événements et sur des comparaisons positives (Jalowic, 1987). La confrontation englobe plutôt les stratégies qui visent à affronter la situation stressante, à diriger les efforts vers une

définition du problème et à résoudre le problème. Pour ce qui est des stratégies de coping associées à l'indépendance, celles-ci visent à compter sur soi-même pour gérer la situation plutôt que sur les autres. Les résultats ici s'avèrent similaires à ceux obtenus auprès de différentes populations en phase de réadaptation telles que celles des patients atteints de maladies cardiaques (Dunbar, Jenkins, Hawthorn, Kimble, Dudley, Slemmons et al., 1999; Kuiper & Nyamathi, 1991), et de troubles neurologiques (Acorn, 1995; Buelow, 1991; Popovich, 1991). Le but de la réadaptation en lui-même peut apporter des explications aux résultats obtenus. C'est que durant la réadaptation, la personne blessée médullaire est constamment amenée à faire face à sa condition. Les séances de physiothérapie et d'ergothérapie, par exemple, ne manquent pas de lui rappeler chaque jour la réalité qui l'afflige. Cette confrontation inévitable vise à permettre à la personne blessée médullaire de mettre en pratique différentes solutions pour réduire l'ampleur de son atteinte. À ce sujet, Scherck (1992) révèle que lorsqu'il y a possibilité d'améliorer une condition de santé par l'adoption de certains comportements, l'individu est plus porté à affronter le problème en lui-même. Lindqvist, Carlsson et Sjöden (1998) vont dans le même sens en relatant que lorsque des traitements demandent une participation active des patients, ceux-ci confrontent davantage le problème. Dans une autre perspective, les activités de réadaptation visent à rendre le plus autonome possible la personne blessée médullaire dans ses activités quotidiennes (CIDH, 1991; Hammel, 1995; Lucke, 1999; Nolan & Nolan, 1998; Spoltore & O'Brien, 1995; Tremblay et Bernier, 1999). Il s'agit d'un processus d'apprentissage qui vise à rendre indépendant l'individu malgré la présence de déficits importants. Cependant, l'affrontement et l'apprentissage de l'autonomie associée à une

atteinte aussi importante que la blessure médullaire peuvent s'avérer difficiles. C'est dans ce contexte que l'utilisation fréquente de stratégies de coping centrées sur l'optimisme prend tout son sens puisque celles-ci permettent de réduire la détresse émotionnelle tout en considérant le problème (Twibell, 1998). Il s'agit en quelque sorte ici de la création d'un équilibre entre les demandes de la réadaptation et la gestion des émotions qu'elles entraînent.

Le temps écoulé depuis l'accident et l'administration des questionnaires pourrait également expliquer les résultats obtenus en regard du coping. L'investigatrice est ici influencée par les propos de Lazarus et Folkman (1984) qui font état que sur une période de temps prolongée, comme lors d'une maladie chronique, une précision survient quant à la séquence des stratégies de coping. Au début, les stratégies de coping centrées sur l'émotion ont préséance car la maladie peut sembler insurmontable, puis ces stratégies sont graduellement remplacées par des stratégies orientées vers le problème, lorsque la maladie semble plus malléable. Il est possible que ce phénomène se soit produit dans la présente étude. Ainsi, les stratégies de coping centrées sur l'émotion telles que la fuite et l'évitement, le coping palliatif et l'expression des émotions auraient pu ressortir davantage si les 45 participants de cette étude avaient été en phase aiguë de leur atteinte.

L'espoir

Les résultats obtenus révèlent que les personnes blessées médullaires qui ont accepté de participer à l'étude ont beaucoup d'espoir. Ceci peut sembler étonnant étant donné l'importance des déficits qui affligent les personnes atteintes et le fait qu'elles commencent tout juste à prendre conscience de leur véritable condition une fois l'étape des soins aigus terminée. De plus, la littérature au sujet des personnes blessées

médullaires laisse présager que celles-ci vivent une phase de dépression peu après l'accident traumatique (Bracken, Shepard & Webb, 1981; Buckelew et al., 1990; Craig et al., 1994; Frank et al., 1987; Guttman, 1976; Hohmann, 1975; Judd, Burrows & Brown, 1986; Rigoni, 1977; Stewart, 1977; Tucker, 1980). Toutefois, selon Cairns et Baker (1993), Carpenter (1994) et Nolan et Nolan (1998), les données retrouvées dans la littérature à ce sujet doivent être analysées avec un esprit critique car elles ne proviennent pas toujours d'évidences empiriques, mais bien de perceptions et d'attentes des professionnels de la santé.

Par ailleurs, plusieurs éléments associés à la recherche et au processus de réadaptation en lui-même peuvent améliorer la compréhension des résultats obtenus dans cette étude. Premièrement, il est important de relater que l'étude de Piazza et al. (1991), la seule qui mesure le niveau d'espoir chez la population ciblée selon les recherches de l'investigatrice, démontre également un niveau élevé d'espoir. Les possibilités de récupération associées à la réadaptation post-aiguë peuvent expliquer en partie le haut niveau d'espoir des personnes blessées médullaires lors de cette étape de leur cheminement. Ce raisonnement rejoint celui de Bernier et Tremblay (1999) qui expliquent que devant la réadaptation post-aiguë, la personne blessée médullaire est remplie d'espoir face aux magiciens de la réadaptation qui, avec un entraînement idéal, lui redonneront un corps intact. Toujours selon ces mêmes auteurs, il existe une obsession : se remettre debout et marcher. La personne blessée médullaire est habitée par l'angoisse devant la gravité de sa blessure et devant les incapacités fonctionnelles qu'elle vit comme étant temporaires; filtrant les informations médicales, toute idée de permanence des incapacités est déniée, refusée ou dite inacceptable. En fait, ce que vit la

personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë se rapporte à la définition même de l'espoir retenue dans cette étude, soit une attente confiante, bien qu'incertaine, de recevoir un bien ou d'atteindre un but, un état d'être ou un résultat désiré qui, pour la personne, est possiblement réalisable et comporte une certaine signification personnelle (Dufault & Martocchio, 1985). Il n'est par conséquent pas aussi insolite que l'on pourrait le croire de constater un haut niveau d'espoir chez les participants.

Un autre facteur important qui vient expliquer les résultats obtenus à l'échelle de l'espoir concerne les interventions posées par les professionnels de la santé oeuvrant auprès des personnes blessées médullaires. À ce sujet, selon plusieurs études (Davies, 1993; Fowler, 1995; Laskiwski & Morse, 1993; Lucke, 1999; Nolan & Nolan, 1998; Spoltore & O'Brien, 1995), les gestes que posent les intervenants contribuent grandement au développement et au maintien de l'espoir des individus atteints de problèmes de santé. Parmi ceux-ci, notons une communication qui laisse toujours entrevoir des possibilités, la rétroaction positive concernant les petits gains et permettre à la personne atteinte de prendre des décisions en ce qui la concerne. Or, il s'avère important de relater que depuis 1995, un programme de traumatologie structuré existe au Québec (Proulx, 1999). À l'intérieur de celui-ci, une philosophie de promotion de l'espoir est partagée et elle est enseignée aux différents professionnels de la santé. Ainsi, les intervenants concentrent leurs efforts de façon à respecter le mode défensif des personnes blessées médullaires face à leur capacité d'absorber des informations très douloureuses (Bernier et Tremblay, 1999). Il s'agit en quelque sorte d'un processus de gestion de l'espoir qui vise la promotion du bien-être de la population affectée.

Relations entre les variables sociodémographiques et les variables associées à la condition médicale avec les variables à l'étude

Les relations entre plusieurs sous-groupes des variables sociodémographiques et les variables à l'étude ont été présentées au chapitre précédent. Des résultats significatifs ont été obtenus en regard du genre, du statut civil, du niveau d'études, du type d'hospitalisation et du temps écoulé depuis l'admission au centre de réadaptation. En ce qui concerne la variable sociodémographique genre, les femmes utilisent davantage de stratégies de coping centrées sur l'optimisme et l'indépendance que les hommes. Ainsi les hommes blessés médullaires seraient plus pessimistes et dépendraient davantage des autres que les femmes. Ces résultats s'avèrent en partie contradictoires aux données retrouvées dans la littérature. En effet, l'étude de Lindqvist et Sjöden (1998), réalisée auprès d'individus recevant des traitements d'hémodialyse, démontre que ce sont les hommes qui emploient davantage des stratégies de coping reliées à l'optimisme et à l'indépendance par rapport aux femmes. De plus, selon une étude effectuée au sujet des différences quant au genre suite à un accident traumatique majeur, il apparaît que les femmes ont tendance à être moins positives que les hommes (Holbrook, Hoyt & Anderson, 2001). Ici, le fait que l'échantillon soit composé seulement de sept femmes peut expliquer les résultats obtenus. À ce sujet, il est possible que par hasard, le petit nombre de femmes ayant accepté de participer à l'étude utilise de façon importante les stratégies de coping associées à l'optimisme, alors que la présence d'un nombre plus grand de femmes à l'intérieur de l'échantillon aurait pu révéler la présence d'une autre tendance. Cependant, en ce qui a trait au coping par indépendance les résultats obtenus

par Krause (1998) vont dans le même sens que la présente étude. En fait, selon l'étude de Krause les hommes blessés médullaires auraient tendance à utiliser davantage le support familial que les femmes blessés médullaires.

Pour ce qui est du statut civil, les personnes blessés médullaires vivant avec un conjoint évaluent plus positivement l'incertitude et ont plus d'espoir que celles qui sont célibataires. Ces résultats ne sont pas étonnants puisque le soutien social est souvent associé au développement de l'espoir (Bunston et al., 1995; Davies, 1993; Penrod & Morse, 1997; Piazza et al., 1991; Poncar, 1994; Raleigh, 1992). Ainsi, il est possible que les personnes blessés médullaires vivant avec un conjoint, un individu avec qui elles entretiennent des liens étroits, reçoivent davantage de soutien leur permettant de considérer plus positivement les événements à venir.

Par ailleurs, les participants avec un niveau d'études collégial vivent davantage d'incertitude en regard de la complexité que les participants ayant complété des études primaires. À ce sujet, la littérature révèle plutôt qu'en moyenne, plus les individus ont un niveau d'éducation élevé, moins ils vivent de l'incertitude (Mishel, 1997). Ce phénomène s'explique par le fait que l'éducation permet habituellement l'acquisition de connaissances qui rendent, par exemple, les traitements et le système de soins moins complexes aux yeux de l'individu (Mishel, 1988). Puisqu'aucune différence significative n'a été établie entre le niveau primaire et universitaire, il est possible qu'un biais ait été introduit par la représentativité plus importante des personnes avec un niveau d'études collégial qui sont au nombre de dix-sept, par rapport à huit pour les individus ayant complété des études primaires.

Ensuite, il apparaît que les personnes blessées médullaires hospitalisées en externe vivent davantage d'incertitude reliée à la complexité que les personnes hospitalisées en interne. Le changement de contexte des traitements et le fait que la personne blessée médullaire doit organiser sa vie en fonction de ses activités quotidiennes et de sa réadaptation qui perdure, peuvent expliquer ce résultat.

Aussi, les résultats révèlent que les personnes hospitalisées en externe, de même que celles admises depuis plus de 6 mois au centre de réadaptation emploient davantage de stratégies de coping qui visent la confrontation que les personnes hospitalisées en interne et les individus admis depuis moins de 6 mois au centre de réadaptation. Ces résultats étaient plutôt attendus par l'investigatrice. En fait, l'utilisation plus importante des stratégies de confrontation par les individus hospitalisés en externe et admis au centre de réadaptation depuis plus de 6 mois est représentative du coping qui devient axé sur le problème, à long terme (Lazarus et Folkman, 1984; Mishel, 1988, 1990).

Discussion des résultats obtenus aux questions de recherche

Les relations entre l'incertitude et l'espoir

Les résultats de cette étude démontrent qu'il existe une relation modérée de nature négative entre l'incertitude et l'espoir ($p = -0,56$; $r < 0,001$) de même qu'entre les diverses dimensions qui constituent ces deux variables. Par conséquent, plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude vivent de l'incertitude, moins elles ont de l'espoir. Ces données reflètent celles généralement retrouvées dans la littérature. En fait, les trois études quantitatives recensées ayant examiné simultanément l'incertitude et l'espoir révèlent également une corrélation négative entre ces deux

variables. Ces études ont été réalisées auprès de personnes atteintes de cancer (Christman, 1990; Wonghonful, Moore, Musil, Schneider & Deimling, 2000) et chez des patients atteints de problèmes cardiaques (Staples & Jeffrey, 1997). De plus, plusieurs études démontrent une relation négative entre l'incertitude et des variables associées à l'espoir telles que le bien-être émotionnel (Christman et al., 1988; Galloway & Graydon, 1996; Wineman et al., 1994; Wineman et al., 1996) et la qualité de vie (Carroll, Hamilton, Brian & McGovern, 1999; Staples & Jeffrey, 1997).

Devant ces résultats, l'investigatrice demeure quelque peu perplexe. C'est que selon des observations en milieu clinique, l'incertitude quant aux possibilités de récupération semble cliniquement jouer un rôle dans l'espoir des personnes blessées médullaires. La formulation de l'échelle de mesure de l'incertitude peut améliorer la compréhension des résultats obtenus. En fait, à l'intérieur de cette échelle de mesure, 20 énoncés sur 28 sont à connotation négative alors que l'espoir est une caractéristique essentiellement positive. Par exemple, les énoncés : compte tenu du caractère imprévisible de mon atteinte, je ne peux rien planifier pour l'avenir et je ne sais pas vraiment comment je pourrai me soigner une fois que j'aurai quitté le centre de réadaptation, laissent peu de place à l'émergence de l'espoir. Comme l'espoir est associé à des possibilités favorables en regard du futur (Dufault & Martocchio, 1985), donc à un monde incertain, la formulation de l'échelle de l'incertitude en ce sens pourrait entraîner l'obtention de résultats différents que ceux de la présente étude.

Un autre élément à considérer dans l'explication de l'écart entre les résultats attendus et ceux obtenus est l'intervention d'autres variables qui viendraient créer une médiation sur la relation entre l'incertitude et l'espoir. À ce sujet, les résultats obtenus

suite à des études qualitatives peuvent apporter certains éclaircissements. En effet, contrairement aux études quantitatives, les études qualitatives suggèrent plutôt une relation positive entre l'incertitude et l'espoir (Baier, 1995; Brown & Powell-Cope, 1991; Charmaz, 1994; Davies, 1993; Fleury, Kimbrell & Kruszewski, 1995; Katz, 1996; Mercier, 1995; Mishel & Murdaugh, 1987; Nelson, 1996). Or, l'étude qualitative en elle-même est reconnue pour son aptitude à saisir la globalité d'une expérience (Burns & Grove, 1997). Ainsi, il est possible que les études qualitatives au sujet de l'incertitude et de l'espoir aient pu saisir des éléments qui rendent l'expérience de l'incertitude positive pour les individus atteints de problèmes de santé. Consciente de ce phénomène, l'investigatrice a tenu à vérifier les relations entre certaines variables qui pourraient rendre compte du processus par lequel l'incertitude devient génératrice d'espoir chez la personne blessée médullaire. Les résultats obtenus en regard de ces relations sont présentés dans les sections suivantes.

Les relations entre l'incertitude et l'évaluation de l'incertitude

Les résultats obtenus démontrent l'existence de corrélations modérées de nature négative pour ce qui est de l'incertitude et ses différentes dimensions mises en relation avec l'évaluation cognitive de l'incertitude. Ainsi, plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude vivent de l'incertitude en regard du diagnostic, du pronostic, des traitements, des symptômes, des relations avec les soignants et de la planification du futur, plus elles ont tendance à évaluer négativement cette incertitude en elle-même. Selon l'instrument employé pour mesurer l'évaluation de l'incertitude, une perception négative de celle-ci serait associée à sentiment de stress face au fait de ne pas

connaître à quel point il sera possible de récupérer pendant la réadaptation et ce que la vie future réserve en tant que personne blessée médullaire.

Même si l'investigatrice a employé un instrument totalement différent des autres études qui ont évalué la perception de l'incertitude, les résultats obtenus vont dans le même sens. En effet, la majorité des études recensées au sujet de l'évaluation de la relation entre l'incertitude et son appréciation cognitive, toutes populations confondues, révèlent que plus les individus vivent de l'incertitude, plus cette incertitude est perçue comme un danger (Bailey & Nielson, 1993; Erickson, 1988; Mishel et al., 1991; Mishel & Sorenson, 1991; Wineman et al., 1994; Wonghongkul et al., 2000). Erickson (1988) explique ce résultat en relatant qu'un niveau élevé d'incertitude entraîne un tel stress qu'il devient difficile d'entrevoir les issues favorables à la maladie. Patterson et Faux (1993), dans une étude auprès de personnes atteintes d'un anévrisme de l'aorte abdominal, ne démontrent quant à elles aucune relation entre l'incertitude et son évaluation cognitive. Cependant, il est important de noter que l'échantillon était composé de 27 participants, ce qui diminue la capacité de capter une relation significative entre ces deux variables.

Les relations entre l'évaluation de l'incertitude et le coping

Selon la théorie sur laquelle la présente étude s'appuie, l'évaluation cognitive de l'incertitude influence le choix des stratégies de coping employées. Toutefois, aucune relation significative n'a été démontrée ici entre l'évaluation de l'incertitude et les différentes dimensions du coping telles que mesurées par le Jalowiec Coping Scale. Les résultats obtenus s'avèrent contradictoires aux études ayant évalué les corrélations entre les deux variables ciblées. En effet, ces dernières révèlent plutôt la présence d'une

relation entre l'évaluation négative de l'incertitude et les stratégies de coping centrées sur l'émotion comme la pensées magique et d'une relation entre l'évaluation positive de l'incertitude et les stratégies de coping centrées sur le problème tel que se concentrer sur quelque chose de positif afin de faciliter la résolution du problème (Mishel et al., 1991; Mishel & Sorenson, 1991; Wineman et al., 1994).

Trois différentes explications peuvent être appliquées aux résultats obtenus. Tout d'abord, il est possible que la taille de l'échantillon, relativement petite, ait diminué la capacité de saisir la présence d'une relation significative entre l'évaluation de l'incertitude et les différentes dimensions du coping. Comme 45 participants ont été sélectionnés, l'hypothèse que la réponse aux 60 énoncés de l'échelle de coping en fonction de l'évaluation cognitive de l'incertitude soit plutôt diluée est plausible. Ensuite, il se peut que les instruments de mesure choisis aient contribué à l'obtention de résultats différents de ceux des autres études ayant vérifié la présence de corrélations entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et le coping. Effectivement, l'investigatrice a employé une échelle analogue pour évaluer la perception de l'incertitude et le Jalowiec Coping Scale (1987) pour évaluer les stratégies de coping employées, tandis que les autres études ont employé l'Appraisal Questionnaire (Lazarus & Folkman, 1984) et le Ways of Coping Checklist (Folkman, 1982). Toutefois, il faut noter que Jalowiec (1987) s'est principalement inspirée des assises de la théorie du stress psychologique et du coping de Lazarus et Folkman (1984) pour élaborer son instrument de mesure. Par conséquent, il est fort possible qu'une corrélation étroite existe entre le Ways of Coping Checklist et le Jalowiec Coping Scale. Enfin, comme la majorité des participants de cette étude évaluent positivement l'incertitude, soit 60% d'entres eux par rapport à 26,6%

pour l'évaluation négative, il est plausible de croire en la valeur des résultats ici obtenus. Ceci s'explique par le fait qu'une évaluation positive d'une situation à caractère stressant affecte habituellement peu l'utilisation de stratégies de coping, contrairement à une évaluation négative (Smith, 1991; Wonghongkul et al., 2000). Toutefois, cette explication s'avère contradictoire au modèle théorique employé dans la présente étude qui révèle que l'évaluation cognitive positive de l'incertitude est associée à des stratégies de coping telles que la neutralisation de l'information négative, l'évitement et la pensée positive.

Les relations entre l'évaluation de l'incertitude et l'espoir

Les résultats présentés à la section précédente révèlent qu'il existe des relations de modérées à fortes entre l'évaluation de l'incertitude et le score total de l'échelle de l'espoir, de même qu'avec ses diverses dimensions. Ainsi, plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude perçoivent positivement l'incertitude, plus elles ont de l'espoir. Selon l'échelle employée pour évaluer la perception de l'incertitude, cette dernière est considérée comme étant positive lorsqu'elle permet d'entrevoir des possibilités à caractère positif à travers les difficultés vécues. L'obtention de ces résultats n'a rien d'une surprise pour l'investigatrice. En fait, plusieurs études démontrent l'existence d'un lien entre une évaluation positive de l'incertitude et l'espoir (Wonghongkul et al., 2000), de même qu'avec une variable associée à l'espoir soit, le bien-être émotionnel (Dunbar et al., 1999; Mast, 1998; Mishel et al., 1991; Mishel & Sorenson, 1991; Wineman et al., 1994). De plus, selon certains résultats d'études, il apparaît que l'évaluation même de l'incertitude est un meilleur prédicateur de la détresse

émotionnelle que la manière dont la personne compose avec celle-ci (Christman et al., 1988; Mishel & Sorenson, 1991; Mishel et al., 1991; Wineman et al., 1994). Ces données supportent celles retrouvées dans la littérature qui suggère que l'habileté à évaluer positivement une situation peut aider à réduire les tensions émotionnelles (Mishel, 1990; Moch, 1990; Welch-McCafferey, Hoffman, Leigh, Loescher & Meyskens, 1989). Epictus, philosophe romain, relatait d'ailleurs que l'être humain n'est pas dérangé par les choses, mais par la manière dont il prend les choses (cité dans Lazarus et Folkman, 1984). Ainsi, il est important de considérer que l'évaluation positive de l'incertitude peut jouer un rôle majeur dans la promotion de l'espoir chez la personne blessée médullaire.

Les relations entre le coping et l'espoir

Les résultats obtenus révèlent qu'il existe des relations de force modérée de nature négative en regard de la dimension coping émotionnel et le score total de l'espoir, de même que la dimension conscience de soi et communication avec les autres. La signification des résultats révèle que plus les participants utilisent des stratégies de coping centrées sur l'émotion, moins elles ont de l'espoir et moins elles ont conscience de soi et des autres. Les deux stratégies de coping les plus souvent employées en ce qui a trait à la dimension émotionnelle sont : s'inquiéter à propos du problème et se fâcher ou se défouler. D'autre part, des relations de force modérée ont également été obtenues entre la dimension coping par optimisme et le score total de l'espoir de même que ses différentes dimensions. Alors, plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude emploient des stratégies de coping centrées sur l'optimisme, plus elles ont de l'espoir. Notons que les stratégies de coping les plus utilisées à l'intérieur de la

dimension optimisme sont : tenter de penser positivement et tenter de garder son sens de l'humour.

Les résultats obtenus s'avèrent, à plusieurs égards, similaires à ceux retrouvés dans la littérature. À cet effet, la seule étude (Herth, 1990) recensée par l'investigatrice évaluant le coping et l'espoir avec les mêmes instruments de mesure que dans la présente étude, révèle la présence d'une relation négative ($r = -0,70$; $p < 0,001$) entre la dimension émotionnelle du coping et l'espoir de même qu'une corrélation positive ($r = 0,79$; $p < 0,001$) entre la dimension optimiste du coping et l'espoir. Cependant, le fait que cette étude ait été réalisée auprès de personnes veuves depuis moins de 18 mois, une population différente de celle des personnes blessées médullaires, limite la comparaison des résultats. Par ailleurs, même s'il existe peu d'études ayant exploré les relations entre le coping et l'espoir, plusieurs ont vérifié la présence d'associations entre le coping et des variables souvent associées positivement ou négativement à l'espoir. À cet effet, plusieurs études démontrent la présence de relations entre le coping de type émotionnel et la détresse émotionnelle. Celles-ci ont été effectuées entre autres auprès d'individus atteints de problèmes cardiaques (Christman et al., 1988; Dunbar et al., 1999) et de cancer (Mishel, 1991; Mishel & Sorenson, 1991). De plus, Moore et al. (1994), dans une étude effectuée auprès de personnes blessées médullaires en phase de réadaptation, démontrent une association entre le coping émotionnel et la dépression. Selon l'investigatrice, la présence d'émotions à connotation négative à l'intérieur de la dimension coping émotionnel pourrait en partie expliquer sa relation négative avec

l'espoir. En effet, l'espoir est habituellement associé à des émotions agréables comme le calme, la paix intérieure, le bien-être et la joie (Dufault & Mortacchio, 1985).

Ensuite, il apparaît que les stratégies de coping centrées sur les aspects positifs d'un événement, comme celles concentrées à l'intérieur de la dimension optimisme de la présente étude, sont associées à une détresse émotionnelle faible chez les individus atteints de cancer (Mast, 1998; Mishel et al., 1991; Mishel & Sorenson, 1991), les soignants naturels des personnes atteintes du syndrome de l'immunodéficience acquise (Folkman, 1997; Moskowitz, Folkman, Collette & Vittinghoff, 1996), les individus atteints de problèmes cardiaques (Dunbar et al., 1999) de même que ceux atteints de sclérose en plaques (Buelow, 1991). Des relations positives ont également été obtenues entre les stratégies de coping ciblées et le niveau de fonctionnement physique chez des patients atteints de problèmes cardiaques (Dunbar et al., 1999).

Dans le contexte présent, on pourrait croire que l'optimisme et l'espoir sont en fait une seule variable. Selon Montreuil (1995), ces concepts sont effectivement souvent confondus. Toutefois, il apparaît que l'être qui soutient de l'optimisme est essentiellement spectateur et discoureur d'une situation, alors que l'espoir est un engagement de l'être tout entier (Marcel, 1944). Aussi, selon Marcel (1944) de même que Magaletta et Oliver (1999), l'optimisme est un précurseur à l'espoir. En fait, la vision positive liée à l'optimisme contribue au développement de l'espoir. Par conséquent, les résultats obtenus n'ont rien d'étonnant. Cependant, il importe de noter la possibilité d'une interface dans la présente étude qui peut contribuer à confondre l'optimisme et l'espoir. Cette interface est créée par la présence de la stratégie de coping

espérer que les choses s'arrangeront à l'intérieur de la dimension coping par optimisme. Par contre, en retirant cette stratégie de coping, il existe toujours une corrélation modérée entre le coping par optimisme et l'espoir. De plus, selon les analyses de corrélation effectuées, cette stratégie de coping n'est pas associée à l'espoir et ses dimensions. Ce phénomène peut s'expliquer par le fait que l'espoir est un concept complexe avec des composantes émotives, cognitives, comportementales, affiliatives, temporelles et contextuelles, impliquant davantage que la simple action de souhaiter la production d'un événement (Dufault & Martocchio, 1985).

Relations entre les résultats obtenus et le modèle théorique

Selon le modèle théorique de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988), l'incertitude peut être évaluée de deux façons distinctes, soit comme une opportunité ou un danger. L'évaluation cognitive de l'incertitude influence par la suite le choix des stratégies de coping. Ainsi, selon Mishel (1988), lorsque l'incertitude est perçue comme une opportunité, des stratégies d'évitement et de pensée magique sont employées afin de demeurer dans le confort de l'incertitude, qui dans ce contexte favorise l'espoir. À long terme toutefois, des stratégies de coping qui visent la résolution du problème peuvent être employées. Par contre, lorsque l'incertitude est perçue comme un danger, des stratégies qui visent à réduire le problème et par le fait même l'impression de danger sont privilégiées.

Tel qu'illustré à la figure 6, certains résultats obtenus dans cette étude vont dans le même sens que le modèle théorique de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie (Mishel, 1988) et d'autres, non. Dans un premier temps, il apparaît que le niveau d'incertitude est associé à la finalité de l'évaluation cognitive de l'incertitude, ce que le modèle théorique ne met pas en évidence. En fait, il est démontré ici que plus les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude vivent de l'incertitude, moins elles évaluent celle-ci comme étant une opportunité. Ensuite, la présente étude n'a pu faire état de la présence d'une relation significative entre l'évaluation cognitive de l'incertitude et le choix des stratégies de coping. Il a plutôt été établi que l'évaluation cognitive de l'incertitude est associée directement à l'espoir, sans affecter le coping. Enfin, il a été exposé par l'intermédiaire de cette étude, que les stratégies de coping centrées sur l'optimisme sont associées positivement à l'espoir tandis que les stratégies de coping qui font appel aux émotions sont associées, quant à elles, négativement à l'espoir. Ces résultats vont en partie dans le même sens que le modèle théorique puisque selon celui-ci, les stratégies de coping centrées sur des aspects positifs et sur la neutralisation des aspects négatifs favorisent l'espoir. Toutefois, contrairement au modèle théorique, la présente étude n'a pas révélé la présence de relation significative entre la dimension évitement du coping et l'espoir.

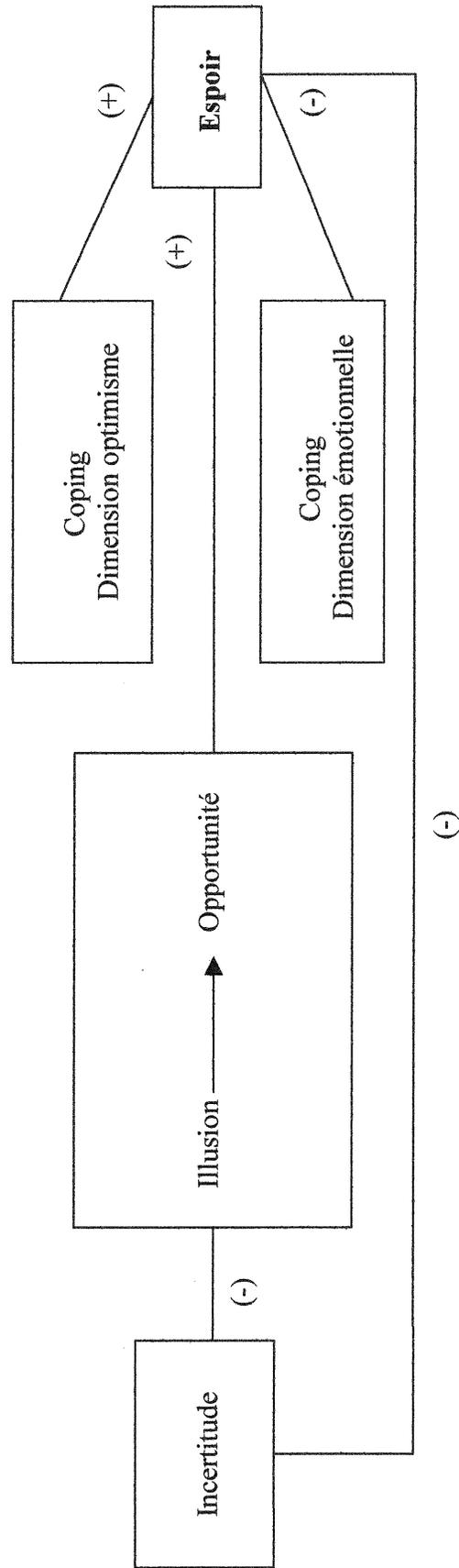


Figure 4. Schématisation des relations significatives obtenues dans la présente étude

Recommandations

Recommandations pour la formation en sciences infirmières

Tout d'abord, il semble important que les étudiantes infirmières soient davantage sensibilisées aux différents concepts associés à la réadaptation. À cet égard, étant donné la durée de séjour réduite dans les milieux hospitaliers, la réadaptation est souvent amorcée au moment même où l'individu atteint d'un problème de santé se présente dans une institution pour recevoir des soins. Par conséquent, un grand nombre d'infirmières, autant celles qui font carrière dans un milieu de soins intensifs que celles qui exercent dans un centre de réadaptation, sont impliquées dans le processus de la réadaptation.

Ensuite, considérant les bienfaits thérapeutiques de l'espoir chez différentes populations, il serait approprié que ce concept et ses facteurs d'influence fassent partie intégrante des programmes d'études en sciences infirmières. L'espoir est un concept complexe qui demande d'être étudié avec profondeur par les futures et actuelles infirmières afin qu'elles soient en mesure d'en faire la promotion chez les individus atteints d'un problème de santé. Pour ce faire, il apparaît important que les infirmières connaissent, entre autres, comment tirer profit des expériences négatives de même que les méthodes appropriées pour gérer ces dernières. En ce sens, tel que démontré dans cette étude, vivre de l'incertitude en lien avec la récupération s'avère relativement négatif pour les personnes blessées médullaires. Toutefois, apprendre à l'individu à apprivoiser l'incertitude, c'est-à-dire lui démontrer qu'elle donne une ouverture sur un monde riche en possibilités et favoriser l'utilisation de stratégies de coping axées sur l'optimisme peut faire une différence sur son niveau d'espoir.

Recommandations pour la pratique

La présente étude met en évidence que l'infirmière peut favoriser le développement de l'espoir dans un contexte d'incertitude comme celui des personnes blessées médullaires en phase de réadaptation. À ce sujet, les résultats obtenus par l'intermédiaire de cette étude suggèrent quelques orientations. Toutefois, selon les recherches de l'investigatrice, il s'agissait de la première étude du genre à être effectuée auprès de la population ciblée. Par conséquent, d'autres études devront être réalisées avant même d'instituer des interventions associées aux résultats ici obtenus.

Ainsi, il semble important que l'infirmière vérifie la perception de la personne blessée médullaire en regard de l'incertitude qui entoure sa condition. Par ce processus, l'infirmière pourrait recadrer les perceptions négatives de façon à encourager la personne blessée médullaire à se concentrer sur les possibilités favorables qui s'offrent à elle en terme de récupération et de vie future. Il s'agit en quelque sorte d'utiliser l'incertitude pour que la personne victime d'un traumatisme de la moelle épinière puisse s'engager activement dans les activités de réadaptation et se préparer par le fait même un avenir meilleur.

Ensuite, il serait approprié de favoriser l'utilisation des stratégies de coping associées à l'espoir auprès de la personne blessée médullaire. Les résultats obtenus à cet égard dans la présente étude se retrouvent dans les tableaux 15 et 16. Pour établir une cohésion en terme de gestion de l'espoir, des plans d'interventions interdisciplinaires doivent être réalisés en ce sens. De plus, il appert essentiel de privilégier la communication entre les différents professionnels oeuvrant en réadaptation à propos des

interventions posées auprès des personnes blessées médullaires dans un but de soutenir l'espoir et des réactions qui en résultent.

Recommandations pour la recherche

Premièrement, il serait approprié de conduire des études du même type auprès des personnes blessées médullaires en phase de réadaptation post-aiguë pour permettre la comparaison des résultats ici obtenus. Ceci pourrait consolider les approches infirmières en matière de promotion de l'espoir chez cette population et dans un contexte d'incertitude en général.

Ensuite, la révision du Uncertainty in Illness Scale (Mishel, 1997) pourrait être envisagée. En effet, l'adaptation de cette échelle de façon à ce qu'elle laisse entrevoir davantage les possibilités favorables dans l'incertitude pourrait faire en sorte que son issue en elle-même soit moins négative.

Par ailleurs, des études évaluant les relations entre les variables retenues devraient être réalisées auprès des proches de personnes atteintes de façon à clarifier si les mêmes tendances sont présentes dans un contexte familial. La famille a souvent un rôle important dans la réadaptation de la personne blessée médullaire de même que dans le soutien quotidien une fois que cette dernière réintègre la société. Par conséquent, l'infirmière doit aussi favoriser l'espoir chez la famille afin d'assurer son bien-être ainsi qu'un soutien optimal de sa part vis-à-vis la personne atteinte.

De plus, il apparaît important de solutionner les incongruences entre les études qualitatives et quantitatives au sujet de la relation entre l'incertitude et l'espoir. Certes,

la présente étude apporte quelques explications en exposant la présence de variables médiatrices potentielles qui pourrait rendre l'incertitude positive. Toutefois, d'autres études doivent être effectuées pour infirmer ce phénomène et pour découvrir d'autres variables pouvant influencer la nature de la relation entre l'incertitude et l'espoir.

Enfin, des études longitudinales qui exploreraient les relations entre les variables à l'étude à différentes phases du cheminement de la personne blessée médullaire seraient également utiles. Ces études feraient état des fluctuations dans le niveau d'incertitude et d'espoir selon la trajectoire réalisée par l'individu et fourniraient des données probantes sur les stratégies de coping associées à l'espoir, tout au long de l'hospitalisation jusqu'au retour dans la communauté.

Conclusion

La présente étude avait pour but de décrire certaines relations entre l'incertitude, l'évaluation cognitive de l'incertitude, le coping et l'espoir chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë. Cette étude s'avère importante puisqu'elle met en association des concepts suggérés comme étant liés au niveau théorique (Mishel, 1988, 1990), alors que peu de données empiriques s'avèrent disponibles pour confirmer la présence de ces relations potentielles.

Les résultats obtenus révèlent que les personnes blessées médullaires ayant participé à l'étude vivent un niveau modéré d'incertitude. De plus, contrairement à la plupart des études effectuées auprès de d'autres populations, la présente étude révèle que la majorité des participants évaluent l'incertitude de façon positive. Aussi, ils utilisent principalement des stratégies de coping centrées sur l'optimisme, la confrontation et l'indépendance alors qu'ils emploient moins souvent des stratégies de coping centrées sur l'émotion, la fuite et l'évitement de même que le fatalisme. Finalement, les participants rapportent, en moyenne, un niveau élevé d'espoir.

De plus, il ressort de cette étude que même si l'incertitude apparaît essentiellement négative dans un contexte de problème de santé, il est possible de faire en sorte qu'elle devienne bénéfique pour les personnes blessées médullaires. Pour ce faire, les résultats obtenus suggèrent que les individus qui composent cette population doivent être encouragés à considérer l'incertitude comme une ouverture sur un monde favorable, à employer des stratégies de coping centrées sur l'optimisme et à éviter d'utiliser des stratégies de coping de type émotionnel. La présente étude jette ainsi un regard nouveau sur la réadaptation des personnes blessées médullaires, souvent rapportée comme étant associée à une période de dépression dans la littérature. En ce

sens, les résultats obtenus n'invitent pas la négation de la souffrance de ces individus. Au contraire, ils sollicitent le déploiement d'efforts constants en vue de favoriser l'espoir chez les personnes blessées médullaires, considérant que cette ressource peut leur permettre d'éprouver moins de détresse, de participer activement à leurs traitements et, donc, d'augmenter les chances d'accroître leur qualité de vie future.

Références

Acton, N. (1982). The world's response to disability : evolution of a philosophy. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 63, 145-149.

Arcon, S. (1995). Assisting families of head-injured survivors through a family support programme. Journal of Advanced Nursing, 21, 872-877.

Baier, M. (1995). Uncertainty of illness for persons with schizophrenia. Issues in Mental Health Nursing, 16, 201-212.

Bailey, R., & Clarke, M. (1989). Stress and coping in nursing. London: Chapman and Hall.

Bailey, J.M., & Nielson, B.I. (1993). Uncertainty and appraisal of uncertainty in women with rheumatoid arthritis. Orthopedic Nursing, 12 (2), 63-67.

Beck, A.T. (1967). Depression: Clinical experimental and theoretical aspects. New York: Harper and Row.

Benzein, E., & Moos, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. Journal of Personality and Social Psychology, 46, 877-891.

Benzein, E., & Saveman, B.I. (1998). One step towards the understanding of hope: a concept analysis. International Journal of Nursing Studies, 35, 322-329

Bernier, P., & Tremblay, J. (1999). Le travail du psychologue en traumatologie et en réadaptation du site de l'accident au retour dans la communauté. Revue Québécoise de Psychologie, 20, 111-128.

Bertino, L.S. (1989). Stress management with SCI clients. Rehabilitation Nursing, 14, 127-129.

Beyea, S.C. (1991). Factors influencing adult's participation in health enhancing activities. Unpublished Doctoral Thesis. Boston College, United-States.

Bibeau, G. (1981). Préalables à une épidémiologie anthropologique de la dépression. Psychopathologie Africaine, 17 (1,2,3), 96-112.

Billings, A.G., & Moos, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. Journal of Personality and Social Psychology, 46, 877-891.

Black, J.M., & Matassarini-Jacobs, E. (1997). Neurologic Disorders. Luckman and Sorensen's medical-surgical nursing: a psychophysiologic approach (5th ed.). Philadelphia: W.B. Saunders.

Bracken, M., & Shepard, M.J. (1980). Coping and adaptation following acute spinal cord injury: A theoretical analysis. Paraplegia, 18(1), 74-85.

Bracken, M.B., Shepard, M.J., & Webb, S.B. (1981). Psychological response to acute spinal cord injury : An epidemiological study. Paraplegia, 19, 271-283.

Brackett, T.O., Condon, N., Kindelan, K.M., & Bassett, L. (1984). The emotional care of a person with spinal cord injury. Journal of the American Medical Association, 252, 793-795.

Brashers, D.E., Neidig, L.J., Cardillo, L.W., Dobbs, L.K., Russell, J.A., & Haas, S.M. (1999). 'In an important way, I did die' : uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. AIDS Care, 11, 201-219.

Brillhart, B., & Jonhson, K. (1997). Motivation and the coping process of adults with disabilities: A qualitative study. Rehabilitation Nursing, 22, 249-257.

Brown, M.A., & Powell-Cope, G.M. (1991). AIDS family caregiving: Transitions through uncertainty. Nursing Research, 40, 337-345.

Buckelew, S.P., Baumstark, K.E., Frank, R.G., & Hewett, J.E. (1990). Adjustment following spinal cord injury. Rehabilitation Psychology, 35 (2), 101-109.

Buckelew, S.P., Frank, R.G., Elliot, T.R. Chaney, J., & Hewett, J.E. (1991). Adjustment to spinal cord injury : Stage theory revisited. Paraplegia, 29, 125-130.

Budner, S. (1962). Intolerance of ambiguity as a personality variable. Journal of Personality, 30, 29-50.

Buelow, J.M. (1991). A Correlational Study of Disabilities, Stressors and Coping Methods in Victims of Multiple Sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing, 23, 247-252.

Bunston, T., Mings, D., Mackie, A., & Jones, D. (1995). Facilitating hopefulness: The determinant of hope. Journal of Psychosocial Oncology, 13 (4), 79-99.

Burns, N., & Grove, S.K. (1997). The practice of nursing research: Conduct, critique, & utilization (3 rd ed.). Philadelphia: W.B. Saunders.

Cairns, D., & Baker, J. (1993). Adjustment to spinal cord injury: A review of coping styles contributing to the process. The Journal of Rehabilitation, 59 (4), 30-34.

Cardenas, D.D., & Jason, N. (1998). Cost-effectiveness of rehabilitation after spinal cord injury. Critical Review in Physical and Rehabilitation Medicine, 10, 359-367.

Carroll, D.L., Hamilton, G.A., & McGovern, B.A. (1999). Changes in health status and quality of life and the impact of uncertainty in patients who survive life-threatening arrhythmias. Heart & Lung, 28, 251-260.

Chammas, G.Y. (1999). Hope, functional status, and quality of life in hospitalized patients with Human Immunodeficiency Virus Infection and Acquired Immunodeficiency Syndrome. Unpublished Doctoral Dissertation. Columbia University, New York, United-States.

Chamaz, K. (1994). Identity dilemmas of chronically ill men. The Sociological Quarterly, 35, 269-288.

Charron, A. (1996). Impact de la maladie et stratégies de coping chez des personnes atteintes d'une maladie inflammatoire de l'intestin. Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal, Montréal, Canada.

Christman, N.J. (1990). Uncertainty and adjustment during radiotherapy. Nursing Research, 39 (1), 17-20.

Christman, N.J., McConnel, E.A., Pfeiffer, C., Webster, K.K., Schmitt, M., & Ries J. (1988). Uncertainty, coping, and distress following myocardial infarction: Transition from hospital to home. Research in Nursing and Health, 11, 71-82.

Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (1991). Le processus de prédiction des handicaps : Comment utiliser le modèle conceptuel. Réseau international CIDIH, Lac St-Charles.

Cohen, M.H. (1993). The unknown and the unknowable: Managing sustained uncertainty. Western Journal of Nursing Research, 15, 77-96.

Cohen, F., & Lazarus, R.S. (1979). Coping with the stresses of illness. In G.C. Stone, F. Cohen & N.E. Alder (Eds.), Health Psychology : A Handbook. San Francisco : Jossey-Bass.

Conrad, P. (1987). The experience of illness: recent and new directions in the experience and management of chronic illness. In J.P. Roth & P.R. Conrad (Eds.) Research in the Sociology of Health Care, Volume 6 (p.1-31). Greenwich, Ct: JAI Press.

Costa, P.T., Jr., Zonderman, A.B., & McCrae, R.R. (1991). Personality, defense, coping, and adaptation in older adulthood. In E.M. Cummings, A.L. Greene, & K.H. Karraker (Eds), Life-span developmental psychology: Perspectives on stress and coping (p.277-293). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Côté, I. (1999, septembre). Classification de l'ASIA et syndromes cliniques médullaires. Communication présentée à la première conférence sur la personnes blessée médullaire du lieu d'accident au retour dans la communauté, Montréal, Canada.

Craig, A., Hancock, K., & Dickson, M. (1994). A longitudinal investigation into anxiety and depression in the first years following spinal cord injury. Paraplegia, 32, 675-67.

Crumbaugh, J.C., & Maholic, L.T. (1964). An experimental study in existentialist: the psychometric approach to Frankl's concept of nongenetic neurosis. Journal of Clinical Psychology, 10, 200-207.

Davies, F. (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical and functional. American Journal of Sociology, 66, 41-47.

Davies, H. (1993). Hope as a coping strategy for the spinal cord injured individual. Axon, december, 40-45.

Davies, L.L. (1990). Illness uncertainty, social support, and stress in recovering individuals and family care givers. Applied Nursing Research, 3, 69-71.

Day, J.P. (1991). Hope, a philosophical inquiry. Acta Philosophica Fennica Vol.51. Helenski: Societas Philosophica Fennica.

Dubendorf, P. (1999). Spinal cord injury pathophysiology. Critical Care Nursing Quaterly, 22, 31-35.

Dubree, M., & Vogelpohlr, R. (1980). When hope dies-so might the patient. American Journal of Nursing, 80, 2046-2049.

Dufault, K., & Martocchio, B.C. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. Nursing Clinics of North America, 20, 379-391.

Dunbar, S.S., Jenkins, L.S., Hawthorne, M., Kimble, L.P., Dudley, W.N., Slemmons, M., & Purcell, J.A. (1999). Factors associated with outcomes 3 months after implantable cardioverter defibrillator insertion. Heart & Lung, 28, 303-315.

Engel, G. (1962). Psychological development in health and disease. Philadelphia: W.B. Saunders.

Erickson, E.H. (1964). Childhood and society (2nd Eds) New York: W.W. Norton.

Erickson, J.R. (1988). Coping with uncertainty for parents of ill infants. Unpublished Doctoral Dissertation. University of Arizona, Phoenix, United States.

Ersek, M. (1992). Examining the process and dilemmas of reality negotiation. Image: Journal of Nursing Scholarship, 24, 19-25.

Eysenck, H.J. (1950). Les dimensions de la personnalité. Paris : Presses Universitaires de France.

Farran, C.J., Wilken, C., & Popovich, J.M. (1992). Clinical assessment of hope. Issues in Mental Health Nursing, 13, 129-138.

Fielder, I.G., Laud, P.W., Mainman, D.J., & Apple, D.F. (1999). Economics of Managed Care in Spinal Cord Injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80, 1441-1449.

Fleury, J., Kimbrell, L.C., & Kruszewski, M.A. (1995). Life after a cardiac event: Women's experience in healing. Heart and Lung, 24, 474-482.

Folkman, S. (1982). An approach to measurement of coping. Journal of Occupational Behavior, 3, 56-107.

Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. Social Science and Medicine, 45, 1207-1221.

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. Journal of Health and Social Behavior, 21, 219-239.

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1988). Manual for the ways of Coping Questionnaire. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

Folkman, S., Schaefer, C., & Lazarus, R. (1979). Cognitive process as mediators of stress and coping. In V. Hamilton & D.M. Warbuton (Eds.). Human stress and cognition: An information processing approach (p. 265-298). New York: John Wiley and Sons.

Forsyth, G.L., Delaney, K.D., & Gresham, M.L. (1984). Vying for a winning position: Management style of the chronically ill. Research in Nursing and Health, 7, 181-188.

Frank, R.G., Timothy, R., & Elliot, T.R. (1987). Life and psychological adjustment following spinal cord injury. Archives of Physical Medicine Rehabilitation, 68, 44-46.

Frankl, V. (1984). Man's search for meaning: An introduction to logotherapy. New York: Simon & Schuster.

French, J.R.P., Rodgers, W.L., & Cobb, S. (1974). Adjustment as person-environment fit, in G.V. Coelho, D.A. Hamburg, & J.E. Adams (Eds.). Coping and adaptation. New York: Basic Books.

Fromm, E. (1968). The revolution of hope. New York: Harper & Row.

Gagnon, L. (1988). La qualité de vie de paraplégiques et quadraplégiques. Thèse de doctorat inédite. Université de Montréal, Montréal, Canada.

Galloway, S.C., & Graydon, J.E. (1996). Uncertainty, symptom distress, and information needs after surgery for cancer of the colon. Cancer Nursing, 19, 112-117.

Garland, L.M., & Bush, C.T. (1982). Coping behaviors and nursing. Virginia: Reston Publishing Company.

George, A.L. (1974). Adaptation to stress in political decision making: the individual, small group, and organization contexts, in G.V. Coelho, D.A. Hamburg, J.E. Adams (Eds): Coping and adaptation. New York: Basic Books.

Giguère, J.F. (1999, septembre). Neuroprotection de la moelle épinière post-traumatique. Communication présentée à la première conférence sur la personne blessée médullaire du lieu de l'accident au retour dans la communauté, Montréal, Canada.

Gill, M. (1999). Psychosocial Implications of spinal Cord Injury. Critical Care Nursing Quaterly, 22, 1-7.

Gravel, R., & Gauthier, T. (1995). Traduction française du Jalowiec Coping Scale (1987). Montréal : Hôpital Royal Victoria.

Green, M.R. (1977). Anticipation, hope and despair. Journal of the American Academy of Psychoanalysis, 26, 591-593.

Grimm. P.M. (1989). Hope, affect, psychological status and the cancer experience. Unpublished Doctoral Dissertation. University of Maryland, Baltimore, United-States.

Guttman, L. (1976). Spinal cord injuries: Comprehensive management and research (2 nd ed.). Oxford, England: Blackwell Scientific Publications.

Haan, N. (1982). The assessment of coping, defense and stress. In L.Golberger & S. Breznitz (Eds.), Handbook of stress (pp.254-269). New York: The Free Press.

Hall, B.A. (1994). Ways of Maintaining hope in HIV disease. Research in Nursing and Health, 17, 283-293.

Hammell, K.W. (1995). Spinal cord injury rehabilitation. New York: Chapman & Hall.

Herth, K. (1989). The Relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. Oncology Nursing Forum, 16 (1), 67-72.

Herth, K. (1990). Relationship of hope, coping styles, concurrent losses, and setting to grief resolution in the elderly widower. Research in Nursing and Health, 13, 109-117.

Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 4, 39-51.

Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. Journal of Advanced Nursing, 17, 1251-1259.

Hilton, B.A. (1989). The relationship of uncertainty, control, commitment and threat of recurrence to coping strategies used by women diagnosed with breast cancer. Journal of Behavioral Medicine, 12, 39-54.

Hilton, B.A. (1994). The uncertainty stress scale: its development and psychometric properties. Canadian Journal of Nursing Research, 26 (3), 15-30.

Hohman, G. (1975). Psychosocial aspects of treatment and rehabilitation of the spinal cord injured person. Clinical Orthopedics, 112, 81-88.

Holbrook, T.L., Hoyt, D.B., & Anderson, J.P. (2001). The importance of gender on outcome after major trauma functional and psychologic outcomes in women versus men. The Journal of Trauma: Injury, Infection and Critical Care, 50, 270-273.

Irvin, B.L., & Acton, G.J. (1997). Stress, hope, and well-being of women caring for family members with alzheimer's disease. Holist Nursing Practice, 11 (2), 69-79.

Jalowiec, A. (1991). Psychometric results on the 1987 Jalowiec Coping Scale. Loyola University, Chigago, Illinois.

Jalowiec, A., & Powers, M.J. (1981). Stress and coping in hypertensive and emergency room patients. Nursing Research, 30, 10-15.

Joffe, P.E., & Bast, B.A. (1978). Coping and defense in relation to accommodation among a sample of blind men. The Journal of Nervous and Mental Disease, 166, 537-552.

Jones, E. (1986). Translation of Quantitative Measures For Use in Cross-Cultural Research. Nursing Research, 36, 324-327.

Judd,F.K., Burrows, G.D., & Brown, D.J. (1986). Depression following acute spinal cord injury. Paraplegia, 24, 358-363.

Katz, A. (1996). Gaining a new perspective on life as a consequence of uncertainty in HIV infection. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 7 (4), 51-60.

Kennedy, P., Rogers, B., Speer, S., & Frankel, H. (1999). Spinal cord injuries and attempted suicide : a retrospective review. Spinal Cord, 37, 847-852.

Killen, J.M. (1990). Role stabilization in families after spinal cord injury. Rehabilitation Nursing, 15 (1), 19-21.

Kim, T.S. (1989). Hope as a mode of coping in amyotrophic lateral sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing, 21 (6), 342-347.

Korner, I.N. (1970). Hope as a method of coping. Journal of Counseling and Clinical Psychology, 34, 134-139.

Krause, J.S. (1998). Dimensions of subjective well-being after spinal cord injury: An empirical analysis by gender and race/ethnicity. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79, 900-909.

Krohne, H.W., & Rogner, J. (1982). Repression-sensitization as a central construct in coping research. In H.W. Krohne & L. Laux (Eds.), Achievement, stress and anxiety. Washington, DC: Hemisphere.

Kuiper, R., & Nyamathi, A.M. (1991). Stressors and coping strategies of patients with automatic implantable cardioverter defibrillators. Journal of Cardiovascular Nursing, 5, 65-76.

Kylmä, J., & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. Journal of Advanced Nursing, 25, 364-371.

Lapham-Randlov, N. (1994). How the family copes with spinal cord injury : A personal perspective. Rehabilitation Nursing, 19 (2), 80-83.

Laskiwski, S., & Morse, J.M. (1993). The patient with spinal cord injury : The modification of hope and expressions of despair. Canadian Journal of Rehabilitation, 6, 143-153.

Latack, J.C., & Havlovic, S.J. (1992). Coping with job stress; a conceptual evaluation framework for coping measures. Journal of Organization Behavior, 13, 479-508.

Lazarus, R.S. (1974). Psychological stress and coping in adaptation and illness. International Journal of Psychiatry in Medicine, 5, 321-333.

Lazarus, R.S. (1985). The costs and benefits of denial. In A. Monat & R.S. Lazarus (Eds.), Stress and coping: an anthology (2nd ed.) (pp.154-173). New York: Columbia University Press.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer.

Lazure, G. (1998). L'incertitude...L'influence de l'évolution d'un concept sur le développement de la connaissance infirmière. Recherche en soins infirmiers, 53, 24-37.

Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P.O. (1998). Coping Strategies and Quality of Life among Patients on Hemodialysis and Continuous ambulatory Peritoneal Dialysis. Scandinavian Journal of Caring Science, 12, 223-230.

Locking-Cusolito, H. (1990). Renal transplant and uncertainty. L'infirmière Canadienne, 27-28.

Lucke, K.T. (1999). Outcomes of nurse caring as perceived by individuals with spinal cord injury during rehabilitation. Rehabilitation Nursing, 24, 247-253.

Lynch, W.F. (1965). Images of hope. New York: Garamony/Trichemah.

Lynch, W.F. (1974). Images of hope. Baltimore: Notre-Dame Press.

Marcel, G. (1944). Esquisse d'une phénoménologie et d'une métaphysique de l'espérance. Paris : Éditions Montaigne.

Marcel, G. (1951). The mystery of being, faith and reality. London: The Harwill Press LTD.

Margaletta, P.R., & Oliver, J.M. (1999). The hope construct, will and ways : their relations with self-efficacy, optimism, and general well-being. Journal of Clinical Psychology, 55, 539-551.

Marieb, E.N. (1999). Le système nerveux central. Anatomie et physiologie humaine (2è éd.). Saint-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique.

Mast, M.E. (1995). Adult Uncertainty in Illness: A Critical Review of Research. Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 9, 3-23.

Mast, M.E. (1998). Survivors of breast cancer : Illness uncertainty, positive reappraisal, and emotionnal distress. Oncology Nursing Forum, 25, 555-562.

McGee, R.F. (1984). Hope: A factor influencing crisis resolution. Advances in Nursing Science, 6 (4), 34-44.

McIntosh, J. (1974). Process of communication, information seeking and control associated with cancer: A selective review of the litterature. Social Science and Medicine, 8, 167-187.

McIntosh, J. (1977). Communication and awareness in a cancer ward. New York: Prodist.

Mechanic, D. (1962). Students under stress: a study in the social psychology of adaptation. New York: The Free Press.

Mechanic, D. (1985). Some modes of adaptation : Defenses. In A. Monat & R.S. Lazarus (Eds.), Stress and coping: an anthology. (2nd ed.) (pp.209-219). New York: Columbia University Press.

Mechanic, D., & Volkart, E.H. (1974). Social structure and personal adaptation: some neglected dimensions, in G.V. Coelho, D.A. Hamburg, J.E. Adams (Eds.): Coping and adaptation. New York: Basic Books.

Melges, F.T., & Bowlby, J. (1969). Types of hopelessness in psychopathological process. Archives of General Psychiatry, 20, 690-699.

Mercier, L. (1995). Phénoménologie de l'incertitude et de l'espoir chez les femmes séropositives. Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal, Montréal, Canada.

Mickeley, J.R., Soeken, K., & Belcher, A. (1992). Spiritual well-being, religiousness and hope among women with breast cancer. Image: Journal of Nursing Scholarship, 24 , 267-272.

Miller, J.F. (1983). Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness. Philadelphia: F.A. Davies.

Miller, J.F. (1986). Development of an instrument to measure hope. Unpublished Doctoral Dissertation. University of Illinois, Chicago, United-States.

Miller, N.E. (1980). A perspective on the effects of stress and coping on disease and health. In S. Levine & H. Ursin (Eds.), Coping and health. New York: Plenum Press.

Minkoff, K., Bergman, E., Beck, A.T., & Beck, R. (1973). Hopelessness, depression and attempted suicide. American Journal of Psychiatry, 130, 455-459.

Mishel, M.H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. Nursing Research, 30, 258-263.

Mishel, M.H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness. Research in Nursing and Health, 7, 163-171.

Mishel, M.H. (1988). Uncertainty in Illness. Image: Journal of Nursing Scholarship, 20, 225-232.

Mishel, M.H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. Image: Journal of Nursing Scholarship, 22, 256-262.

Mishel, M.H. (1997). Uncertainty in illness scales manual. Chapel Hill: University of North Carolina, United-States.

Mishel, M.H., & Murdaugh, C.L. (1987). Family adjustment to heart transplantation: redesigning the dream. Nursing Research, 36, 332-338.

Moch, S.D. (1990) Health within the experience of breast cancer. Journal of Advanced Nursing, 15, 1426-1435.

Monsen, R.B., Floyd, L., & Brookman, J.C. (1992). Stress-coping-adaptation: concepts for nursing. Nursing Forum, 27 (4), 27-32.

Moore, A.D., Bombardier, C.H., Brown, P.B., & Patterson, D.R. (1994). Coping and emotional attributions following spinal cord injury. International Journal of Rehabilitation Research, 17, 39-48.

Moos, R.H. (1977). Coping with physical illness. New York: Plenum Press.

Moos, R.H., & Scheafer, J.A. (1986). Life transitions and crisis. In R.H. Moos (Ed.). Coping with life crises: an integrated approach (pp.1-28). New York and London: Plenum Press.

Moos, R.T., & Tsu, V.D. (1977). The crisis of physical illness : An overview. In R.H. Moos (Ed.), Coping with physical illness. New York : Plenum Press.

Moskowitz, J.T., Folkman, S., Collette, L., & Vittinghoff, E. (1996). Coping and mood during AIDS-related caregiving and bereavement. Annals of Behavioral Medicine, 18, 49-57.

Murphy, L.B. (1974). Coping, vulnerability and resilience in childhood, in G.V. Coelho, D.A. Hamburg, J.E. Adams (Eds.): Coping and adaptation. New York: Basic Books.

Nekolaichuk, C.L., Jevne, R.F., & Maguire, T.O. (1999). Structuring the meaning of hope in health and illness. Social Science and Medicine, 48, 591-605.

Nelson, J.P. (1996). Struggling to gain meaning : Living with the uncertainty of breast cancer. Advances in Nursing Sciences, 18 (3), 59-76.

Nieves, C.C., Charter, R.A., & Aspinall, M.J. (1991). Relationship between effective coping and perceived quality of life in spinal cord injured patients. Rehabilitation Nursing, 16, 129-132.

Nightingale, F. (1870). Notes on nursing: What it is, and what it is not. Great Britain: Brandon/Systems Press.

Nolan, M., & Nolan, J. (1998). Rehabilitation following spinal cord injury : the nursing response. British Journal of Nursing, 7 (2), 97-104.

Noreau, L., & Shepard, R. (1995). Spinal cord injury, exercise and quality of life. Sports Medicine, 20, 226-250.

Norton, R.W. (1975). Measurement of ambiguity tolerance. Journal of Personality Assessment, 39, 607-619.

North, N.T. (1999). The psychological effects of spinal cord injury : A review. Spinal Cord, 37, 671-679.

Nowotny, M. (1989). Assessment of hope in patients with cancer: Development of an instrument. Oncology Nursing Forum, 16, 57-61.

Nyhlin, K.T. (1990). Diabetic patients facing long-term complications : Coping with uncertainty. Journal of Advanced Nursing, 15, 1021-1029.

O'Collins, G. (1969). Man and His New Hopes. New York: Herder and Herder.

Pain, K., Dunn, M., Anderson, G., Darrah, J., & Kratochvil, M. (1998). Quality of life: What does it mean in rehabilitation ? Journal of Rehabilitation, 64 (2), 5-11.

Patterson, C., & Faux, S.A. (1993). Uncertainty, and appraisal in patients diagnosed with abdominal aortic aneurysm. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 2 (1), 4-10.

Penrod, J., & Morse, J.M. (1997). Strategies for assessing and fostering hope : The hope assessment guide. Oncology Nursing Forum, 24, 1055-1063.

Piazza, D., Holcombe, J., Foote, A., Paul, P., Love, S., & Daffin, P. (1991). Hope, social support and self-esteem of patients with spinal cord injuries. Journal of Neuroscience Nursing, 23, 224-230.

Pinder, R. (1990). What to Expect: information and the management of uncertainty in Parkinson's Disease. Disability, Handicap & Society, 5 (1), 77-92.

Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1995). Nursing research: Principles and methods (5th ed.). Philadelphia: Lippincott.

Popovich, J.M. (1991). Hope, coping and rehabilitation outcomes in stroke patients. Unpublished Doctoral Dissertation. Rush University, Chicago, United-States.

Proulx, P. (1999, septembre). Profil statistique des personnes blessées médullaires traumatiques au Québec. Communication présentée à la première conférence sur la personne blessée médullaire du lieu d'accident au retour dans la communauté, Montréal, Canada.

Proulx, P. (1999, septembre). Le Centre d'expertise de l'Ouest du Québec : Organisation orientée sur la qualité des soins, l'éducation et la recherche. Communication présentée à la première conférence sur la personne blessée médullaire du lieu d'accident au retour dans la communauté, Montréal, Canada.

Raleigh, E.D.H. (1992). Sources of hope in chronic illness. Oncology Nursing Forum, 19, 443-448.

Redeker, N.S. (1992). The relationship between uncertainty and coping after coronary bypass surgery. Western Journal of Nursing Research, 14 (1), 48-68.

Richards, S.J. (1986). Psychologic adjustment to spinal cord injury during first postdischarge year. Archives of physical medicine and rehabilitation, 67, 362-365.

Richardson, A. (1971). A theological word book of the Bible. New York: Macmillan.

Rigoni, H.C. (1977). Psychosocial coping in the patient with spinal cord injury. In D.S. Pierce & V.H. Nichols (Eds). The total care of spinal cord injuries (pp.299-307). Boston: Little and Brown.

Rintala, D.H., Young, M.E., Spencer, J.C., & Bates, S.P. (1996). Family relationship and adaptation to spinal cord injury : a qualitative study. Rehabilitation Nursing, 21 (2), 67-74.

Ruest-Levesque, S. (1993). Niveau d'espoir et adoption des comportements préventifs chez la personne atteinte d'angine de poitrine. Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal, Montréal, Canada.

Ruston, T. Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. Cancer Nursing, 18, 355-361.

Scherck, K.A. (1992). Coping with acute myocardial infarction. Heart & Lung, 21, 327-334.

Shalit, B. (1977). Structural ambiguity and limits to coping. Journal of Human Stress, 3 (3), 32-45.

Smith, C.A. (1991). The self, appraisal, and coping. In C.R. Snyder & D.R. Forsyth (Eds.), Handbook of social and clinical psychology: the health perspective. (pp. 116-137). New York: Pergamon Press.

Somerfield, M.R., & McCrae, R.R. (2000). Stress and Coping research: Methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. American Psychologist, 55, 620-625.

Schneider, J.F. (1980). Hopelessness and helplessness. Journal of Psychiatric Nursing and Mental Health services, 18 (3), 12-21.

Spoltore, T., & O'Brien, A.M. (1995). Rehabilitation of the spinal cord injured patient. Orthopedic Nursing, 14 (3), 7-15.

Staples, P., & Jeffrey, J. (1997). Quality of life, hope, and uncertainty of cardiac patients and their spouses before coronary artery bypass surgery. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 8 (1), 7-16.

Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. Journal of Advanced Nursing, 16, 1456-1461.

Steward, A.L. (1992). Conceptual and methodological issues in defining quality of life. State of the Art. Progress in Cardiovascular Nursing, 7 (1), 3-7.

Stewart, T.D. (1977). Coping behavior and the moratorium following spinal cord injury. Paraplegia, 15, 338-342.

Stoner, M.H. (1988). Measuring hope. In F.Stromborg, Instruments for Clinical Nursing Research (133-141). Marilyn : Appleton & Lange.

Stotland, E. (1969). The Psychology of Hope. San Francisco: Jossey & Bass.

Strauss, A.L., Corbin, J., & Fagerhaugh, S. (1984). Chronic illness and the quality of life (2nd ed.). St-Louis: CV Mosby.

Suls, J.M. (1981). Life events, perceived control, and illness : The role of uncertainty. Journal of Human Stress, 7 (2), 30-44.

Travelbee, J. (1971). Interpersonal Aspects of Nursing (2nd Eds). Philadelphia: F.A. Davies.

Tucker, S.J. (1980). The psychology of spinal cord injury : Patient-staff interaction. Rehabilitation Literature, 41, 114-121.

Twibell, R.S. (1998). Family coping during critical illness. Dimensions of Critical Care Nursing, 17, 100-112.

Webster, K.K., & Christman, N.J. (1988). Perceived uncertainty and coping post myocardial infarction. Western Journal of Nursing Research, 10, 384-400.

Weems, J., & Patterson, E.T. (1989). Coping with uncertainty and ambivalence while awaiting a cadaveric renal transplant. ANNA Journal, 16 (1), 27-32.

Welch-McCaffrey, D., Hoffman, B., Leigh, S.A., Loescher, L.J., & Meyskens, F.L. (1989). Surviving adult cancers. Part 2: Psychosocial implications. Annals of Internal Medicine, 11, 517-524.

Weisman, A.D. (1979). Coping with cancer. New York: McGraw Hill.

Weitz, R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. Journal of Health and Social Behavior, 30, 270-281.

White, R.W. (1974). Strategies of adaptation: An attempt at systematic description. In G.V. Coelho, D.V. Hamburg & J.E. Adams (Eds.), Coping and adaptation (pp.47-68). New York: Basic Books.

Wineman, M.N., Durand, E.J., & Steiner, P.S. (1994). A comparative analysis of coping behaviors in persons with multiple sclerosis or a spinal cord injury. Research in Nursing & Health, 17, 185-194.

Wineman, M.N., Schwetz, K.M., Goodkin, D.E., & Rudick, A.R. (1996). Relationships among illness uncertainty, stress, coping, and emotional well-being at entry into a clinical drug trial. Applied Nursing Research, 9 (2), 53-60.

Wonghongkul, T., Moore, S.M., Musil, C., Schneider, S., & Deimling, G. (2000). The Influence of Uncertainty in Illness, Stress Appraisal, and Hope on Coping in Survivors of Breast Cancer. Cancer Nursing, 23, 422-429.

Wurzbach, M.E. (1992). Assessment and intervention for certainty and uncertainty. Nursing Forum, 27 (2), 29-35.

Yoshida, K. (1997). Uncertainty in the lives of people with spinal cord injury and rheumatoid arthritis. Canadian Journal of Rehabilitation, 10 (1), 5-14.

Zejdlik, C.P. (1992). Management of spinal cord injury (2nd edition). Boston : Jones and Bartlett.

Zimmer, A. (1983). Verbal vs numerical processing of subjective probabilities. In R.W. Scholz (Ed.), Decision making under uncertainty. Amsterdam: North-Holland/Elsevier science.

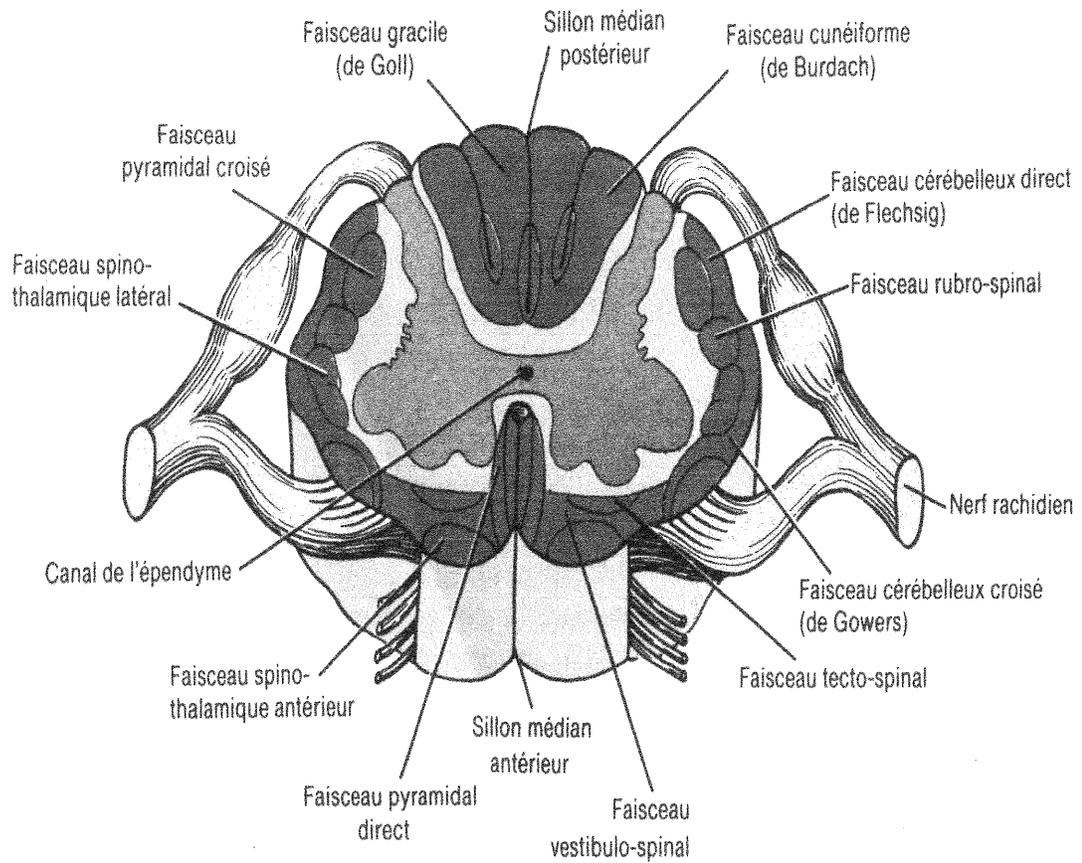
Appendice A
Neurofibres sensitifs et moteurs de la moelle épinière

Principaux faisceaux ascendants (sensitifs) de la moelle épinière

Faisceaux de la moelle épinière	Situation (cordon)	Fonctions
Faisceau cunéiforme et faisceau gracile	Postérieur	Ces deux faisceaux transmettent les influx sensitifs provenant des récepteurs cutanés et des propriocepteurs qui sont ensuite interprétés dans l'aire somesthésique comme des sensations tactiles, baresthésiques et positionnelles. Le faisceau cunéiforme achemine les influx provenant des membres supérieurs et le faisceau gracile, les influx provenant des membres inférieurs et de la partie inférieure du tronc.
Faisceau spino-thalamique latéral	Latéral	Transmet les influx sensitifs aux aires somesthésiques. Ces influx sont interprétés comme de la douleur ou de la chaleur par les neurones de ces aires.
Faisceau spino-thalamique antérieur	Antérieur	Transmet les influx sensitifs aux structures sous-corticales où ils sont interprétés comme étant une sensation tactile ou une pression par l'aire somesthésique.
Faisceau spino-cérébelleux postérieur	Latéral (Partie postérieure)	Transmet les influx provenant des propriocepteurs du tronc et des membres inférieurs au cervelet. Responsable de la proprioception inconsciente.
Faisceau spino-cérébelleux antérieur	Latéral (Partie antérieure)	Idem que le faisceau spino-cérébelleux postérieur.

Principaux faisceaux descendants (moteurs) de la moelle épinière

Faisceaux de la moelle épinière	Localisation	Fonctions
Faisceau Cortico-spinal latéral	Latéral	Transmet les influx moteurs de l'aire motrice primaire responsables de l'activation des muscles squelettiques. Il s'agit d'un faisceau de la motricité volontaire.
Faisceau Cortico-spinal antérieur	Antérieur	Idem que le faisceau Cortico-spinal latéral
Faisceau Tecto-spinal	Antérieur	Transmet les influx moteurs provenant des noyaux du mésencéphale, qui sont essentiels pour la coordination des mouvements réflexes de la tête et des yeux en direction de cibles visuelles.
Faisceau Vestibulo-spinal	Antérieur	Transmet les influx moteurs qui maintiennent le tonus musculaire et activent les muscles extenseurs homolatéraux des membres et du tronc qui déplacent la tête. Préserve ainsi l'équilibre en position debout et pendant la marche.
Faisceau Rubro-spinal	Latéral	Transmet les influx moteurs reliés au tonus des muscles de la partie distale des membres.
Faisceau Rétucilo-spinal	Antérieur et latéral	Transmet les influx reliés au tonus musculaire et à de nombreuses fonctions motrices viscérales. Régit les mouvements grossiers.



Neurofibres sensitifs et moteurs en coupe transversale de la moelle épinière.

Appendice B
Syndromes cliniques médullaires

Description des syndromes cliniques médullaires

Syndromes cliniques médullaires	Description
Syndrome centro-médullaire	Lésion affectant le centre de la moelle épinière. Les déficits sont principalement concentrés aux membres supérieurs étant donné la somatotopie des fibres dans le faisceau cortico-spinal au niveau des segments cervicaux de la moelle épinière. Le pronostic est favorable. 87 à 97% des individus âgés de moins de 50 ans remarquent. Des déficits résiduels aux mains peuvent persister.
Syndrome Brown-Séquard	Lésion qui cause une atteinte de la motricité et de la proprioception du côté ipsilatéral et une atteinte de la sensibilité thermo-algésique en controlatéral. Résulte d'une hémisection de la moelle épinière. Bon pronostic de récupération neurologique et fonctionnelle. 75% des personnes atteintes remarquent.
Syndrome médullaire antérieur	Lésion qui affecte le 2/3 antérieur de la moelle épinière en préservant les cordons postérieurs. Cause une atteinte de la motricité et de la sensibilité thermo-algésique, avec préservation de la proprioception et du toucher léger. Pronostic peu favorable. Une récupération motrice survient dans 10 à 20% des cas.
Syndrome du conus médullaire	Lésion qui cause une atteinte sacrée au niveau vertébral L1 ou au niveau du disque L1-L2. Cause une paraplégie basse flasque, un déficit sensitif périnéal de même qu'une vessie et des intestins neurogènes de type motoneurone inférieur.
Syndrome de la queue de cheval	Lésion qui cause une atteinte des racines nerveuses lombo-sacrées (L2 à S5), situées sous le conus médullaire, à l'intérieur du canal spinal. Résulte en une atteinte du motoneurone inférieur avec une vessie, des intestins et des membres inférieurs aréflexiques avec paralysie flasque si le syndrome est complet. Pronostic favorable. Le syndrome de la queue de cheval et du conus médullaire sont souvent associés.

Appendice C
Classification ASIA

Échelle de déficience ASIA

A= Lésion complète	Aucune fonction motrice ou sensitive n'est préservée dans les segments sacrés S4-S5.
B= Incomplète	La sensibilité et non la fonction motrice est préservée dessous le niveau neurologique et inclut les segments sacrés S4-S5.
C= Incomplète	La fonction motrice est préservée dessous le niveau neurologique, et plus de la moitié des muscles clés dessous le niveau neurologique ont un faible grade musculaire (moins que 3/5).
D= Incomplète	La fonction motrice est préservée dessous le niveau neurologique, et au moins la moitié des muscles clés dessous le niveau neurologique ont un grade de niveau musculaire de 3 ou plus.
E= Normal	La fonction motrice et sensitive est normale.

Récupération neurologique selon l'échelle de classification ASIA

Classification selon l'échelle ASIA	Récupération neurologique
<ul style="list-style-type: none"> • Tétraplégique complet (ASIA A) • Paraplégique complet (ASIA A) 	<p>66-90 % des patients récupèrent un niveau moteur. 4 à 10 % à 1 an deviennent incomplets mais sans récupération fonctionnelle.</p> <p>35% des patients avec des lésions inférieures ou égales à D9 récupèrent de la force musculaire aux membres inférieurs et 18% marchent à un an. Aucune récupération au niveau des membres inférieurs ne se produit pour les patients avec une lésion supérieure à D9.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Tétraplégique incomplet sensitif (ASIA B) 	<p>Meilleur pronostic chez les patients qui préservent une sensation à la piqûre car indique une préservation des faisceaux spino-thalamiques et cortico-spinaux. 66-89% des patients marchent avec une préservation d'une sensation à la piqûre.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Tétraplégique incomplet moteur (ASIA C et D) 	<p>52-76% des patients ASIA C récupèrent à D ou E. Globalement, 60-70% vont marcher à un an, 46% avec une marche fonctionnelle.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Paraplégique incomplet (ASIA D) 	<p>Récupération possible dans tous les groupes musculaires sous le niveau neurologique. 76% vont marcher fonctionnellement. 63% des patients marchent lorsque la lésion est supérieure à D12 et 90% lorsque la lésion est inférieure ou égale à D12.</p>

Appendice D
Le Mishel Uncertainty in Illness Scale

Échelle mesurant l'incertitude dans la maladie

Instructions :

Lisez chaque énoncé. Prenez votre temps et réfléchissez à propos de la signification de chaque énoncé. Ensuite, encerclez le chiffre qui représente le plus comment vous vous sentez aujourd'hui. Si vous êtes en accord avec l'énoncé vous encerclez le chiffre qui représente « complètement en accord (5) » ou « en accord (4) ». Si vous n'êtes pas d'accord avec l'énoncé, vous encerclez le chiffre qui représente « complètement en désaccord (1) » ou « en désaccord (2) ». Si vous êtes indécis sur la manière dont vous vous sentez par rapport à un énoncé, encerclez le chiffre qui représente « indécis (3) ». S'il vous plaît, répondez à tous les énoncés.

1. Je ne sais pas ce qui ne va pas.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

2. J'ai beaucoup de questions qui restent sans réponses.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

3. Je ne sais pas si mon atteinte s'aggrave ou s'améliore.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

4. Il est difficile de prévoir l'intensité de ma douleur.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

5. Les explications qu'on me donne sur mon atteinte me semblent vagues.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

6. L'objet de chaque traitement est parfaitement clair dans mon esprit.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

7. Lorsque j'ai de la douleur, je sais ce que cela signifie au sujet de mon état.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

8. Je ne sais pas quand on fera quelque chose pour moi.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

9. Mes symptômes continuent de changer de manière imprévisible.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

10. Je comprends tout ce que l'on m'explique.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

11. Les médecins me disent des choses qui peuvent avoir plusieurs sens.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

12. Mes traitements sont trop complexes pour comprendre leur utilité réelle.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

13. Il est difficile de savoir si les traitements que je reçois ou les médicaments que je prends sont utiles.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

14. Il y a tellement d'employés différents au centre de réadaptation qu'il est difficile de savoir qui est responsable de quoi.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

15. Compte tenu du caractère imprévisible de mon atteinte, je ne peux rien planifier pour le futur.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

16. L'évolution de mon atteinte ne cesse de changer. J'ai des bons et des mauvais jours.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

17. Je ne sais pas vraiment comment je vais pouvoir me soigner dans le futur.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

18. On m'a donné plusieurs opinions divergentes sur ce que j'ai.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

19. Je ne sais pas ce qui va m'arriver.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

20. Les résultats de mes analyses et examens manquent de clarté

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

21. L'efficacité des traitements n'est pas déterminée.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

22. Il est difficile de savoir dans combien de temps je pourrai prendre soin de moi.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

23. À cause des traitements, ce que je peux faire et ne pas faire ne cesse de changer.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

24. Les traitements que je reçois ont des probabilités de succès connue.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

25. Ils ne m'ont pas fourni de diagnostic précis.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

26. Je peux compter sur les infirmières quand j'ai besoin d'elles.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

27. La gravité de mon atteinte n'a pas été établie.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

28. Les professionnels de la santé utilisent un langage familier pour que je puisse comprendre ce qu'ils me disent.

Complètement en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Complètement en accord
1	2	3	4	5

Uncertainty in Illness Scale

Instructions:

Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then circle the number that most closely measures how you are feeling today. If you agree with a statement, then would circle the number under "Strongly Agree" or "Agree". If you disagree with a statement, then circle the number under either "Strongly Disagree" or "Disagree". If you are undecided about how you feel, then circle the number under "Undecided" for that statement. Please respond to every statement.

1. I don't know what is wrong with me.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

2. I have a lot of questions without answers.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

3. I am unsure if my condition is getting better or worse

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

4. It is unclear how bad my pain will be.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

5. The explanations they give about my condition seem hazy to me.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

6. The purpose of each treatment is clear to me.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

7. When I have pain, I know what this means about my condition.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

8. I do not know when to expect things will be done to me.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

9. My symptoms continue to change unpredictably.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

10. I understand everything explained to me.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

11. The doctors say things to me that could have many meanings.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

12. My treatment is too complex to figure out.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

13. It is difficult to know if the treatments or medications I am getting are helping.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

14. There are so many different types of staff in rehabilitation center, it's unclear who is responsible for what.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

15. Because of the unpredictability of my condition, I cannot plan for the future.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

16. The course of my condition keeps changing. I have good and bad days.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

17. It's vague to me how I will manage my care in the future.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

18. I have been given many differing opinions about what is wrong with me.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

19. It is not clear what is going to happen to me.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

20. The results of my tests are inconsistent.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

21. The effectiveness of the treatment is undetermined.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

22. It is difficult to determine how long it will be before I can care for myself.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

23. Because of the treatment, what I can do and cannot do keeps changing.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

24. The treatment I am receiving has a known probability of success.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

25. They have not given me a specific diagnosis.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

26. I can depend on the nurses to be there when I need them.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

27. The seriousness of my illness has been determined.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

28. The health professionals use everyday language so I can understand what they are saying.

Strongly Disagree	Disagree	Undecided	Agree	Strongly Agree
1	2	3	4	5

Appendice E
Le Herth Hope Index

L'index de l'espoir

Instructions :

La liste ci-bas est composée de plusieurs énoncés. Lisez chacun de ces énoncés et placez un « X » dans le carré qui démontre comment vous êtes en accord ou non avec l'énoncé en ce moment.

	Complètement en désaccord	En désaccord	En accord	Complètement en accord
1. J'ai une attitude positive face à la vie.				
2. J'ai des objectifs à court et et à long terme.				
3. Je me sens seul.				
4. Je peux entrevoir des possibilités dans l'adversité				
5. Ma foi me donne du confort				
6. L'avenir me fait peur.				
7. Je peux me souvenir de moments joyeux/heureux.				
8. J'ai une grande force intérieure.				
9. Je suis capable de donner et de recevoir de l'amour, de l'affection				
10. J'ai donné un sens à ma vie.				
11. Je pense que chaque jour à quelque chose à offrir.				
12. Je sens que ma vie a de la valeur et de l'intérêt.				

Hope Index

Instructions:

Listed below are a number of statements. Read each statement and place an (X) in the box that describes how much you agree with that each statement right now.

	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree
1. I have a positive outlook toward life.				
2. I have short and/or long range goals.				
3. I feel all alone.				
4. I can see possibilities in the midst of difficulties.				
5. I have a faith that gives me comfort.				
6. I feel scared about my future.				
7. I can recall happy/joyful times.				
8. I have deep inner strength.				
9- I am able to give and receive caring/love.				
10- I have a sense of direction.				
11- I believe that each day has potential.				
12. I feel my life has value and worth.				

Appendice F

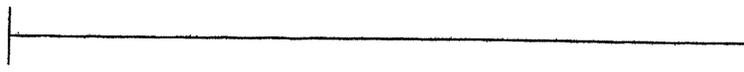
L'échelle analogue de l'évaluation cognitive de l'incertitude

Évaluation de l'incertitude

La blessure médullaire entraîne souvent un sentiment d'incertitude chez la personne atteinte. Par exemple, vous pouvez vivre de l'incertitude en lien avec votre récupération physique, votre vie familiale, de même que votre vie sociale. L'incertitude peut avoir des côtés positifs comme des côtés négatifs. L'incertitude peut être vue comme étant positive lorsqu'elle permet d'entrevoir des possibilités à travers les difficultés vécues. Elle peut aussi être considérée comme étant négative lorsque le fait de ne pas savoir, par exemple, entraîne de l'anxiété et du stress.

L'échelle suivante veut évaluer votre perception de l'incertitude en lien avec votre condition de santé actuelle. Veuillez indiquer par un « X » sur la ligne suivante, votre perception de l'incertitude causée par la blessure médullaire considérant que l'échelle va de la perception la plus négative de l'incertitude à la perception la plus positive de l'incertitude.

**Perception
NÉGATIVE
de l'incertitude**



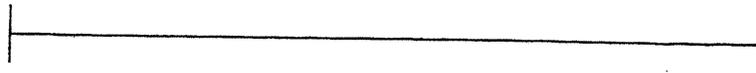
**Perception
POSITIVE
de l'incertitude**

Assesment of Uncertainty

A spinal cord injury often induces uncertain feelings for the person experiencing it. You may experience uncertainty about how you will recuperate physically, or you may feel uncertain about how your family life and social life will be affected by the event. Uncertainty can be both positive and negative. Uncertainty may be considered positively when one sees possibilities in the experience. It can also be considered negatively when not knowing certain things about one's condition creates anxiety and stress.

The scale below seeks to assess your perception of uncertainty associated with your current health condition. Please indicate by placing an "X" on the line below, your perception of uncertainty induced by your injury. The far left reflects the most negative perception of uncertainty and the far right indicates a most positive perception of uncertainty.

**NEGATIVE
perception of
uncertainty**



**POSITIVE
perception of
uncertainty**

Appendice G
Le Jalowiec Coping Scale

Présentation d'un item par dimension du Jalowiec Coping Scale

Dimensions	Items
Confrontation	Chercher à examiner le problème sous tous ses angles.
Fuite et évitement	Tenter de mettre de côté le problème et chercher à penser à autre chose.
Optimisme	Se dire de ne pas s'inquiéter parce que les choses s'arrangeront.
Fatalisme	Se résigner à la situation parce qu'elle apparaît une cause perdue d'avance.
Recherche de soutien social	Parler du problème avec des membres de la famille ou des amis.
Indépendance	Garder ses sentiments pour soi-même.
Palliative	Essayer de se tenir occupé.
Émotionnelle	S'inquiéter à propos du problème.

Appendice H
Questionnaire de données sociodémographiques

Questionnaire de données sociodémographiques

Code : _____ Date de l'entrevue : _____

Âge : _____ Sexe : M _____ F _____

Statut civil : Célibataire _____ Séparé (e) _____
Marié(e) _____ Divorcé (e) _____
Union de fait : _____ Veuf (e) _____

Nombre d'enfants : _____

Âge de vos enfants s'il y a lieu (âge du plus jeune et du plus âgé) : _____

Niveau d'études terminé :

Primaire _____ Baccalauréat _____
Secondaire _____ Maîtrise _____
Collégial _____ Doctorat _____

Ethnie : _____ Religion : _____

Occupation pré-traumatisme : _____

Revenu annuel avant le traumatisme (avant impôt) :

Moins de 20 000\$ _____	41 000 à 50 000\$ _____
21 000 à 30 000\$ _____	51 000 à 100 000\$ _____
31 000 à 40 000\$ _____	plus de 100 000\$ _____

État de santé

Diagnostic médical : _____

Niveau de la lésion : _____

Gravité de la lésion : _____

Date de l'accident : _____

Date de l'admission au centre de réadaptation : _____

Autres accidents, maladies graves ou interventions chirurgicales : _____

Sociodemographic data questionnaire

Code : _____

Date of the interview : _____

Age: _____

Sex: M _____ F _____

Civil Status: Single _____
Married _____
Cohabitation _____

Separated _____
Divorced _____
Widowed _____

Number of children: _____

Age of your children (younger and older): _____

Level of study:

Elementary: _____

High School: _____

Collegial: _____

Baccalaureate _____

Master _____

Doctorate _____

Ethnic Group: _____

Religion: _____

Occupation before the traumatism: _____

Annual income before the traumatism (before income taxes):

Less than 20 000\$ _____

21 000 to 30 000\$ _____

31 000 to 40 000\$ _____

41 000 to 50 000\$ _____

51 000 to 100 000\$ _____

More than 100 000\$ _____

Health Status

Medical diagnosis : _____

Level of injury : _____

Injury's gravity: _____

Date of the accident: _____

Date of the admission in the rehabilitation centre: _____

Other accidents, diseases or operations: _____

Appendice I
Formulaire d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement

Titre de l'étude : Processus d'adaptation chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë.

Chercheurs: Mélanie Bérubé, inf., B.Sc.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Infirmière clinicienne spécialiste en soins intensifs
Jewish General Hospital

Carmen G. Loiselle, inf., Ph.D.
Professeur adjoint
École des sciences infirmières
Université McGill

1. Nature et objectifs de l'étude

Nous sollicitons votre participation pour une étude qui explore l'adaptation dans un contexte de blessure médullaire. Plus particulièrement, nous cherchons à mieux comprendre comment l'incertitude vécue durant votre réadaptation et les stratégies que vous utilisez pour composer avec cette incertitude sont liées à l'espoir. Votre participation nous permettra d'améliorer notre compréhension de l'espoir chez les personnes blessées médullaires en phase de réadaptation post-aiguë. Ceci sera fort utile pour les infirmières, les médecins et les autres professionnels de la santé impliqués dans les soins aux personnes qui font face à ce défi.

2. Déroulement de l'étude et méthodes utilisées

Les données seront recueillies par le biais d'une enquête par questionnaires auprès de personnes blessées médullaires hospitalisées dans un centre de réadaptation.

En acceptant de participer à cette étude, vous aurez à répondre à un certain nombre de questions portant sur vos perceptions, vos sentiments et les stratégies que vous utilisez pour composer avec votre situation. Des renseignements supplémentaires qui portent sur votre condition médicale (niveau lésionnel), votre âge, votre niveau de scolarité, votre travail et le moment de votre accident seront également recueillis. La participation à cette étude prendra environ 45 minutes de votre temps.

3. Risques, effets secondaires et inconvénients

La lecture du contenu des questionnaires peut causer de l'anxiété ou un questionnement. Si tel est le cas, le chercheur responsable se chargera de vous indiquer une ressource appropriée pour répondre à vos inquiétudes.

4. Bénéfices et avantages

Répondre aux questionnaires vous permettra de réfléchir sur l'expérience que vous vivez présentement.

5. Accès au dossier médical

Votre dossier médical sera consulté avec votre consentement pour obtenir des informations médicales concernant, par exemple, le niveau de lésion à la moelle épinière.

6. Confidentialité

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels et vous ne serez identifié(e) que par un code afin de préserver l'anonymat. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

7. Droits et responsabilités

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

8. Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Si vous consentez à participer, vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de motifs, en faisant connaître votre décision au chercheur.

Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants.

9. Personnes à contacter

Pour toute question relative à cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps un des chercheurs, soit Mélanie Bérubé, au [REDACTED], ou Dr. Carmen Loiselle, au (514)398-4163. Pour toutes questions d'ordre éthique, contacter Johanne Trahan au (418) 529-9141, poste 6036.

Consentement

Titre de l'étude : Processus d'adaptation chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë.

Chercheurs: Mélanie Bérubé, inf., B.Sc.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Infirmière clinicienne spécialiste en soins intensifs
Jewish General Hospital

Carmen G. Loiselle, inf., Ph.D.
Professeur adjoint
École des sciences infirmières
Université McGill

La nature de l'étude, les procédés qui seront utilisés, les risques et les bénéfices que comportent ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et on y a répondu de façon satisfaisante. Je reconnais qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte volontairement de participer à cette étude. Je demeure libre de m'en retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux relations avec mon médecin et les autres intervenants et sans que cela me cause préjudices.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement.

Je (nom du sujet en lettres moulées)..... consens à participer à ce projet de recherche.

Signature du sujetDate.....

Je (nom du chercheur en lettres moulées)..... déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques à (nom du sujet en lettres moulées)

Signature du chercheur/.....Date.....

* Assentiment.....Date.....

(Dans la mesure où le participant est âgé de moins de 18 ans, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit consentir pour le sujet. Ce dernier doit toutefois donner son assentiment à la recherche).

Nom du témoin.....

Signature du témoin.....Date.....



THE REHABILITATION CENTRE
LE CENTRE DE RÉADAPTATION

A division of the Royal Ottawa Health Care Group / Une division des Services de santé Royal Ottawa

Information sheet and consent form

Project Title: The process of adaptation among individuals with spinal cord injury in the post-acute rehabilitation stage.

Researchers: Mélanie Bérubé, R.N., B.Sc.
Masters student in Nursing at the University of Montreal
Clinical Nurse Specialist in Intensive Care
SMBD Jewish General Hospital

Carmen G. Loiselle, N., Ph.D
Assistant Professor
School of Nursing
McGill University
Nurse Scientist
SMBD Jewish General Hospital
Sacré-Cœur Hospital of Montreal

Description and goals of the study:

The present study seeks to explore adaptation of spinal cord injured people in the context of rehabilitation. We are interested in finding out how uncertainty and the strategies that you use to deal with such uncertainty influence how you adjust to this condition. Your participation will help us enhance our understanding of how people with spinal cord injury cope. This understanding will be useful for nurses, physicians and other health professionals who care for people confronted with this challenge.

Procedures and methods:

Information will be gathered through the use of questionnaires administered to individuals with spinal cord injury attending one of three rehabilitation centers. If you accept to participate in this study, you will be asked to answer questions related to your perceptions, emotions and strategies that you use to deal with your condition. Additional information related to your medical condition (level of lesion), your age, educational level, occupation before the incident and date of the incident will also be recorded. Completing the questionnaires will take approximately forty-five minutes of your time.

Risks and benefits

Participation in this study involves no foreseeable risks. Should some questions become distressing to you, you could contact the researchers involved in this project who will answer your questions and suggest, if necessary, an appropriate source to contact.

Chart consultation

Your medical chart may be consulted only to obtain information on the level of lesion of your injury, on diagnosis with depression or if you are undergoing psychotherapy treatment at the time of the interview.

Confidentiality

Your identity will remain anonymous. A code will be assigned to each participant to ensure confidentiality. Only the principal investigator will have access to the questionnaires and these will be kept in a locked cabinet. Results of the study will be reported in such way that participants will not be identifiable.

Voluntary participation and right to withdraw

Your participation in this study is entirely voluntary and you are free to refuse participation. You may withdraw from this study at any time simply by informing the researcher. Your decision to refuse participation in this study or your desire to withdraw will not affect in any way the care provided to you by health care providers.

By participating in this study you do not waive your rights as an individual nor do you free investigators, organizations, or institutions involved in this study from their legal and professional responsibilities.

Individuals to contact if needed

For questions regarding this study you may contact the researchers, Mélanie Bérubé at [REDACTED] or Carmen Loiselle at (514) 398-4163. Should you have any additional questions you could contact individuals at the Ottawa Rehabilitation Center, Laura Rees (psychologist) at 723-7350 extension: 5317 or Shawn Marshall (Chair, Research Ethics Committee) at 737-7350 extension: 5590.

Signature of the legal guardian or the
parent if the participant is under
18 years old

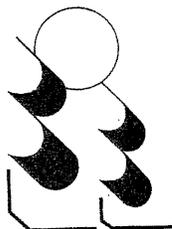
Date: _____

Name of witness

Signature of witness

Date: _____

Appendice J
Certificats d'éthique



CENTRE DE RÉADAPTATION LUCIE-BRUNEAU

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

La présente certifie que le projet intitulé :

**L'INCERTITUDE, LE COPING ET L'ESPOIR CHEZ
LA PERSONNE BLESSÉE MÉDULLAIRE EN PHASE DE
RÉADAPTATION POST-AIGUË**

Présenté par :

Mélanie Bérubé

a été étudié et rencontre des normes d'éthique satisfaisantes
pour notre établissement


Gilles Bourgault, DSPRR

22/01/2021

Date

Les membres du comité d'éthique qui ont examiné le projet sont :

Gilles Bourgault
Denis St-Charles
Hélène Bergeron
Dr Bernard Talbot



INSTITUT DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL

affilié à l'Université de Montréal

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Par la présente le comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation de Montréal atteste qu'il a évalué le projet de recherche intitulé : "L'incertitude, le coping et l'espoir chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë"

présenté par : Mélanie Bérubé et Carmen G. Loiselle

Le comité composé de :

Mme Marie-Ève Bouthillier, conseillère en éthique
Dr Bernard Leduc, physiatre
Mme Mélanie Lefebvre, avocate
Mme Anik Nolet, avocate
M. Jacques R. Nolet, directeur général
Mme Claude Paquette, psychologue
Mme Bonnie Swaine, chercheure

a jugé cette recherche acceptable sur le plan de l'éthique.

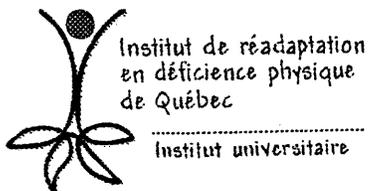


Lisette Gagnon,
Présidente par intérim
Comité d'éthique de la recherche

13 février 2001

Date

LG/amb



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Québec, le 11 avril 2001

Par la présente, le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec atteste qu'il a évalué le projet de recherche intitulé : « *Processus d'adaptation chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë* »

Préparé par :

Mélanie Bérubé, inf., B.Sc.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

Les membres du comité d'éthique de la recherche sont :

Sylvain Auclair (étudiant à la maîtrise en éthique)
Line Beauregard (usager)
Isabelle Boivin (clinicienne)
Serge Dumont (chercheur)
Patrick Fougeyrollas (directeur resp. soutien administratif)
Luce Garneau (avocate)
Michel Giroux (avocat et éthicien)
Claude Lépine (usager)
Francine Malouin (chercheure)
Gilles Piché (gestionnaire et président du Comité)
Stéphane Poirier (usager)

Le comité d'éthique de la recherche a révisé le protocole de recherche et ***nous certifions que cette recherche a obtenu notre accord au point de vue de l'éthique.***


Gilles Piché,
président du Comité d'éthique de la
recherche de l'IRDPQ



THE REHABILITATION CENTRE
LE CENTRE DE RÉADAPTATION

A division of the Royal Ottawa Health Care Group / Une division des Services de santé Royal Ottawa

May 14, 2001

Melanie Berube



Re: Research Ethics Review of project entitled "Relationship Between Coping, Uncertainty and Hope in SCI"

Dear Melanie:

I am pleased to advise you that The Rehabilitation Centre Research Ethics Committee (REC) is recommending approval of the above research study pending the receipt of the following changes to the consent form as discussed at the April 20, 2001 REC Meeting:

- a. second sentence, insert 'the' before the word 'strategies'
- b. last word of third sentence, use the word 'cope' instead of 'adjust'
- c. under the subtitle of 'Chart Consultation' remove the words 'As mentioned above' and capitalize the word 'Your'. Also in this section, should be the fact that some clinical data may be taken from the chart, specifically information on diagnosis with depression or whether the participant is undergoing psychotherapy treatment at the time of the interview.
- d. under the 'Voluntary participation and right to withdraw' subheading, the last sentence should read; '...will not affect in any way the care *provided to you* by health care providers.
- e. in the consent section, the last sentence of the last paragraph should read:
"I understand that I can withdraw from this study at any time simply by informing the researcher. By participating in this study I do not waive my rights as an individual nor do I free investigators, organizations, or institutions involved in this study from their legal and professional responsibilities." Remove the part about 'without prejudice of any kind'.
- f. for persons who are 16, consent from their parents should also be requested before they participate. This is not required but is advisable so we request that she put it on the consent form.
- g. final consent form should be submitted on TRC letterhead
- h. As I will be going on leave shortly, please change the contact name for the Research Ethics Committee to *Lloyd Cowin*, Vice Chair, Research Ethics Committee 737-7350 Ext. 5419. You will be advised when a new Chair has been selected.

Please submit the revised consent form to Lloyd Cowin, the Vice-Chair of the REC for

review and approval.

Other Comments:

- It was suggested that in addition, the data be analyzed on the basis complete vs incomplete SCI. In a committee member's experience, there are differences between these groups on the concept of 'uncertainty' (also discussed the research of a physiotherapist who looked at similar feelings in SCI patients) where incomplete injuries engender more uncertainty in people.
- It was clarified that first a very general description of the project would be given to potential participants by Nathalie or the other nurse; you would then give details when the people agreed to speak to you further about participation.
- It was indicated that since these concepts and the type of injury can be spiritually distressing, if a person does become spiritually distressed during this project, the pastor should be available to them for consultation and that you need to be made aware of who our pastor is so that people can be referred to this person if necessary. Unfortunately, we are currently without a pastor at The Rehabilitation Centre. You will be advised if the position is filled before the completion of your study.

The REC reports to the Medical Advisory Committee. The REC will be recommending conditional approval for your project to the Medical Advisory Committee. Once notice of approval by MAC has been received and the conditions above satisfactorily addressed, you will be advised. It is at this point that your research can commence.

We wish you all the best with this project.

Sincerely,



Patricia O'Neill
Chair, Research Ethics Committee
The Rehabilitation Centre

cc. Lloyd Cowin, Vice-Chair, REC
James MacDougall, Director, IRRD

Appendice K
Correspondance

Deux-Montagnes, March 16, 2000

Dr. Merle H. Mishel
University of North Carolina
School of Nursing
Chapell Hill, USA

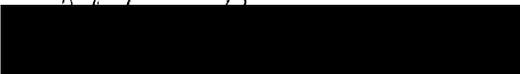
Dear Doctor,

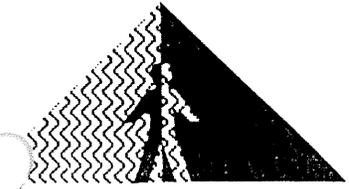
I am a first year student enrolled in a master of science degree in nursing at the University of Montreal. My thesis supervisor is Dr. Carmen Loiselle, assistant professor, School of Nursing, McGill University.

My research project consists of a descriptive-correlational study on uncertainty, hope and coping strategies used by people with spinal cord injuries during their rehabilitation stage. Because I plan to assess uncertainty I was wondering if your scale is available for use and if so, whether I could get a copy of the scale along with instructions for coding and your authorization to use it in the context of my study. Would you be aware of an already translated french version of your scale? If so, would you know how or whom I shall contact to get the translated Mishel Uncertainty in Illness Scale? Alternatively, would you authorize us to translate the scale using back translation methods?

Thank you very much, your assistance is truly appreciated.

Sincerely,



Mélanie Bérubé, R.N., B.Sc.N, M.Sc student

MANAGING UNCERTAINTY IN CANCER STUDIES

June 28, 2000

Ms. Melanie Berubé

Dear Ms. Berubé:

Thank you for returning the Request Form for the Mishel Uncertainty in Illness Scale. I am enclosing one copy of the signed permission form for your files, along with the MUIS instrument.

This scale may be administered verbally by interview or enclosed in a paperbound scale booklet to be completed by the subject. The Uncertainty Scale cannot be transferred electronically to the Internet as this is copyrighted material.

Good luck in your research project and I look forward to seeing the data you obtain using this scale.

Sincerely,



Merle H. Mishel, PhD., RN, FAAN
Kenan Professor of Nursing

MHM/mdk
Encl.

School of Nursing
The University of North Carolina at Chapel Hill
Carrington Hall, CB #7460 Chapel Hill, North Carolina 27599-7460
phone (919) 966-6610 ♦ fax (919) 843-8240
toll free: 1-800-349-5858

Deux-Montagnes, June 30, 2000

Dear Doctor,

I am a student enrolled in a master of science degree in nursing at the University of Montreal, Canada. My thesis supervisor is Dr. Carmen Loiselle, assistant professor, School of Nursing, McGill University.

My research project consist of a descriptive-correlational study on uncertainty, coping and hope used by people with spinal cord injuries during their rehabilitation stage. Because I plan to assess hope I was wondering if your scale is available for use and if so, whether I could get a copy of the scale along with instructions for coding and your authorization to use it in the context of my study. Also, I would like to know if there is a French version available. Alternatively, would you authorize us to translate the scale ?

Thank you very much, your assistance is truly appreciated.

Sincerely,


Mélanie Bérubé, R.N., B.Sc., M.Sc student




June 30, 2000

Melanie Berube, RN, B.ScN, M.Sc student
[REDACTED]

Dear Melanie,

I appreciate your interest in hope and in my hope instruments. I have enclosed a copy of both the Herth Hope Index and the Herth Hope Scale along with scoring instructions. Both scales are currently being used in research studies by a number of investigators primarily with adults, however, I have only recently begun to compile further psychometrics. I have also enclosed a reference list I have compiled on hope.

You have my permission to use either the Herth Hope Index or the Herth Hope Scale in your proposed research examining hope. If you decide to use either of my scales in your research study, I would like to request that you send me an abstract of your completed research and any psychometrics pertaining to my scale. There are no charges connected with the scale.

I am excited about your proposed study and look forward to hearing more about your work. If I can be of any further assistance, please do not hesitate to contact me.

Sincerely,

[REDACTED SIGNATURE]
Kaye Ann Herth, Ph.D., R.N., F.A.A.N.
Associate Dean

Enclosures

Deux-Montagnes, March 16, 2000

Dr. Anne Jalowiec
Loyola University of Chicago
Medical Center
Bldg 105 Room 2878
Maywood, Il 60513

Dear Doctor,

I am a first year student enrolled in a master of science degree in nursing at the University of Montreal. My thesis supervisor is Dr. Carmen Loiselle, assistant professor, School of Nursing, McGill University.

My research project consists of a descriptive-correlational study on uncertainty, hope and coping strategies used by people with spinal cord injuries during their rehabilitation stage. Because I plan to assess strategies of coping I was wondering if your scale is available for use and if so, whether I could get a copy of the scale along with instructions for coding and your authorization to use it in the context of my study. Also, would you authorize us to use the french version translated by Doctor Pepler who is nursing researcher at Royal Victoria Hospital, Montreal, Canada ?

Thank you very much, your assistance is truly appreciated.

Sincerely,


Mélanie Bérubé, R.N., B.Sc.N, M.Sc student


Home office address:
9 South 80 Stratford Place
Westmont, IL 60561 (USA)
E-mail address: jalo@prodigy.net

Dear Colleague:

Thank you for the interest you expressed in the Jalowiec Coping Scale. I have received your JCS fee (thank you very much), and therefore I have enclosed the JCS packet of materials.

The packet consists of the following: one copy of the JCS, signed form giving you permission to use the JCS, overview of the JCS (which includes a concise summary of reliability and validity data for the JCS), subscale composition, scoring methods, and JCS bibliography.

PLEASE BE AWARE OF THE FOLLOWING COPYRIGHT RESTRICTIONS:

- (1) You may make as many copies of the JCS as you need for your own study or project for which you paid the fee (ie, I do not charge a separate fee for each copy); however, do **not** distribute the JCS to other persons because this is a copyrighted instrument.
- (2) You may **not** reprint the JCS in any publication or in any thesis or dissertation. If you need to give an idea of what the JCS is like, you may list **one item from each subscale only**, but not the entire instrument.
- (3) For those persons who wish to **translate** the JCS into another language, please keep in mind that you need my permission to do a translated version of the JCS, since the JCS is copyrighted. The translated version of the JCS must continue to carry my copyright notation (followed by your notation regarding the translation), and the original title of the instrument (Jalowiec Coping Scale). In addition, please send me a copy of the translated version of the JCS for my files. Also, please note that you may **not** give other persons permission to use the translated version of the JCS; that permission still has to come from me (as author of the instrument).

If you have any questions, please e-mail me. I wish you much success with your study/project.

Sincerely,

Anne Jalowiec, RN, PhD, FAAN
Professor Emeritus
Loyola University of Chicago

PERMISSION FOR USE OF JCS

PERMISSION IS HEREBY GRANTED TO:

Melanie Bérubé

TO USE THE JALOWIEC COPING SCALE
IN A STUDY OR PROJECT

*→ thesis on
spinal cord
injuries*

IF REQUESTED, PERMISSION IS ALSO GRANTED TO:

not to use French version by Dr Pepler

<input checked="" type="checkbox"/>	TRANSLATE THE JCS INTO ANOTHER LANGUAGE
<input type="checkbox"/>	MODIFY THE JCS AS DESCRIBED IN THE REQUEST

FOR TRANSLATED OR MODIFIED VERSIONS OF THE JCS,
THE COPYRIGHT NOTATION ON THE NEW VERSION
SHOULD READ AS FOLLOWS:

COPYRIGHT DR ANNE JALOWIEC, USA, 1987
TRANSLATED BY [OR MODIFIED BY]: [YOUR NAME, COUNTRY, YEAR]


DR ANNE JALOWIEC

6-13-00
DATE