



Université de Montréal

**L'expérience de sclérodermie systémique et de  
santé-dans-la-maladie pour des adultes : une étude  
phénoménologique existentielle herméneutique**

par

Édith Ellefsen

Faculté des sciences infirmières

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

Août 2010

© Edith Ellefsen, 2010

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures et des études postdoctorales

Cette thèse intitulée :

L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie  
pour des adultes : une étude phénoménologique existentielle herméneutique

Présentée par :  
Edith Ellefsen

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Francine Gratton, présidente-rapporteuse et représentante du doyen de la FES  
Chantal Cara, directrice de recherche  
Franco Carnevale, membre du jury  
Philippe Delmas, examinateur externe

## Résumé

Dans la perspective de faire disparaître la dichotomie existant entre la santé et la maladie, le concept « santé-dans-la-maladie » (*health-within-illness*) est apparu dans les écrits infirmiers pour étudier la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Or, la recherche sur ce phénomène s'est surtout centrée sur l'expérience de santé (*wellness*) occultant celle de la maladie (*illness*). À l'heure actuelle, peu d'études ont été réalisées pour comprendre la coexistence de l'expérience de santé (*wellness*) et celle de maladie (*illness*) impliquée dans la réalité quotidienne des personnes vivant avec une maladie chronique. De plus, aucune d'entre elles ne s'est adressée à une clientèle vivant avec la sclérodémie systémique.

Ainsi, cette étude avait pour but de décrire et de comprendre l'expérience de la sclérodémie systémique et celle de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec cette maladie chronique. La perspective disciplinaire de la chercheuse, en l'occurrence la philosophie du *caring* humain de Watson (1979, 1988, 1999, 2006, 2008), a soutenu le processus de recherche. En cohérence avec cette auteure, la méthode qualitative de type phénoménologique existentielle herméneutique élaborée par van Manen (1984, 1997, 2002) a été choisie pour encadrer ce processus. La collecte des données repose principalement sur l'expérience d'adultes québécois vivant avec la sclérodémie systémique, recueillie au moyen de 34 entretiens en profondeur réalisés auprès de 17 participants (14 femmes et trois hommes).

Les résultats ont permis d'identifier quatre thèmes pour décrire d'une part, l'essence de l'expérience de la sclérodémie systémique, soit : (a) la souffrance interminable d'un corps malade; (b) la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi; (c) le processus d'accommodation et (d) l'heuristique d'accommodation. D'autre part,

les deux thèmes suivants ont émergé pour exposer l'essence de l'expérience de santé-dans-la-maladie: (a) la prise de pouvoir d'un nouveau soi et (b) l'harmonie avec l'existence. Un travail de mise en relation de ces deux essences a été effectué afin de développer une conceptualisation de l'expérience de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes québécois vivant avec la sclérodémie systémique. Ainsi, elle se conçoit comme « une dialectique dans laquelle le nouveau soi mobilise son pouvoir pour vivre en harmonie avec l'existence et pour s'accommoder à la souffrance interminable, où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade ».

Les résultats de cette étude permettent de mieux comprendre la souffrance vécue par les personnes ayant la sclérodémie systémique de même que le processus et les stratégies d'accommodation à cette souffrance. Ils mettent également en évidence les moyens utilisés pour exercer un nouveau pouvoir sur leur vie et pour vivre en harmonie dans tous les aspects de leur existence. Enfin, la dialectique de santé-dans-la-maladie proposée dans cette étude souligne le caractère dynamique, continu et subjectif du processus d'intégration impliquant les expériences indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*). Cette nouvelle conceptualisation de l'expérience de santé-dans-la-maladie, pouvant contribuer au renouvellement des pratiques de soins, suggère également une manière inédite d'exister lorsque la maladie chronique survient, soit celle d' « être ni en santé, ni malade ».

**Mots clés :** maladie chronique, santé-dans-la-maladie, santé, expérience de santé, sclérodémie systémique, phénoménologie existentielle herméneutique, méthode de van Manen, continuité.

### **Abstract**

With a view towards eliminating the existing dichotomy between illness and health, the concept of health-within-illness appeared in nursing research on health in persons living with chronic disease. Presently, research on this phenomenon is mainly centred on the experience of wellness not revealing that of illness. At the same time, few studies have been aimed at understanding the coexistence of the experience of wellness and illness involved in the daily lives of persons with chronic disease. Furthermore, none have addressed a population living with systemic sclerosis.

Consequently, the purpose of this study is to describe and understand the experience of systemic sclerosis as well as that of health-within-illness in adults living with this chronic disease. The disciplinary perspective of the researcher, in this case, Watson's human caring philosophy (1979, 1988, 2006, 2008), supported the research process. In accordance with this author, van Manen's (1984, 1987, 2002) hermeneutic existential phenomenological method was chosen as the basis of the research process. Data was mainly collected from the experience of adult Quebeckers living with systemic sclerosis, through 34 in-depth interviews with 17 participants (14 women and three men).

The results allowed the identification of four themes that describe, on the one hand, the essence of the experience of systemic sclerosis, that is: (a) endless suffering of a diseased body; (b) the inner and relational disharmony of the self; (c) the process of adjustment and (d) adjustment heuristics. On the other hand, the following two themes emerged showing the essence of the experience of health-within-illness: (a) empowerment of a new self and (b) harmony with life. The two essences were interrelated in order to develop a conceptualisation of the experience of health-within-

illness in adult Quebeckers living with systemic sclerosis. Thus, it is conceived as a “dialectic in which the new self shifts his or her power to live in harmony with life and to adjust to endless suffering while being in a diseased body that experiences inner and relational disharmony.”

The results of this study allow a better understanding of the suffering experienced by persons with systemic sclerosis as well as of the process and strategies conceived to adjust to this suffering. They also highlight the means used to exert a new power on their lives and live in harmony with every aspect of their existence. Finally, the dialectic of health-within-illness that emerged from this study underlines the dynamic, continuous, and subjective character of the integrative process involving the inseparable experiences of wellness and illness. This new conceptualisation of the experience of health-within-illness, that can contribute to a renewal of health care practice, also suggests a novel way of living with chronic disease, that of “being neither in health nor in illness”.

**Key words:** chronic illness, health-within-illness, experience of health, wellness, systemic sclerosis, hermeneutic existential phenomenology, van Manen’s method, continuity.

## Table des matières

Résumé .....	iii
Abstract .....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux .....	x
Liste des figures .....	xi
Liste des sigles et des abréviations .....	xii
Dédicace .....	xiii
Remerciements .....	xiv
Chapitre 1 : Le phénomène à l'étude .....	1
Le but de la recherche .....	10
Les questions de recherche .....	10
La pertinence de l'étude .....	10
Chapitre 2 : La recension des écrits .....	12
L'expérience de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique .....	13
L'étymologie de la santé et de la maladie .....	14
Les paradigmes de la santé .....	16
Les écrits empiriques sur l'expérience de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique .....	19
Le « Modèle des perspectives changeantes » (MPC) de la maladie chronique de Paterson (2001) .....	38
Les définitions de la santé-dans-la-maladie .....	41
Le contexte des personnes vivant avec la sclérodémie systémique .....	45
La philosophie du <i>caring</i> humain de Watson .....	58
Les valeurs de sa philosophie .....	58
La personne et l'environnement .....	59
La santé et la maladie .....	61
Le soin .....	62

Chapitre 3 : La méthode .....	66
La position paradigmatique de la chercheure .....	67
La philosophie phénoménologique .....	69
La méthode de recherche de van Manen .....	78
Les assises philosophiques .....	79
Les activités de recherche .....	83
Le déroulement de l'étude .....	91
La sélection des participants.....	91
Le recrutement des participants .....	92
Les outils de collecte des données .....	94
Le processus d'analyse des données.....	99
Les considérations éthiques .....	103
Les critères de rigueur scientifique en recherche qualitative .....	105
L'authenticité .....	105
La crédibilité .....	106
La critique .....	107
L'intégrité .....	108
La transférabilité .....	108
Chapitre 4 : La présentation des résultats .....	110
Les données sociodémographiques et cliniques des participants.....	111
L'expérience de la sclérodémie systémique .....	113
La souffrance interminable du corps malade .....	115
La dysharmonie intérieure et relationnelle du soi .....	122
Le processus d'accommodation .....	131
L'heuristique d'accommodation .....	138
L'essence de l'expérience de la sclérodémie systémique .....	148
L'expérience de la santé-dans-la-maladie .....	150
La prise de pouvoir d'un nouveau soi .....	151
L'harmonie avec l'existence.....	159
L'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie .....	164
La mise en relation des essences issues des deux questions de recherche.....	165
Chapitre 5 : La discussion.....	169

L'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique .....	171
L'expérience de la sclérodémie systémique .....	172
L'expérience de la santé-dans-la-maladie .....	190
Une conceptualisation de l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique .....	197
Les recommandations de l'étude .....	203
Pour la pratique infirmière .....	203
Pour la formation infirmière .....	208
Pour le développement théorique et la recherche infirmière .....	211
Les limites de l'étude .....	215
Conclusion .....	217
Références .....	221
Annexe A : Préconceptions de la chercheuse .....	237
Annexe B : Certificat d'éthique.....	239
Annexe C : Lettre de recrutement .....	241
Annexe D : Formulaire de consentement à la recherche .....	244
Annexe E : Questionnaire de données sociodémographiques et cliniques des participants .....	250
Annexe F: Guide d'entretien .....	252
Annexe G Lettre préparatoire au deuxième entretien.....	255
Annexe H Extrait du journal de bord (notes personnelles) de la chercheuse .....	257
Annexe I : Signification globale de l'expérience de la sclérodémie systémique et de la santé-dans-la-maladie pour chacun des participants .....	260
Annexe J : Exemple d'entretiens analysés .....	262
Annexe K : Atteintes physiques et hospitalisations vécues par les participants ....	270
Annexe L: Relevé des sous-thèmes de l'expérience de la sclérodémie systémique .....	272
Annexe M: Relevé des sous-thèmes de l'expérience de la santé-dans-la-maladie.....	276

## Liste des tableaux

Tableau 1	Modes de recrutement et provenance des participants .....	93
Tableau 2	Données sociodémographiques et cliniques des participants .....	112

**Liste des figures**

Figure 1	Processus de recherche inspiré de van Manen (1984, 1997) .....	90
Figure 2	Processus d'analyse des données inspiré de van Manen (1984, 1997) .....	102
Figure 3	Sous-thèmes et thèmes de l'expérience de la sclérodémie systémique ...	114
Figure 4	Sous-thèmes et thèmes de l'expérience de la santé-dans-la-maladie .....	152
Figure 5	Représentation visuelle de l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique .....	167

### Liste des sigles et des abréviations

CLSC	Centre local de services communautaires
GMF	Groupe de médecine familiale
MPC	Modèle des perspectives changeantes
OQLF	Office québécois de la langue française
PCC	Processus de <i>caritas</i> cliniques
SSC	Société de sclérodémie du Canada

*À la mémoire de ma mère Martine Gagnon,  
pour avoir été un exemple de courage.*

*À la mémoire de ma collègue, mentore et  
amie, Brenda Kean Dutil pour m'avoir fait  
comprendre l'importance du caring, non  
seulement dans les soins infirmiers mais  
dans la vie quotidienne.*

*Enfin, à ma collègue, amie et complice  
Nicole Bolduc, pour notre partage  
concernant l'expérience de la maladie  
chronique. Il constitue une source  
d'inspiration personnelle et professionnelle  
marquante.*

## Remerciements

Comme « être dans le monde », je n'aurais pu réaliser ce doctorat sans le soutien de plusieurs personnes et organismes à qui je souhaite exprimer ma profonde gratitude et mes plus sincères remerciements :

À Madame Chantale Cara, Ph. D., à titre de directrice de thèse, pour l'excellente qualité de son encadrement, pour sa confiance en moi et pour le respect de mon rythme dans ce long processus.

Aux personnes qui m'ont fait bénéficier de leurs commentaires constructifs lors des différentes étapes de ce processus de doctorat : Madame Louise Gagnon, Ph. D., pour l'examen de synthèse et le comité de thèse; Monsieur Franco Carnevale, Ph.D., pour l'examen de synthèse, le comité et le jury de thèse; Madame Francine Gratton, Ph. D. de même que Monsieur Philippe Delmas, Ph. D., pour le jury de thèse.

À tous les participants de l'étude, pour m'avoir reçue généreusement et pour avoir partagé avec moi leur réalité quotidienne, parfois dans des moments difficiles. Sans eux, je n'aurais pu comprendre et décrire en profondeur l'expérience de la sclérodémie systémique et celle de la santé-dans-la-maladie.

Aux organismes suivants, pour leur soutien financier, dont je suis entièrement redevable : l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec; l'Université de Montréal; l'Université du Québec à Chicoutimi et mon employeur actuel, l'Université de Sherbrooke.

Au personnel de la Société de Sclérodémie Québec, en particulier à Monsieur Normand Ricard, président et à Madame Francine Laguë, infirmière, pour avoir facilité le recrutement des participants.

À Monsieur Christian Audet, graphiste à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, pour son soutien esthétique dans la représentation graphique de la santé-dans-la-maladie.

À ma famille, collègues et amis qui, au fil des années, m'ont toujours soutenue et ont enrichi ma démarche par leurs commentaires constructifs. Je remercie particulièrement Marie Tremblay, Sylvie Latour, Louise O'Reilly et Marie-Josée Godin.

Enfin, à mon conjoint Michel ainsi qu'à mes filles Catherine, Justine et Laurie, qui me permettent de donner à ma vie tout son sens et qui m'ont accompagnée dans ce rêve.

*« L'homme ne pourra jamais cesser de rêver. Le rêve est la nourriture de l'âme comme les aliments sont la nourriture du corps ».*

Paulo Coelho, Extrait de *Le Pèlerin de Compostelle*

*« La compréhension est le plus grand cadeau qu'un être humain puisse faire à un autre. »*

Christine Orban

## **Chapitre 1**

### **Le phénomène à l'étude**

À titre de sciences humaines, les sciences infirmières sont concernées par le *caring* des êtres humains et leurs expériences de santé et de maladie (Thorne et al., 1998 ; Watson, 1988 ; 2008). Par conséquent, il s'avère pertinent de s'intéresser non seulement à l'expérience de santé mais aussi à celle de la maladie des personnes soignées. Dans ce contexte, le *caring* représente un processus interpersonnel qui fait appel à une pratique experte dans laquelle l'infirmière développe une relation profonde avec la personne soignée et démontre une sensibilité à sa souffrance (Finfgeld-Connett, 2008).

Selon l'Office québécois de la langue française (OQLF) (2002), le terme « maladie », dans le langage courant, se définit comme l'altération de la santé. Elle se traduit par des lésions ou par une perturbation des fonctions et se manifeste par des signes et des symptômes. Il existe cependant une distinction, à la fois importante et pertinente, dans la langue anglaise concernant le concept de « maladie ». D'une part, la maladie ou *disease* est axée sur une altération du fonctionnement ou de la structure biologique et correspond à une perspective biomédicale de la maladie (Delmar, 2006 ; Kleinman, 1988). D'autre part, la maladie ou *illness* réfère à l'expérience humaine consistant à « vivre avec » les symptômes, l'incapacité et la souffrance (Delmar, 2006; Kleinman, 1988). En d'autres mots, la maladie *illness* est inhérente à la maladie *disease* et constitue la dimension subjective de l'expérience vécue par la personne (Jensen & Allen, 1993 ; Thorne et al., 1998). Enfin, il convient de préciser que le terme maladie ou *sickness* est également employé en sociologie et constitue une forme de comportement déviant qui interfère avec la stabilité du système social (Larsen, Lewis, & Lubkin, 2006). Ainsi, en réponse à la pression sociale, la personne adopte un rôle de malade (*sick role*) qui lui permet d'éviter ses responsabilités sociales, ajoutent ces mêmes auteurs. Nous

retiendrons ici les dimensions *disease* et *illness* de la maladie, lesquelles se retrouvent particulièrement dans les écrits scientifiques associés à la maladie chronique. Pour sa part, Watson (2008) est d'avis que la compréhension de l'expérience de la maladie (*illness*) peut faciliter le traitement et la guérison (*cure*) de la maladie (*disease*). Dans le cas où aucun traitement n'est possible, cette compréhension constitue même une forme de guérison (*healing*) pour la personne, atteste cette auteure.

De son côté, l'appellation « maladie chronique » fait référence à des catégories de maladies (*diseases*) pour lesquelles aucun traitement n'est connu, de même qu'à des conditions qui ne peuvent être éradiquées et qui sont habituellement progressives (Larsen, 2006 ; Royer, 1998). Curtin et Lubkin (1998) apportent, quant à eux, une distinction intéressante avec le terme « chronicité » qu'ils définissent comme un état de mal-être (*unwellness*) engendré par une pathologie ou une incapacité. Le vocable « chronicité » met donc en relief la dimension expérientielle de la maladie chronique et fait référence à la notion de *illness*. En raison de la nature complexe et à long terme des maladies chroniques, certains auteurs (Koch, Jenkins, & Kralik, 2004 ; Thorne, 2008) sont d'avis que les personnes qui vivent dans ces conditions deviennent des experts concernant leur expérience. Par conséquent, comprendre l'expérience des personnes qui vivent avec une maladie chronique apparaît tributaire du soin que l'infirmière prodigue à cette clientèle.

L'étude de la maladie chronique selon la perspective des personnes qui vivent cette expérience n'est apparue que depuis une trentaine d'années. Toutefois, la méta-analyse de Thorne et Paterson (1998) sur ce sujet indique un changement d'orientation majeur. En effet, les thèmes de perte, de fardeau et de souffrance qui caractérisaient les études sur ce sujet au début des années 80 ont été remplacés par d'autres thèmes

représentant cette fois une vision plus positive de l'expérience comme le courage, l'espoir, la quête de sens, la transcendance de soi, la découverte, la transformation et même la santé. C'est ainsi que le phénomène de la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique prend son origine dans les écrits associés à un paradigme, où la santé est décrite comme un phénomène de développement ou d'actualisation du potentiel humain (Newman, 1991; 2003; Newman, Smith, Dexheimer, & Jones, 2008; Pender, Murdaugh, & Parsons, 2006). Selon ce point de vue, la santé (*health*) est conceptualisée comme un concept unificateur qui englobe la maladie (*disease*) de même que les expériences subjectives de maladie (*illness*), de santé (*wellness*) et de bien-être (*well-being*).

Les observations cliniques et l'expérience personnelle de la chercheuse permettent de corroborer l'existence du phénomène de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique. Ainsi, plusieurs personnes se disent en santé malgré la présence d'une maladie chronique. Ces constatations cliniques trouvent écho dans plusieurs écrits portant sur l'expérience de la santé de personnes vivant avec une maladie ou une incapacité chronique (Emami, Benner, Lipson, & Ekman, 2000; Fryback 1993; Hwu, Coates, & Boore, 2001a; Hwu, Coates, Boore, & Bunting, 2002; Leonard, 2002; Lindsey, 1994; Lyyra & Heikkinen, 2006 ; McWilliam, Stewart, Brown, Desai, & Coderre, 1996; Moch, 1990; Neill, 2005; Shearer, Fleury, & Reed, 2009). Ainsi, les résultats obtenus dans le cadre de ces études font ressortir différents aspects de la santé vécus par les personnes vivant avec une maladie chronique. Par exemple, une recherche de sens concernant l'expérience vécue, une prise de conscience de soi et de sa spiritualité, une plus grande ouverture aux autres ainsi qu'une passion accrue de vivre sont mentionnées. Toutefois, Paterson (2003) souligne qu'en mettant l'accent

uniquement sur l'expérience de la santé, ces études laissent dans l'ombre l'expérience coexistante de la maladie (*illness*).

Les aspects indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*) qui coexistent dans l'expérience de la maladie chronique sont pris en compte dans le « Modèle des perspectives changeantes » (MPC) (*Shifting Perspectives Model*) de la maladie chronique de Paterson (2001). À partir d'une métasynthèse de 292 études qualitatives concernant l'expérience d'adultes vivant avec une maladie chronique, ce modèle propose que la maladie chronique comprend à la fois des éléments de maladie (*illness*) et de santé (*wellness*). Il suggère également que vivre avec une maladie chronique constitue un processus qui se modifie continuellement. Parfois, la perspective où la santé prédomine la maladie prévaut alors qu'à d'autres moments, c'est plutôt celle de la maladie qui a préséance sur la santé (Paterson, 2001). Bien que ce modèle de maladie chronique reconnaisse la coexistence de la santé et de la maladie chez les personnes vivant avec une maladie chronique, il ne traduit pas complètement l'expérience de santé et de maladie vécue par ces personnes. En effet, il semble que ces personnes créent une nouvelle entité à partir de la coexistence de leur expérience de santé et de maladie et qu'aucun mot dans le vocabulaire actuel ne permet de rendre compte de cette expérience (Ellefsen, 2005, communication non publiée).

Le concept de « santé-dans-la-maladie » (*health-within-illness*), apparu dans les écrits infirmiers vers la fin des années 80, semble pertinent pour formuler cette expérience où la santé et la maladie coexistent et s'unissent pour devenir une nouvelle entité. Jusqu'à ce jour, quelques définitions de la santé-dans-la-maladie ont été proposées : une opportunité d'accroître le sens de la vie (Moch, 1998) ; une expérience visant à créer un sentiment de santé malgré la présence d'une maladie chronique

(Leonard, 2002) ; un *pattern* reflétant la santé et la maladie comme les dimensions d'un phénomène unitaire (Carboni, 1995) ou comme un processus de devenir vécu à la lumière des changements psychosociaux (Whittemore & Roy, 2002). Bien que toutes ces définitions s'appuient sur une vision dans laquelle la santé et la maladie coexistent, aucune d'entre elles ne propose que ces deux dimensions fusionnent pour créer une nouvelle entité. Par ailleurs, deux de ces définitions, soit celle de Leonard (2002) et celle de Moch (1998), ont été élaborées à partir de résultats empiriques provenant d'études réalisées auprès de personnes vivant avec une maladie chronique. Or, ces études ont investigué l'expérience de santé et celle de maladie de manière indépendante. Les deux autres définitions de la santé-dans-la-maladie (Carboni, 1995; Whittemore & Roy, 2002) ont été créées à partir de théories émanant de modèles conceptuels. De ce fait, il apparaît pertinent d'entreprendre une étude visant à comprendre au plan empirique l'expérience de santé-dans-la-maladie en tenant compte des aspects indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*) qui coexistent dans l'expérience de la maladie chronique.

Dans leur métasynthèse portant sur les résultats de recherches qualitatives obtenus auprès de personnes vivant avec une maladie chronique, Thorne et Paterson (2000) font remarquer que certains facteurs façonnent l'expérience de la maladie chronique d'une manière particulière. Elles préconisent donc de comparer et de contraster la spécificité de la maladie chronique, l'évolution de la maladie, l'âge ou le genre à l'intérieur de la grande rubrique des maladies chroniques. En accord avec les recommandations de ces auteures, l'expérience de la santé-dans-la-maladie a été étudiée dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique.

La sclérodermie systémique ou sclérose systémique s'avère une maladie auto-immune chronique rare, caractérisée par une production excessive de collagène au niveau de la peau et, dans les formes les plus sévères, des organes vitaux (Leininger, 2003; Sclérodermie Québec, 2007). Elle touche environ 16 000 Canadiens (1 sur 1 800) et 7 000 Québécois (Sclérodermie Québec, 2007). Bien que la maladie survienne à tout âge, elle se déclare habituellement entre 30 et 50 ans et touche principalement les femmes (trois à cinq femmes pour un homme) (Bertsch, 1995; Larrabee, 1989; Leininger, 2003).

Il existe deux types de sclérodermie : systémique et localisée, lesquels comprennent chacun plusieurs formes (Furst, 2004; Leininger, 2003; Société de sclérodermie du Canada, [SSC], 2004; Wilson & Vincent, 2006). Au Québec, il est reconnu que la sclérodermie systémique comprend trois formes : diffuse, limitée et intermédiaire (Lonzetti et al., 2001, Sclérodermie Québec, 2007). Dans sa forme « diffuse », la sclérodermie systémique atteint environ 10 % des patients et est reconnue comme la plus agressive. Elle s'attaque rapidement aux organes internes ainsi qu'à la peau recouvrant la majorité du corps. Dix ans après le diagnostic, 40 % des patients québécois décèdent (Sclérodermie Québec, 2007). Dans sa forme « limitée », qui atteint 60 % des patients, l'atteinte de la peau est habituellement restreinte aux mains. L'atteinte grave d'un ou de plusieurs organes internes survient généralement après 10 à 20 ans d'évolution (Larrabee, 1989; Rossiter, 2000; Sclérodermie Québec, 2007). Au Québec, l'espérance de vie 10 ans après le diagnostic de sclérodermie limitée correspond à 80 % (Sclérodermie Québec, 2007). Enfin, les cliniciens québécois experts de la sclérodermie reconnaissent de plus en plus une forme « intermédiaire ». Elle atteint la peau du visage, des bras et des jambes, mais pas celle du tronc. Moins grave que la forme diffuse, la

forme intermédiaire reste toutefois plus préoccupante que la forme limitée. Au Québec, l'espérance de vie 10 ans après le diagnostic s'élève à 75 % (Sclérodémie Québec, 2007).

Bref, la sclérodémie systémique demeure une maladie potentiellement fatale. La durée médiane de survie pour ce type de sclérodémie est estimée à 11 ans (Vincent & Wilson, 2006). Au Québec, le taux de mortalité associé à cette maladie demeure de trois (forme limitée et forme intermédiaire) à huit fois (forme diffuse) plus élevé que dans la population générale (apparié pour l'âge et le sexe) (Sclérodémie Québec, 2007). De plus, la morbidité associée à la maladie (momification) affecte profondément la qualité de vie et engendre de la souffrance (Almazor, Kallen, Roundtree, & Mayes, 2007; Furst, 2004; Joachim & Acorn, 2003). À l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement connu pour guérir la sclérodémie. Les soins de soutien offerts aux personnes qui vivent avec cette maladie visent notamment la gestion des symptômes (Joslin, 2004; Leininger, 2003; Ryan, 1996). Par conséquent, la présente étude a visé les personnes vivant avec la sclérodémie de type systémique.

Les écrits infirmiers concernant la sclérodémie systémique demeurent éparés et abordent principalement la classification et l'étiologie de la maladie, les manifestations cliniques ainsi que le rôle de l'infirmière dans la gestion de la maladie (Acorn, Joachim, & Wachs, 2003; Bertsch, 1995; Joslin, 2004; Larrabee, 1989; Larrabee, Bell, Sanders, & Porter, 1989; Leininger, 2003; Rossiter, 2000; Ryan, 1996; Walker, 1982; Zalac, 1979). À notre connaissance, aucune étude phénoménologique n'a été réalisée jusqu'à présent pour comprendre l'expérience de vivre avec la sclérodémie systémique. Toutefois, trois études qualitatives descriptives (Almazor et al., 2007; Joachim & Acorn, 2003; Mendelson & Poole, 2007) ont exploré des aspects spécifiques de cette expérience.

Ainsi, l'étude de Joachim et Acorn (2003) s'est intéressée au degré de visibilité de la sclérodémie ainsi qu'à la rareté de la maladie. De son côté, l'étude de Almazor, Kalle, Roundtree et Mayes (2007) a porté sur les cinq sujets suivants : (a) la connaissance qu'ont les personnes de leur maladie; (b) les problèmes causés par leur maladie; (c) l'activité et la progression de leur maladie; (d) leurs symptômes et (e) leurs attentes. Enfin, l'étude de Mendelson et Poole (2007) a cherché à identifier les informations essentielles d'un programme d'autogestion de la sclérodémie destiné à des personnes nouvellement diagnostiquées.

Aussi, notre perspective disciplinaire, en l'occurrence la philosophie du *caring* humain de Watson (1979, 1988, 1999, 2006, 2008), a soutenu l'étude de l'expérience de sclérodémie systémique et celle de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec cette maladie chronique. D'une part, cette théoricienne décrit la santé comme un processus visant l'unité et l'harmonie entre les sphères de la personne, c'est-à-dire, l'esprit, le corps et l'âme ou entre la personne et le monde. De son côté, la maladie (*illness*) ne correspond pas nécessairement à une pathologie (*disease*) ou à un mauvais fonctionnement du corps. Elle s'avère plutôt conceptualisée comme un bouleversement subjectif ou une dysharmonie consciente ou inconsciente de l'âme ou encore, une dysharmonie à l'intérieur des sphères de la personne (Watson, 1988, 2006).

D'autre part, Watson (2006, 2008) propose 10 processus de *caritas* cliniques (PCC) (voir p. 62-63) pour développer les sciences infirmières et en guider la pratique. Parmi ces processus, on en dénombre un qui concerne les dimensions spirituelle et existentielle de la vie et de la mort de chaque personne, comme l'expérience de la maladie. Watson (1979) reconnaît que la compréhension de la personne repose sur son expérience personnelle et subjective. Pour favoriser cette compréhension, Watson (1988)

recommande l'utilisation d'une méthode de recherche qualitative. Dans ce contexte et afin d'assurer une cohérence avec l'orientation existentielle et phénoménologique de la conception de Watson (1979, 1988, 1999, 2006, 2008) sur le *caring* humain, l'approche phénoménologique existentielle herméneutique développée par Van Manen (1984, 1997, 2002) a été retenue pour la présente étude.

### **Le but de la recherche**

Le but de cette étude qualitative consistait à décrire et à comprendre l'expérience de sclérodémie systémique de même que celle de santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec cette maladie chronique.

### **Les questions de recherche**

Cette étude visait à répondre aux deux questions suivantes :

1. Quelle est l'expérience de la sclérodémie systémique pour des adultes vivant avec cette maladie chronique?
2. Quelle est l'expérience de la santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec la sclérodémie systémique?

### **La pertinence de l'étude**

L'aspect novateur de la présente étude réside du fait qu'elle s'est intéressée à l'expérience de la santé-dans-la-maladie en tenant compte des aspects indissociables de la santé (*welness*) et de la maladie (*illness*) qui coexistent dans l'expérience de la

maladie chronique. Jusqu'à présent, le phénomène de la santé-dans-la-maladie a plutôt été défini d'un point de vue théorique ou étudié de manière empirique en se centrant principalement sur une seule facette de cette expérience. En ce sens, cette étude permet de générer de nouvelles connaissances visant à mieux comprendre ce phénomène. Elle ouvre également la voie à une nouvelle conceptualisation de l'expérience de la maladie chronique, laquelle reconnaît la dialectique formée à partir de la synthèse de l'expérience de la santé et celle de la maladie.

Enfin, cette étude considère l'expérience de personnes vivant avec une maladie rare, en l'occurrence la sclérodermie systémique. Par conséquent, la compréhension de cette expérience permet de contribuer au développement de nouvelles connaissances dans un domaine délaissé par la recherche (Sclérodermie Québec, 2007). De plus, elle offre des pistes d'interventions pertinentes qui permettront aux infirmières, œuvrant auprès de cette clientèle, de renouveler leurs pratiques de soins. Le prochain chapitre traite de la revue des écrits qui a soutenu la réalisation de cette étude.

## **Chapitre 2**

### **La recension des écrits**

Ce chapitre a pour objet les écrits relatifs à l'état des connaissances entourant le phénomène d'intérêt de la présente recherche. Dans un premier temps, nous examinerons les écrits traitant de l'expérience de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique. Ainsi, nous aborderons l'étymologie des concepts santé et maladie, les principaux paradigmes de la santé, les écrits empiriques autour desquels la notion de santé-dans-la-maladie s'est développée de même qu'un modèle de maladie chronique qui met en évidence les aspects coexistants et indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*) présents dans cette expérience. Dans un deuxième temps, nous traiterons des différentes définitions du concept santé-dans-la-maladie. Dans un troisième temps, nous approfondirons le contexte des personnes vivant avec la sclérodémie systémique. Pour terminer ce chapitre, nous introduirons la philosophie du *caring* humain de Watson qui sert de perspective disciplinaire pour l'étude de l'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie vécues par des adultes.

### **L'expérience de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique**

Le phénomène de santé-dans-la-maladie, comme son nom l'indique, prend son origine dans deux concepts inhérents à la discipline infirmière, soit la santé et la maladie. Tout d'abord, il convient de présenter l'étymologie des concepts santé et maladie.

## L'étymologie de la santé et de la maladie

Les mots ont un énorme pouvoir, celui de donner un sens à notre existence. Or, ils subissent parfois de profonds changements au gré des contextes culturels, sociopolitiques et historiques dans lesquels évolue la société (Lindsey, 1994). Par conséquent, il devient pertinent de rechercher l'étymologie des mots « santé » et « maladie » pour en obtenir la signification originale. Selon le Centre national des ressources textuelles et lexicales (2007), le terme « santé » provient du latin *sanitas* et se définit comme « un bon état physiologique d'un être vivant » (p. 1). Le mot « maladie », quant à lui, prend naissance dans les écrits vers les années 1225 et correspond à une « altération de la santé chez les hommes » (p. 1). Il adopte également le sens figuré de « tout ce qui trouble l'âme ou l'esprit » (p. 1).

Dans la langue anglaise, les mots « santé » et « maladie » prennent toutefois un sens différent. Ainsi, le mot *health* signifie « *wholeness, a being whole or well* » (*Online Etymology Dictionary*, 2007, p. 1). Ce mot anglais fait son apparition dans les écrits aux environs de l'an 1000 avant Jésus Christ. Il dérive du vieil anglais *hoelth* qui signifie *sound* ou *whole* et représente la notion la plus généralisée de la notion de santé, affirme Dolfman (1973). Par ailleurs, la maladie ou *disease* survient un peu plus tardivement dans les écrits de langue anglaise (1330) et désigne un « *discomfort* ». Enfin, le mot *illness* est noté en 1490 et représente ce qui est « *bad* » (*Online Etymology Dictionary*, 2007, p. 1).

Encore aujourd'hui, les dictionnaires de langue française mettent en évidence une vision de la santé qui s'appuie sur l'étymologie. Selon Le Petit Larousse illustré (1998), le mot « santé » désigne l'état d'un organisme qui fonctionne bien. Ainsi, on dira « être en bonne ou en mauvaise santé » pour qualifier cet état. Par contre, l'OQLF (2002)

fournit une définition plus élargie du concept de santé. La santé se définit alors comme un état complet de bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Concernant les définitions de la maladie, elles se présentent comme une altération de la santé se traduisant par des signes et des symptômes (OQLF, 2002). Dendien (2007) avance que les mots santé et maladie sont très arbitraires : la santé se définit comme tout ce qui est compatible avec la vie, alors que tout ce qui est incompatible ou fait souffrir se dénomme maladie.

Bref, nous retiendrons que la santé comporte une connotation différente selon la langue. Dans la langue française, l'étymologie et la définition courante du mot santé correspondent au bon fonctionnement de l'organisme. De son côté, l'étymologie du mot *health* fait plutôt ressortir l'entièreté de l'être humain. Pour ce qui est de la maladie, la langue française ne retiendra de l'étymologie que la définition se rapportant à l'altération de la santé, alors que dans la langue anglaise, elle paraît synonyme d'inconfort. Quant à la maladie *illness*, aucune définition n'est proposée au plan étymologique. Par contre, la traduction récente du mot *illness* par l'OQLF (2002) offre un éclairage pertinent à la compréhension de ce mot. En effet, il le définit comme l'histoire de la maladie. En ce sens, nous pensons que cette définition fait écho à celle proposée par certains auteurs (Delmar, 2006; Kleinman, 1988) où l'histoire de la maladie se manifeste dans le « vivre avec » les symptômes, l'incapacité et la souffrance.

À l'instar de van Manen (1997), nous croyons enfin que les mots utilisés pour faire référence à un phénomène perdent souvent leur sens original. Par exemple, dans le paradigme de santé actuel, on privilégie l'expression « problème de santé ». Selon nous, la substitution du nom de la maladie par le mot santé enlève le caractère distinct de la maladie ainsi que les différentes significations qui lui sont rattachées. La section

suivante s'attarde donc aux paradigmes de la santé qui influencent le développement de la discipline infirmière.

### **Les paradigmes de la santé**

Les divers paradigmes concernant la santé ne concernent pas différents phénomènes, mais le même phénomène envisagé d'une manière différente (Newman, 1991). Ainsi, Newman (1991, 2003, 2008) identifie deux paradigmes par rapport à la santé: le continuum « santé-maladie » (*wellness-illness continuum*) et celui associé à un phénomène de développement personnel. Le continuum « santé-maladie » est conceptualisé de façon polarisée, quantitative, avec un mouvement de va-et-vient entre les différents niveaux de « santé-maladie ». À l'extrémité positive du continuum se retrouve un niveau élevé de santé qui correspond à un sentiment de bien-être, de satisfaction et de qualité de vie. Le mouvement vers la partie négative du continuum englobe l'adaptation à la maladie et à l'invalidité avec différents niveaux d'incapacités fonctionnelles (Newman, 1991).

D'un point de vue pragmatique, le modèle biomédical ou clinique s'avère le plus éloquent en matière de vision de santé basée sur la notion de continuum. Axée sur le dysfonctionnement de l'organisme, la santé est alors définie de manière négative comme l'absence de maladie (*disease*) (Larson, 1999; Smith, 1981; Tamm, 1993; Tripp-Reimer, 1984). Le modèle biomédical prend ses racines dans la philosophie grecque et est principalement influencé par le dualisme cartésien (Tamm, 1993). Dans ce modèle réductionniste, l'être humain est considéré de façon mécanique. On croit donc que la maladie constitue un agent extérieur à l'organisme qu'il faut combattre (Tamm, 1993). Ce modèle, affirme Larson (1999), demeure toutefois le modèle de santé dominant.

Aussi, la recherche infirmière concernant la santé reste encore largement influencée par le modèle biomédical, lequel représente ce concept comme l'absence de la maladie (*disease*), d'un handicap ou de symptômes (Hwu, Coates, & Boore, 2001b; Reynolds, 1988). Le phénomène de la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique confronte donc ce modèle où la maladie s'oppose à la santé et où elle doit être éradiquée, ou du moins combattue (Moch, 1989).

Dans le deuxième paradigme proposé par Newman (1991, 2003, 2008), la santé se caractérise plutôt comme un phénomène de développement personnel. Ce phénomène, explique Newman, correspond au développement unidirectionnel du *pattern* de la personne unitaire en relation continue avec l'environnement. En ce sens, la santé reflète l'expansion de la conscience, la reconnaissance de la signification, la transformation personnelle et l'actualisation de soi. Par ailleurs, dans ce paradigme, la santé (*health*) désigne un concept unificateur qui englobe la maladie (*disease*) de même que les expériences subjectives de maladie (*illness*), de santé (*wellness*) et de bien-être (*well-being*). De plus, la maladie (*disease*) ne s'oppose pas à la santé comme pour le continuum « santé-maladie ». Elle représente plutôt une opportunité pour ce processus de développement que représente la santé ajoute Newman (1991, 2003, 2008).

De leur côté, Pender, Murdaugh et Parsons (2006) ont proposé deux paradigmes de la santé similaires à ceux exposés par Newman. Selon Pender et ses collaboratrices, les différentes conceptualisations de la santé reposent sur deux positions, l'une sur la stabilité et l'autre sur l'actualisation du potentiel humain. Premièrement, la notion de stabilité renvoie au continuum « santé-maladie » de Newman (1991). En effet, cette conceptualisation dérive principalement des concepts physiologiques d'homéostasie et d'adaptation, des définitions normatives de la santé ainsi que des modèles

environnementaux (Pender et al., 2006). Pour sa part, la notion d'actualisation du potentiel humain rejoint le paradigme de santé comme phénomène de développement de Newman. Ainsi, il se centre sur l'unité (*wholeness*) de la personne et met l'accent sur les aspects positifs de la santé (Pender et al., 2006).

Certaines réserves doivent, à notre avis, être prises en compte concernant les deux paradigmes de la santé proposés par Newman (1991, 2003, 2008). Ainsi, dans le premier paradigme ou continuum « santé-maladie », Newman ne distingue pas le caractère bipolaire de la santé et de la maladie, relié à la notion du continuum, de la notion de coexistence. Cette distinction nous semble toutefois essentielle pour déterminer si une conceptualisation de la santé relève d'un paradigme plutôt que d'un autre. En effet, contrairement à la notion du continuum « santé-maladie », la notion de coexistence signifie « exister en même temps » (Le Petit Larousse illustré, 1998). Cela suggère donc que la santé peut être présente en même temps que la maladie. Par exemple, bien qu'elles s'opposent, on peut admettre que les définitions de la santé et de la maladie suggérées par Watson (1988) (voir p. 61), peuvent coexister plutôt que de se situer aux deux extrémités d'un pôle représentant le continuum « santé-maladie ».

De plus, dans le deuxième paradigme ou paradigme de la santé comme phénomène de développement personnel, la santé constitue une expérience globale qui englobe la maladie (*disease*). Bien que ce paradigme ne sépare pas la santé de la maladie (*disease*) comme dans le continuum « santé-maladie », il occulte l'expérience de la maladie (*illness*) en discutant uniquement de la santé. Pour notre part, nous croyons que la santé ne peut être définie sans la possibilité essentielle et la réalité existentielle de la maladie (*illness*). En effet, Tillich (1981) considère que la santé devient un terme significatif seulement lorsqu'il est confronté avec son opposé qu'est la maladie (*illness*).

De manière similaire, Leonard (1989) affirme que c'est dans la maladie (*illness*) que la personne peut développer une compréhension de la santé qui, auparavant, était tenue pour acquise et qui était considérée comme l'unité du soi et du corps sain. Enfin, comme Thorne et ses collaboratrices (1998) l'affirment, en se centrant uniquement sur la santé, particulièrement quand elle se définit comme un processus de transformation personnelle, la discipline infirmière néglige son mandat social qui consiste aussi à s'occuper de l'expérience de la maladie (*illness*).

Un changement de paradigme semble toutefois se manifester dans les écrits infirmiers depuis peu. En effet, Gottlieb et Gottlieb (2007) proposent des modifications au modèle infirmier de santé de McGill, soumis originalement par Allen. Ainsi, dans le modèle initial, Allen (1997) statuait que les soins infirmiers étaient centrés sur la santé plutôt que sur la maladie et que cette dernière faisait référence au *coping* et au développement (Gottlieb & Gottlieb, 2007). Dans ce modèle revisité, ces auteurs suggèrent maintenant que les soins infirmiers visent la promotion non seulement de la santé au moyen du développement mais aussi celle de la santé-dans-la-maladie. Une vision de la santé centrée uniquement sur cet aspect semble artificielle et ne reflète pas la réalité clinique, affirment Gottlieb et Gottlieb (2007). Dans la section suivante, les écrits empiriques centrés sur l'expérience de la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique sont présentés.

### **Les écrits empiriques sur l'expérience de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique**

À notre connaissance, la revue des écrits a permis de dénombrier 10 études qualitatives abordant le phénomène de la santé chez des personnes vivant avec une

maladie chronique. Aussi, une étude quantitative ayant permis d'élaborer une échelle de mesure du concept de santé auprès de cette clientèle a été recensée. Toutefois, aucune de ces études n'a exploré directement le phénomène de la santé-dans-la-maladie. Elles se sont plutôt attardées aux perceptions de la santé (Fryback, 1993), aux comportements de la santé (Hwu et al., 2001a), aux significations de la santé (Emami et al., 2000; Mc William et al., 1996; Neill, 2005; Shearer, Fleury, & Reed, 2009), au sentiment d'être en santé (Lindsey, 1994), à l'expérience de la santé (Lyyra & Heikkinen, 2006) ainsi qu'à l'expérience de la maladie chronique (Moch, 1990) ou à celle de santé, de guérison et de maladie (Leonard, 2002).

D'abord, l'étude qualitative descriptive de Fryback (1993) constitue l'une des premières études dans la discipline infirmière visant à explorer le phénomène de la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Cette étude descriptive, réalisée auprès de cinq femmes et cinq hommes âgés entre 29 et 76 ans et vivant une expérience de cancer ou de VIH-SIDA, avait pour objectif d'identifier leurs perceptions de la santé et l'application de cette définition à eux-mêmes. L'auteure identifie trois domaines regroupant les perceptions de la santé des participants : physique, mental/émotionnel et spirituel. Le domaine physique comprend les activités de promotion de la santé et de gestion du stress ainsi que les méthodes alternatives de soin. Il réfère aussi au sentiment d'être bien, soit à la présence d'énergie, à la capacité de travailler et à l'absence de douleur. La relation de partenariat avec le médecin semble également un aspect important de la santé des participants. Cette relation, selon Fryback (1993), se caractérise par la confiance, la connaissance et l'implication des participants dans les décisions relatives au traitement et à la médication ainsi que par le désir du médecin de les écouter et d'apprendre d'eux.

Pour ce qui est du domaine mental/émotionnel, il fait référence à l'espoir concernant le futur et le traitement, à l'amour donné aux autres et reçu des autres ainsi qu'au contrôle exercé sur certains aspects de la vie. Fryback souligne que pour les participants, l'espoir constitue une partie essentielle de leur santé. Elle ajoute également que l'amour et les relations avec les autres sont devenus leur première priorité depuis leur maladie. Enfin, le sentiment d'être en contrôle signifie pour eux qu'ils ont des choix et qu'ils peuvent avoir de l'influence sur le cours des événements (Fryback, 1993).

Le domaine spirituel comporte, quant à lui, trois concepts : la croyance en une puissance supérieure, la reconnaissance de la mortalité et l'actualisation de soi. D'une part, la croyance en une puissance supérieure se traduit dans la transcendance, la pratique religieuse et les croyances spirituelles. D'autre part, la reconnaissance de la mortalité amène les personnes à modifier leur attitude concernant la vie et la mort. Ainsi, les participants affirment qu'apprécier la vie et la nature ainsi que vivre le moment présent leur permet d'être davantage en santé. Selon eux, reconnaître la mort comme faisant partie de la vie est également essentiel à la santé. Enfin, l'actualisation de soi s'exprime par l'amour et l'estime de soi. Elle consiste également à trouver un sens et un but à la vie ainsi qu'à la maladie (Fryback, 1993).

Il nous aurait paru pertinent que l'étude de Fryback (1993) ajoute un domaine pour classer les perceptions de la santé qui concernent spécifiquement sa dimension sociale. Citons par exemple les perceptions de la santé se référant à l'amour donné aux autres et reçu des autres ainsi que celles abordant la relation avec le médecin. En effet, il est reconnu dans la recherche infirmière que la santé comporte une dimension sociale (Hwu et al., 2001b).

La seconde recherche, l'étude qualitative exploratoire de Hwu, Coates et Boore (2001a), visait à comprendre les comportements de santé de huit personnes de culture chinoise vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques (cancer, accident vasculaire cérébral, maladie coronarienne, diabète, maladie obstructive chronique, maladie du foie, urémie, hypertension). De la perspective des participants de l'étude, les comportements de santé apparaissent comme un construit multidimensionnel comprenant trois dimensions : physique, psychosociale et spirituelle. Pour chacune des dimensions, des indicateurs sont identifiés. Par exemple, les comportements de santé physiques consistent à suivre une diète, à faire de l'exercice, à autogérer sa santé, à éviter les risques connus pour la santé, à se réserver des périodes de sommeil, de repos et de relaxation et à faire appel au système de soins de santé et à l'utiliser. Les comportements de santé psychosociaux visent, quant à eux, à maintenir un état satisfaisant, à développer des relations interpersonnelles modérées ainsi qu'à maintenir des pensées et des attitudes positives. Enfin, les comportements de santé spirituels résident à s'engager dans une religion ou à agir selon une puissance supérieure afin d'atteindre une force et une paix intérieure.

À partir de ces résultats, de leur expérience clinique et d'une revue des écrits, Hwu, Coates, Boore, et Bunting (2002) ont réalisé deux études afin de développer une échelle de mesure du concept de santé pour des personnes de culture chinoise vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et d'en tester les propriétés psychométriques. Dans leur première étude, une analyse des items et une analyse factorielle exploratoire ont été réalisées auprès de 80 personnes volontaires dont l'âge moyen se situait à 60 ans. La plupart des participants (80 %) vivaient avec plus d'une maladie chronique et près des trois quarts (71 %) vivaient avec une maladie chronique majeure depuis un à 10 ans.

Dans leur deuxième étude, une analyse factorielle de confirmation a été effectuée au moyen d'un design transversal auprès d'un échantillon de convenance de 372 personnes dont la moyenne d'âge se situait à 59,1 ans. La plupart des participants (74,2 %) avaient d'autres maladies chroniques ou des complications. La durée moyenne du diagnostic majeur était de 7,5 ans. L'analyse de l'instrument réalisée dans les deux études de Hwu et al. (2002) a permis d'obtenir une échelle de type Likert en 5 points, laquelle se divise en trois dimensions (physique, psychosociale et spirituelle), qui comporte 32 items répartis selon six facteurs principaux. Ainsi, la dimension physique englobe les facteurs « indépendance » et « fonctionnement physique ». Par ailleurs, la dimension psychosociale comprend les facteurs « satisfaction dans les interactions sociales » et « goût pour la vie ». Enfin, la dimension spirituelle correspond aux facteurs « sérénité » et « sens ». La validité et la fidélité de l'instrument ont clairement été démontrées dans les deux études. Cependant, il appert essentiel d'effectuer d'autres études pour vérifier la validité discriminante de l'instrument avec d'autres échelles de santé ainsi qu'auprès d'autres groupes comme des personnes ne vivant pas avec une maladie chronique ou des personnes vivant avec une maladie aiguë.

De la même manière que Fryback (1993), l'étude de Hwu, Coates et Boore (2001a) ainsi que l'échelle de mesure de la santé développée par Hwu et al. (2002) reconnaissent les dimensions physique, mentale, émotionnelle ou psychologique ainsi que spirituelle de la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Toutefois, Hwu et ses collaborateurs mettent en évidence la dimension relationnelle ou psychosociale de la santé, ce qui nous semble moins limitatif que les dimensions proposées par Fryback (1993). Par ailleurs, il est intéressant de constater que les études de Hwu et al. (2001a)

ainsi que celles de Hwu et al. (2002) révèlent des résultats similaires à celle de Fryback (1993) malgré des contextes culturels différents (chinois et américain respectivement).

De son côté, l'étude phénoménologique de McWilliam et al. (1996) a été réalisée auprès de 13 personnes âgées entre 68 et 86 ans vivant avec des conditions chroniques (maladie pulmonaire obstructive chronique, maladie coronarienne, insuffisance cardiaque, diabète, maladie rénale, insuffisance rénale, arthrite, douleur dorsale chronique, hémorragie intestinale, cancer de l'intestin). Leur recherche explore les significations accordées par ces personnes concernant leur expérience de santé et de promotion de la santé. Ainsi, pour ces personnes âgées vivant avec une maladie chronique, la santé signifie d'être capable d'accomplir les choses qu'elles désirent faire. L'expérience de la santé constitue un acte équilibré, c'est-à-dire qu'elle consiste à trier, de façon consciente, ce que « faire » signifie pour eux et équilibrer « vouloir faire » avec le « pouvoir faire » et le « besoin de faire ». Enfin, promouvoir la santé avec une maladie chronique fait référence à une tentative dynamique et évolutive qui comprend quatre composantes : se battre et lutter, se résigner, équilibrer ses ressources de façon créative ainsi qu'accepter (McWilliam et al., 1996). Les participants de cette étude ont identifié plusieurs stratégies pour être en santé. D'une part, ces dernières proviennent de leurs ressources internes : avoir de la détermination, être attentif à son attitude, faire appel au modèle personnel, s'efforcer d'avoir des buts, se parler, apprendre de soi-même, prendre une étape à la fois, garder le contrôle, de même que recadrer les attentes envers la vie et envers soi-même. D'autre part, les participants âgés ont mentionné plusieurs ressources tirées de l'interprétation et de l'interaction avec leur propre environnement. Ces ressources correspondent à : créer de nouvelles façons d'être, se comparer aux autres favorablement, mobiliser la réciprocité sociale, ventiler, faire appel

au modèle parental, au modèle conjugal ainsi qu'à la beauté environnementale (McWilliam et al., 1996).

La particularité de cette étude réside dans le fait qu'elle offre une perspective de la santé vécue par des personnes âgées vivant avec une maladie chronique. De plus, McWilliam et al. (1996) font remarquer que certaines composantes du processus de promotion de la santé identifiées dans cette étude, telles que se battre et lutter ainsi qu'accepter, apparaissent similaires à celles retrouvées dans d'autres études portant sur l'expérience de vivre avec une maladie chronique. Bien qu'en mettant en lumière des expériences différentes, expliquent les auteurs, les personnes vivant avec une maladie chronique ne font ni l'expérience de la santé et ni celle de la maladie (*illness*) isolément l'une de l'autre. En d'autres mots, soutiennent McWilliam et ses collaboratrices, la santé et la maladie représentent des parties inextricables de l'expérience humaine. Pour notre part, nous croyons que les résultats obtenus par McWilliam et al. (1996) s'expliquent du fait que les questions posées aux participants étaient centrées non seulement sur le thème de la santé mais aussi sur celui de la vie. Par exemple, il leur était demandé de s'exprimer sur ce que signifient la vie et la santé pour eux. Pour des personnes âgées, il est aisé de croire que la maladie fait partie prenante de l'expérience de vie.

Plus récemment, Shearer, Fleury et Reed (2009) ont effectué une étude qualitative descriptive afin de mieux comprendre les significations de la santé perçues par 51 femmes âgées de 55 à 93 ans vivant avec une maladie chronique (principalement l'ostéoarthrite). Au moyen d'entretiens focalisés (*focus groups*), les auteures ont dégagé trois thèmes interprétés à la lumière de la perspective infirmière rogérienne : (a) réaliser son potentiel; (b) être à l'écoute de son flux d'énergie et (c) participer délibérément aux décisions liées à la santé.

Pour les participantes de cette étude, le premier thème met l'accent sur la mobilisation de leurs forces et de leurs capacités pour être en mesure de réaliser leurs buts de vie. L'indépendance paraît une condition essentielle à la réalisation de ce potentiel. Ainsi, elles doivent être capables de prendre soin de soi mais aussi des autres (Shearer et al., 2009). Par ailleurs, le deuxième thème, « être à l'écoute de son flux d'énergie », souligne l'importance de respecter son rythme. Autrement dit, les participantes ajustent leurs attentes et leurs activités en fonction du niveau d'énergie ressenti lors des bonnes ou des mauvaises journées. Lorsqu'elles se sentent malades ou ont de la douleur, elles font appel à leur réseau social afin de préserver leur énergie. Cette prise de conscience journalière de ce flux d'énergie peut parfois leur faire craindre la perte de leur indépendance. Néanmoins, elles disent apprendre à vivre à travers les paradoxes apportés par la maladie. Enfin, le troisième thème exprime la prise de conscience par les participantes de leur capacité de participer activement à la promotion de leur santé. Elles voient la santé en termes de leur capacité à prendre des décisions liées à la santé. Malgré la maladie, elles se perçoivent en santé affirment Shearer et al (2009).

À l'instar de l'étude de McWilliam et al. (1996), les résultats de l'étude récente de Shearer et al. (2009), réalisée également auprès de personnes âgées vivant avec une maladie chronique, fait ressortir l'importance d'être capable de fonctionner ou d'être indépendant pour être en santé. Aussi, le thème « être à l'écoute de son flux d'énergie » semble similaire à celui de l'équilibre entre le « désir de faire » et la « capacité de faire », tel que mentionné par les participants de l'étude de McWilliam et al. (1996). Cette étude apporte donc une contribution significative à la compréhension de la signification de la santé pour des personnes vivant avec une maladie chronique. En effet,

elle met de l'avant la coexistence de la santé et de la maladie. L'expérience de la santé se caractérise ainsi par le déploiement des ressources de la personne tout en vivant les pertes et les changements occasionnés par la maladie chronique.

Pour sa part, l'étude phénoménologique herméneutique de Neill (2005) s'est centrée sur la signification de la santé du point de vue de la théorie de la santé de Newman (1994). Effectuée auprès de sept femmes âgées de 44 à 78 ans vivant avec de la sclérose multiple ou de l'arthrite rhumatoïde, les résultats obtenus révèlent que ces participantes atteignent un tournant dans lequel elles décident intentionnellement de changer. Elles développent donc quatre nouvelles façons de vivre : (a) trouver des plaisirs simples; (b) être positive; (c) acquérir un contrôle de soi ainsi que (d) la différenciation de soi.

Le premier thème intitulé « trouver des plaisirs simples » consiste à prendre soin de soi de même qu'à apprécier certains plaisirs tels que les rencontres avec de nouvelles personnes, la compagnie d'animaux, les arts, les voyages ou la réalisation de nouveaux buts (Neill, 2005). Pour sa part, le deuxième thème « être positive » révèle une philosophie de vie optimiste malgré les incertitudes et les difficultés de vivre avec une maladie chronique. Le troisième thème dénommé « acquérir un contrôle de soi » décrit, quant à lui, les différentes manifestations de cette prise de contrôle sur leur vie au moyen de la mobilisation de leur force intérieure, par exemple, contrôler leur médication ou s'affirmer face aux professionnels de la santé. Enfin, selon Neill (2005), le quatrième thème ou la « différenciation de soi » exprime un sentiment d'intégrité qui va au-delà des incapacités physiques engendrées par la maladie. Comme les études de McWilliam et al. (1996) ou de Shearer et al. (2009), Neill (2005) souligne l'apport essentiel de la mobilisation des ressources de la personne pour se sentir en santé et apprécier la vie.

L'étude phénoménologique herméneutique de Emami et al. (2000), quant à elle, consistait à décrire les significations de la santé et de la maladie (*illness* et *disease*) et leurs relations avec les perturbations de la vie chez huit femmes et sept hommes immigrants iraniens âgés entre 55 et 80 ans souffrant d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Les résultats obtenus identifient six thèmes pour dépeindre ces expériences : (a) la santé comme un but global dans la vie; (b) la santé comme la continuité et l'équilibre dans la vie; (c) la santé comme l'expérience de la paix entre le corps et l'esprit; (d) la maladie (*illness*) comme une discontinuité et un déséquilibre dans la vie; (e) la maladie (*disease*) comme un dysfonctionnement corporel et (f) la maladie (*disease*) comme un processus normal.

Le premier thème correspond au fait que les participants considèrent la santé comme la dimension la plus importante dans la vie et l'envisagent comme un but global. La santé comprend alors différents aspects et n'est pas limitée à l'absence de la maladie (*disease*) (Emami et al., 2000). Le deuxième thème aborde la santé comme une continuité et une harmonie dans la vie. Les participants se sentent en santé lorsque toutes les dimensions de leur vie sont en place. Cet équilibre et cette harmonie surviennent grâce au bon fonctionnement de leur réseau social ainsi qu'aux forces mentales qui les rendent capables de se relaxer et de ne pas être anxieux. Le troisième thème décrit le but de l'expérience de la santé, soit créer la paix entre le corps et l'esprit. Pour ce faire, la personne doit prendre conscience de l'influence du corps sur l'esprit et vice versa (Emami et al., 2000).

De leur côté, les trois derniers thèmes abordent la maladie comme expérience subjective (*illness*) et comme pathologie (*disease*). Ainsi, le quatrième thème traduit la maladie (*illness*) perçue par les participants de l'étude comme une discontinuité et une

dysharmonie dans la vie. Le cinquième thème illustre la maladie en tant que pathologie (*disease*), c'est-à-dire comme un désordre du corps et comme une dimension de la maladie (*illness*). Enfin, le dernier thème correspond à la normalisation de la pathologie (*disease*) en la représentant comme un processus normal de la vie associé au vieillissement.

Pour augmenter la crédibilité de l'étude, il aurait été pertinent que les auteures indiquent si elles ont obtenu une redondance dans leur collecte des données. Toutefois, cette étude apporte une contribution intéressante au phénomène de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique. Contrairement au modèle biomédical, cette recherche offre une perspective holistique de la santé qui prend en considération non seulement la condition physique (*disease*) de la personne, mais aussi son contexte psychologique, social, économique et culturel. Ainsi, la santé signifie l'harmonie et l'équilibre dans la vie alors que l'expérience subjective de la maladie (*illness*) représente la dysharmonie et le déséquilibre. Par ailleurs, la maladie physique (*disease*) semble seulement l'un des facteurs pouvant perturber l'expérience de la santé. En d'autres mots, la santé est perçue comme un sentiment de bien-être qui peut être vécu malgré la présence d'une maladie physique (*disease*) mais qui peut aussi être perturbé même s'il n'y a pas de maladie physique (*disease*).

L'étude phénoménologique de Moch (1990), pour sa part, constitue la première étude à introduire le phénomène de santé-dans-la-maladie. Basée sur la théorie de la santé de Newman (1994), elle avait pour but de clarifier le concept santé-dans-la-maladie par la description de l'expérience du cancer du sein de 20 femmes âgées entre 38 et 60 ans. Les résultats obtenus ont permis de dégager sept thèmes liés à l'expérience du cancer du sein. Ce sont : (a) rechercher l'information et faire des choix;

(b) faire face aux changements physiques; (c) affronter la perte de contrôle ou la récurrence possible du cancer; (d) garder espoir concernant le pronostic et demeurer optimiste face à la vie; (e) changer ses relations ou accroître la richesse dans ses relations; (f) trouver un sens à l'expérience du cancer du sein et (g) ajouter de nouvelles perspectives concernant sa vie.

Selon Moch (1990), les trois derniers thèmes comprennent des sous-thèmes permettant d'expliquer l'expérience de santé-dans-la-maladie en accord avec la théorie de la santé de Newman. Ainsi, pour les participantes de cette étude, accroître la richesse dans leurs relations signifie recevoir les manifestations de *caring* des autres ainsi que se sentir proche et réceptive face aux autres. Par ailleurs, elles trouvent un sens à leur expérience par des réflexions en lien avec leur but dans la vie, le temps qui leur reste ainsi qu'en répondant au « pourquoi moi ou pas moi? ». Ces femmes mentionnent enfin que de nouvelles perspectives concernant leur vie se sont ajoutées en s'ouvrant à l'entourage (physique et humain), en appréciant davantage les autres ainsi qu'en consacrant plus de temps à elles-mêmes.

À notre avis, cette étude ne permet pas de faire la lumière sur le phénomène de la santé-dans-la-maladie, et ce, pour deux raisons. Premièrement, la question de recherche n'a pas abordé directement la signification de la santé-dans-la-maladie mais plutôt celle de vivre avec le cancer du sein. Ainsi, il est plausible que les participantes puissent répondre de manière différente par rapport à leur expérience de santé-dans-la-maladie. Deuxièmement, Moch (1990) explique le phénomène de la santé-dans-la-maladie seulement à partir des trois derniers thèmes obtenus. Par conséquent, ce choix oriente une vision de la santé-dans-la-maladie qui appuie une théorie plutôt que dégager l'expérience globale telle qu'elle est vécue par les participantes. Il est à noter que Moch

(1990) propose une définition de la santé-dans-la-maladie dans un article subséquent à cette étude. Cette définition sera analysée dans une section ultérieure.

De son côté, Lindsey (1994) a mené une étude phénoménologique herméneutique visant à explorer la signification du sentiment de « se sentir en santé » auprès de six femmes et de deux hommes âgés entre 24 et 46 ans, atteints d'une maladie chronique ou d'une déficience physique (sclérose multiple, arthrite rhumatoïde, asthme sévère, dystrophie musculaire, polio, spina-bifida, quadraplégie). Elle discute de la santé-dans-la-maladie en s'appuyant sur le principe que la santé et la maladie coexistent. Ainsi, cette auteure suggère l'existence possible de la maladie (*illness*) à l'intérieur de l'expérience de santé et inversement celle de santé dans l'expérience de maladie (*illness*). Plusieurs thèmes, provenant des mots des participants, ont été dégagés pour décrire cette expérience. Ce sont : (a) honorer le soi; (b) chercher les autres et se rapprocher d'eux; (c) créer des opportunités; (d) célébrer la vie; (e) transcender le soi ainsi que (f) acquérir un état de grâce.

Pour les participants de cette étude, le premier thème, « honorer le soi », signifie de s'aimer, de se respecter, de se définir, de prendre soin de soi et de se protéger. Lindsey explique que les participants disent apprendre à s'affirmer davantage, à se sentir habilités ainsi que responsables quant à leurs choix. Ce thème illustre une réelle prise de conscience de soi.

Pour sa part, le deuxième thème traite de l'importance des relations avec les autres et couvre trois aspects, soit la recherche de nouvelles personnes dans leur vie, le besoin d'une relation de *caring* réciproque ainsi que leur engagement à aider les autres. Ces relations deviennent également plus profondes et authentiques, ajoute Lindsey (1994).

Le troisième thème intitulé « créer des opportunités » aborde, quant à lui, l'habileté des participants à percevoir leur maladie ou leur handicap comme un défi ou comme une occasion d'apporter des changements dans leur vie, d'apprendre et de grandir. Selon Lindsey, les participants se considèrent comme des « chercheurs » qui recherchent un nouveau sens et un nouvel apprentissage dans chaque expérience rencontrée. L'esprit d'aventure, le courage, la ténacité, la volonté de prendre des risques, la créativité, la curiosité et la motivation deviennent des qualités inhérentes à ce nouveau but, à cette vision ou à cette mission, explique Lindsey.

Le quatrième thème souligne la nécessité pour les participants de « célébrer la vie ». Les participants mentionnent que leur expérience de se sentir en santé s'accompagne d'une résurgence de leur énergie ainsi que d'un sentiment de se sentir vivant et vibrant. Cette passion pour la vie s'exprime par le plaisir de vivre, l'enjouement et l'humour. De plus, Lindsey (1994) ajoute que l'espoir joue une part importante dans cette célébration à la vie.

Le cinquième thème correspond à l'habileté des participants à « transcender le soi ». Ils décrivent cette expérience comme un sentiment d'expansion de leurs frontières physiques, d'évasion ou de liberté. Ils réalisent cette transcendance au moyen de la visualisation, de la fantaisie ou du rêve éveillé, affirme Lindsey.

Enfin, le thème « acquérir un état de grâce » signifie pour les participants une prise de conscience de leur spiritualité où ils ressentent une communion profonde avec Dieu ou un Créateur ainsi qu'avec l'univers. Cet état de grâce s'accompagne d'un sentiment d'unité, d'harmonie, de paix et de tranquillité. Selon Lindsey (1994), les participants explorent aussi leur « place sacrée » et restent en contact avec leur savoir intuitif, ce qui leur permet de garder confiance en eux.

L'étude de Lindsey (1994) révèle également que l'expérience de « se sentir en santé » chez ces personnes vivant avec une maladie ou un handicap chronique résulte d'un processus essentiel appelé parcours de guérison (*healing journey*). Les participants le décrivent comme un processus de découverte, une évolution, une spirale non linéaire et non séquentielle. Ils considèrent ce processus en évolution constante, où la maladie chronique ou le handicap paraît comme un « cadeau » qui leur a permis de transformer leur sentiment de mal-être en un sentiment de bien-être. Lindsey (1994) utilise différents termes mentionnés par les participants de cette étude afin de décrire ce sentiment de bien-être : cohérence interne, expansion, créativité, équilibre, relaxation, flexibilité, légèreté, énergie, vitalité, acceptation de soi, connexion, harmonie, spiritualité, accent sur l'être plutôt que sur le faire, expansion de la conscience ainsi que par l'image d'une membrane qui peut être transcendée (Lindsey, 1994).

Bref, l'étude de Lindsey (1994) s'appuie sur la prémisse que la santé et la maladie coexistent. Or, le processus de guérison (*healing*) qu'elle propose va plutôt à l'encontre de cette notion de coexistence. D'une part, le processus de transformation qu'elle évoque suggère un changement de perspective où la santé a préséance sur la maladie (*illness*). D'autre part, elle suggère que la santé résulte de ce processus de guérison. À notre avis, la coexistence de la santé et de la maladie laisse plutôt entendre que la santé fait partie prenante de ce processus au lieu d'en être la résultante.

L'étude phénoménologique herméneutique de Lyyra et Heikkinen (2006), visait, quant à elle, à explorer l'expérience de santé auprès de 10 femmes âgées de 60 à 83 ans vivant avec de l'arthrite rhumatoïde. Les résultats révèlent cinq thèmes pour comprendre cette expérience : (a) faire face (*coping*) à la vie quotidienne; (b) l'absence

d'inconvénients; (c) la liberté; (d) la camaraderie (*togetherness*) et (e) le bien-être mental.

Le premier thème, faire face à la vie quotidienne, signifie d'être capable de fonctionner et de maintenir ses rôles dans le quotidien affirment Lyyra et Heikinen (2006). Le deuxième thème intitulé « l'absence d'inconvénients », réfère à l'absence d'autres maladies ou de symptômes comme la douleur. Le troisième thème ou « liberté » met l'accent sur l'autonomie nécessaire au sentiment de se sentir libre et en santé. Pour sa part, le quatrième thème met de l'avant l'importance de maintenir des relations sociales, non seulement avec la famille mais également avec la communauté. Enfin, le cinquième thème nommé le « bien-être mental » renvoie à l'absence de symptômes dépressifs. L'expérience de la santé consiste donc à atteindre un équilibre dans lequel les participantes jouent un rôle actif, soutiennent Lyyra et Heikinen (2006).

Contrairement à l'étude de Lindsey (1994), qui met en lumière l'expérience de la santé comme un processus de guérison ou de transformation centré sur les aspects positifs de la santé, l'étude de Lyyra et Heikinen (2006) présente plutôt cette expérience comme un processus d'adaptation (*coping*) à la maladie dans lequel la personne se mobilise pour atteindre un état d'équilibre où elle se sent en santé. Cette étude reflète, selon nous, le changement de paradigme récent, mentionné dans la section précédente, dans lequel une vision unilatérale de la santé ou de la maladie, pour comprendre l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique, semble maintenant désuète.

Enfin, l'étude qualitative descriptive de Leonard (2002) avait trait, d'une part, à explorer et à décrire comment six femmes et cinq hommes âgés de 57 à 77 ans vivant avec une maladie pulmonaire obstructive chronique maintiennent leur santé en dépit de

leur maladie chronique et, d'autre part, à explorer comment les perceptions personnelles relatives à la santé et à la maladie influencent les processus de guérison. L'auteur identifie deux construits majeurs relatifs aux expériences vécues par les participants. Le premier construit « changement de perspective concernant la vie » identifie les perceptions des participants concernant leur expérience de maladie et leurs sentiments concernant les limitations imposées par la maladie. Ce construit, mentionne Leonard, met en relief un seul thème intitulé « être coupé de la vie ». Ainsi, les participants discutent comment leur vie est transformée par la maladie et les sentiments d'inutilité et d'isolement associés à cette transformation. Selon Leonard, la maladie devient également un obstacle à leur vie. Par ailleurs, les participants soulignent le sentiment d'impuissance causé par les changements apportés par la maladie. La perte de leur capacité pulmonaire, l'absence d'énergie, leur incapacité à fournir des efforts physiques ainsi que le sentiment d'être anéanti par la maladie les empêchent d'accomplir les choses qu'ils aimaient faire avant leur maladie et leur donne alors le sentiment « d'être coupés de la vie » (Leonard, 2002).

De son côté, le second construit « *patterns* de santé-dans-la-maladie » décrit l'expérience de santé et de guérison ainsi que les stratégies utilisées par les participants pour promouvoir leur santé et maximiser leur potentiel fonctionnel. Ce construit englobe quatre thèmes, soit : (a) percevoir la santé comme l'essentiel; (b) faire du mieux que l'on peut avec la maladie; (c) vivre avec la maladie et (d) arrêter le cycle de la maladie. Ainsi, le premier thème intitulé « la santé est l'essentiel », correspond à la description de la santé par les participants. Ils la considèrent plus précieuse qu'un diamant. Ils affirment que la santé ne peut être appréciée que lorsque survient la maladie. La santé signifie d'être capable de faire des choses, de ne pas se sentir malade, d'avoir un

sentiment de bien-être, de garder le moral, d'être heureux et d'avoir de l'énergie. Leonard (2002) ajoute que les participants discutent également du sentiment d'être en santé certains jours et de l'influence positive des relations avec les autres (famille, amis, médecins, infirmières) sur leur santé et leur guérison (Leonard, 2002).

Le deuxième thème intitulé « faire de son mieux avec la maladie » traduit la tolérance des participants face à la maladie, puisqu'aucune guérison physique n'est possible. Pour ce faire, ils font face à la maladie une journée à la fois et endurent leur situation. Paradoxalement, ils disent apprendre à accepter leur maladie mais affirment aussi ne pas l'accepter afin de maintenir leur volonté de vivre. Ce thème, ajoute Leonard (2002), se rapporte également aux espoirs de guérison, lesquels sont perçus comme un miracle, un désir de maintenir leur indépendance. L'importance de développer une réflexion profonde afin de trouver un sens à leur maladie ainsi que l'accroissement de leur foi sont également mentionnés dans ce thème.

Pour sa part, le troisième thème nommé « vivre avec la maladie » expose les adversités quotidiennes imposées par la maladie. Ainsi, Leonard, (2002) mentionne que les participants confirment l'existence de bonnes journées et de mauvaises journées. Alors que certains d'entre eux tentent de mettre la maladie en retrait de leur vie, d'autres se sentent envahis par elle. Ils abordent également l'incertitude apportée par la maladie et la reconnaissance de leur mortalité. Cependant, ils soulignent leur capacité de passer au travers du défi de la maladie en pensant à des jours meilleurs.

Enfin, selon Leonard (2002), le dernier thème intitulé « arrêter le cycle de la maladie » correspond aux stratégies de promotion de la santé utilisées par les participants pour maximiser leur fonctionnement malgré les limitations imposées par leur maladie chronique. Ces stratégies comprennent l'exercice, la méditation, la

relaxation et l'abandon du tabac. Les participants discutent également, affirme Leonard (2002), de l'importance de respecter leurs propres limites et le traitement prescrit ainsi que d'éviter de penser constamment à la maladie. Enfin, les participants soulignent leur difficulté à obtenir des services visant à les soutenir dans leur maladie.

Quoique Leonard (2002) n'étudie pas directement la signification de la santé-dans-la-maladie, il emploie le terme « *patterns* de santé-dans-la-maladie » pour décrire l'expérience de santé et de guérison ainsi que les stratégies de promotion de la santé. Or, il est surprenant de constater que, pour les participants, cette expérience fait appel principalement à des thèmes relatifs à la maladie (faire du mieux que l'on peut avec la maladie, vivre avec la maladie, arrêter le cycle de la maladie). Tout comme l'étude de McWilliam et ses collaboratrices (1996), celle de Leonard démontre que l'expérience de santé semble inextricable de celle de la maladie. Aussi, à partir des résultats de son étude, Leonard propose une définition de la santé-dans-la-maladie, laquelle sera analysée dans une section ultérieure.

En résumé, les études empiriques relatives à l'expérience de la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique permettent de dégager certaines caractéristiques de cette expérience. Par exemple, voici quelques aspects retenus, en lien avec la santé : (a) ne se limite pas à l'absence de la maladie (*disease*); (b) paraît multidimensionnelle ou globale (physique, psychologique, spirituelle et sociale); (c) fait référence à un sentiment d'harmonie dans toutes les sphères de la vie; (d) est vécue conjointement avec l'expérience de la maladie chronique et (e) implique d'apprendre à vivre avec la maladie chronique. À l'instar des études qui ont porté uniquement sur l'expérience de la maladie chronique, la plupart de celles relatives à l'expérience de la santé dans un contexte de maladie chronique se sont surtout centrées sur la santé au

détriment de la maladie (*illness*). La section suivante aborde, quant à elle, un modèle de maladie chronique qui fait ressortir les aspects indissociables de la santé et de la maladie qui coexistent chez les personnes vivant avec une maladie chronique.

### **Le « Modèle des perspectives changeantes » (MPC) de la maladie chronique de Paterson (2001)**

Le modèle de Paterson (2001) provient d'une métasynthèse de 292 études qualitatives concernant l'expérience d'adultes vivant avec une maladie chronique. Le but de cette métasynthèse nous semble clair. La méthode utilisée ainsi que les critères de sélection sont bien décrits. Par ailleurs, une explication plus détaillée de la manière dont cette métasynthèse a été réalisée est disponible dans un article subséquent à la présentation du modèle (Thorne et al., 2002).

Selon ce modèle, vivre avec une maladie chronique se dépeint comme un processus changeant continu dans lequel la perspective de la maladie chronique se modifie de manière à ce que la personne puisse donner un sens à son expérience (Paterson, 2001). Comme cette auteure l'explique, la maladie chronique comprend à la fois des éléments reliés à la maladie (*illness*) et des éléments associés à la santé (*wellness*). Au fur et à mesure que la réalité de l'expérience de la maladie ainsi que celle du contexte personnel et social changent, la perspective des personnes concernant la maladie se modifie pour se placer au premier plan ou à l'arrière-plan de leur « monde » (Paterson, 2001).

Paterson (2001) présente deux perspectives dans son modèle de maladie chronique : celle de la « maladie à l'avant-plan » et celle de la « santé à l'avant-plan ». Ces perspectives représentent les croyances, les perceptions, les attitudes, les attentes et

l'expérience de ce que signifie vivre avec une maladie chronique dans un contexte donné. Dans la perspective de la « maladie à l'avant-plan », l'expérience de la maladie chronique est vue comme une destruction pour soi et les autres, explique Paterson (2001). Elle se caractérise par le sentiment d'être malade, la souffrance, la perte et le fardeau. Les personnes qui adoptent cette perspective se sentent absorbées par cette expérience, négligeant souvent les besoins des proches significatifs. L'exemple le plus évident de cette perspective survient chez les personnes nouvellement diagnostiquées d'une maladie chronique. Selon Paterson (2001), cette perspective de la « maladie à l'avant-plan » a une fonction utilitaire, d'entretien ou de protection. Ainsi, une personne adopte cette vision pour préserver son identité de « personne malade » ou comme un moyen de conserver son énergie et ses ressources. En se centrant sur la « maladie à l'avant-plan », les personnes réfléchissent à propos de leur situation et apprennent de leur maladie (*disease*) afin d'y trouver un sens.

Dans la seconde perspective, celle de la « santé à l'avant-plan », la maladie chronique est perçue comme une opportunité pour effectuer un changement significatif dans leur vie et dans leurs relations avec les autres. Paterson (2001) explique que les personnes tentent alors de créer une harmonie entre leur propre identité, celle façonnée par la maladie (*disease*) et celle reflétée par les autres ainsi que par les événements de la vie. Ainsi, les personnes établissent une distance avec leur corps, ce qui leur permet de se centrer sur les aspects émotionnels, spirituels et sociaux de la vie plutôt que sur le corps malade. Le soi, plutôt que le corps malade, devient donc la source d'identité.

Pour Paterson (2001), le passage de la perspective de la « maladie à l'avant-plan » à celle de la « santé à l'avant-plan » paraît soudain ou résulte d'une prise de conscience graduelle de la personne. Elle ajoute que la durée de la maladie peut

expliquer ce changement de perspective. Paterson reconnaît toutefois que les études recensées demeurent incapables de déterminer comment la durée et l'expérience de vivre avec la maladie contribuent à ce changement de perspective. Par ailleurs, la perception d'une menace au contrôle, comme les signes de progression de la maladie par exemple, constitue le principal facteur associé au changement de perspective, c'est-à-dire de la « santé à l'avant-plan » à la « maladie à l'avant-plan » (Paterson, 2001).

Bref, le modèle de la maladie chronique de Paterson propose une conceptualisation de la santé et de la maladie originale. Ainsi, la santé et la maladie apparaissent pour Paterson (2001) comme deux phénomènes qui sont distincts et opposés mais qui coexistent contrairement au continuum « santé-maladie » présenté par Newman (1991). De plus, le modèle de Paterson met en valeur non seulement la santé mais aussi la maladie en comparaison du deuxième paradigme de la santé proposé par Newman (1991, 2003, 2008). En effet, selon Newman, la santé représente un phénomène de développement dans lequel la maladie (*disease*) fait partie implicite de l'expérience de santé. Il nous semble toutefois que le modèle de maladie chronique de Paterson ne représente pas complètement l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, nous croyons plutôt que ces personnes créent une nouvelle entité à partir de la coexistence de leur expérience de santé et de maladie (Ellefsen, 2005, communication non publiée). Pour soutenir cette proposition, nous empruntons les propos de Pam, qui vit avec la sclérose en plaques :

*Si le rouge est la maladie (illness) et que le jaune représente la santé (wellness), j'aime bien être dans un mélange des deux. Dans l'orange. Ce n'est pas une bonne idée pour moi de vivre complètement dans le jaune parce que j'oublie que j'ai la sclérose en plaques et que je fais alors des choses stupides pour lesquelles je paie*

*ultérieurement. Et si je suis totalement dans le rouge, je suis trop déprimée pour faire quoi que ce soit. Je ne suis jamais demeurée complètement dans l'orange mais c'est là que je veux être et que j'essaie d'être.* (traduction libre, Paterson, 2003, p. 990).

La couleur orange représente donc la création d'une nouvelle entité, laquelle est formée de la santé, de couleur jaune et de la maladie, de couleur rouge. Par ailleurs, nous proposons un mot pour traduire cette nouvelle entité, soit la santé-dans-la-maladie (Ellefsen, 2005, communication non publiée). Nous présentons, dans la section suivante, les diverses définitions rattachées au concept santé-dans-la-maladie retrouvées dans les écrits scientifiques recensés.

### **Les définitions de la santé-dans-la-maladie**

La revue des écrits infirmiers portant sur le phénomène de santé-dans-la-maladie révèle que les définitions de ce concept proviennent de résultats empiriques découlant d'études réalisées auprès de personnes vivant avec une maladie chronique (tel qu'explicité dans la section précédente), ou de théories émanant de modèles conceptuels. Ainsi, nous retrouvons en premier lieu la définition de Moch (1998) dans son article portant sur le développement du concept santé-dans-la-maladie par la recherche et la pratique. En deuxième lieu, nous présentons la définition proposée par Leonard (2002) dans son étude qualitative descriptive portant sur l'expérience de santé, de maladie et de guérison de personnes vivant avec une maladie pulmonaire obstructive chronique (n = 11). En troisième lieu, nous soumettons la définition de Carboni (1995) dans sa théorie pratique sur la « santé-comme-unité-et-harmonie ». Enfin, la définition énoncée

par Whittemore et Roy (2002), dans leur théorie de niveau intermédiaire sur l'adaptation au diabète, complète cette section.

Dans son article sur le développement du concept de santé-dans-la-maladie par la recherche et la pratique, Moch (1998) propose une définition de ce concept à partir d'écrits spécifiques à la discipline infirmière et à d'autres disciplines. Les résultats de trois études phénoménologiques réalisées auprès de femmes diagnostiquées avec le cancer du sein ont également été utilisés pour définir ce concept, l'illustrer et le valider. Selon Moch, la santé-dans-la-maladie se définit comme « une opportunité permettant d'accroître le sens de la vie au moyen d'un sentiment d'être en lien avec l'environnement et/ou d'une conscience de soi pendant un état de bien-être compromis » (traduction libre, p. 305). Moch décrit la première composante de sa définition « une opportunité » comme une occasion ou un moment favorable. Dans cette perspective, la maladie devient alors une occasion ou une circonstance pouvant apporter un changement positif pour la personne. La seconde composante, soit « accroître le sens de la vie », indique comment, à travers la maladie, les personnes identifient ou redéfinissent les éléments significatifs de leur existence. Les personnes ou les choses tenues pour acquises sont revisitées et prennent une plus grande importance. Le sentiment accru d'avoir un but dans la vie peut aussi être exprimé. La troisième composante, appelée « se sentir en lien avec l'environnement », se rapporte, explique Moch (1998), aux expériences de communication avec les autres, avec la nature de même qu'aux expériences reliées à la spiritualité. De son côté, la quatrième composante fait référence à la « conscience de soi » qui correspond à la connaissance de soi, laquelle s'accroît avec la maladie ou avec une crise. Enfin, un « état de bien-être compromis » signifie, pour Moch, un changement du statut de santé de la personne comme un nouveau diagnostic

ou l'accroissement de la douleur. Selon nous, il convient d'apporter une critique à la définition de la santé-dans-la-maladie proposée par Moch. En effet, elle définit ce concept comme un moment favorable alors qu'elle mentionne que la maladie constitue ce moment favorable. Par conséquent, la santé-dans-la-maladie ne peut se définir comme une opportunité, puisque c'est la maladie qui constitue plutôt cette opportunité.

Pour sa part, Leonard (2002) propose une définition de la santé-dans-la-maladie basée sur les résultats obtenus dans son étude qualitative visant à explorer et à décrire l'expérience de santé, de maladie et de guérison de personnes vivant avec une maladie pulmonaire obstructive chronique (n = 11). Selon cet auteur, la santé-dans-la-maladie est décrite comme une expérience globale consistant à créer un sentiment de santé en dépit d'une maladie chronique, et ce, au moyen d'un processus de prise de conscience de soi. Elle met en relief le changement constant des frontières de la santé et de la maladie. Par conséquent, il importe non seulement de reconnaître les caractéristiques de santé présentes dans l'expérience de vivre avec une maladie chronique, mais également les caractéristiques de maladie (Leonard, 2002). Bien que cette définition de la santé-dans-la-maladie ne provienne pas de résultats portant spécifiquement sur ce phénomène, elle met en lumière la coexistence de la santé et de la maladie et donne un appui au MPC de la maladie chronique proposé par Paterson (2001) (expliqué dans la section précédente).

La santé-dans-la-maladie s'avère également un concept abordé par Carboni (1995) dans sa théorie portant sur la « santé-comme-unité-et-harmonie » (*health-as-wholeness-and-harmony*). Cette théorie tire son origine d'une synthèse des postulats et principes de la science des êtres humains unitaires de Rogers (1970, cité dans Carboni, 1995) ainsi que de la théorie quantique et relativiste de Bohm (1980, cité dans Carboni, 1995) sur l'ordre implicite de l'univers ou « holomouvement ». Selon Carboni, la santé-dans-la-

maladie représente un *pattern* implicite dans lequel la personne perçoit et fait l'expérience de la « santé-maladie » (*health-illness*) comme deux dimensions d'un tout qui peuvent coexister. En d'autres termes, la santé et la maladie (*illness*) ne sont pas considérées par la personne comme des opposés séparés et irréconciliables. La santé-dans-la-maladie se manifeste alors par des expériences comme la paix et la sérénité, explique Carboni. Par contre, cette auteure caractérise le mal-être (« *dis-ease* ») comme un *pattern* explicite où la personne perçoit et fait l'expérience de la « santé-maladie » comme des entités séparées et des opposés irréconciliables. Des expériences comme la maladie (*illness*) ou le handicap traduisent cette apparence de fragmentation et de dysharmonie (Carboni, 1995). Bref, la santé-dans-la-maladie traduit le changement d'un *pattern* à l'apparence fragmentée et en dysharmonie comme la maladie (*illness*) pour un *pattern* d'une plus grande complexité, lequel reflète la santé, soit l'unité ou l'harmonie, affirme Carboni. Bien que cette théorie reconnaisse la santé et la maladie comme les deux dimensions d'un tout, la conception de la santé-dans-la-maladie proposée par Carboni semble supposer que la maladie (*illness*) disparaît au profit de la santé.

Enfin, Whittemore et Roy (2002) suggèrent une définition de la santé-dans-la-maladie dans leur théorie de niveau intermédiaire intitulée « s'adapter au diabète ». Ces auteurs ont élaboré cette théorie au moyen du modèle d'adaptation à la maladie chronique de Pollock (1993, 1999, cité dans Whittemore & Roy, 2002) ainsi que de la synthèse des concepts suivants : autogestion, intégration et santé-dans-la-maladie. Ils définissent ainsi la santé-dans-la-maladie comme « un processus de devenir dynamique vécu à la lumière de la variabilité physiologique et psychosociale » (traduction libre, p. 315). Ainsi, selon les auteurs, la santé-dans-la-maladie fait référence à une réaction globale d'adaptation à la maladie chronique comprenant la stabilisation du processus de

maladie (*disease*), la prévention des complications (adaptation physiologique) et l'intégration de la maladie chronique à sa vie quotidienne, à ses relations interpersonnelles ainsi qu'à son identité personnelle (adaptation psychosociale). En d'autres mots, la santé-dans-la-maladie s'explique comme l'adaptation physiologique et psychosociale globale de la personne à la maladie chronique et reflète l'expérience d'harmonie, d'acceptation et de maximisation du potentiel de santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique (Whittemore & Roy, 2002). À notre avis, cette signification de la santé-dans-la-maladie apparaît limitative. En effet, cette expérience présuppose la notion d'adaptation physiologique ou de stabilisation de la maladie physique (*disease*). Elle semble ainsi exclure les personnes vivant avec une maladie chronique progressive ou instable.

En somme, la revue des écrits a permis d'identifier diverses définitions de la santé-dans-la-maladie : une opportunité pour accroître le sens de la vie; une expérience globale consistant à créer un sentiment de santé en dépit d'une maladie chronique ; un *pattern* exprimant la santé et la maladie (*illness*) comme deux dimensions d'un tout qui peuvent coexister ou enfin l'adaptation physiologique et psychosociale de la personne à la maladie chronique. À l'exemple du MPC de la maladie chronique de Paterson (2001), certaines de ces définitions reconnaissent que la santé et la maladie coexistent. Dans la section suivante, nous détaillons le contexte dans lequel sera étudié le phénomène de la santé-dans-la-maladie, soit celui des personnes vivant avec la sclérodémie systémique.

### **Le contexte des personnes vivant avec la sclérodémie systémique**

Dans cette section, nous approfondirons le contexte des personnes vivant avec la sclérodémie systémique. Ainsi, nous détaillerons les différents types de sclérodémie.

Par la suite, nous examinerons les écrits infirmiers portant sur ce sujet. Enfin, nous présenterons trois études qualitatives ayant décrit, du point de vue des personnes qui en font l'expérience, certains aspects de la sclérodémie systémique.

La sclérodémie systémique est considérée comme une maladie rare (*National Organization for Rare Disorders*, 2007; Regroupement québécois des maladies orphelines, 2010). Étant rare, elle porte également le nom de maladie « orpheline » du fait qu'elle soit délaissée par le système de santé, les chercheurs et les compagnies pharmaceutiques (Regroupement québécois des maladies orphelines, 2010). Pour cela, de même qu'en raison de la diversité et de l'imprévisibilité des symptômes, la sclérodémie demeure une maladie méconnue des professionnels de la santé et du grand public (Acorn et al., 2003), d'où la pertinence d'y porter une attention particulière.

Le terme sclérodémie dérive des mots grecs « scléros », qui signifie « dur » et « derma » qui signifie « peau » (Ryan, 1996; SSC, 2004). Cette « peau dure », soit l'épaississement et le durcissement de la peau, constitue le trait le plus frappant de cette maladie. Elle survient à la suite de la réaction auto-immune de l'organisme qui produit des anticorps s'attaquant ainsi aux tissus sains. Cette réaction entraîne une inflammation et une surproduction de collagène par les fibroblastes, une protéine majeure du tissu conjonctif, laquelle se retrouve dans la peau, les vaisseaux sanguins, les articulations et les organes internes. Par conséquent, expliquent certains auteurs (Leininger, 2003; Ryan, 1996; SSC, 2004), ce phénomène affecte le flux sanguin des petits vaisseaux circulant dans plusieurs parties du corps. Cette réaction auto-immune de l'organisme qui stimule la surproduction de collagène demeure incomprise comme la majorité des maladies rhumatismales (Bertsch, 1995 ; Leininger, 2003).

Cliniquement, la sclérodermie comporte deux types : la sclérodermie localisée et la sclérodermie systémique. La sclérodermie « localisée » affecte certaines régions de la peau et des tissus et, dans de rares cas, les muscles et les os. Les organes internes ne sont pas affectés et ce type de sclérodermie évolue rarement vers la sclérodermie systémique. Bien que la sclérodermie localisée s'améliore souvent sans traitement, les changements cutanés demeurent toutefois permanents. En règle générale, les symptômes de ce type de sclérodermie demeurent actifs de trois à cinq ans mais peuvent réapparaître chez certaines personnes après cette période (SSC, 2004).

La sclérodermie localisée comprend deux formes : la forme linéaire et la forme en plaques ou « morphée ». La forme « linéaire » survient habituellement chez les enfants et les adolescents et se caractérise par une ligne ou une bande de peau épaissie sur le visage, (souvent le front), les bras et les jambes (SSC, 2004). Lorsqu'elle survient au niveau du cou ou des avant-bras, elle se dénomme « en coup de sabre ». Par ailleurs, la sclérodermie en plaques ou « morphée » constitue la forme de sclérodermie localisée la plus fréquente (SSC, 2004). Elle apparaît principalement chez les femmes âgées de 20 à 40 ans. Elle se manifeste par des plaques rondes ou ovales sur la peau. Ces plaques sont souvent décolorées et apparaissent surtout sur le thorax, le ventre, le visage, les bras ou les jambes (SSC, 2004).

Pour sa part, la sclérodermie « systémique » ou sclérose systémique se divise en trois formes : diffuse, limitée et intermédiaire (Lonzetti et al., 2001; Sclérodermie Québec, 2007). La sclérodermie systémique dans la forme « diffuse » représente la forme la plus sérieuse de la maladie. Elle touche environ 10 % des personnes vivant avec la sclérodermie systémique (Sclérodermie Québec, 2007). Typiquement, elle se développe rapidement (dans les deux à trois premières années de la maladie) et la

sclérose de la peau couvre une plus grande surface corporelle, incluant le visage, le dos, le thorax, les mains, les bras, les pieds et les jambes. Un grand risque d'atteinte des organes internes, tels que les poumons, le cœur, le tractus gastro-intestinal ou les reins est présent dans les premières années d'apparition de la maladie (Acorn et al., 2003; Leininger, 2003; Rossiter, 2000; Sclérodémie Québec, 2007). Paradoxalement, certains auteurs (Leininger, 2003; Rossiter, 2000; SSC, 2004) reconnaissent aussi la forme « atypique » de la sclérodémie systémique, laquelle pose un défi diagnostique. En effet, elle présente une atteinte des organes internes typique de la sclérodémie systémique mais sans les changements caractéristiques de la peau.

De son côté, la forme « limitée », qui survient chez la majorité (60 %) des personnes vivant avec la sclérodémie systémique, correspond à la forme la plus bénigne du type systémique. L'atteinte de la peau se limite habituellement aux mains. Cette forme limitée progresse plus lentement et atteint moins d'organes internes que la forme diffuse (Sclérodémie Québec, 2007). La sclérodémie systémique dans la forme limitée porte également le nom de syndrome de CREST, un acronyme de la combinaison des manifestations cliniques suivantes : la calcinose, le phénomène de Raynaud, le dysfonctionnement oesophagien, la sclérodactylie et la télangiectasie (Acorn et al., 2003; Larrabee, 1989; Leininger, 2003; SSC, 2004). La calcinose (C) se présente comme de petits dépôts calciques blanchâtres sous la peau, principalement aux doigts (Rossiter, 2000; SSC, 2004). Le phénomène de Raynaud (R), quant à lui, constitue le symptôme initial le plus commun et survient chez environ 95 % des personnes vivant avec la sclérodémie systémique (Bertsch, 1995; Larrabee, 1989; Leininger, 2003). Ce symptôme se caractérise par un spasme vasculaire des doigts ou des orteils déclenché par l'exposition au froid ou au stress. Il se traduit par le cycle triphasique suivant : les

extrémités blanchissent, se cyanosent puis redeviennent colorées (rouge) lorsque les artérioles se dilatent et que la circulation sanguine revient (Bertsch, 1995; Larrabee, 1989; Leininger, 2003; Rossiter, 2000). Pour sa part, le dysfonctionnement oesophagien (E) se caractérise par une difficulté à avaler, des brûlures d'estomac et un reflux de l'œsophage (Rossiter, 2000; SSC, 2004). La sclérodactylie (S), quant à elle, se définit comme un durcissement des doigts et quelquefois des orteils. Les poils et les plis disparaissent et la peau affectée prend un aspect luisant. Les doigts ont tendance à se recourber au fur et à mesure que la peau se durcit (Rossiter, 2000; SSC, 2004). Enfin, la télangiectasie (T) se caractérise par de petites lésions vasculaires causées par la dilatation de groupes de petits vaisseaux sanguins. Elle se manifeste par de petites taches rouges sur la peau, particulièrement au visage, aux doigts et aux paumes des mains (Rossiter, 2000; SSC, 2004).

Des cliniciens chercheurs québécois reconnaissent également une troisième forme de sclérodémie systémique, soit la forme « intermédiaire ». L'atteinte de la peau se limite au visage, aux bras et aux jambes. Elle semble moins grave que la forme diffuse. Cependant, la forme intermédiaire demeure toutefois plus préoccupante que la forme limitée (Lonzetti et al., 2001; Sclérodémie Québec, 2007).

En somme, la morbidité et la mortalité de la sclérodémie systémique apparaissent reliées au degré d'atteinte viscérale (Acorn et al., 2003). Par ailleurs, il n'existe actuellement aucun traitement pour guérir cette maladie. En ce sens, selon Leininger (2003), les soins prodigués aux personnes vivant avec cette maladie visent à les soutenir, à les aider à gérer leurs symptômes, à maintenir une qualité de vie et à prévenir les complications. Dans cette optique, les écrits infirmiers se sont principalement attardés aux manifestations cliniques de la maladie ainsi qu'au rôle de

l'infirmière concernant la gestion de la maladie. Ainsi, les soins infirmiers proposés dans les écrits scientifiques ciblent principalement les aspects suivants : (a) l'intégrité de la peau (Bertsch, 1995; Larrabee et al., 1989; Joslin, 2004; Leininger, 2003; Ryan, 1996; Wilson & Vincent, 2006); (b) le soulagement de la douleur (Bertsch, 1995; Joslin, 2004; Leininger, 2003; Ryan, 1996; Wilson & Vincent, 2006); (c) la diminution de la fatigue (Bertsch, 1995; Ryan, 1996; Wilson & Vincent, 2006); (d) la préservation de la mobilité (Acorn et al., 2003; Bertsch, 1995; Joslin, 2004; Ryan, 1996; Wilson & Vincent, 2006); (e) la nutrition (Acorn et al., 2003; Bertsch, 1995; Joslin, 2004; Larrabee et al., 1989; Leininger, 2003; Ryan, 1996); (f) l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (Bertsch, 1995; Larrabee et al., 1989; Ryan, 1996; Wilson & Vincent, 2006); (g) l'image et l'estime de soi (Bertsch, 1995; Larrabee et al., 1989; Leininger, 2003; Ryan, 1996) ainsi que h) la prévention et le traitement des complications pulmonaires, cardiaques et rénales (Bertsch, 1995; Joslin, 2004; Ryan, 1996).

En outre, la revue des écrits a permis de recenser trois études qualitatives sur l'expérience de vivre avec la sclérodémie systémique. Ainsi, l'étude descriptive de Joachim et Acorn (2003) visait à comprendre, du point de vue des personnes, l'expérience de vivre avec la sclérodémie. Effectuée auprès de 13 participantes âgées de 46 à 79 ans au moyen de deux entretiens focalisés, cette étude s'est attardée à trois aspects de l'expérience de vivre avec la sclérodémie: (a) vivre avec la maladie lorsque la personne présente des signes visibles; (b) vivre avec la maladie lorsque la personne présente des signes invisibles ainsi que (c) l'influence de la rareté de la maladie. Des résultats obtenus, Joachim et Acorn (2003) ont dégagé cinq thèmes de cette expérience : les manifestations physiques, le dévoilement ou non de la maladie aux autres, la vie avec la sclérodémie, le désir de vivre normalement ainsi que l'anticipation du futur.

Le premier thème correspond à la variété de symptômes physiques énoncés par les participantes, tels un phénomène de Raynaud ainsi que des difficultés avec le froid, la motricité fine et la fatigue. Elles qualifient ces symptômes de frustrants, changeants et imprévisibles (Joachim & Acorn, 2003). Pour sa part, le deuxième thème aborde le dévoilement ou non de la maladie aux autres. La plupart des participantes décident de manière stratégique le moment où elles dévoileront leur maladie aux autres, parce qu'elles ne veulent pas être traitées différemment. Toutefois, Joachim et Acorn (2003) spécifient qu'elles n'en parlent qu'aux personnes réellement intéressées. Pour les personnes présentant des signes visibles, le dévoilement devient nécessaire. Elles sont conscientes de leur différence, amenant aussi celles qui présentent les symptômes les plus sévères à s'isoler des gens. En ce qui concerne les personnes présentant des signes invisibles, elles peuvent choisir de dévoiler ou non leur maladie. Cependant, comme cette maladie est rare, le dévoilement aux autres implique de fournir des explications (Joachim & Acorn, 2003).

Quant au troisième thème, il décrit la vie quotidienne des personnes vivant avec la sclérodermie. Les participantes mentionnent qu'elles sont incapables de prédire d'un jour à l'autre comment elles vont se sentir. Par conséquent, expliquent Joachim et Acorn (2003), elles doivent prévoir le repos dans leur horaire. Plusieurs préoccupations sont également discutées : la toux comme problème physique et social, la progression de la détérioration physique ainsi que l'apparence physique. Cette dernière préoccupation est particulièrement notée par les personnes vivant avec des symptômes visibles (Joachim & Acorn, 2003).

Le quatrième thème souligne qu'en dépit des problèmes et des défis occasionnés par leur maladie, les participantes tentent de mener une vie passablement normale. À

cette fin, elles doivent déployer une énorme capacité d'adaptation. Elles mentionnent également que malgré toutes les difficultés qu'elles rencontrent, elles se perçoivent tout de même en santé. Enfin, le dernier thème illustre la difficulté des participantes à anticiper le futur en raison de la nature imprévisible de leur maladie. La plupart d'entre elles expriment des craintes en ce qui a trait à la progression de la maladie, à la détérioration de leur apparence physique ainsi qu'à leur rejet par les autres. Par contre, toutes les participantes gardent espoir que, dans le futur, de nouveaux traitements permettront de faire face plus facilement à cette maladie (Joachim & Acorn, 2003).

L'étude qualitative de Joachim et Acorn (2003) permet sans nul doute d'enrichir la compréhension du phénomène de l'expérience de vivre avec la sclérodémie. De plus, elle met en relief la coexistence de la santé et de la maladie. Cependant, nous croyons que les auteures orientent la vision de cette expérience. En choisissant d'aborder spécifiquement trois aspects de cette expérience (visibilité, invisibilité et rareté de la maladie) avec les participantes, les auteures ont recueilli certaines données au détriment d'autres qui auraient permis d'obtenir un portrait plus global de l'expérience de vivre avec la sclérodémie. De surcroît, les auteures de cette étude n'ont recueilli que le point de vue de femmes vivant avec la sclérodémie. Il est possible de penser que l'expérience de la sclérodémie se vit différemment selon le genre, particulièrement lorsque l'on aborde la question du dévoilement de la maladie aux autres ou encore des changements reliés à l'apparence physique. Enfin, l'utilisation d'entretiens focalisés dans cette étude comporte un désavantage important. Comme les participantes partagent leur expérience à l'intérieur d'une dynamique de groupe, il est possible que certaines d'entre elles se soient conformées à l'opinion de la majorité.

Pour sa part, l'étude qualitative descriptive de Almazor et al. (2007) visait à évaluer, du point de vue de 17 femmes et de deux hommes dont l'âge médian était de 49 ans, le fardeau engendré par la sclérodémie systémique. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées au moyen de trois entretiens focalisés et de cinq entrevues individuelles, lesquels portaient sur les cinq thèmes suivants : (a) leur connaissance de la maladie ; (b) les problèmes causés par leur maladie ; (c) l'activité et la progression de leur maladie ; (d) leurs symptômes et (e) leurs attentes.

Concernant le premier thème correspondant à leur connaissance de la maladie, la majorité des participants décrivent leur situation dans un langage symptomatique. Seulement quelques uns d'entre eux utilisent des termes médicaux alors que d'autres ont de vagues notions sur la maladie affirment Almazor et al (2007). Ils évaluent la sévérité de leur maladie en se comparant à ce qu'ils étaient avant d'être malade ou en se comparant aux autres. Ils obtiennent de l'information sur leur maladie principalement en naviguant sur le Web ou en assistant à des rencontres offertes par des groupes de soutien (Almazor et al., 2007).

Par ailleurs, le deuxième thème aborde les problèmes causés par leur maladie. Ainsi, les participants considèrent que les symptômes physiques reliés à leur maladie engendrent une détresse émotionnelle qui affecte leur bien-être global. Aussi, la peur, la frustration, la perte d'estime de soi ainsi que l'incertitude envers le futur contribuent à diminuer ce bien-être. Plusieurs participants ont exprimé leur préoccupation envers les changements survenus dans leur apparence physique. Enfin, tous les participants rapportent des changements significatifs dans leur style de vie et leur vie sociale. Les problèmes de thermorégulation, les problèmes gastro-intestinaux, la fatigue et

l'apparence physique apparaissent déterminants de ces perturbations sociales. Plusieurs les considèrent comme les pires conséquences de leur maladie (Almazor et al., 2007).

En ce qui concerne le troisième thème, l'activité et la progression de la maladie, la plupart des participants considèrent que leur maladie évolue progressivement et qu'elle est plus active par période (*flares*). Ces périodes d'activité de la maladie peuvent durer de trois jours à trois mois. Ils disent aussi savoir lorsque leur maladie s'aggrave ou lorsque leur condition physique s'améliore. Plusieurs attribuent ces améliorations de leur condition physique et de leur apparence à l'apparition de meilleurs traitements pour traiter la sclérodermie (Almazor et al., 2007).

De son côté, le quatrième thème décrit par Almazor et al. (2007) concernent les symptômes ressentis par les participants. Ils se plaignent principalement de douleur, de problèmes gastro-intestinaux (troubles digestifs, difficulté à avaler, constipation, diarrhée), de problèmes respiratoires (dyspnée, toux) ainsi que de fatigue physique et émotionnelle. Les problèmes de peau (calcinose, ulcère, gangrène aux extrémités) apparaissent également un problème récurrent pour les participants.

Le dernier thème exploré dans cette étude témoigne de l'optimisme mais aussi du pessimisme des participants quant à la guérison. La plupart d'entre eux doutent qu'un traitement puisse guérir leur maladie bien qu'ils espèrent de meilleurs traitements. Ils ressentent aussi de la frustration à l'effet que les traitements agissent sur les symptômes plutôt que sur la maladie elle-même. Près de la moitié des participants expriment des préoccupations quant aux effets secondaires de ces traitements sur les organes internes. Toutefois, certains estiment que les bénéfices obtenus par ces traitements excèdent les risques encourus (Almazor et al., 2007).

Enfin, Almazor et al. (2007) rapportent deux thèmes émergents de leur étude : les relations avec les professionnels de la santé et l'utilisation de stratégies d'adaptation. Ainsi, les participants se disent généralement satisfaits de leur relation avec leur médecin traitant. Toutefois, certains d'entre eux déplorent l'ignorance de certains médecins concernant la sclérodémie retardant ainsi l'établissement du diagnostic. Les participants croient également qu'il est important d'être connu de son pharmacien pour être mieux aidé. En ce qui a trait à l'utilisation de stratégies d'adaptation, les participants de l'étude reconnaissent l'importance d'en utiliser pour faire face à leur maladie, comme mettre l'accent sur les aspects positifs de la vie, l'humour ou les croyances religieuses.

Enfin, l'étude qualitative descriptive de Mendelson et Poole (2007) s'est attardée à identifier les informations essentielles d'un programme d'autogestion de la sclérodémie destinées à des personnes nouvellement diagnostiquées. Pour recueillir ces informations, trois entretiens focalisés ont été accomplis auprès de 11 femmes, âgées de 43 à 84 ans (âge médian : 55,64 ans), vivant avec la sclérodémie (16,3 ans en moyenne depuis leur diagnostic) et possédant une expertise dans la gestion de leur maladie. Les résultats obtenus ont permis de dégager quatre thèmes représentant les directives pour apprendre à vivre avec la maladie. Ce sont : (a) s'assurer d'une gestion médicale fiable ; (b) vivre votre vie ; (c) apprendre tout ce que vous pouvez et (d) devenir votre propre avocat. Le premier thème, « s'assurer d'une gestion médicale fiable », souligne l'importance d'une gestion médicale de la maladie et des problèmes rencontrés avec le système de soins de santé. Ainsi, ce processus s'amorce avec le diagnostic, lequel survient tardivement pour la plupart des participantes. S'ensuit une longue relation avec le système de soins de santé, dans laquelle la gestion médicale de leur maladie ressort insatisfaisante. Trouver un médecin qui connaît la maladie et qui facilite l'accès à des professionnels de la santé

spécialisés (ergothérapeutes, infirmières spécialisées dans le traitement des plaies par exemple) ressort indispensable pour une gestion efficace de la maladie (Mendelson & Poole, 2007).

De son côté, le deuxième thème, « vivre votre vie », englobe les défis physiques et émotionnels occasionnés par la présence d'une maladie chronique. Mendelson et Poole (2007) font remarquer l'attitude positive présentée par les participantes et leur désir de vivre le mieux possible malgré la sclérodermie. Pour apprendre à vivre avec cette maladie, les participantes rapportent qu'un diagnostic formel est nécessaire. Elles croient également qu'il est essentiel de développer un système de soutien (soutien familial, groupes de soutien). Cependant, plusieurs d'entre elles trouvent difficile d'atteindre un équilibre entre la demande d'aide et le besoin de maintenir leur indépendance. Par ailleurs, les participantes mentionnent que les changements au plan corporel (fonctionnement et image corporelle) constituent l'un des principaux défis à surmonter dans la maladie. Aussi, le reflux oesophagien, le phénomène de Raynaud, la douleur, la fatigue, les changements de l'apparence faciale et les problèmes au niveau des mains sont partagés par la majorité des participantes. Comme elles l'expliquent, vivre avec la sclérodermie signifie non seulement faire face aux limites physiques imposées par la maladie mais aussi aux réactions des autres. Enfin, les participantes mentionnent l'importance d'utiliser des stratégies pour préserver leur énergie et leur temps (comme acheter des légumes pré-coupés pour la préparation des repas).

Le troisième thème, « apprendre tout ce que vous pouvez », concerne, quant à lui, la recherche d'informations au sujet de la sclérodermie qui soient compréhensibles, pertinentes et qui arrivent au bon moment. Les participantes jugent cette recherche

d'informations essentielle pour pouvoir exercer un contrôle sur leur maladie (Mendelson & Poole, 2007).

Enfin, Mendelson et Poole (2007) propose un thème central pour relier les trois aspects discutés dans les thèmes précédents. Ainsi, « devenir votre propre avocat » permet d'illustrer comment la prise de contrôle de la maladie, paraît ultimement comme une fonction de défense de ses droits personnels (*self-advocacy*). Les participantes de l'étude sont conscientes que tous les aspects de la sclérodermie ne peuvent être contrôlés mais qu'il existe des stratégies pour exercer un certain pouvoir sur la maladie.

En résumé, ces trois études mettent en évidence des caractéristiques particulières de l'expérience de vivre avec la sclérodermie systémique. Ainsi, les symptômes physiques comme le phénomène de Raynaud, la douleur et la fatigue constituent des difficultés majeures pour ces personnes. Les participants mentionnent également leurs préoccupations envers la progression de leur maladie, plus particulièrement les changements de leur apparence corporelle. Par contre, les participants mentionnent l'importance de développer des stratégies pour faire face à leur maladie. Selon nous, la sous-représentation des hommes ainsi que le choix d'entretiens focalisés au détriment d'entrevues individuelles justifient une étude phénoménologique pour obtenir une vision plus approfondie de cette expérience. La section suivante présente la perspective disciplinaire de la chercheuse, en l'occurrence la philosophie du *caring* humain de Watson (1979, 1988, 1999, 2006, 2008), laquelle soutient l'étude du phénomène de la sclérodermie systémique de même que celui de la santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec cette maladie chronique.

### **La philosophie du *caring* humain de Watson**

Selon Fawcett (2005), une perspective infirmière suggère un cadre de référence pour interpréter les phénomènes d'intérêt pour une discipline. En ce sens, la chercheuse de cette étude épouse la philosophie du *caring* humain proposée par Watson (1979, 1988, 1999, 2006, 2008). Cette théoricienne suggère que la discipline infirmière adopte une position éthique, morale et spirituelle comprenant une orientation humaniste. Elle englobe également une science humaine centrée sur les phénomènes, les expériences et les processus de *caring* humains (Watson, 2008). De plus, elle fournit, à notre avis, des assises conceptuelles pertinentes pour l'étude du phénomène de la santé-dans-la-maladie. Ainsi, nous présenterons dans un premier temps, les valeurs qui soutiennent sa philosophie. Dans un deuxième temps, nous expliciterons son point de vue de la personne et de l'environnement. Ensuite, nous décrirons sa conception de la santé et de la maladie. Enfin, nous préciserons sa vision du soin au moyen des 10 processus de *caritas* cliniques, lesquels guident la pratique et la recherche.

#### **Les valeurs de sa philosophie**

La philosophie du *caring* humain de cette théoricienne prend principalement son appui sur une philosophie existentielle-phénoménologique et spirituelle (Watson, 1988). Elle propose des valeurs qui orientent la chercheuse dans sa manière d'envisager la réalisation de la présente étude. Ainsi, ces valeurs reconnaissent : (a) le respect pour les mystères de la vie; (b) la croissance et les capacités de changement de la personne; (c) l'autonomie et la liberté de choix de la personne; (d) la dimension spirituelle et le monde subjectif; (e) l'accompagnement de la personne à comprendre et à s'auto-guérir (*self-healing*); (f) la coparticipation de l'infirmière au processus humain de *caring* et enfin, (f)

le caractère fondamental de la relation infirmière-patient (Watson, 1988, traduction libre, Cara, 2006). Plus spécifiquement, la chercheuse croit que l'expérience de la maladie chronique et celle de santé demeurent des mystères de la vie qui ne peuvent pas être totalement dévoilées aux autres. Selon ce point de vue, elle considère également que la philosophie phénoménologique représente une manière pertinente pour comprendre le monde subjectif de l'expérience humaine. Enfin, la chercheuse juge essentiel d'établir une relation de *caring* avec les personnes vivant avec la sclérodermie systémique, dans ce cas-ci, les participants de l'étude.

### **La personne et l'environnement**

Selon Watson (1988), la personne est conceptualisée comme un « être dans le monde ». Par conséquent, elle ne peut être considérée sans son contexte ou son environnement (famille, communauté, etc.) (Cara & O'Reilly, 2008). De plus, la personne est constituée de trois sphères inséparables : le corps (*body*), l'esprit (*mind*) et l'âme (*spirit*). Ainsi, la personne ne possède pas seulement un corps physique mais aussi un esprit qui fait appel à l'intelligence, à l'imagination et aux émotions. L'esprit représente la porte d'entrée du corps et de l'âme, soutient Watson (1988). Quant à elle, l'âme réfère à une « gestalt », au soi intérieur, au soi profond, au soi spirituel ou à l'essence de la personne. Pour Watson, l'âme semble plus large que les aspects physique, mental et émotionnel de la personne à un moment donné de son existence. En d'autres mots, l'essence spirituelle de la personne demeure liée à une conscience plus large qui transcende le monde physique régi par l'espace et le temps objectif.

Watson (1988) mentionne également que les trois sphères de l'être sont influencées par le concept de « soi » ou de centre subjectif qui en fait l'expérience. La

totalité de l'expérience de la personne ou de son « être dans le monde » se nomme le « champ phénoménal », lequel peut être connu seulement par elle-même, précise Watson (1988). Le champ phénoménal correspond au cadre de référence ou à la réalité subjective de la personne. Il comprend, selon la théoricienne, les sensations corporelles, les sentiments, les croyances spirituelles, les buts, les attentes, les préoccupations environnementales ainsi que les significations de ces perceptions. Le champ phénoménal se construit à partir de l'histoire de vie passée, du moment présent et du futur anticipé (Cara, 2003).

Aussi, Watson (1999) discute de la personne comme une conscience transpersonnelle, transcendante en évolution. Comme elle l'explique, cette conscience est représentée par la lumière et l'énergie. La prise de conscience (*awakening*) des pensées et des émotions détermine la qualité de cette lumière et la fréquence de cette énergie. Par exemple, des pensées positives telles que l'amour ou le *caring*, lesquelles sont associées à des ondes d'énergie de haute fréquence, vont accroître cette lumière ou cette conscience (Watson, 1999). Dans ce nouveau paradigme proposé par Watson, la conscience humaine ne réside pas dans le corps. C'est plutôt le corps qui réside dans un champ de conscience plus vaste appelé conscience unitaire. Le lien existant entre les êtres humains, de même que celui existant entre les êtres humains et l'univers (l'environnement) est donc mis en évidence par cette conscience unitaire. En outre, cette conscience unitaire ou universelle est non localisée et transcende le temps, l'espace ainsi que le monde physique (Watson, 1999).

## La santé et la maladie

Watson (1988) définit la santé comme un processus visant l'unité et l'harmonie à l'intérieur des sphères indissociables de la personne, c'est-à-dire l'« espritcorpsâme ». De son côté, la maladie (*illness*) ne correspond pas nécessairement à une pathologie (*disease*). Elle est plutôt conceptualisée comme un bouleversement subjectif ou une dysharmonie consciente ou inconsciente de l'âme ou encore, une dysharmonie à l'intérieur des sphères de l'« espritcorpsâme ». Selon Watson (1988), une âme troublée peut conduire à la maladie (*illness*) et la maladie peut engendrer une pathologie (*disease*). À son tour, une pathologie peut créer davantage de dysharmonie. Watson (1999) ajoute que les différents aspects de la santé ou de la maladie, qui sont manifestés par le corps, permettent de révéler « l'énergie de l'âme ». Watson (1988, 2008)

Suivant la logique de Watson, il appert donc qu'une personne vivant avec une maladie chronique, telle que la sclérodémie systémique, vit constamment une dysharmonie à l'intérieur des sphères de l'« espritcorpsâme » ou un bouleversement subjectif du soi (*illness*). En ce sens, cette théoricienne soutient la définition de maladie « *illness* » proposée par Kleinman (1988), laquelle réfère à l'expérience humaine consistant à « vivre avec » les symptômes, l'incapacité et la souffrance. Par conséquent, dans son processus de santé, la personne tentera de créer l'harmonie à l'intérieur de son « espritcorpsâme ». Cette volonté d'instaurer l'harmonie ou la santé dans l'expérience de vivre avec une maladie chronique a été mise en évidence dans les écrits empiriques en lien avec l'expérience de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique (présentés antérieurement dans ce chapitre).

## **Le soin**

Selon Watson (1988, 2008), la discipline infirmière constitue à la fois une science humaine et un art qui étudie les personnes et leurs expériences de « santé-maladie » au moyen de relations de *caring* humaines, professionnelles, scientifiques, esthétiques et éthiques. Ainsi, le *caring* constitue l'essence du soin infirmier. Le *caring* représente également l'idéal moral de l'infirmière, dont l'objectif ultime s'avère le respect de la dignité humaine de la personne soignée (Cara, 2003). Par ailleurs, pour développer la discipline infirmière et en guider la pratique, Watson (2008) propose 10 processus de « *caritas* » cliniques. Ces derniers remplacent les facteurs caritatifs développés initialement dans ses travaux de 1979 et revus en 1988. Comme elle l'explique, le mot « *caritas* » provient du grec et signifie chérir, apprécier ou accorder une attention spéciale. Les processus de « *caritas* » cliniques comportent donc une plus grande dimension spirituelle où l'amour et le *caring* se rejoignent dans un nouveau paradigme (Watson, 2006). Elle suggère enfin que le soin de l'âme demeure l'aspect le plus puissant de l'art du *caring* (Watson, 2008).

Les 10 PCC de Watson comprennent les éléments suivants (traduction libre, Cara & O'Reilly, 2008) :

1. Une pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience *caring* (PCC 1);
2. Être authentiquement présent et faciliter et maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné (PCC 2);
3. La culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego s'ouvrant aux autres avec sensibilité et compassion (PCC 3);

4. Le développement et le maintien d'une relation d'aide et de confiance, d'une relation de *caring* authentique (PCC 4);
5. Être présent et offrir du soutien vis-à-vis l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle de la personne soignée (PCC 5);
6. L'utilisation créative de soi et de tous les modes de connaissance comme faisant partie du processus de *caring*; s'engager dans une pratique de *caring-healing* artistique (PCC 6);
7. S'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre (PCC 7);
8. Créer un environnement de guérison (*healing*) à tous les niveaux (physique de même que non-physique, un environnement subtil, d'énergie et de conscience) où intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés (PCC 8);
9. Assister au regard des besoins de base, avec une conscience de *caring* intentionnelle, administrer « les essentiels de soins humains », qui potentialisent l'alignement « espritcorpsâme », l'intégralité et l'unité de l'être dans tous les aspects des soins; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement (PCC 9);
10. S'ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre « vie-mort »; au soin de l'âme pour soi-même et pour la personne soignée. (PCC 10).

Les PCC 2, 3, 4, 5 et 10 nous apparaissent les plus pertinents pour guider la présente recherche. Ainsi, Watson (2008) mentionne qu'une présence authentique

facilite et soutient le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné (PCC 2). Ce processus de *caritas* clinique amène donc la présente chercheuse à adopter une attitude d'ouverture envers les propos émis par les participants lors des entrevues. D'ailleurs, Munhall (2007a) mentionne l'importance d'une présence authentique dans le processus de recherche phénoménologique.

Pour sa part, le troisième PCC avancé par Watson (2008) suppose de cultiver sa propre spiritualité, de s'ouvrir aux autres avec sensibilité et compassion (PCC 3). L'expérience de la maladie chronique que la chercheuse vit actuellement l'amène à se préoccuper davantage de cette sphère. Elle l'invite également à s'engager à aider les autres personnes vivant une maladie chronique, ce que certains auteurs ont indiqué dans leurs travaux portant sur l'expérience de la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique (Fryback, 1993; Lindsey, 1994; McWilliam et al., 1996; Moch, 1990).

Les PCC 4 et 5, avancés par Watson (2008), contribuent à définir le type de relation que la chercheuse désire établir avec les participants lors de la recherche. Ainsi, elle reconnaît que, pour leur permettre de raconter leur expérience de vivre avec une maladie chronique, il s'avère indispensable de développer une relation d'aide et de confiance avec eux (PCC 4) et de les soutenir dans l'expression des sentiments positifs et négatifs (PCC 5) que confère une telle expérience.

Enfin, le dixième PCC, proposé par Watson (2008), mentionne que chaque personne développe une signification personnelle et unique à sa vie ainsi qu'une façon d'affronter les problèmes, telle l'expérience de la maladie chronique comme la sclérodémie. La théoricienne affirme également que la meilleure façon de comprendre la personne consiste à rechercher la signification qu'elle attribue à son expérience

(Watson, 1979). Par conséquent, entreprendre une recherche phénoménologique visant à comprendre l'expérience de vivre avec la sclérodermie systémique ainsi que celle de santé-dans-la-maladie demeure cohérent avec ce dixième PCC.

Bref, la philosophie du *caring* humain de Watson valorise l'être humain et les significations qu'il accorde à ses expériences de « santé-maladie ». De plus, cette théoricienne reconnaît la coexistence de la santé et de la maladie. Enfin, les PCC qu'elle propose offrent une approche humaniste, cohérente avec la méthode phénoménologique proposée, pour guider la chercheuse dans son processus de recherche. La prochaine section se consacre à la méthode choisie pour dégager l'expérience de la sclérodermie systémique de même que celle de la santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec cette maladie chronique.

## **Chapitre 3**

### **La méthode**

Ce chapitre traite des aspects méthodologiques utilisés pour réaliser cette étude. Dans un premier temps, nous décrivons la position paradigmatique de la chercheuse qui soutient la méthode de recherche privilégiée. Dans un deuxième temps, nous discuterons de l'approche méthodologique choisie, soit la phénoménologie, en abordant plus spécifiquement la philosophie phénoménologique. Ensuite, nous décrivons la méthode de recherche préconisée par van Manen (1984, 1997, 2002), plus particulièrement, ses assises philosophiques appuyant la recherche phénoménologique ainsi que ses activités de recherche. Puis, nous détaillerons le déroulement de l'étude, soit le recrutement et la sélection des participants, les outils de collecte de données ainsi que le processus d'analyse des données. Enfin, nous aborderons les considérations éthiques de même que les critères de rigueur en recherche qualitative.

### **La position paradigmatique de la chercheuse**

Bouchard (1998) soutient que la position du chercheur, selon sa perception de la réalité, détermine sa relation avec ce qu'il cherche à observer et, par conséquent, ce qu'il y voit. En ce sens, nous décrivons le paradigme constructiviste (Guba & Lincoln, 1994), aussi appelé paradigme interprétatif (Monti & Tingen, 1999; Savoie-Zajc, 2000), lequel positionne la recherche de la chercheuse aux plans ontologique, épistémologique et méthodologique.

Au plan ontologique, la chercheuse prend une position relativiste. En ce sens, une vision unique de la réalité n'existe pas. Elle conçoit plutôt qu'il existe de multiples réalités et que ces dernières sont construites par les participants de la recherche. Ces

réalités sont donc basées sur l'expérience des participants et dépendent du contexte dans lequel ils évoluent (Guba & Lincoln, 1994).

Au plan épistémologique, la chercheuse adopte une vision subjectiviste et transactionnelle. Les interprétations subjectives des participants constituent le « cœur » du phénomène à comprendre. Les interactions entre la chercheuse et les participants deviennent donc le moyen privilégié d'y accéder. Par conséquent, les résultats de la recherche découlent de cette interaction (Guba, 1990; Lincoln, 1992; Monti & Tingen, 1999, Paillé, 2006).

Au plan méthodologique, cette position paradigmatique s'associe à la recherche qualitative. Elle utilise des méthodes herméneutiques et dialectiques. Ainsi, les constructions individuelles ne sont élucidées que dans l'interaction itérative entre les participants et la chercheuse. Ces constructions apparaissent aussi dialectiques au sens où les différentes constructions sont comparées et contrastées en vue d'obtenir un consensus plus sophistiqué que les constructions développées précédemment (Guba & Lincoln, 1994). Bref, ce type de recherche vise à comprendre de manière riche les phénomènes à l'étude à partir des significations que les participants accordent à leurs expériences (Monti & Tingen, 1999). Cette vision de la recherche s'inspire également de Watson (2008), laquelle conçoit que la perspective infirmière prend appui sur la compréhension de l'expérience et sur le partage de cette expérience par la personne qui la vit et celle qui tente de la comprendre.

Pour soutenir ce type d'interrogation scientifique relevant de la compréhension, la chercheuse a choisi une méthodologie de recherche qualitative de type phénoménologique. Certains auteurs (Monti & Tingen, 1999; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007; Morse & Field, 1996; Munhall, 1998) soutiennent que

l'utilisation de ce type de recherche qualitative est approprié pour comprendre davantage les phénomènes peu connus comme la santé-dans-la-maladie. La section suivante aborde donc la phénoménologie, plus particulièrement la philosophie phénoménologique.

### **La philosophie phénoménologique**

Comme philosophie, la phénoménologie s'enracine dans le mouvement phénoménologique de la fin du 19<sup>e</sup> et du début du 20<sup>e</sup> siècle. Elle survient comme réponse à la crise des sciences où le positivisme demeure incapable de répondre aux questions soulevées par les sciences humaines (Merleau-Ponty, 1976). Elle se développe principalement en Allemagne avec les travaux de Husserl (1859-1938) et de Heidegger (1889-1976). Ce mouvement se déplace ensuite en France où Marcel (1889-1973), Sartre (1905-1980) ainsi que Merleau-Ponty (1908-1961) apparaissent comme les figures dominantes (Cohen, 1987). Ce mouvement comporte toutefois plusieurs orientations phénoménologiques. Cette section s'attardera particulièrement à la phénoménologie transcendantale de Husserl ainsi qu'à la phénoménologie existentielle herméneutique de Heidegger, lesquelles orientent la méthode de recherche développée par van Manen (1984, 1997, 2002) et qui est retenue dans le cadre de cette étude. En effet, de nature éclectique, la méthode phénoménologique herméneutique de van Manen prend son origine dans ces deux traditions philosophiques.

La première orientation phénoménologique, soit la phénoménologie transcendantale, s'identifie principalement aux travaux développés par Husserl et ses collaborateurs (van Manen, 2002). De nature épistémologique, le questionnement philosophique de Husserl s'articule autour du fondement des sciences. Pour Husserl, la phénoménologie constitue un retour au monde vécu, au monde de l'expérience ou

« monde de la vie » (*lebenswelt*) (Husserl, 1970). Comme ce philosophe l'explique, le « monde de la vie » apparaît compréhensible à partir de l'attitude naturelle. Dans cette attitude naturelle quotidienne, l'existence des choses est tenue pour acquise et n'est pas remise en question (Giorgi, 1997; Paley, 1997; van Manen, 2002). Le terme « naturel » réfère, pour Husserl, à l'attitude naïve ou initiale précédant la réflexion critique ou théorique (van Manen, 1997). Cette connaissance, explique Husserl (1953), débute donc avec l'expérience humaine et demeure dans les limites de l'expérience humaine. Selon Meyor (2007), l'être humain ou la subjectivité représente alors le fondement de toute science.

Pour comprendre la phénoménologie d'Husserl, quatre notions apparaissent fondamentales. Ce sont : la conscience, l'intuition, l'intentionnalité et la réduction phénoménologique. Ainsi, le sujet se définit essentiellement par sa « conscience », laquelle semble comme le moyen d'accès à tout ce qui se rapporte à l'expérience (Giorgi, 1997; Meyor, 2007). Selon Husserl (1970), la « conscience », dans son sens le plus large, englobe tous les vécus obtenus dans l'attitude naturelle. Ces vécus ou expériences réfèrent à l'« intuition » (*anschauung*) d'objets réels, c'est-à-dire à la prise de conscience de ces objets qui peuvent être perçus et qui existent dans le temps et l'espace. En outre, l'intuition englobe des « présences » qui ne s'appuient pas sur un support « réel » mais qui demeurent essentielles à la compréhension des faits humains comme les rêves ou les souvenirs. Pour Giorgi, (2005), le but de la phénoménologie consiste alors à décrire ces intuitions ou « présences » selon le sens que ces phénomènes ont pour les personnes qui les vivent.

De son côté, « l'intentionnalité » s'avère la propriété de la conscience. Selon Husserl (1950), l'intentionnalité a la particularité « d'être conscience de quelque chose »

(p. 283). Les vécus cognitifs possèdent donc, selon lui, un caractère intentionnel au sens où ils visent quelque chose et se rapportent à un objet (Husserl, 1970). En d'autres mots, la conscience est toujours dirigée vers un objet, terme le plus générique qui réfère aux choses du monde externe ou données de la conscience (incluant faits et concepts) (Giorgi, 1997; Koch, 1995; Paley, 1997). Cet objet ne se comprend alors ou prend un sens que dans sa relation avec la conscience du sujet, précise Giorgi (1997). En résumé, l'intentionnalité rend compte du lien structurel qui lie le sujet au monde, c'est-à-dire le sujet qui se définit essentiellement par sa conscience et celle-ci par l'intentionnalité : le monde dont il fait l'expérience (Meyor, 2007).

Pour transformer le « monde de la vie » en un phénomène transcendantal, Husserl préconise une méthode philosophique qu'il nomme « réduction phénoménologique ». D'une part, il aborde une première attitude phénoménologique appelée la réduction transcendantale ou l'« epochè ». Cette attitude réfère à la suspension de l'attitude naturelle afin de faire ressortir le phénomène pur ou l'essence (Husserl, 1950, 1970, 1976). Husserl utilise également le terme *bracketing*, métaphore qu'il emprunte aux mathématiques, pour expliquer cette mise à l'écart temporaire de l'attitude naturelle (Cohen & Omery, 1994; Paley, 1997; Spiegelberg, 1982). Dans la recherche phénoménologique, le *bracketing* consiste aussi à mettre hors circuit toutes connaissances passées relatives au phénomène étudié afin d'être entièrement présent à celui-ci tel qu'il se présente dans la situation concrète où il est rencontré, avance Giorgi (1997). La réduction phénoménologique met donc en évidence le rôle constitutif de la conscience, c'est-à-dire que la façon dont les choses se présentent à la conscience dépend des significations que les sujets leur accordent (Giorgi, 1997).

D'autre part, Husserl (1950) décrit une seconde attitude de la réduction phénoménologique, la réduction eidétique. Cette attitude consiste à déterminer le sens ou la nature universelle (essence) du phénomène. En d'autres mots, explique Spiegelberg (1982), elle consiste à se diriger du particulier vers l'universel. Pour saisir les essences, Husserl (1950) aura recours à une méthode appelée la « variation libre et imaginaire ». Ainsi, l'imagination offre la possibilité de varier de manière illimitée le phénomène, permettant ainsi de dégager l'invariant eidétique. Comme nous le rappelle Giorgi (1997), c'est en multipliant les possibilités que l'on arrive à dégager les particularités qui restent inchangées et, par conséquent, ce qui est essentiel pour que l'objet soit donné à la conscience. Il soutient également que l'utilité de cette méthode dépend de l'habileté du chercheur à imaginer les différentes possibilités d'un phénomène (Giorgi, 1997).

Bref, la phénoménologie husserlienne constitue une science des phénomènes, ou de ce qui se montre à la conscience. Pour rendre possible cette science, il faut, comme le dit Husserl, « revenir aux choses mêmes », soit les décrire telles qu'elles se présentent à la conscience. La véritable connaissance réside donc dans la connaissance d'essences, c'est-à-dire au sens le plus constant d'un phénomène (Giorgi, 1997).

Contrairement à la phénoménologie transcendantale d'Husserl qui porte sur la connaissance (épistémologie) ou le *cogito* (conscience), la seconde tradition philosophique, la phénoménologie existentielle herméneutique de Heidegger, s'intéresse plutôt à la nature ontologique de l'existence humaine. En d'autres mots, souligne Leonard (1989), elle tente de répondre à la question « qu'est-ce que signifie être humain »?

Avec Husserl, considéré comme le fondateur de la phénoménologie, Heidegger représente sans conteste le philosophe allemand le plus important du XX<sup>e</sup> siècle. Son

traité *Être et temps*, paru en 1927, a influencé considérablement la philosophie européenne (Wybrands, 2007). Pour lui, la phénoménologie se définit comme une manière d'aborder la question du sens d'Être. Pour ce faire, Heidegger, analyse la structure fondamentale de l'Être humain ou *Dasein*. D'une part, la structure fondamentale fait référence à la conception philosophique et ontologique de l'être humain en tant qu'« être dans le monde », laquelle permet de clarifier le sens des phénomènes humains. Pour Heidegger (1986), l'expression composée « être dans le monde » met l'accent sur le caractère unitaire de ce phénomène : il « ne fait d'abord qu'un avec le monde dont il se préoccupe » (p. 219). Par conséquent, l'existence de l'être humain ne peut être comprise sans la considérer dans sa relation indissociable avec le monde. Par ailleurs, Heidegger (1986) précise que c'est à l'« être dans le monde » quotidien qu'il faut s'appuyer phénoménalement pour déterminer la constitution fondamentale du *Dasein*. Il définit ainsi la « quotidienneté » comme la manière déterminée de l'existence selon laquelle le *Dasein* vit « au jour le jour » (p. 433). En d'autres termes, la quotidienneté réfère au contexte journalier dans lequel l'être humain se révèle.

D'autre part, le *Dasein*, au sens littéral du terme, signifie « être-là » ou « existence » (Leonard, 1989). Pour Heidegger (1986), le *Dasein* se définit comme un être qui existe (un étant) et qui a, entre autres possibilités, celle de se questionner sur son existence. Ainsi, l'existence devient « l'essence » du *Dasein*, c'est-à-dire que l'être humain a la possibilité de choisir différentes manières d'être (Heidegger, 1986; Spiegelberg, 1982).

Enfin, la temporalité constitue une caractéristique fondamentale du *Dasein*. Pour Heidegger (1986), le temps représente comme l'horizon à partir duquel l'être devient

intelligible. Comme il l'explique, « nous interprétons l'être à partir du temps » (p. 34). Pour lui, « le *Dasein* n'est intentionnel que parce qu'il est déterminé, dans son essence, par la temporalité » (p. 322).

Dans son ouvrage *Être et temps*, la réflexion de Heidegger pour définir la manière d'exister se résume comme suit : tout homme se sert d'outils, éprouve de la peur, sent le poids de la vieillesse et celui de la mort, a un monde pour horizon ainsi que les autres humains pour compagnons (Resweber, 1988). Dans le prolongement de la pensée heideggérienne, il est reconnu actuellement dans le domaine de la phénoménologie herméneutique que, peu importe la situation historique, culturelle et sociale des êtres humains, le « monde-de-la-vie » englobe quatre aspects fondamentaux ou « existentiels », soit la spatialité, la corporalité, la temporalité et la « relationalité ». Ces quatre aspects peuvent être différenciés mais sont indissociables. Ils forment une unité qui permet de comprendre l' « être dans le monde » (Munhall, 2007a; van Manen, 1997).

Au sens large, la « spatialité », ou espace vécu, réfère au monde dans lequel les êtres humains évoluent. Certaines conventions sociales et culturelles sont associées à cet espace venant ainsi teinter l'expérience (van Manen, 2002). La spatialité renvoie également à l'espace dans lequel la personne se trouve et comporte diverses significations selon les différentes expériences vécues par la personne (Munhall, 2007a). Comme van Manen (1997) le mentionne, l'espace dans lequel une personne se trouve affecte la façon dont elle se sent.

Pour sa part, la « corporalité », ou corps vécu, renvoie au corps que nous habitons ou à la notion d'incarnation (*embodiment*) (Munhall, 2007a, van Manen, 1997). Elle se traduit dans l'expérience que ressent la personne dans son propre corps. Selon Munhall

(2007a), la conscience s'exprime dans le monde au moyen du corps. En ce sens, la personne n'a pas un corps, mais est ce corps. Elle fait donc l'expérience du monde au moyen de ce corps (Wilde, 1999, 2003; Toombs, 1992).

Quant à elle, la « temporalité », ou temps vécu, renvoie au temps subjectif, c'est-à-dire à la perception subjective du temps plutôt qu'à sa perception objective (van Manen, 1997). Elle fait aussi appel à la notion d'histoire de vie personnelle, soit la projection du soi dans le futur et sa compréhension au moyen du passé et du présent (Benner, 1994; Mackey, 2005; van Manen, 1997). Selon Benner et Wrubel (1989), la temporalité ne constitue pas une notion abstraite. Elle est vécue par ce qui a été auparavant et par ce qui est anticipé. Munhall (2007a) souligne également le fait que la temporalité est imbriquée dans l'histoire. L'être humain n'occupe pas seulement une place (spatialité) dans le temps (temporalité) mais aussi dans une période historique, laquelle influence ses croyances, ses attitudes et ses comportements.

Enfin, la « relationalité » met l'accent sur les relations vécues avec les autres dans cet espace interpersonnel partagé (van Manen, 1997). Comme Wybrands (2007) le fait remarquer, « le *Dasein* ne peut se comprendre qu'en relation avec d'autres *Dasein*, eux-mêmes ouverts au monde selon des manières différentes. Le *Dasein* est donc essentiellement « être-avec »: c'est là la structure première de son être » (p. 1).

Contrairement à Husserl qui développe la réduction phénoménologique comme méthode pour décrire les essences contenues dans la conscience, Heidegger met plutôt l'accent sur l'interprétation pour comprendre le sens de l'existence humaine. En effet, il discute de cette méthode en analysant le terme « phénoménologie ». En premier lieu, il distingue les deux éléments qui le composent, soit « phénomène » et « *logos* ». Ainsi, le phénomène se définit comme le « se-montrer-de-soi-même » ou le manifeste. Ce n'est

donc que dans la mesure où quelque chose prétend, selon son sens, se montrer, qu'il peut s'appeler phénomène, explique Heidegger (1986). Puisant à la racine grecque du terme « phénomène », il envisage les phénomènes comme « l'ensemble complet de ce qui se tient au jour ou de ce qui peut être amené à la lumière... » (p. 55). Pour sa part, le *logos* signifie littéralement le terme « parole » ou ce qui permet de rendre manifeste quelque chose. Sa fonction consiste alors à faire voir quelque chose en le montrant (Heidegger, 1986). Par la suite, il combine les deux termes « phénomène » et « *logos* » pour définir le terme phénoménologie. La phénoménologie devient alors la méthode qui permet de voir ce qui, normalement, demeure caché (Heidegger, 1986; Spiegelberg, 1982). Ainsi émerge le terme « herméneutique » dans la phénoménologie de Heidegger. Pour lui, l'herméneutique a pour tâche l'interprétation du *Dasein* et ce n'est que dans l'interprétation que la description phénoménologique prend tout son sens (Heidegger, 1986). Dans la recherche herméneutique, l'interprétation consiste alors à découvrir et à rendre explicite le sens qui se cache dans le récit des participants (Johnson, 2000).

Originellement, le terme « herméneutique » provient du grec *hermenia* qui signifie interprétation. Il a été associé historiquement à la théorie de l'interprétation, laquelle était réservée à l'interprétation des textes bibliques (Dombro, 2007; van Manen, 1997). L'herméneutique a particulièrement influencé la théorie et la pratique de la recherche qualitative en mettant en évidence le rôle du langage dans la compréhension (Freeman, 2008). Selon Gadamer (1996), le langage, au sens large, englobe toute forme de communication (discours et gestes). Comme il le mentionne, « toute connaissance humaine du monde se trouve médiatisée par le langage (...) et articule en fin de compte tout le domaine de l'expérience. » (p. 111). Le dialogue devient donc, pour Gadamer,

une condition *sine qua non* pour constituer le sens à partir de la question et de la réponse.

Dans la philosophie herméneutique, cette compréhension survient au moyen du « cercle herméneutique », une métaphore employée pour décrire le processus herméneutique. Comme Gadamer (1996) l'explique :

*C'est ainsi que le mouvement de la compréhension procède toujours du tout vers la partie pour retourner au tout. La tâche consiste à élargir selon des cercles concentriques l'unité du sens compris. L'accord de toutes les parties avec le tout devient à chaque fois le critère de justesse de la compréhension. (Gadamer, 1996, p. 73).*

Le processus herméneutique constitue donc un processus dialectique dans lequel la compréhension s'approfondit au moyen d'un mouvement de va-et-vient entre le tout (compréhension plus complète) et les parties (compréhensions partielles) (Mackey, 2005).

En résumé, la phénoménologie descriptive ou eidétique consiste à décrire les objets intentionnels de la conscience à partir d'une perspective de réduction phénoménologique (Giorgi, 1997). Par ailleurs, la phénoménologie herméneutique ou interprétative s'intéresse aux manières d'« être dans le monde » où la conscience humaine est historique et socioculturelle et s'exprime au moyen du langage (texte) (Ray, 1994). Selon van Manen (1997), la phénoménologie devient herméneutique dans sa méthodologie. En effet, l'expérience ne peut être révélée sans faire appel au processus interprétatif, lequel consiste à appliquer le *logos* (langage et réflexion) à un phénomène vécu pour rendre manifeste ce qui se montre en lui-même.

À partir de ces deux traditions en phénoménologie, van Manen (1984, 1997, 2002) propose une méthode de recherche, laquelle est décrite dans la section suivante.

### **La méthode de recherche de van Manen**

La phénoménologie, comme méthode de recherche, se caractérise par une investigation rigoureuse, systématique et critique d'un phénomène (Carpenter, 1999). Différentes interprétations de cette méthode ont été élaborées (Benner, 1994; Cara, 1997; Colaizzi, 1978; Giorgi, 1985, 1997; Parse, 1987; Ray, 1990; Van Kaam, 1966; van Manen, 1984, 1997). L'approche phénoménologique de van Manen (1984, 1997, 2002) a été retenue dans le cadre de cette étude, puisque la recherche constitue, pour lui, un acte de *caring*. En effet, la recherche contribue à connaître ce qui est le plus essentiel à l'être humain (van Manen, 1997). Dans cette optique, cette vision de la recherche s'accorde avec la perspective infirmière de Watson, perspective disciplinaire pour la présente étude. De plus, cette méthode nous semble la plus pertinente pour répondre au but de notre recherche visant à décrire et à comprendre l'expérience, pour des adultes, de vivre avec la sclérodémie systémique de même que celle de la santé-dans-la-maladie.

Van Manen (2002) qualifie son approche concernant la phénoménologie comme pratique, existentielle et herméneutique. La phénoménologie de la « pratique » désigne l'utilisation d'une méthode phénoménologique dans des contextes professionnels ou appliqués, comme les soins infirmiers, lesquels sont concernés par des préoccupations pratiques de la vie quotidienne telles que le phénomène qui nous intéresse. Par ailleurs, le terme « existentiel » réfère à l'attention portée au « monde de la vie » (*lifeworld*) ou à « l'expérience vécue » (*lived experience*). Quant à lui, le terme « herméneutique » suggère la notion que toute explication de la signification est toujours et inévitablement

interprétative (van Manen, 2002). Dans cette section, nous détaillerons les assises philosophiques qui appuient la recherche phénoménologique telle que prônée par van Manen (1997) ainsi que ses activités de recherche.

### **Les assises philosophiques**

De nature éclectique, l'approche phénoménologique herméneutique développée par van Manen (1984, 1997, 2002) dérive de deux traditions en phénoménologie. D'une part, elle emploie une méthodologie interprétative ou herméneutique (heideggérienne) provenant de la tradition allemande de la « pédagogie en sciences humaines » (École de Dilthey-Nohl). D'autre part, elle adopte l'orientation descriptive ou phénoménologique (husserlienne) provenant du mouvement néerlandais de la « pédagogie phénoménologique » (École d'Utrecht) (van Manen, 1997). L'approche phénoménologique herméneutique de van Manen repose sur les huit assises philosophiques décrites dans les pages suivantes.

La première assise philosophique stipule que la recherche phénoménologique concerne l'expérience vécue. En d'autres mots, la phénoménologie étudie le « monde de la vie », ce monde à l'intérieur duquel nous faisons l'expérience de manière pré-réfléchie et immédiate plutôt que conceptualisée ou réfléchie (van Manen, 1997). Ce contact direct avec le monde ne peut être décrit qu'au moyen de la réduction phénoménologique, affirme van Manen. Cette méthode, développée par Husserl, est présentée dans la section précédente (voir p. 71). Toutefois, la réduction phénoménologique ne se résume pas à une simple procédure à appliquer. Elle constitue plutôt, spécifie van Manen (2002), une pratique de réflexion attentive nécessaire pour que la compréhension survienne. Bref, à la lumière de cette assise philosophique, la

recherche phénoménologique tente de décrire les expériences quotidiennes et à en approfondir la compréhension. Comme van Manen (1997) l'explique, la recherche phénoménologique ne résulte pas en une théorie permettant d'expliquer ou de contrôler le monde. Elle offre plutôt un éclairage possible de ce monde, nous permettant ainsi d'être en contact plus direct avec celui-ci.

La deuxième assise philosophique, laquelle découle des travaux d'Husserl, soutient que la recherche phénoménologique concerne la compréhension du phénomène comme il se présente à la conscience (voir section précédente, p. 70). Pour van Manen (1997), la conscience représente la seule porte d'accès au monde. En d'autres termes, par le seul fait d'être conscient, la personne est déjà reliée au monde. Par ailleurs, van Manen (2002) explique que la conscience demeure fondamentalement intentionnelle au sens où elle est toujours dirigée vers quelque chose. Cette réflexion phénoménologique n'est pas introspective, souligne van Manen (1997), car une personne ne peut réfléchir sur l'expérience vécue pendant qu'elle la vit. Elle demeure rétrospective puisqu'elle survient seulement après que l'expérience soit vécue.

La troisième assise philosophique maintient que la recherche phénoménologique concerne la recherche des essences. Pour van Manen (2002), le terme « essence » fait référence à une construction linguistique, soit une description de la nature essentielle de l'expérience. En d'autres mots, l'essence réfère aux qualités ou aux propriétés d'une chose qui permettent de la distinguer d'une autre. Dans la tradition husserlienne, l'essence, qui s'obtient par la réduction eidétique, n'est accessible que par l'intuition (van Manen, 2002). Par ailleurs, certains chercheurs en phénoménologie (Cara, 2007; Munhall, 2007a; Reeder, 1991) envisagent l'intuition phénoménologique comme un processus de découverte par lequel le chercheur fait preuve d'une ouverture d'esprit

pour décrire le phénomène à l'étude. Cette attention spéciale envers le phénomène, nous rappelle Reeder (1991, cité dans Cara, 2007), fait appel à plusieurs modes de conscience, tels que les cinq sens corporels, l'intuition intellectuelle, l'imagination, l'anticipation, la mémoire ainsi que les sentiments. En d'autres mots, l'intuition consiste à « ouvrir ses yeux » et à « les garder ouverts » vis-à-vis le phénomène étudié (Spiegelberg, 1982).

Également, van Manen (2002) précise que la recherche des essences d'un phénomène ne consiste pas simplement à décrire ses propriétés mais plutôt les relations significatives entretenues avec le monde. Par conséquent, le terme « essence » devient un terme relationnel et désigne les manières possibles de se relier aux choses de notre monde.

La quatrième assise philosophique mentionne, selon van Manen (1997), que la recherche phénoménologique tente de décrire et d'interpréter, avec richesse et profondeur, les significations expérientielles telles que vécues dans l'existence quotidienne ou dans le « monde de la vie ». Ce « monde de la vie », qui dérive des travaux d'Husserl, prend son appui dans l'attitude naturelle, décrite dans la section précédente (voir p. 71) et se caractérise par son caractère « pragmatique ». En ce sens, l'attitude naturelle est toujours dirigée vers le monde, soutient van Manen (1997).

La cinquième assise philosophique déclare que la recherche phénoménologique réfère à l'étude scientifique humaine d'un phénomène. Selon van Manen (1997), la phénoménologie consiste à étudier l'expérience vécue de manière systématique, explicite, autocritique et intersubjective. « Systématique » au sens où elle utilise des processus spécifiques tels que le questionnement, la réflexion, etc.; « explicite » puisqu'elle tente d'articuler les structures de significations imbriquées dans le monde de l'expérience humaine dans la forme et le contenu du texte; « autocritique » car la

phénoménologie révisé continuellement ses méthodes afin de les améliorer et «intersubjective» étant donné que le chercheur a besoin de l'autre (par exemple le participant de la recherche) pour développer une relation dialogique avec le phénomène, lui permettant ainsi de valider le phénomène tel que décrit (van Manen, 1997).

La sixième assise philosophique énonce que la recherche phénoménologique se caractérise par une pratique de réflexion attentive (*thoughtfulness*). Cette réflexion se dépeint comme un émerveillement concernant la vie ou ce que signifie vivre sa vie. L'intérêt pour la recherche phénoménologique se concrétise donc dans les préoccupations pratiques quotidiennes issues du domaine du chercheur (van Manen, 1997). Dans le contexte de la recherche phénoménologique infirmière, cette réflexion se penchera donc sur les préoccupations rencontrées dans la pratique infirmière, lesquelles concernent, dans ce cas-ci, les expériences de «santé-maladie» vécues par les personnes vivant avec la sclérodémie systémique.

Selon van Manen (1997), la septième assise philosophique soutient que la recherche phénoménologique cherche la signification de ce qu'est être humain. Le but ultime de la recherche phénoménologique concerne la réalisation ou l'accomplissement de la nature humaine, affirme van Manen (1997). D'ailleurs, ce but est en accord avec la perspective de la discipline infirmière prônée par Watson (2008), perspective disciplinaire dont la chercheuse s'inspire. En effet, Watson s'intéresse à la perception de l'individu qui vit l'expérience de «santé-maladie» (*health-illness*). Cette théoricienne s'attarde à la croissance de l'être humain, à la recherche d'un sens concernant ses expériences et son existence ainsi qu'à son pouvoir de transcendance et de guérison.

Enfin, la huitième assise philosophique précise que la recherche phénoménologique se dépeint comme une activité poétique. Comme un poème, elle

utilise un langage évocateur pour refléter le monde (van Manen, 1997). S'appuyant sur ces postulats philosophiques, les activités de recherche élaborées par van Manen (1984, 1997, 2002) feront l'objet de la prochaine section.

### **Les activités de recherche**

Une combinaison dynamique de quatre activités est suggérée par van Manen (1984, 1997, 2002) pour effectuer une recherche phénoménologique herméneutique. Il s'agit de : l'identification du phénomène d'intérêt, l'exploration du phénomène, la réflexion phénoménologique herméneutique et l'écriture phénoménologique herméneutique. Ces activités fournissent une structure méthodique tout en favorisant l'initiative et la liberté du chercheur dans le processus de recherche, affirme van Manen (1997). Compte tenu que les deux dernières activités de recherche (réflexion et écriture phénoménologique herméneutique) concernent particulièrement le processus d'analyse des données, elles seront explicitées en détail dans la section traitant de cet aspect de la recherche.

**Première activité : l'identification du phénomène d'intérêt.** Cette activité de recherche se subdivise en trois étapes : (a) orienter le phénomène à partir de l'intérêt du chercheur; (b) formuler la question phénoménologique et (c) clarifier ses préconceptions.

La première étape consiste à « orienter le phénomène à partir de l'intérêt du chercheur ». Ainsi, l'un des fondements de la phénoménologie herméneutique soutient que toute expérience humaine est liée au contexte (van Manen, 1997). Comme van Manen (1997) l'explique, la recherche phénoménologique ne débute pas d'une manière désincarnée. Elle est toujours le projet d'une personne qui, dans un contexte de

circonstances de vie (individuelles, sociales, historiques), tente de trouver un sens à son existence humaine. En d'autres mots, cette activité consiste à se tourner vers un phénomène qui intéresse le chercheur et qui suscite son engagement dans le monde. Dans le cadre de la présente recherche, l'intérêt de la chercheuse pour la santé-dans-la-maladie s'est développé principalement du fait de son expérience personnelle de la sclérodémie systémique.

La deuxième étape vise à « formuler la question phénoménologique ». Ainsi, la recherche phénoménologique consiste à se questionner sur la nature d'une expérience vécue, et ce, tout au long du processus de recherche. En ce sens, ce questionnement ne se termine pas avec la question de recherche formulée au début de l'étude. Il habite plutôt le chercheur jusque dans la présentation des résultats de la recherche. Ces derniers amènent alors le lecteur à se questionner ainsi qu'à s'émerveiller sur la nature du phénomène de la même manière que le chercheur (van Manen, 1997). La présente étude vise, quant à elle, à répondre aux deux questions suivantes : a) quelle est l'expérience de sclérodémie systémique pour des adultes vivant avec cette maladie chronique? et b) quelle est l'expérience de santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec la sclérodémie systémique?

La troisième et dernière étape pour cette première activité consiste à « clarifier ses préconceptions ». Comme van Manen (1997) l'explique, le problème de la recherche phénoménologique ne réside pas dans le fait de ne pas connaître suffisamment le phénomène à investiguer mais plutôt d'en savoir trop. Par conséquent, il suggère le *bracketing*, tel que préconisé par Husserl et discuté dans la section précédente (voir p. 71), pour rendre explicite ses valeurs, ses croyances, ses présomptions ou ses connaissances concernant le phénomène à l'étude. Ignorer ses préconceptions peut

occasionner des biais inconscients qui interfèrent avec la réflexion, ajoute van Manen (1997).

Afin d'être totalement consciente de nos connaissances concernant la sclérodémie systémique et la santé-dans-la-maladie, la chercheuse a exposé dans le chapitre précédent une revue des écrits concernant les théories et les recherches portant sur ces phénomènes ainsi que sa perspective disciplinaire. Dans le but de rendre explicite le processus de *bracketing* de la chercheuse, ses préconceptions quant au phénomène de la santé, de la maladie ainsi que de la santé-dans-la-maladie sont également présentées à l'annexe A (voir p. 237). Selon van Manen, tout en maintenant une attitude de *bracketing*, le chercheur poursuit ensuite le processus de recherche avec la deuxième activité de recherche qui vise à explorer le phénomène.

**Seconde activité : l'exploration du phénomène.** Cette activité de recherche consiste à explorer le phénomène au moyen de plusieurs sources de données, lesquelles peuvent se présenter sous différentes formes. Ces données concernent: l'expérience personnelle du chercheur relative au phénomène à l'étude, l'étymologie des termes reliés au phénomène, l'expérience des personnes qui l'ont vécu, les descriptions expérientielles provenant de la littérature (poésie, récit, biographie, journal, etc.), le matériel artistique (photographies, films, etc.) ainsi que la littérature phénoménologique (van Manen, 1997). Dans le cadre de la présente étude, la chercheuse a privilégié les données suivantes pour l'exploration du phénomène de la sclérodémie systémique de même que celui de la santé-dans-la-maladie : l'étymologie des termes santé et maladie (présentée dans le chapitre de la recension des écrits) de même que l'expérience vécue d'adultes au sujet de la sclérodémie et de la santé-dans-la-maladie (laquelle a été recueillie au moyen d'entretiens individuels). Enfin, le journal de bord de la chercheuse

complète la collecte des données. En recherche qualitative, il est recommandé de recourir au journal de bord (Munhall, 2007a; Rubin & Rubin, 1995). Ces auteurs conseillent la prise de notes dans un journal de bord afin de consigner faits, observations, commentaires, pensées et sentiments ressentis durant le déroulement de la recherche. Les outils de collecte de données utilisés sont explicités dans la section traitant du déroulement de l'étude.

Selon van Manen (1997), l'exploration du phénomène (deuxième activité) s'effectue simultanément avec la troisième activité de recherche, soit la réflexion phénoménologique herméneutique. En effet, ces deux activités apparaissent comme deux aspects d'un même processus qui ne peuvent être séparés, soutient van Manen (1997).

**Troisième activité : la réflexion phénoménologique herméneutique.** Selon van Manen (1997, 2002), cette activité de recherche vise à saisir l'essence du phénomène à l'étude en s'appropriant, en clarifiant et en explicitant les structures ou aspects existentiels de l'expérience vécue. Cette réflexion se divise en deux opérations : (a) effectuer l'analyse thématique et (b) déterminer les thèmes essentiels (van Manen, 1997).

La première opération consistant à « effectuer l'analyse thématique », réfère au processus créatif permettant de découvrir les thèmes qui sont incarnés et vécus dans l'expérience humaine représentée dans le texte (van Manen, 2002). Ces significations thématiques de l'expérience humaine, explique van Manen, apparaissent autoconstituées, c'est-à-dire qu'elles sont constituées dans et par la conscience ou le *cogito*. Elles reflètent les façons de faire un sens avec la vie comme êtres humains, lesquelles sont liées à des contextes linguistique, historique et culturel.

Pour investiguer le texte, van Manen (1997, 2002) suggère trois approches : globale, sélective et détaillée. Une description explicite de ces approches est présentée dans la section traitant du processus d'analyse des données.

À la suite de l'analyse thématique, une transformation linguistique des thèmes obtenus est effectuée, mentionne van Manen, en vue d'obtenir une description phénoménologique. Ce processus herméneutique et créatif consiste à prendre des notes sur les réflexions et les décisions à prendre au sujet des thèmes. Ainsi, le chercheur dialogue avec le texte, c'est-à-dire qu'il pose des questions et cherche des réponses dans le texte. Bref, la transformation linguistique permet de transcender l'expérience quotidienne (aspect ontique) pour éventuellement décrire le phénomène à l'étude (aspect ontologique), et ce, au moyen de l'interprétation (van Manen, 1997).

La réflexion phénoménologique herméneutique se conclut par la deuxième étape qui consiste à « déterminer les thèmes essentiels », c'est-à-dire les thèmes qui représentent les aspects universels du phénomène et sans lesquels ce dernier ne pourrait exister (van Manen, 1997). Les thèmes essentiels, explique van Manen (1997), se distinguent des thèmes superflus au moyen de la méthode de la « variation libre et imaginaire ». Cette méthode, identifiée par Husserl, est discutée dans la section précédente (voir p. 72). Ainsi, van Manen suggère de modifier, avec son imagination, les thèmes du phénomène pour vérifier s'ils sont encore reconnaissables et de se poser la question suivante : « Est-ce que le phénomène perd sa signification fondamentale si ce thème est changé ou enlevé? » (traduction libre, van Manen, 1997, p. 107).

**Quatrième activité : l'écriture phénoménologique herméneutique.** Dans cette dernière activité de recherche, la création du texte phénoménologique se situe au cœur du processus de recherche duquel il s'avère inséparable, soutient van Manen (1997).

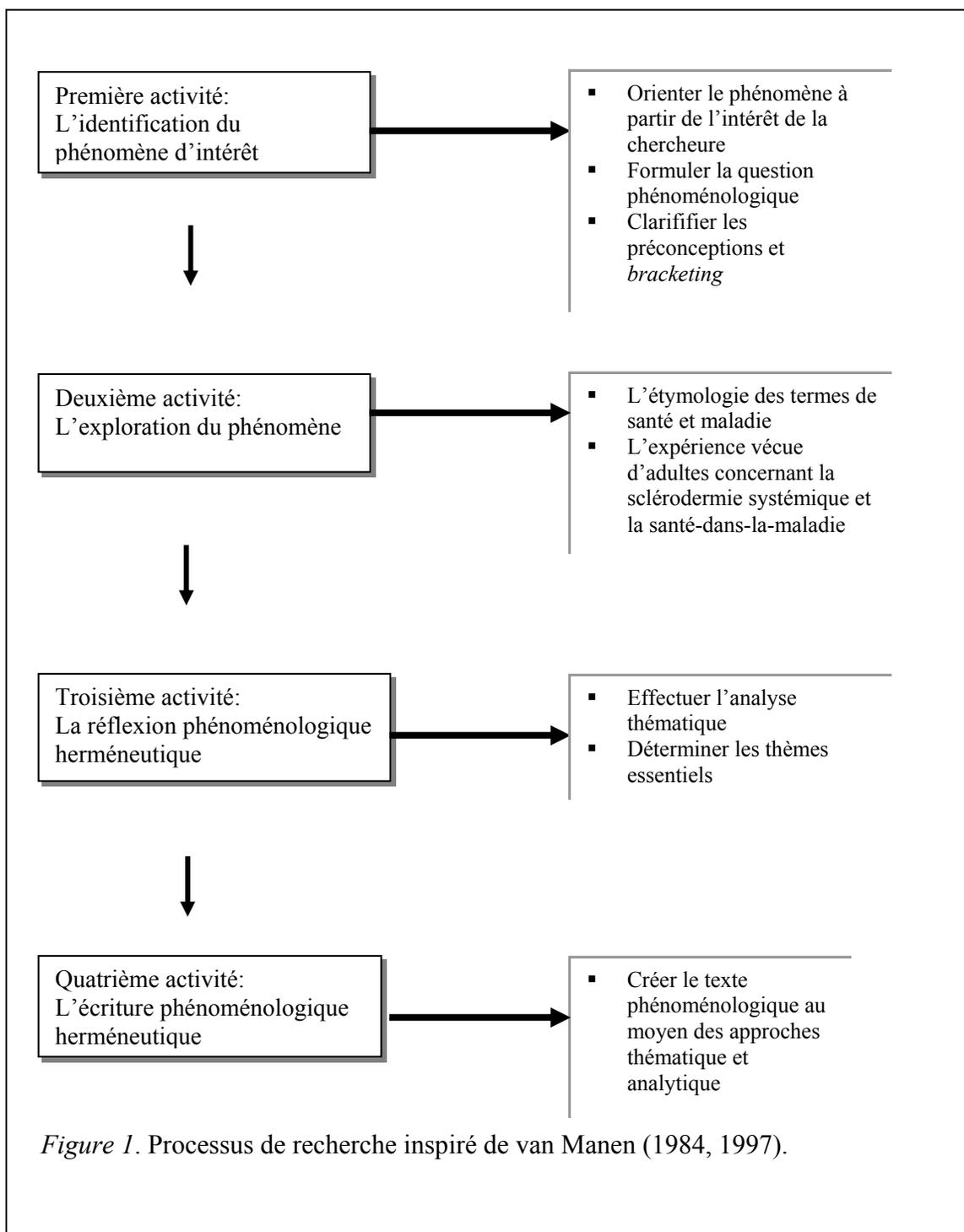
Cette activité constitue un art au sens où le chercheur doit démontrer une sensibilité et prêter attention aux subtilités du langage exprimé dans le texte. De plus, l'écriture phénoménologique possède un caractère réflexif. Elle se définit comme une dialectique itérative à différents niveaux de réflexion concernant le phénomène à comprendre (van Manen, 1997). En référence au processus herméneutique, présenté dans la section portant sur la philosophie herméneutique (voir p. 77) et selon lequel la compréhension s'effectue à partir des parties (compréhensions partielles) et les parties à partir du tout (compréhension plus complète), le chercheur doit effectuer des va-et-vient constants dans son interprétation afin de rendre compte de la contribution de chacune des parties au tout (van Manen, 1997). Le processus d'écriture et de réécriture représente donc le moyen privilégié pour clarifier la réflexion et approfondir la compréhension. Il se poursuit jusqu'à ce que le chercheur soit satisfait de la profondeur de sa compréhension, admettant toutefois que ce processus n'est jamais terminé (Munhall, 2007a; van Manen, 2002).

En lien avec cette activité, van Manen (1997) suggère cinq approches pour organiser le texte de manière à décrire la structure du phénomène à l'étude : (a) thématique, (b) analytique, (c) « par exemples », (d) exégétique et (e) existentielle. Dans l'approche « thématique », le phénomène est décrit en organisant l'écriture autour des thèmes émergents. Pour sa part, l'approche « analytique » permet de mettre en lumière les thèmes essentiels au moyen de récits ou d'anecdotes. Dans l'approche « par exemples », la nature essentielle du phénomène est décrite dans un premier temps. Par la suite, la description initiale est enrichie en variant systématiquement les exemples, faisant ressortir ainsi les aspects essentiels ou invariables du phénomène. En ce qui concerne l'approche « exégétique », le chercheur organise sa description

phénoménologique de manière dialogique avec les écrits d'auteurs en phénoménologie. En d'autres termes, le chercheur structure ses résultats de recherche en lien avec les écrits phénoménologiques portant sur le même sujet. Enfin, dans l'approche « existentielle », la description phénoménologique est structurée selon les quatre modes existentiels, soit la spatialité, la corporalité, la temporalité et la « relationalité », tels qu'explicités dans la section portant sur la philosophie phénoménologique (voir p. 74-75). Ces différentes approches, ajoute van Manen (1997), ne sont pas exhaustives ni exclusives. Une combinaison de ces approches peut être utilisée ou une structure différente du texte peut être créée par le chercheur. Dans la présente étude, la chercheure combinera les approches thématique et analytique pour rédiger son texte phénoménologique. Selon Sandelowski (1995a), ces types d'approches apparaissent les plus fréquemment utilisés dans les études phénoménologiques.

En outre, van Manen (1997) ajoute qu'un texte phénoménologique doit remplir quatre conditions : l'orientation, la force, la richesse et la profondeur. Comme il l'explique, un texte « orienté » tient compte du contexte disciplinaire du chercheur (van Manen, 1997). Nous reprenons les propos de van Manen (1997) qui s'adressent aux éducateurs et les appliquons à la discipline infirmière : « Nous ne sommes pas simplement [infirmières] ici et chercheuses là. Nous sommes des chercheuses orientées dans le monde avec une perspective [infirmière] » (traduction libre, p. 151). Par ailleurs, dans un texte « fort », l'interprétation du phénomène répond à la question posée. De son côté, un texte « riche » est concret et dense. Il permet alors de décrire un phénomène dans toutes ses dimensions existentielles. Enfin, dans un texte « profond », la signification d'un phénomène est décrite au-delà de l'expérience immédiate.

Bref, le processus de recherche effectué dans la présente étude, à la lumière des activités de recherche proposées par van Manen (1984, 1997) est illustré dans la figure 1. La prochaine section décrit le déroulement de l'étude.



## **Le déroulement de l'étude**

Cette section discute du déroulement de l'étude. Plus spécifiquement, y sont abordés la sélection des participants, le processus de recrutement des participants, les outils de collecte de données ainsi que le processus d'analyse des données.

### **La sélection des participants**

En recherche qualitative, le choix des participants a un impact important sur la qualité de la recherche (Morse, 2007). Comme le but de la phénoménologie herméneutique consiste à comprendre l'expérience vécue, il est important de choisir des participants qui ont une expérience approfondie du phénomène à l'étude, qui sont en mesure de la communiquer de manière réfléchie et qui désirent raconter « leur récit » (Morse, 1991; Morse, 2007).

Pour ce faire, la sélection des participants à l'étude reposait sur les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

**Les critères d'inclusion.** Pour pouvoir faire partie de l'étude, les participants devaient : (a) être âgés de 18 ans ou plus; (b) présenter un diagnostic de sclérodémie systémique (diffuse, limitée de type CREST, intermédiaire ou atypique) depuis au moins six mois. Ce deuxième critère découle du fait qu'il est admis généralement que la notion de chronicité correspond à une durée de la maladie de six mois ou plus (Larsen, 2006); (c) être en mesure de s'exprimer et de comprendre le français et (d) vouloir partager son expérience de la maladie chronique.

**Les critères d'exclusion.** Les participants ne pouvaient pas participer à l'étude s'ils : (a) présentaient un diagnostic de problème psychiatrique ou de déficit cognitif ou (b) possédait le diagnostic d'une autre maladie chronique comme le diabète ou l'arthrite.

### **Le recrutement des participants**

Les participants ont principalement été recrutés par l'entremise de Sclérodémie Québec. La mission de cette organisation consiste d'une part, à stimuler et à contribuer financièrement à la recherche afin d'améliorer les traitements offerts aux personnes vivant avec cette maladie. D'autre part, elle offre soutien et assistance aux personnes atteintes de sclérodémie en vue d'améliorer leur qualité de vie. Sclérodémie Québec compte environ 800 membres dont 300 personnes vivant avec la sclérodémie (Sclérodémie Québec, communication personnelle, 23 janvier 2008).

Une fois le certificat d'éthique obtenu (voir annexe B, p. 239), la chercheure a procédé au recrutement des participants avec l'aide de l'infirmière responsable de Sclérodémie Québec. Le tableau 1, présenté à la page suivante, spécifie les modes de recrutement utilisés et la provenance des participants. Ainsi, 17 participants ont été recrutés dont 10 par l'infirmière de Sclérodémie Québec ou par la chercheure lors de rencontres tenues par cette société dans quatre régions du Québec. Ensuite, quatre personnes ont consenti à participer à l'étude lors d'un congrès national de sclérodémie au cours duquel la chercheure présentait une communication par affiche; un participant a été invité personnellement par l'infirmière de Sclérodémie Québec; un participant a été convié par un contact personnel de la chercheure et un participant a été sollicité par un participant recruté. Ces trois participants ont communiqué avec la chercheure pour signaler leur intérêt à participer à la recherche. Par ailleurs, les participants recrutés

provenaient de sept régions du Québec, mais se retrouvaient principalement en Montérégie ( $n = 6$ ) et au Saguenay–Lac-Saint-Jean ( $n = 4$ ).

Tableau 1

*Modes de recrutement et provenance des participants (N = 17)*

<b>Modes de recrutement</b>	<b><i>n</i></b>
<b>Infirmière de Sclérodémie Québec</b>	
Rencontres de Sclérodémie Québec	7
Contacts personnels	1
<b>Chercheure</b>	
Rencontres de Sclérodémie Québec	3
Présentation à un congrès national de sclérodémie	4
Contacts personnels	1
<b>Participant</b>	<b>1</b>
<b>Provenance des participants*</b>	
Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)	4
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	1
Estrie (05)	2
Montréal (06)	2
Lanaudière (14)	1
Laurentides (15)	1
Montérégie (16)	6

\* Selon les régions administratives du Québec (Gouvernement du Québec, 2008)

Par la suite, une lettre de recrutement (voir annexe C, p. 241) a été remise personnellement ou envoyée (par courriel ou courrier) aux participants intéressés à participer à l'étude. Cette lettre comprenait le but de l'étude, les conditions pour y participer, le déroulement de la collecte des données, le caractère confidentiel des données recueillies ainsi que les coordonnées de la chercheure (numéro de téléphone et adresse courriel).

Le formulaire de consentement à la recherche (voir annexe D, p. 244) a également été remis ou envoyé avec la lettre de recrutement. Un délai de deux semaines a été consenti entre la remise ou l'envoi des documents et le premier entretien afin que les

participants pressentis aient le temps de réfléchir à leur participation à la recherche et fournissent un consentement libre et éclairé. Le consentement écrit à la recherche a été obtenu lors du premier entretien avec les participants.

Un échantillon par choix raisonné (*purposive sampling*) a été constitué pour l'étude. Dans ce type d'échantillon, il est suggéré au chercheur de sélectionner les participants selon les besoins en matière d'informations nécessaires (Loiselle et al., 2007; Morse, 2007). Certains auteurs considèrent qu'un échantillon de 15 à 20 personnes paraît approprié pour obtenir une redondance dans les données (Saumure & Given, 2008; Morse, 2007) ou une compréhension en profondeur (Carnevale, communication personnelle, 21 décembre 2007) et ainsi discerner les essences de l'expérience vécue. Une redondance dans les données a été retrouvée avec le quinzième participant. Toutefois, comme deux autres participants avaient déjà fourni leur consentement à l'étude, la collecte des données a également été complétée avec ces participants. Enfin, la taille de l'échantillon est apparue suffisante pour assurer une diversité à l'intérieur de ce dernier de manière à maximiser la variation des informations recueillies, explique Sandelowski (1995b). Notamment, la chercheuse a porté une attention particulière aux aspects suivants : le genre, l'âge, le type de sclérodermie ainsi que la durée de la maladie.

### **Les outils de collecte de données**

Trois outils de collecte de données ont été utilisés dans la présente recherche : le questionnaire de données sociodémographiques et cliniques, l'entretien individuel et le journal de bord.

**Le questionnaire de données sociodémographiques et cliniques.** Ce questionnaire (voir annexe E, p. 250) a fourni des données pertinentes à l'étude. Il s'agit, premièrement, de renseignements sur les données sociodémographiques des participants. Les questions portent sur l'âge, le sexe, l'état civil, le statut d'emploi, le type d'emploi et le niveau de scolarité. Enfin, des renseignements concernant le type de sclérodémie, la durée de la maladie, les symptômes, le nombre d'hospitalisations et les raisons qui y sont associées ont été obtenus.

**L'entretien individuel.** Dans la recherche phénoménologique herméneutique, explique van Manen (1997), l'entretien comporte deux objectifs spécifiques. En premier lieu, il vise à élaborer une compréhension approfondie et riche d'un phénomène humain. En deuxième lieu, il permet de développer une relation avec le participant concernant la signification d'une expérience (van Manen, 1997). De son côté, la chercheuse conçoit également l'entretien comme un moyen pour établir une relation de *caring* transpersonnelle avec chacun des participants. Ceci découle de la perspective disciplinaire qui sous-tend la présente recherche. Comme Watson (1988, 2006) l'explique, dans la relation transpersonnelle, l'infirmière pénètre dans le champ phénoménal de l'expérience vécue d'une autre personne alors que cette dernière entre également dans celui de l'infirmière. Ce type spécial de relation se traduit par une union avec l'autre personne qui honore l'entièreté et « l'être dans le monde ». Dans cette optique, la chercheuse a abordé chacun des participants et leur perspective avec un grand respect. Ainsi, elle a porté une attention spéciale à la qualité de sa présence auprès de chaque participant et a fait preuve d'une écoute active, de compassion et d'ouverture, comme le recommande Cara (1997). Pour ce faire, la chercheuse a effectué un exercice de centration avant d'amorcer chaque entretien. Ce dernier consiste à fermer les yeux et

à centrer son attention sur le moment présent. Par quelques inspirations profondes, la personne envoie consciemment l'énergie aux différentes parties de son corps et libère les tensions qui peuvent être présentes lors de l'expiration (Watson, 2008).

Avant de débiter les entretiens avec les participants recrutés, un entretien prétest a été réalisé auprès d'une amie de la chercheuse qui vit avec l'arthrite. Cet entretien visait à ce que la chercheuse se familiarise avec les questions contenues dans le canevas d'entretien et en vérifie la compréhension. Ensuite, deux entretiens ont été réalisés auprès des 17 participants durant la période s'échelonnant entre mai 2008 et mai 2009. Le premier entretien, d'une durée approximative de 60 minutes, débutait en recueillant les données fournies par le questionnaire de données sociodémographiques et cliniques. Puis, l'entretien (enregistré) se poursuivait afin de répondre aux deux questions de recherche, à savoir : (a) quelle est l'expérience de sclérodémie systémique pour des adultes vivant avec cette maladie chronique? et (b) quelle est l'expérience de santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec la sclérodémie systémique? À cette fin, un guide d'entretien (voir annexe F, p. 252), comprenant deux grandes questions ouvertes ainsi que 10 sous-questions découlant de la méthode phénoménologique choisie, a été élaboré afin d'orienter les entretiens réalisés auprès de chacun des participants. Des questions ouvertes, telles que : « À quoi cela ressemble pour vous de vivre avec la sclérodémie? » ou « Qu'est-ce que vous vous dites au sujet de votre expérience de la santé-dans-la-maladie? » visaient à favoriser le partage du récit des participants. L'entretien se poursuivait avec chaque participant jusqu'à ce que ce dernier n'ait plus rien à ajouter. La chercheuse clôturait ce premier entretien en remerciant chaque participant pour leur collaboration et en les avisant qu'elle communiquerait avec eux pour convenir d'un deuxième entretien.

Une fois que les thèmes préliminaires ont été identifiés par la chercheuse, un deuxième entretien (non enregistré) a été réalisé auprès de chacun des participants. D'une durée moyenne de 80 minutes, ce second entretien a servi à valider l'analyse et l'interprétation des données à la lumière des questions phénoménologiques originales (van Manen, 1984). Bien qu'en recherche phénoménologique herméneutique, cette étape ne constitue pas une démarche courante, van Manen (1997) recommande la collaboration des participants afin d'enrichir la réflexion thématique. Au préalable, la chercheuse a fourni au participant, par courriel ou par courrier, une lettre préparatoire au deuxième entretien (voir annexe G, page 255) et une copie du premier entretien. Elle leur demandait de répondre aux trois questions suivantes (traduction libre, Lindsey, 1994, p. 64) :

- 1) Est-ce que mon interprétation de l'expérience de vivre avec la sclérodémie reflète vraiment comment vous vivez cette expérience?
- 2) Est-ce que mon interprétation de l'expérience de la santé-dans-la-maladie reflète vraiment comment vous vivez cette expérience?
- 3) Y a-t-il d'autres choses à propos de ces expériences que vous ne m'avez pas dites lors de la dernière entrevue et que vous aimeriez partager?

Lors du deuxième entretien, la chercheuse et les participants ont soupesé ensemble la justesse de chacun des thèmes préliminaires identifiés. Les corrections et les ajouts suggérés par les participants ont été annotés sur leur récit final. La chercheuse concluait son deuxième entretien en remerciant chaque participant pour sa contribution au projet de recherche. Elle précisait également qu'un résumé du projet de recherche leur serait fourni sur demande, lorsque la recherche serait terminée.

**Le journal de bord.** Tout au long de la présente étude, la chercheuse a tenu un journal de bord dans lequel elle notait les pensées, les sentiments, les émotions, les impressions ainsi que les commentaires au regard de son expérience vécue pendant la recherche. Selon Munhall (2007a), le journal de bord offre la possibilité d'une réflexion de va-et-vient concernant les différents événements qui surviennent au cours de l'étude. Le journal de bord constitue en quelque sorte une « mémoire vive » de la recherche, nous rappelle Savoie-Zajc (2000).

Comme suggéré par Savoie-Zajc, ce journal de bord a été divisé en quatre parties. La première partie comprend les « notes de site » qui détaillent ce qui s'est passé sur le terrain. Pour sa part, la deuxième partie concerne les « notes théoriques » ou « mémos », soit les concepts théoriques qui émergent de la réflexion de la chercheuse concernant les propos des participants. La troisième partie quant à elle, comprend les « notes méthodologiques » (*decision trail*) qui consistent en réflexions ou prises de conscience survenant tout au long du processus de recherche et qui vont infléchir sur son déroulement. Enfin, la quatrième partie expose les « notes personnelles » de la chercheuse concernant la nature de ses relations avec les participants (Savoie-Zajc, 2000). Le contenu de ce journal de bord a été partagé avec la directrice de thèse afin d'identifier d'éventuels biais qui pouvaient influencer les décisions prises par la chercheuse au cours de la recherche. Précisons également qu'aucune information nominative n'était inscrite dans le journal de bord, puisqu'un numéro de code était attribué au participant par la chercheuse. Un extrait du journal de bord (notes personnelles) est présenté à l'annexe H (voir p. 257).

## **Le processus d'analyse des données**

En recherche qualitative, le processus d'analyse des données vise à saisir les significations contenues dans les données (Paillé & Mucchielli, 2008). Dans la présente étude, ce processus s'inspire des deux activités de recherche préconisées par van Manen (1984, 1997, 2002), soit la réflexion phénoménologique herméneutique (troisième activité présentée précédemment) ainsi que l'écriture phénoménologique herméneutique (quatrième activité abordée antérieurement). Il comprend un total de trois étapes : (a) s'immerger dans les données, (b) identifier et valider les thèmes préliminaires auprès de chacun des participants ainsi que (c) déterminer et décrire les thèmes essentiels.

Le processus d'analyse s'est amorcé avec la transcription des entretiens enregistrés en textes ou *verbatim*. Une vérification minutieuse des transcriptions a été effectuée afin de s'assurer que les propos des participants étaient rapportés fidèlement. La première étape de ce processus avait pour but de (a) s'immerger dans les données au moyen de l'approche globale. Cette étape consistait à écouter la bande audio et à examiner le texte (*verbatim*) de chacun des participants de l'étude à plusieurs reprises afin d'en obtenir une compréhension globale (van Manen, 1997). Pour capturer la signification globale du phénomène, van Manen (2002) suggère de se poser les questions suivantes en lisant le texte : « comment ce texte révèle-t-il la signification du phénomène à l'étude? » et « quelle phrase pourrait capturer la signification fondamentale ou principale du texte comme un tout? » (traduction libre, van Manen, 1997, p. 93). La signification globale de l'expérience de sclérodémie systémique (première question de recherche) ainsi que celle de l'expérience de la santé-dans-la-maladie (deuxième question de recherche) pour chaque participant de l'étude est présentée à l'annexe I (voir p. 260).

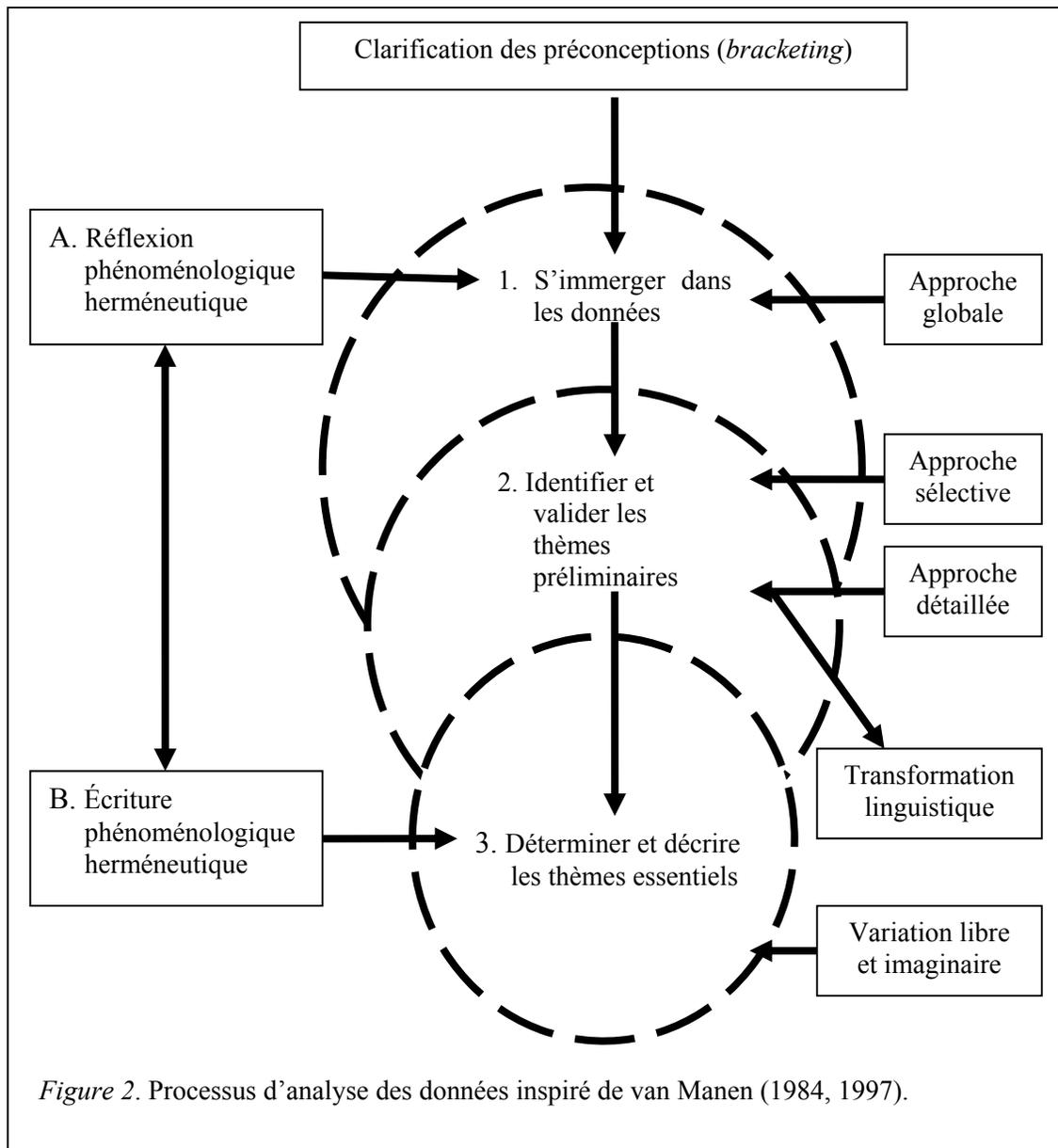
Pour sa part, la deuxième étape consistait (b) à identifier et à valider les thèmes préliminaires auprès de chacun des participants au moyen de deux approches. Dans « l'approche sélective » d'une part, le texte de chacun des participants a été relu plusieurs fois et les phrases qui apparaissaient essentielles pour décrire l'expérience ont été soulignées (van Manen, 1997). La chercheuse s'est alors posé les questions suivantes : « y a-t-il des phrases qui ressortent du texte? » et « quelles sont les phrases ou parties de phrases qui semblent thématiques du phénomène à l'étude? » (traduction libre, van Manen, 1997, p. 93). D'autre part, « l'approche détaillée » consistait à considérer chaque phrase du texte pour voir ce qu'elle révèle au regard de l'expérience à décrire (van Manen, 1997). En ce sens, la chercheuse formule la question suivante : « qu'est-ce que chacune des phrases ou groupe de phrases semblent révéler au sujet de la signification du phénomène à l'étude? » (traduction libre, van Manen, 1997, p. 93). Pour ce faire, le texte de chacun des participants a été relu plusieurs fois et a été subdivisé en unités de signification, soit une phrase ou un ensemble de phrases en lien avec une même idée ou un même thème. Par la suite, des thèmes préliminaires ont été attribués pour chaque unité de signification de manière progressive et linéaire, c'est-à-dire page par page (Paillé & Muchielli, 2008). Le récit se présentait donc sous forme d'un tableau comportant deux colonnes : les unités de signification à gauche et les thèmes préliminaires à droite.

Par la suite, la chercheuse a validé l'interprétation des thèmes préliminaires auprès de chacun des participants lors du deuxième entretien. Un exemple d'entretiens analysés est fourni à l'annexe J (voir p. 262). Cette étape s'est terminée en effectuant une transformation linguistique des thèmes préliminaires obtenus, comme l'explique van Manen (1997). Ainsi, cette activité permet de modifier, à l'aide de l'interprétation, les

thèmes issus de l'expérience quotidienne afin de mettre en évidence leur universalité ou leur essence (van Manen, 1997).

Enfin, l'analyse des données se complète lors de la troisième étape qui consiste (c) à déterminer et à décrire les thèmes essentiels. Pour déterminer les thèmes essentiels, la chercheuse a fait appel à la méthode de variation libre et imaginaire. Cette méthode consiste à modifier, avec son imagination, les thèmes préliminaires du phénomène pour vérifier si chacun d'eux s'avère essentiel. Dans ce processus d'identification des thèmes essentiels, van Manen (1997) propose que le chercheur se pose la question suivante : « est-ce que le phénomène demeure le même si je modifie avec mon imagination ce thème ou si je l'enlève du phénomène? » (traduction libre, van Manen, 1997, p. 107). Enfin, pour décrire les thèmes essentiels, la chercheuse est passée de l'identification et de la comparaison des thèmes essentiels à une vision cohérente du tout au moyen d'un processus réflexif d'écriture et de réécriture (van Manen, 1997). Ainsi, la chercheuse a exprimé par écrit sa compréhension préliminaire des données qui émerge lors de l'étape de l'immersion. Cette compréhension globale du texte oriente à son tour l'écriture d'une nouvelle compréhension des données obtenues par l'analyse sélective et détaillée et vice versa. Ce mouvement de compréhension se répète également pour la rédaction du texte final. Les textes individuels sont analysés en relation avec tous les textes et vice versa.

En résumé, la figure 2, présentée à la page suivante, illustre le processus d'analyse des données inspiré par les deux activités de recherche (réflexion et écriture phénoménologique) proposées par van Manen (1984, 1997, 2002). Premièrement, le chercheur débute sa réflexion phénoménologique herméneutique en s'immergeant dans les données au moyen de l'approche globale.



Simultanément à cette activité de recherche, le chercheur amorce l'écriture phénoménologique herméneutique. Deuxièmement, il identifie les thèmes préliminaires ou sous-thèmes à l'aide de l'approche sélective et détaillée, lesquels sont ensuite validés par les participants. Cette deuxième étape de l'analyse se termine par la transformation linguistique des thèmes préliminaires obtenus. Enfin, le chercheur termine le processus

d'analyse des données en déterminant et en décrivant les thèmes essentiels au moyen de la méthode de la variation libre et imaginaire. Il est à noter que les trois étapes sont représentées par des cercles de différentes tailles, lesquels expriment le type d'analyse : le cercle le plus gros correspond à une analyse globale des données alors que les cercles subséquents reflètent une analyse plus détaillée. Par ailleurs, les cercles sont pointillés afin de permettre le va-et-vient constant entre les différents niveaux d'analyse des données. Enfin, l'activité de reconnaissance des préconceptions, c'est-à-dire le *bracketing* qui s'effectue tout au long du processus d'analyse, a également été représentée par une flèche.

### **Les considérations éthiques**

À la suite de son acceptation par le comité de thèse de la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, le protocole de recherche a été soumis au comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal pour l'obtention du certificat d'éthique (voir annexe B, p. 239). Comme la recherche se déroulait dans le milieu naturel des participants, la chercheure s'est informée auprès de Sclérodémie Québec s'il y avait un comité d'éthique de la recherche au sein de leur organisation. En l'absence d'un tel comité, elle leur a demandé leur approbation pour réaliser l'étude et leur a fourni le certificat d'éthique de l'Université de Montréal. Les personnes sollicitées pour participer à l'étude ont reçu tous les renseignements relatifs au but de l'étude et aux modalités de participation. Elles ont eu le libre choix d'y participer ou non. Le consentement écrit à la recherche a été obtenu lors du premier entretien que la chercheure a tenu avec les participants. À ce moment, la chercheure s'est assurée de répondre à toutes les questions que pouvaient avoir les participants concernant l'étude.

Ils devaient signer le formulaire de consentement à la recherche (annexe D, p. 244) et une copie leur a été remise. Ils ont aussi pu communiquer avec la chercheuse pour toutes questions ou problèmes reliés à l'étude. Enfin, ils pouvaient mettre fin à leur participation à tout moment, et ce, sans aucun préjudice et sans devoir justifier leur décision (Munhall, 2007b; Rubin & Rubin, 1995). Advenant le cas où un participant se serait retiré volontairement de l'étude, ce qui n'a pas été le cas ici, les informations qui auraient été recueillies à son sujet auraient été détruites de façon confidentielle.

Aucun risque prévisible pouvant porter atteinte à l'intégrité des participants n'était anticipé. Si un inconfort, comme la fatigue, survenait lors d'une entrevue, les participants pouvaient l'interrompre ou la reporter (Munhall, 2007b). Par ailleurs, la chercheuse a porté une attention particulière aux impacts éventuels de la collaboration des participants à cette étude. Ainsi, si un participant présentait un inconfort émotionnel, la chercheuse l'informerait des ressources d'aide disponibles lui permettant de discuter avec une personne qualifiée (psychologue en Centre local de services communautaires [CLSC]).

Il n'était pas prévu que les participants retirent un avantage personnel quelconque de leur participation à l'étude. Toutefois, il leur a été mentionné que leur participation contribuerait à l'avancement des connaissances sur la santé-dans-la-maladie et la sclérodémie systémique visant, par le fait même, l'amélioration des soins destinés à cette clientèle. Par ailleurs, à la demande des participants, un résumé du projet final leur a été fourni après l'acceptation de la thèse par l'Université de Montréal.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude sont demeurées strictement confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins académiques ou cliniques. À cette fin, un numéro de code a été attribué à chacun des participants. La liste de codification

identifiant le numéro au nom du participant a été tenue sous clé et conservée dans un classeur, à l'écart des dossiers de recherche. Les enregistrements effectués lors des rencontres ont été détruits après leur transcription et leur validation. Le contenu des dossiers de recherche (formulaire de consentement, questionnaire sociodémographique et clinique, transcription des entrevues) des participants a été conservé sous clé au bureau de la directrice de thèse, situé à l'Université de Montréal et les participants pouvaient le consulter à tout moment au cours de l'étude. Il sera conservé pour une période allant jusqu'à sept ans après l'acceptation de la thèse de doctorat par l'Université de Montréal. Il sera ensuite détruit de façon confidentielle. Les résultats de cette étude pourront être publiés, mais l'identité des participants ne sera pas dévoilée. À des fins de contrôle et de surveillance de la qualité de la recherche, des représentants du Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal pouvaient avoir accès aux données. Enfin, il a été proposé aux participants de contacter la présidente du comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal pour tout renseignement concernant leurs droits à titre de participants.

### **Les critères de rigueur scientifique en recherche qualitative**

La phénoménologie, comme d'autres méthodes de recherche qualitative, répond à des critères de rigueur scientifique tels que l'authenticité, la crédibilité, la critique, l'intégrité et la transférabilité (Cara, 2007; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001).

#### **L'authenticité**

Le critère d'authenticité assure que les résultats de l'étude correspondent bien à l'expérience telle qu'elle a été vécue et décrite par les participants (Cara, 2007;

Sandelowski, 1986 ; Whittemore et al., 2001). Comme l'ont suggéré ces auteurs, divers moyens ont été employés pour établir l'authenticité des résultats : l'enregistrement des données, le retour constant aux données par de multiples lectures des *verbatim*, le respect de la méthode de réduction phénoménologique (*bracketing*), la vérification et la discussion de l'analyse avec les participants lors du deuxième entretien (*member checks*) ainsi qu'avec une chercheuse experte en phénoménologie (*peer debriefing*) (Cara, 2007 ; Koch, 1994; Laperrière, 1997). Dans ce cas-ci, il s'agit de la directrice de thèse. Enfin, des références à des extraits des *verbatim* des participants, pour illustrer l'interprétation des résultats, contribuent également à favoriser leur authenticité, affirme Priest (2002).

### **La crédibilité**

La crédibilité implique que les résultats de la recherche décrivent véritablement le phénomène à l'étude (Cara, 2007; Whittemore et al., 2001). Selon Sandelowski (1986), la principale menace à la crédibilité réside dans la relation développée entre le chercheur et les participants. Ainsi, le chercheur peut avoir de la difficulté à distinguer sa propre expérience de celle des participants. Étant consciente qu'elle vit également l'expérience de la sclérodémie systémique, la chercheuse a porté une attention particulière à la rédaction de son journal de bord (notes personnelles) dans lequel elle a noté ses réactions personnelles ainsi que ses réflexions à la suite de ses interactions avec les participants (voir annexe H, p. 257). Elle pouvait ainsi démontrer comment elle a influencé les participants et comment elle-même a été influencée par les participants (Munhall, 2007a). Dans la mesure où elle pouvait être affectée par ses rencontres avec les participants, la chercheuse avait la possibilité de discuter avec un psychologue du service de soutien aux employés offert par son employeur actuel. Il est à remarquer que

la chercheuse ne prévoyait pas révéler aux participants qu'elle vit elle-même avec la sclérodémie. Cependant, elle s'est vue dans l'obligation de le mentionner aux participants qui le lui ont demandé ( $n = 7$ ). De plus elle a délibérément choisi de le dévoiler à deux participantes après la première entrevue. En effet, elle a cru que cette information pouvait reconforter ces participantes, lesquelles ont raconté leur expérience en pleurant. Aussi, à la fin de la deuxième entrevue, la chercheuse a révélé son expérience de sclérodémie systémique aux participants qui l'ignoraient. Cette intervention avait pour but d'être cohérente avec la valeur d'authenticité qu'elle prône dans ses relations avec les autres (Watson, 1988, 2008). Elle leur a également demandé s'ils auraient été influencés par cette révélation lors de la première entrevue. Deux participants ont répondu qu'ils n'auraient pas raconté leur expérience de la même manière afin de ne pas l'effrayer. Par ailleurs, en accord avec la méthode phénoménologique, la chercheuse a fait connaître clairement au préalable les préconceptions (*bracketing*) susceptibles d'influencer l'analyse et l'interprétation des données (voir annexe A, p. 237).

D'autres moyens ont également permis d'établir la crédibilité des résultats. Notons la diversité souhaitée dans le choix des participants, la poursuite de la collecte des données jusqu'à la redondance, la pratique de la variation libre et imaginaire par la chercheuse lors de l'analyse des données ainsi que la reconnaissance du phénomène par les participants et les experts (Cara, 2007).

### **La critique**

Ce critère se définit comme l'attitude critique constante (*criticality*) du chercheur tout au long du processus de recherche afin d'éviter d'être « biaisé » (Cara, 2007;

Whittemore et al., 2001). Ce critère repose sur la possibilité offerte au lecteur de suivre la trace et la logique des décisions prises par le chercheur tout au long du processus de recherche. À cet effet, l'attitude critique de la chercheuse a été discutée avec la directrice de thèse à chacune des étapes de la recherche (Cara, 2007). Pour assurer ce critère de rigueur, des notes méthodologiques (*decision trail*) ont été consignées dans le journal de bord permettant d'expliquer l'évolution de la recherche ainsi que les décisions qui ont été prises (Cara, 2007; Koch, 1994; Laperrière, 1997; Savoie-Zajc, 2000).

### **L'intégrité**

Le critère d'intégrité réfère à la préoccupation du chercheur de valider ses interprétations en s'appuyant sur les données (Cara, 2007; Whittemore et al., 2001). Dans cette optique, tel que suggéré par ces auteurs, la chercheuse a effectué une deuxième entrevue avec les participants. D'autres stratégies ont aussi permis aussi d'obtenir des interprétations ancrées dans les données. Ce sont l'obtention d'une redondance des données avant de clore les entretiens (Cara, 2007) ainsi que la rédaction de notes théoriques (mémor) dans le journal de bord afin de retracer les influences théoriques de la chercheuse sur l'interprétation des résultats (Cara, 2007; Savoie-Zajc, 2000).

### **La transférabilité**

Enfin, le critère de transférabilité implique que les résultats obtenus peuvent s'appliquer dans un autre contexte et que les participants estiment qu'ils concordent avec leur propre expérience (Sandelowski, 1986). Le contexte de l'étude doit donc être décrit en profondeur (*thick description*) afin d'être en mesure de porter un tel jugement

(Lincoln & Guba, 1985). Pour favoriser la transférabilité de l'étude, la chercheuse a donc rédigé des notes de site dans son journal de bord tout au long de la collecte de données. Enfin, dans son rapport de recherche, elle a décrit minutieusement le contexte de l'étude, à savoir les participants, le milieu où l'étude s'est déroulée et le moment. Le chapitre suivant présente les résultats obtenus dans cette recherche.

## **Chapitre 4**

### **La présentation des résultats**

Ce chapitre expose les résultats de cette recherche phénoménologique herméneutique obtenus au moyen de la méthode d'analyse préconisée par van Manen (1984, 1997, 2002). Au préalable, les données sociodémographiques et cliniques se rapportant aux participants de l'étude sont décrites. Par la suite, les sous-thèmes et thèmes en lien avec les deux questions de recherche sont détaillés. Enfin, une conceptualisation de l'expérience de santé-dans-la-maladie pour des personnes vivant avec la sclérodémie systémique est proposée.

### **Les données sociodémographiques et cliniques des participants**

Les données sociodémographiques et cliniques des participants sont présentées au tableau 2, à la page suivante. Afin de préserver l'anonymat des participants, les données ont été regroupées et un pseudonyme a été attribué, par la chercheure, à chacun des participants. Ainsi, 14 femmes (82 %) et trois hommes (18 %) ont collaboré à cette étude. Ils étaient âgés entre 29 et 72 ans, l'âge moyen se situant à 53,9 ans. La plupart d'entre eux étaient mariés (65 %), ne travaillaient pas (71 %) au moment de l'étude, et avaient effectué des études de niveau secondaire (59 %). En ce qui a trait aux données cliniques des participants, 10 d'entre eux ont reçu un diagnostic de sclérodémie diffuse (59 %), cinq participants, un diagnostic de sclérodémie limitée de type CREST (29 %) et deux participants, un diagnostic de sclérodémie atypique (12 %). Enfin, la maladie des participants s'échelonnait entre six mois et 29 ans, avec une durée moyenne de 9,8 ans.

**Tableau 2***Données sociodémographiques et cliniques des participants (N = 17)*

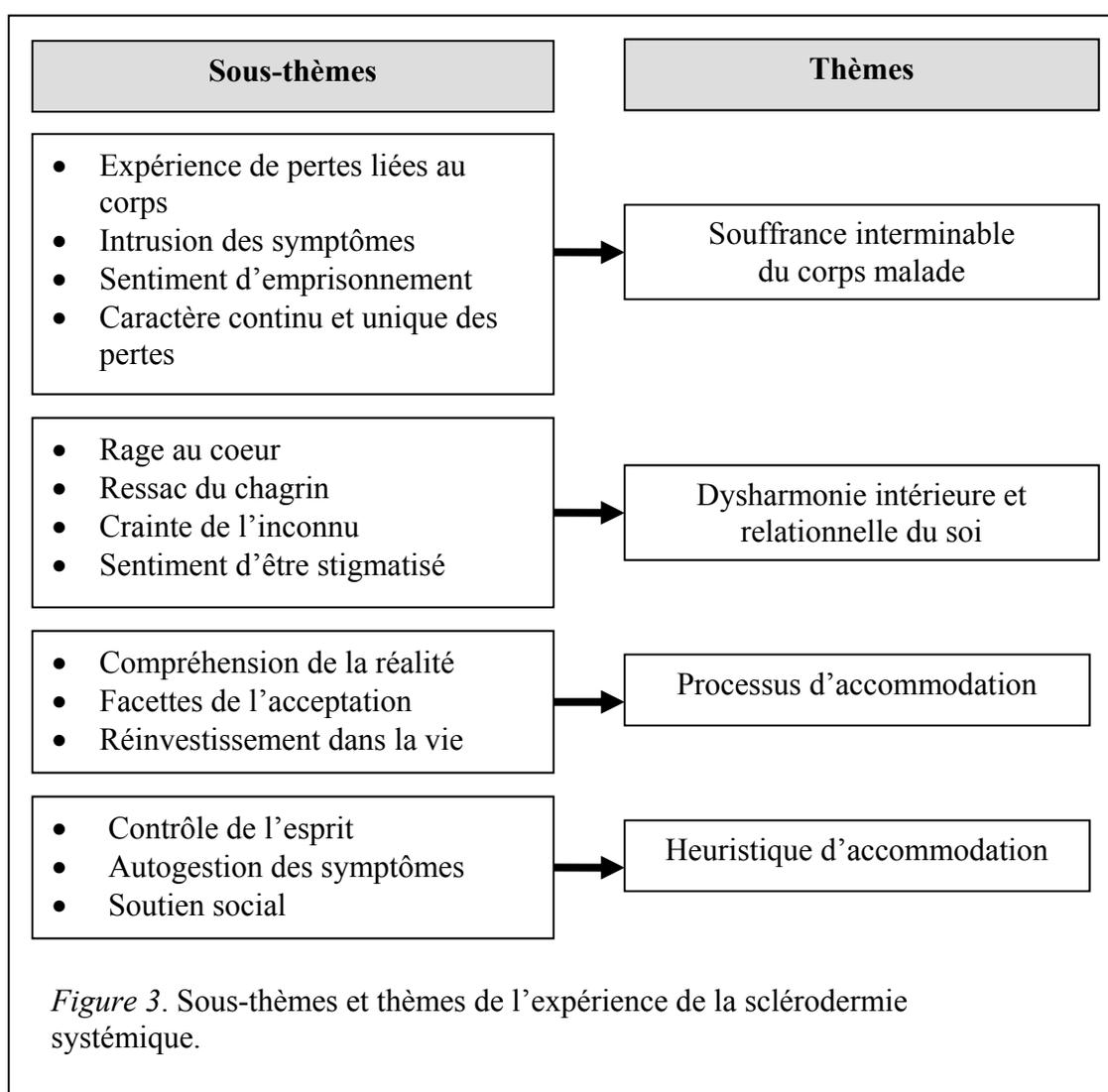
	<i>n (%)</i>	
<b>Genre</b>		
Femme	14	(82,35)
Homme	3	(17,65)
<b>Âge</b>		
20-29	1	(5,88)
30-39	2	(11,76)
40-49	0	(0,00)
50-59	10	(58,82)
60-69	1	(5,88)
70-79	3	(17,65)
Moyenne	53,94 ans	
<b>État civil</b>		
Marié	11	(64,7)
Conjoint de fait	3	(17,65)
Célibataire	3	(17,65)
<b>Scolarité</b>		
Études secondaires	10	(58,82)
Études collégiales	4	(23,52)
Études universitaires	3	(17,65)
<b>Statut d'emploi</b>		
Travail à temps partiel	5	(29,41)
Congé-maladie	2	(11,76)
Aucun	4	(23,52)
Invalidité	3	(17,65)
Retraité	3	(17,65)
<b>Type de sclérodermie systémique</b>		
Diffuse	10	(58,82)
CREST ou intermédiaire	5	(29,41)
Atypique	2	(11,76)
<b>Durée de la maladie (depuis l'apparition des symptômes)</b>		
0,5 à 4 ans 11 mois	5	(29,41)
5 à 9 ans 11 mois	4	(23,52)
10 à 14 ans 11 mois	4	(23,52)
15 à 19 ans 11 mois	2	(11,76)
20 à 24 ans 11 mois	0	(0,00)
25 à 29 ans 11 mois	2	(11,76)
<b>Moyenne</b>	9,76 ans	

Il est à noter que la représentation des femmes participant à l'étude est plus élevée que celle des hommes. Toutefois, cette représentation correspond aux statistiques retrouvées dans les écrits, à savoir que trois à cinq femmes sont atteintes de sclérodémie par rapport à un homme (Bertsch, 1995; Larrabee, 1989; Leininger, 2003). En ce qui concerne la durée de la maladie, elle s'échelonne entre six mois et 25 ans avec une durée moyenne de 9,7 ans. En somme, ce tableau témoigne de l'attention portée à la diversité des participants tel que conseillée en recherche qualitative (voir p. 94). Un tableau des atteintes physiques et des hospitalisations vécues par les participants de l'étude est fourni à l'annexe K (voir p. 270). La section suivante met en lumière les thèmes essentiels issus de l'analyse des données en lien avec l'expérience de la sclérodémie systémique.

### **L'expérience de la sclérodémie systémique**

Il convient de rappeler ici que cette étude phénoménologique existentielle herméneutique visait, dans un premier temps, à répondre à la question de recherche suivante : Quelle est l'expérience de la sclérodémie systémique pour des adultes vivant avec cette maladie chronique? Tel que suggéré par van Manen (1984, 1997, 2002), l'analyse approfondie des données conjuguée à la transformation linguistique des thèmes ainsi qu'à l'utilisation de la variation libre et imaginaire ont permis de faire émerger quatre thèmes essentiels. Ces thèmes, lesquels émergent de sous-thèmes, permettent de décrire et de comprendre les aspects existentiels (spatialité, corporalité, temporalité et « relationalité ») de l'expérience de sclérodémie systémique, à savoir : (a) la souffrance interminable du corps malade; (b) la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi; (c) le processus d'accommodation et (d) l'heuristique de

l'accommodation. Chacun des thèmes sera explicité en profondeur au moyen des sous-thèmes s'y rapportant. Des extraits de *verbatim* provenant des propos tenus par les participants viendront illustrer ces thèmes et sous-thèmes. Certains d'entre eux ont été reformulés par la chercheuse pour en améliorer la forme. Toutefois, elle s'est assurée de respecter fidèlement la teneur de leur discours. La figure 3 illustre les sous-thèmes et les thèmes associés à l'expérience de sclérodémie systémique.



Tel que suggérés par Paillé et Muchielli (2008), les sous-thèmes sont présentés à l'annexe L (voir p. 272) sous forme d'un relevé dans lequel ils ont été subdivisés et

répartis selon l'ensemble des participants. Ce relevé indique l'importance de chacun des sous-thèmes identifiés.

### **La souffrance interminable du corps malade**

La **souffrance interminable du corps malade** constitue le thème central autour duquel s'articule l'expérience de la sclérodermie systémique. Il suggère que l'avènement d'une maladie chronique représente l'élément déclencheur d'un parcours de vie ponctué de pertes sans fin. La personne doit alors abandonner la perspective d'un soi et d'un monde reposant sur un corps en santé pour vivre avec l'incapacité physique et une image corporelle perturbée.

Par ailleurs, les symptômes s'insinuent dans le quotidien créant une souffrance physique constante, parfois intolérable. Le corps malade s'apparente à une prison dans laquelle les personnes se voient confinées. En effet, elles doivent cesser leurs activités en raison de l'incapacité physique et de l'intrusion envahissante des symptômes dans leur vie. Aussi, le caractère continu et unique des pertes vécues met en relief l'unicité et la diversité de l'expérience. Bref, la souffrance interminable du corps malade souligne l'aspect existentiel inéluctable de la corporalité dans l'expérience de la sclérodermie systémique. En d'autres termes, l'être humain n'a pas un corps mais « est » un corps qui existe et qui s'engage dans le monde au moyen de ce corps. Par conséquent, vivre avec un corps malade modifie profondément cette relation que l'être humain entretient avec le monde.

Ce thème émerge des quatre sous-thèmes suivants : (a) l'expérience de pertes liées au corps; (b) l'intrusion des symptômes (c) le sentiment d'emprisonnement et (d) le caractère continu et unique des pertes. Ainsi, dans le premier sous-thème intitulé

**l'expérience de pertes liées au corps**, les participants mentionnent leur difficulté ou leur incapacité à fonctionner au quotidien en raison de la perte de leur santé physique. Cette incapacité physique se caractérise principalement par la perte de leur endurance, de leur force, de leur souplesse ou de leur dextérité. Le *verbatim* de Jacques résume bien comment l'incapacité physique effrite progressivement sa réalité « tenue pour acquise » :

*Pour moi, le passage le plus dur pour la maladie, ce n'est pas vraiment à cause de la maladie mais ça va être d'arrêter ce que je fais au niveau du travail, puis de changer et de me réorienter. (...) Parce que moi, je ne voyais pas la retraite avant. Je me voyais travailler à 70, 75 ans parce que j'aimais beaucoup ce que je faisais. Mais là, on dirait que je perds un petit peu le démon du midi qui était en moi de ce côté-là. Il s'en va graduellement. Ça ce n'est pas la sclérodémie, c'est bien parce que mes capacités, mon endurance n'est plus la même. Ce n'est pas mon endurance intellectuelle, c'est vraiment physique, vraiment physique.*

De plus, certains participants vivent des changements importants de leur apparence corporelle comme une perte drastique de poids ou des changements de leur faciès comme le fait remarquer Vincent :

*J'étais très sportif. Pas une once de graisse. Là, j'ai perdu 65 livres. C'est une autre planète pour moi. J'étais bien axé aussi sur le côté physique de mon apparence. Je m'entraînais. C'était bien important. (...) Quand c'est aussi important pour toi ces aspects là, ça vient vraiment relativiser les choses. Et c'est ça qui est le plus dur pour moi, l'apparence physique.*

Pour sa part, le deuxième sous-thème aborde un aspect incontournable de l'expérience de la souffrance interminable du corps malade, soit l'**intrusion des symptômes**. Ainsi, le quotidien se voit perturbé par la présence de symptômes,

principalement la fatigue, la douleur, le reflux oesophagien ou le phénomène de Raynaud. La temporalité devient la mesure pour en évaluer l'intrusion. Elle réfère à la perception subjective du temps et est comprise à partir de ce qui a été vécu dans le passé et par ce qui est anticipé dans l'avenir. Les participants apprennent à jauger la souffrance de leur corps malade en faisant l'expérience de « mauvaises journées ». Ces dernières se manifestent par l'exacerbation des symptômes. Elles s'accompagnent également d'un sentiment de mal-être. La maladie se place alors à l'avant-plan de leur vie. Ils prennent donc pleinement conscience de son existence, comme le rapporte le *verbatim* de Jacques :

*Quand je vais mal et qu'en plus je fais une intolérance aux médicaments. Imaginez, tu as le cou complètement barré, ça fait mal une affaire épouvantable et les médicaments te font vomir. Ce n'est pas drôle. Non, ce n'est vraiment pas drôle. Donc, à ce moment-là, la maladie tu la vois vraiment Tu le sais vraiment que tu es malade. (...) Oui, il y a des journées que tu le sais que tu es malade parce que ça feel moins bien.*

Dans ces mauvaises journées, les symptômes peuvent devenir une source de souffrance physique intolérable. Par exemple, le récit de Louise témoigne de son endurance à la douleur, laquelle devient épuisante :

*J'ai toujours vécu avec une douleur qui était de 4 ou 5 sur 10. Et lorsque je me mettais à faire quelque chose qui me passionnait, j'étais capable de l'oublier. Mais quand la douleur montait à 7, 8, 9, elle passait à 11 parce que je n'avais plus mon mécanisme de compensation. Lorsque tu endures une douleur, il y a un épuisement qui va avec. Quand ça faisait une heure et demie que j'avais tenté de lui résister, elle m'avait épuisée. J'étais épuisée à l'os et je n'étais plus capable*

*de la contrer. Elle m'arrivait comme une vague à 11 sur 10. J'ai pris conscience qu'elle n'avait pas augmenté mais la douleur épuise et j'étais tellement épuisée que je n'étais plus capable de la contrer et elle m'envahissait. J'ai vu qu'à endurer une douleur, tu en perds ton jugement.*

De son côté, Jacques met en lumière son désir d'arrêter une souffrance physique invivable :

*Je ne voudrais pas vivre ce que j'ai vécu avant, sans médicament pour mon estomac. Ça te gruge en dedans. Tu as l'impression que tu as une torche vivante dans l'estomac et dans la gorge. (...) Une douleur que tu as juste le goût que ça arrête, d'en mourir.*

À l'instar de Jacques, la souffrance interminable du corps malade, vécue à travers la présence de symptômes, peut devenir incommodante au point de « ne plus vouloir de corps » afin de la faire taire, comme l'affirment Éliane et Vincent.

Pour certains participants, l'intrusion des symptômes perdure au-delà des mauvaises journées. Les allégations de Nicole mettent en lumière ces périodes de crise, au cours desquelles, elle ressent une fatigue intense :

*C'est sûr qu'à un moment donné, comme l'automne passé, mais ça arrive régulièrement, j'ai été trois semaines où j'avais de la misère à me lever de mon divan pour aller faire à manger. (...) Je n'étais même pas capable d'aller répondre au téléphone. Je n'avais aucune force. J'avais de la misère à respirer. Finalement ça a passé. Je me suis remise tranquillement. Ça été la plus grosse shot. Les autres fois, ça été quelques journées, pas trois semaines.*

Aussi, l'intrusion des symptômes se délimite par leur constellation. En effet, les symptômes éprouvés par les participants ont un impact les uns sur les autres et créent un

cercle vicieux qui diminue leur statut fonctionnel ou modifie leur état émotionnel. Par exemple, certains participants mentionnent que le reflux oesophagien ou la douleur contribuent à leur insomnie. Cette dernière engendrant davantage de fatigue, les rendant alors plus fragiles au plan émotionnel.

Parmi les événements qui jalonnent la temporalité, Nicole et Christine soulignent l'apport de la grossesse ou de la ménopause dans leur expérience de sclérodermie systémique. En effet, alors que les grossesses vécues contribuent à diminuer l'intrusion des symptômes pour l'une, la ménopause l'amplifie pour l'autre.

En plus d'être vécue dans la temporalité, l'intrusion des symptômes est également ressentie dans l'aspect existentiel de la spatialité. Comme « être-dans-le-monde », la personne vit dans un espace contextuel, lequel peut devenir inhospitalier. Ainsi, près de la moitié des participants se plaignent d'une exacerbation du phénomène de Raynaud dans un environnement frais (par exemple l'air conditionné) ou humide. Les conditions climatiques du Québec apparaissent donc particulièrement difficiles. L'humidité associée au printemps et à l'automne ainsi que la saison froide de l'hiver fournissent leur lot d'inconvénients. Autrement dit, seul l'été est apprécié des participants. À cet égard, le récit de Diane décrit l'expérience désagréable de subir les rigueurs de l'hiver québécois :

*L'hiver, je trouve ça très dur encore. Ça l'hiver, ça n'a pas passé. L'hiver on a froid. Je suis toujours gelée même dans la maison. Deux gilets sur le dos, une couverture, des bas, même des mitaines. Je trouve ça déplorable de geler comme ça. J'ai des mitaines l'hiver dans la maison moi parce que je gèle.*

Comme le démontre ce témoignage, l'influence de l'environnement physique, à première vue anodin, participe grandement à l'expérience de la souffrance interminable

du corps malade. De la même manière, Jacques signale l'accroissement de sa fatigue dans des conditions d'extrême chaleur alors que Fabienne souligne la recrudescence d'une sensation de picotement à la gorge dans les endroits secs et mal aérés.

La perte d'un corps, jadis en santé, joutée à l'intrusion des symptômes, concourt au troisième sous-thème de la souffrance interminable du corps malade, soit le **sentiment d'emprisonnement**. Ainsi, les participants se disent limités par l'incapacité physique et l'intrusion des symptômes, comme la fatigue et la douleur. Ils doivent alors abandonner leur travail, leurs sports ou leurs loisirs préférés. Le monde de la vie se rétrécit peu à peu comme les propos d'Éliane l'indiquent :

*Ça veut dire d'être limitée. Quand je mange, il y a des limites. Il ne faut pas que je mange beaucoup. Il y a des activités que je ne peux pas faire. Du sport à l'extérieur, j'ai trop froid. Même à l'intérieur des fois, je viens blanche, donc ça me limite. C'est ça moi, ça me limite dans tout ce que je peux faire.*

De plus, ces contraintes physiques sont vécues plus difficilement lorsque les participants sont en présence des autres. Le *verbatim* de Diane raconte sa difficulté de vivre avec sa perte de dextérité manuelle :

*Mais ce que je trouve dur encore, c'est quand je vais magasiner. Ça c'est terrible magasiner. Tu prends tes affaires, tu les échappes. De payer aussi. (...) Tu sais les sous, ça va mal. Il y a une ligne qui attend derrière nous. Tu es longue. Je trouve ça dur.*

Par conséquent, les activités intellectuelles se révèlent une bouée de sauvetage pour oublier les limites physiques. Un paradoxe s'installe : ils deviennent prisonniers d'un corps malade alors que leur esprit demeure libre, comme le témoigne Ghislain :

*C'est être pris dans une prison mais libre quand même. On est limité dans à peu près tout ce que l'on fait comparé avec ce que l'on faisait avant. Il faut s'adapter exactement avec ce que l'on a, avec le handicap que la sclérodémie nous donne.*

Pour sa part, le quatrième sous-thème, intitulé le **caractère continu et unique des pertes**, met en lumière l'unicité et la diversité de la souffrance interminable du corps malade vécue par les participants. D'une part, le caractère continu des pertes démontre l'aspect universel de cette expérience, c'est-à-dire que l'apparition d'une maladie chronique comporte un enchaînement de pertes inévitables vécues par tous et chacun. Cependant, contrairement à la perte d'un être cher, les pertes se poursuivent au fur et à mesure de la progression de la maladie. Ainsi, Monique utilise la métaphore « mourir à petit feu » pour décrire l'anticipation des complications associées à une maladie chronique comme la sclérodémie systémique. Le témoignage de Diane exprime ici le caractère continu de la perte de sa capacité physique :

*Ça veut dire de faire de moins en moins de choses avec le temps. Parce que moi, je le vois bien avec mes mains entre autres, je suis de moins en moins capable de faire des choses, comme jouer dans les fleurs.*

De son côté, le récit de Christine illustre la souffrance de vivre avec la perte continuelle de son image corporelle :

*Ce qui me chicote dans la sclérodémie c'est que ça enlaidit tellement une personne physiquement, ça c'est dur à avaler. Parce que nous les femmes, on aime la coquetterie. On aime ça être belle et c'est difficile avec le visage qui nous change d'année en année. C'est difficile de l'accepter, de se trouver belle.*

D'autre part, comme les propos de Christine le font remarquer, l'importance accordée aux pertes témoigne de la diversité de l'expérience. En d'autres mots, la

signification que les participants attribuent à ces pertes diffère selon la réalité vécue par chaque personne.

En résumé, le thème intitulé « la souffrance interminable du corps malade » fait ressortir les nombreuses pertes engendrées par une maladie chronique comme la sclérodémie systémique. De plus, l'intrusion des symptômes dans leur vie semble une source de souffrance physique dynamique au sens où, toujours présente, elle fluctue au gré des jours, des saisons et s'intensifie dans les périodes de crise. Elle paraît également complexe en raison de la constellation des symptômes. Les personnes deviennent alors prisonnières, non seulement d'un corps altéré, mais aussi du temps et du monde qui les entoure. Enfin, le caractère continu et unique des pertes traduit à la fois l'aspect universel et particulier de cette expérience. Ce thème est intimement lié au deuxième thème de l'expérience de sclérodémie systémique, soit « la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi ».

### **La dysharmonie intérieure et relationnelle du soi**

La **dysharmonie intérieure et relationnelle du soi** constitue le deuxième thème de l'expérience de la sclérodémie systémique. Aspect indissociable de la souffrance interminable du corps malade, cette dysharmonie traduit la rupture de l'unité entre le corps et le soi vécue par les personnes vivant avec une maladie chronique. D'une part, la colère, le chagrin ainsi que la crainte de l'inconnu deviennent les compagnons fidèles de la souffrance physique vécue. D'autre part, la stigmatisation sociale découlant du caractère visible et invisible de la maladie chronique semble une source supplémentaire de cette dysharmonie du soi. Ce thème prend son appui sur les quatre sous-thèmes

suivants : (a) la rage au coeur; (b) le ressac du chagrin, (c) la crainte de l'inconnu et (d) le sentiment d'être stigmatisé.

Le premier sous-thème intitulé la **rage au cœur** discute de la frustration et de la colère des participants vis-à-vis l'incapacité physique vécue. Les propos de Christine témoignent de cette colère :

*Il y en a tellement d'autres dans la société qui ne suivent pas les lois et qu'il ne leur arrive rien à ceux-là. Et les bonnes personnes, on dirait que tout leur tombe sur la tête. C'est sûr qu'il y a beaucoup de colère.*

Aussi, certains participants se voient obligés de demander de l'aide à leurs proches, renforçant davantage ce sentiment de colère face à la perte de leur autonomie. Les autres deviennent, malgré eux, les témoins de cette tempête émotionnelle, comme l'explique Ghislain :

*Demander de l'aide, ce n'est pas moi. J'aime autant le faire moi-même. Tu vis de la rage. Tu en fais vivre aux autres malgré que ce ne soit pas de leur faute. (...) Il reste toujours qu'il y a un fond de rage partout.*

Particulièrement présente au début de la maladie, cette colère ne s'estompe pas avec le temps, comme le fait remarquer Ghislain. Elle accompagne sans répit la souffrance interminable du corps malade. Par exemple, Lyne éprouve encore beaucoup de colère bien qu'elle vive avec la maladie depuis plusieurs années: « moi depuis que je sais que j'ai ça, je suis toujours fâchée, je suis toujours fâchée. Ce n'est pas drôle mais c'est ça. »

Pour sa part, le deuxième sous-thème intitulé le **ressac du chagrin** aborde les moments au cours desquels diverses émotions remontent à la surface. Ainsi, quelques participantes discutent de la tristesse de ne plus pouvoir suivre les autres. Par ailleurs,

les exigences de la maladie (par exemple les visites médicales, les traitements, etc.) deviennent lassantes et démoralisantes comme Éliane le raconte : « *C'est juste ça le sentiment que j'ai quand je vois trop les médecins. Ça me déprime.* » Un sentiment de désolation anime parfois certains participants lorsqu'ils se comparent aux autres. Comme Lyne l'affirme : « *Je me dis toujours qu'il y en a des pires. Il y en a des pires sauf qu'il y en a des mieux.* » Dans ces épisodes de chagrin, Béatrice éprouve même de la culpabilité et se blâme en se disant : « *J'ai donc bien été méchante pour qu'il m'arrive des choses comme ça.* » De son côté, Éliane « marchande » en se disant « *ce que je donnerais pour ne pas l'avoir.* » Enfin, le verbatim d'Éliane fait ressortir son impuissance à contrôler les pertes occasionnées par une maladie qui progresse sévèrement : « *À chaque année, on dirait que tu perds. Il y avait quelque chose que tu avais qui glisse. Tu ne peux pas contrôler ça.* »

Bref, cette dysharmonie intérieure du soi semble analogue au flux et au reflux de la mer. Comme elle, la souffrance émotionnelle des participants va et vient mais aussi, s'intensifie à certains moments, de la même manière que le ressac des vagues se retourne lorsqu'elles se heurtent à un obstacle. Même si la maladie fait partie de leur quotidien depuis plusieurs années, la chercheuse a pu remarquer cette souffrance émotionnelle alors que certaines participantes ont partagé leur expérience de sclérodémie en pleurant.

De son côté, le troisième sous-thème, soit la  **Crainte de l'inconnu**, incarne la dysharmonie du soi vécue face au futur comme l'incertitude et les peurs. D'une part, l'incertitude revêt trois aspects. En premier lieu, cette préoccupation concerne la progression de la maladie. Elle se compare, comme Monique l'affirme, « à être assis sur

un genre de bombe. » À ce propos, le discours d'Éliane fait mention de son incertitude associée à son futur et au fait de devenir grand-mère :

*En plus de ça, je me dis que j'ai des choses à vivre mais je ne sais pas si je vais les vivre. Je ne sais pas si je vais voir, si jamais mon garçon a des enfants, je ne sais pas si je vais me rendre là, c'est ça.*

En deuxième lieu, l'incertitude liée à l'imprévisibilité de la maladie se manifeste dans la difficulté de prévoir des activités ou l'obligation de les annuler comme l'explique Nicole :

*Il y a des matins, même si j'ai passé une bonne nuit, j'ai dormi comme il faut, je me lève et je suis fatiguée, je suis fatiguée, je suis fatiguée. On dirait qu'on m'a injecté de quoi pour m'endormir comme dans une opération. Là à un moment donné, ça repart. Il y a d'autres journées où je me lève et je suis super en forme, et c'est dans la journée que ça va me poigner. Tu ne sais jamais à quoi t'attendre. Tu ne sais pas. Tu ne peux pas dire demain je fais ça comme activité. Oui, tu peux prévoir mais je ne te dis pas que ça va être la grande forme à chaque fois. Et des fois tu annules parce que tu ne feel pas assez.*

En dernier lieu, France souligne que la rareté de la maladie fait en sorte qu'elle « n'a pas de chemin établi » contrairement à une maladie comme le cancer où l'incertitude se dissipe au moyen des traitements débouchant sur la guérison ou la mort.

D'autre part, différentes peurs sont exprimées par les participants. Elles concernent principalement la perte de l'autonomie physique, la défiguration ainsi que la transmission génétique de la maladie. Source de souffrance pour les participants, ces préoccupations sont, avant tout, vécues en fonction de leurs relations avec les autres. Ainsi, la peur de perdre son autonomie physique et de devenir un fardeau pour les

proches est relevée par Monique : « *La seule chose que je ne voudrais pas c'est de devenir en chaise roulante et de devenir un encombrement pour mes proches. Je suis bien plus inquiète pour mes proches que je suis inquiète pour moi.* »

Quant aux propos de Jacques, ils mettent en évidence sa grande peur d'être défiguré et de devoir s'isoler pour ne pas exposer aux autres sa souffrance de vivre avec un visage enlaidi :

*S'il y avait une grande déformation de ma figure ou perdre ma facilité de parler, là ce serait une autre paire de manches. C'est un peu une hantise. Plus que d'être handicapé, je dirais d'être défiguré. Être obligé d'être confiné à un endroit parce que tu n'es pas montrable ou être toujours en train de vérifier si quelqu'un te regarde parce que tu es mal dans ta peau. Je ne suis pas sûr que je ne voudrais pas que ça en finisse rapidement.*

Pour Jacques, la peur de la défiguration semble plus grande que celle de l'incapacité physique ou même de la mort. De son côté, Éliane vit avec la crainte constante de mourir compte tenu d'une atteinte cardiaque sévère.

Enfin, l'inquiétude à l'effet de transmettre la maladie à ses enfants semble prédominante pour certains participants. À cet effet, le récit de Monique aborde l'espoir et le regret en lien avec l'incertitude de léguer la maladie à ses enfants :

*Je suis inquiète pour ma fille, pour mes petits enfants. J'espère que ce n'est pas génétique. Si c'était génétique, j'aurais un grand regret. Je me dirais que je n'aurais pas fait d'enfant avoir su. Tu ne sais pas si ça peut se déclencher jeune. Je ne voudrais pas ça pour tout l'or du monde. Je voudrais leur donner un autre genre d'héritage.*

Pour sa part, le quatrième et dernier sous-thème, intitulé le **sentiment d'être stigmatisé**, exprime la dysharmonie relationnelle vécue en lien avec une maladie à la fois visible et invisible. De plus, la rareté de la maladie contribue à alimenter la stigmatisation sociale vécue par les participants. D'une part, vivre avec la sclérodermie systémique implique l'obligation de dévoiler aux autres leur maladie lorsque certains symptômes deviennent apparents comme le phénomène de Raynaud ou un changement significatif de l'apparence corporelle (par exemple, au niveau du visage ou d'une perte de poids). Les propos de Béatrice circonscrivent cette obligation de justifier aux autres ces « anormalités » :

*Si mettons je veux me protéger comme ces temps ci [fin juillet], j'irais au magasin avec mes mitaines mais le monde ne comprendrait pas. Je me suis fait dire combien de fois : mon Dieu est-ce qu'il fait si froid que ça? Des mitaines déjà? Oui, je gèle. Il faut toujours expliquer ça. Ça, c'est un petit peu plate. Parce que la maladie n'est pas connue, le monde ne sait pas.*

De plus, le regard inquisiteur des autres crée un discrédit qui s'ajoute à la souffrance de perdre son apparence physique, comme le témoigne Christine :

*Comment je dirais ça, c'est dur pour le moral. Les regards des gens quand on se promène dans la rue, les personnes qui ne nous connaissent pas, même ceux qui nous connaissent et qu'ils vont passer une petite remarque face au visage qu'on a maintenant. Ça graffigne, ça graffigne. J'ai un petit peu de misère avec ça. Pas mal de misère à vivre avec ça.*

D'autre part, le choix de dévoiler sa maladie aux autres devient possible lorsque la maladie demeure invisible. Plusieurs participants préfèrent ne pas parler de leur maladie aux autres à moins que le sujet soit abordé ou en parlent seulement à leur famille

immédiate (par exemple, leur conjoint ou leurs enfants). Les participants justifient leur préférence de taire leur maladie aux autres afin de ne pas être considérés « malades » ou pour ne pas être pris en pitié. Les propos de France témoignent de ce désir de maintenir une image de normalité en évitant de parler de la maladie aux autres :

*C'est sûr que les premiers temps, le monde a peur de te poser des questions et tu ne veux pas leur en parler non plus. Il y a plein de choses que tu n'oses pas faire devant eux autres pour ne pas qu'ils pensent que tu es malade. Je ne veux pas qu'ils me prennent en pitié non plus.*

De son côté, pour ne pas devenir le centre d'attention, Nicole mentionne qu'elle s'isole des autres lorsqu'elle a de mauvaises journées et qu'elle ne se sent pas bien. L'influence de la famille sur la maladie joue également un rôle décisif dans le dévoilement de leur maladie aux autres comme le démontre le récit de Louise :

*Aussi je le cachais. Ma famille a vu qu'il se passait quelque chose. Ils ont été respectueux. Ils ne m'ont jamais demandé ce que j'avais. Ils ont dit : « elle va nous en parler ». Ils ont pensé que j'avais le cancer. Ils m'ont vu dépérir. Je leur ai fait à croire que je suivais un régime. J'avais honte de dire que j'avais une maladie, honte de dire que j'étais malade. (...) La honte de la maladie, je peux le dire aujourd'hui. Ce n'est pas nécessairement la maladie comme telle. C'est le fait d'être malade et c'est la compréhension que moi j'ai eu enfant de ce qu'était la maladie à travers les yeux de mes parents. Chez nous, quelqu'un qui était malade, c'était vraiment un pauvre type. On n'avait aucune valorisation parce qu'on était malade. Quelqu'un qui était malade, on lui donnait un peu de fil à retordre.*

Par peur d'être rejetée par sa famille à cause d'une croyance familiale contraignante, Louise a longtemps caché la maladie à sa famille.

De plus, l'invisibilité de la maladie conduit les autres à entretenir des attentes irréalistes envers les participants parce qu'ils ne les considèrent pas malades. Fabienne résume bien le danger d'aller au-delà de ses limites à cause des autres :

*On dirait qu'ils [les autres] ne se rendent pas compte qu'on est malade. On essaie de dire je suis fatiguée et je vais arrêter. Non, les autres ne comprennent pas ça. Ils nous poussent toujours au bout de la corde.*

En plus de l'invisibilité de la maladie, la méconnaissance de la sclérodermie intensifie, chez les autres, cette fausse impression de normalité, comme le raconte Lyne :

*C'est ça que je trouve difficile. C'est de vivre avec les autres. Jamais ils ne vont parler de la maladie. Jamais qu'ils vont dire : « comment tu vas aujourd'hui? » Pour eux autres, je n'ai rien. Je ne suis pas malade. Ça c'est frustrant. Des fois, j'aimerais ça me faire demander comment tu vas aujourd'hui? Ça va tu bien? Jamais. C'est parce qu'ils ne savent pas c'est quoi. Jamais qu'on entend parler de ça. Moi ce que je trouve aussi avec la sclérodermie c'est qu'à un moment donné, ils ont passé une annonce, c'était épeurant de voir ça. Tu n'es pas obligé de montrer le pire aussi. Quand tu vois le pire. Les gens disent : « elle n'a pas ça elle ». Moi je pense qu'ils ne devraient pas toujours montrer le pire.*

Enfin, l'invisibilité de la maladie peut inciter les personnes à se disqualifier par peur de l'opprobre des autres. Les propos de Nicole mettent en relief cette dysharmonie relationnelle:

*Vu que ce n'est pas apparent mon état à moi, ce n'est pas toujours apparent, j'ai l'impression d'être lâche. Mettons que dans l'entourage, ils vont faire telle affaire et là ils se bougent. Moi je suis assise. Je n'ose pas y aller parce que je le sais que je ne feel pas bien. J'ai de la douleur ou ce n'est pas une bonne journée. Là je me dis pour qui je passe. C'est sûr que ce n'est pas toujours facile.*

Comme les témoignages de Fabienne et de Lyne, celui de Nicole fait état de l'incompréhension des autres à son égard en raison de la méconnaissance de la sclérodémie, une maladie rare qui est peu abordée socialement. Cette incompréhension représente un facteur aggravant dans le sentiment d'être stigmatisé vécu par les participants. En effet, l'ignorance et l'incompréhension de la maladie par les autres contribuent à accroître leur souffrance. Les professionnels de la santé ne sont pas exempts de la curiosité sociale causée par la rareté de la maladie comme l'explique Ghislain :

*Moi je me suis senti comme une attraction, comme si on m'avait mis dans une boîte de plexiglas et là ils auraient dit : « Venez voir le phénomène qu'on a trouvé. » Je me suis senti comme un phénomène qui traîne en quelque part. Là, on a mis la patte dessus et c'est quoi cette affaire-là. À l'intérieur d'une semaine, j'ai vu 23 médecins. Ils me demandaient : « Est-ce que l'on peut toucher? Est-ce que l'on peut toucher? »*

Le témoignage de Ghislain fait ressortir la méconnaissance de la maladie par les professionnels de la santé en raison de sa rareté. Cette ignorance se reflète dans leur attitude et leur comportement et jouent un rôle significatif dans cette dysharmonie relationnelle du soi.

En somme, la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi vécue par les participants apparaît non seulement comme une réponse émotionnelle à la perte de leur intégrité physique, mais aussi comme une réponse à la perte anticipée d'un futur. De plus, la stigmatisation sociale provoquée par la coexistence de la visibilité et de l'invisibilité de cette maladie rare crée une tension dans le vécu relationnel et accentue cette souffrance. Il met de l'avant l'aspect existentiel de la « relationalité ». Ce dernier fait référence à ce monde interpersonnel partagé dans lequel l'être humain se forge une identité à la lumière de ses relations vécues avec les autres. Il complète les trois autres aspects existentiels discutés dans la section portant sur le thème de la souffrance interminable du corps malade, soit la corporalité, la temporalité et la spatialité. Cette unité permet alors de comprendre la souffrance de cet « être-dans-le-monde ». Le prochain thème, quant à lui, aborde le processus d'accommodation.

### **Le processus d'accommodation**

Le **processus d'accommodation**, troisième thème de l'expérience de sclérodémie systémique, se présente comme un long voyage dans lequel les personnes apprennent à vivre avec l'incapacité physique et à ajuster leur vie en conséquence. Pour ce faire, elles doivent comprendre l'irréversibilité des pertes vécues. Pour certains, l'acceptation devient une réponse à ce processus d'accommodation alors que pour d'autres, elle demeure inadmissible. Nonobstant l'acceptation, la majorité des participants décident de s'engager activement dans ce processus d'accommodation et de se réinvestir dans la vie, malgré le fait qu'ils n'aient pas choisi de vivre avec la maladie chronique. Ce thème se dégage des trois sous-thèmes suivants : (a) la compréhension de la réalité; (b) les facettes de l'acceptation et (c) le réinvestissement dans la vie.

Le premier sous-thème, intitulé la **compréhension de la réalité**, consiste à prendre conscience de la nouvelle réalité de vivre avec un diagnostic de maladie chronique. Diverses réactions cognitives comme l'ignorance, l'incompréhension et l'incrédulité sont manifestées par les participants, et ce, particulièrement au début de la maladie, comme le démontrent les propos de Diane :

*Au début, quand ils disent que tu as la sclérodermie, je ne savais pas ce que c'était. Je n'avais jamais entendu ce nom-là. Je disais Ah mon Dieu! Je me souviens qu'elle me disait : « vous n'avez pas l'air à saisir », en voulant dire que j'étais (...) mais c'est vrai que je ne savais pas c'était quoi. Elle me disait : « vous allez devenir de même. » Tu ne crois pas. Non, mais je ne deviendrai pas de même.*

En contraste avec cette réaction, Ruth mentionne que le diagnostic représente pour elle un soulagement parce qu'il permet de mettre un mot sur les symptômes vécus et d'envisager un traitement précoce.

Par ailleurs, cette difficulté d'intellectualiser la réalité de la maladie dans leur vie persiste bien des années suivant le diagnostic. Comme un mauvais rêve, elle surgit de manière récurrente comme le témoigne Vincent :

*C'est sûr il va m'arriver des périodes où je me dis ce n'est pas croyable, j'ai cette maladie là, ça n'a pas de sens. Je regarde en arrière. Il n'y a pas si longtemps, j'étais en forme, j'étais fort physiquement, j'étais autonome, je pouvais travailler, j'avais une capacité de travail. Aujourd'hui, j'ai de la misère à ramasser un vingt-cinq sous par terre. Je suis invalide. J'ai un peu de la misère à croire comment ça pu arriver.*

Cette compréhension de la réalité comporte non seulement une dimension cognitive mais également spirituelle. Ainsi, certains participants s'engagent dans une quête de sens dans laquelle ils cherchent une explication à leur maladie ou tentent de trouver une réponse à la question « Pourquoi moi? ». Après avoir cherché en vain, ils arrivent à un moment décisif où ils ne peuvent plus ignorer la maladie. Ils doivent donc faire le choix de continuer de vivre et de s'efforcer d'être heureux. Le *verbatim* de Vincent évoque de manière éloquente le choix du changement qui s'impose face à sa souffrance de vivre avec la maladie chronique :

*Moi je me dis que j'aurais pu abdiquer, j'aurais pu abandonner. J'ai eu une période de déni au début c'est sûr. Je faisais moins attention. Je continuais à m'obstiner à boire de l'alcool, à manger. J'étais malade, je mangeais ce que je voulais pareil. Mais là, à un moment donné, tu as un choix à faire et moi j'ai choisi d'être heureux là-dedans.*

Cette recherche de compréhension de la réalité débouche sur le deuxième sous-thème de ce processus d'accommodation, soit les **facettes de l'acceptation**, discuté par tous les participants. En effet, la perception de l'acceptation de la maladie varie selon les participants. Alors que certains d'entre eux mentionnent bien accepter la maladie, d'autres parlent plutôt de leur refus ou de leur difficulté à l'accepter. Les propos de Fabienne permettent de clarifier la raison pour laquelle elle affirme accepter la maladie : « *Je me dois de l'accepter et de vivre avec. Pour moi, l'acceptation veut dire de ne pas trop s'en faire avec ça. Si je ne l'acceptais pas, ça me démolirait.* »

Pour Fabienne, accepter la maladie signifie de vivre avec la maladie et de ne pas se laisser abattre par elle. Pour d'autres participants, accepter la maladie signifie de ne pas en faire un drame, de ne pas trop se poser de questions, de ne pas se demander

« pourquoi moi? », de ne pas s'apitoyer sur soi-même, mais plutôt de cheminer ou de grandir à travers la maladie. En outre, le récit de Louise révèle que l'expérience de la maladie fait ressurgir une souffrance, souvent enfouie depuis longtemps, laquelle doit être affrontée pour pouvoir faire face à la maladie :

*La maladie a fait remonter des choses, des blessures. Je vois que le cheminement est le même pour les gens même s'ils ne sont pas placés dans un milieu comme le mien. C'est sûr que l'on n'accroche pas sur les mêmes affaires. Mais le retour sur soi à cause de la maladie il s'opère, il se fait. À un moment donné, je me suis aperçue que je n'avais pas le choix de ne pas regarder. Il fallait que je m'accorde du temps pour regarder ce que c'était et que c'était ça ma planche de salut. Que cette expérience de maladie m'arrive, ça fait remonter des choses que tu te dois de regarder. À un moment donné, je me sentais accotée comme au pied du mur parce que je ne feelais tellement pas et que mon état se dégradait. Je me suis dit qu'il fallait que j'aie regarder ça parce que ça remontait trop et que ça forçait trop pour sortir. C'est en pensant à ça que je vois qu'il y a une place à l'acceptation. Accepter la condition que j'ai.*

De son côté, le *verbatim* de Ghislain laisse sous-entendre la même opinion que Fabienne mais en argumentant plutôt son refus d'accepter la maladie : « Ça ne veut pas dire que je l'accepte (la maladie), je m'habitue. (...) Pour moi, je vis avec mais jamais je ne vais l'accepter, jamais. »

Il ressort de ces témoignages que le terme « acceptation » de la maladie devient porteur de sens seulement si l'on connaît la signification que les participants leur donne. Ainsi, certains participants refusent d'accepter la maladie parce que l'acceptation signifie pour eux l'abandon ou la mort. D'ailleurs, ils emploient des termes

s'apparentant à un combat contre la maladie. Également, France et Christine affirment vivre avec la maladie mais refusent de l'accepter parce qu'elles considèrent qu'elles ne la méritent pas. Enfin, Lyne, qui est diagnostiquée depuis plusieurs années, ressent encore beaucoup de colère face à la maladie. Elle refuse de l'accepter parce qu'elle a encore de la difficulté à y croire et emploie la métaphore « faire l'autruche ».

Qu'ils acceptent la maladie ou non, les participants affirment s'accommoder à la maladie en empruntant les termes suivants : s'habituer à, vivre avec, s'adapter à, faire avec, composer avec, faire le deuil ou passer au travers. Les témoignages reçus mettent également en évidence une perspective de continuité temporelle. En d'autres termes, les participants continuent à vivre comme avant dans la mesure de leurs capacités ou de leurs limites physiques, comme le témoigne Monique :

*Quand on est habitué de vivre avec ça [la maladie]), on se dit : « écoute il n'y a pas rien, tu ne peux pas revenir en arrière, c'est fini. Il faut aller de l'avant. Il faut continuer à vivre.*

Par ailleurs, plusieurs participants soulignent l'absence de choix lié à l'irruption inopportune de la maladie chronique dans leur vie. Les propos de Diane traduisent bien cette obligation de continuer à vivre avec cette visite inopinée : « *Mais il faut vivre avec ça. On n'a pas le choix. Est-ce qu'on s'habitue? Est-ce qu'on l'accepte? Je ne le sais pas. On n'a pas le choix.* »

Enfin, l'âge lors de l'apparition de la maladie semble entrer en ligne de compte dans son acceptation. Alors que Monique et Fabienne (âgées respectivement de 70 et 71 ans) affirment accepter la maladie parce qu'elles considèrent que leur vie est faite, Béatrice et Christine (âgées respectivement de 52 et 53 ans) trouvent difficile de l'accepter parce qu'elles étaient jeunes lorsque la maladie est survenue. Les propos de

Christine révèlent ce refus d'accepter la maladie en raison de la perte précoce de son futur : *« Non, je ne l'accepte pas. Je vais vivre avec. Je n'ai pas le choix. Pourquoi, pourquoi ça m'est arrivé à moi quand j'avais 35 ans? Ça brise une vie là. »*

Ce processus d'accommodation se complète avec le troisième et dernier sous-thème, soit le **réinvestissement dans la vie**. Il fait état d'un changement de perspective face à soi-même, au monde et à la vie. Les propos de France témoignent d'une nouvelle prise de conscience de soi occasionnée par la maladie chronique :

*Je pensais que j'étais invincible. Ça m'a appris que non, je ne suis pas invincible. Je suis une personne humaine avec ce que ça a dans la tête et dans le cœur. Tu veux toujours avoir l'air forte mais tu ne l'es pas nécessairement. C'est comme vraiment être dans un bloc de ciment et être fragile comme une poupée de porcelaine.*

Pour France, la prise de conscience de sa mortalité constitue un changement de perspective significatif par rapport à elle-même. Par ailleurs, Louise raconte l'influence de la maladie chronique sur son changement de perspective face à la vie :

*En parlant avec des personnes atteintes de sclérodermie, on se disait qu'on avait une rigidité. On veut faire les affaires d'une manière. On n'est pas des personnes nécessairement souples. (...) On s'attend à ce que la vie se présente comme ça au lieu de faire preuve de souplesse, d'ouverture. Il n'y a rien de sûr à 100%. Ce sont toutes des choses que je savais dans ma tête mais que je n'appliquais pas. Je dirais que l'expérience de la maladie m'a amené beaucoup sur le plan humain, en termes de connaissance, connaissance de la vie, qu'il n'y a rien de sûr dans la vie.*

Pour sa part, Vincent rapporte que ce changement de perspective face à la vie comporte également un aspect temporel. Il envisage maintenant la vie à court terme.

Aussi, afin de combler les pertes vécues et de renforcer leur sentiment d'utilité, plusieurs participants développent de nouveaux intérêts et accomplissent de nouvelles activités ou de nouveaux défis. Par exemple, certains d'entre eux envisagent une réorientation de leur carrière alors que d'autres s'engagent dans des occupations pour faire connaître davantage la maladie. Le *verbatim* de Chantale exprime ce réinvestissement dans des activités, non seulement gratifiantes pour elle mais bénéfiques aussi pour les autres :

*Je m'implique beaucoup dans la région. (...) Si on va chercher juste une personne qui est atteinte dans la région par année ou par deux ans, c'est ma récompense. Je suis de plus en plus impliquée dans la sclérodermie et j'aime ça. Je ne suis pas infirmière rien de ça mais je le fais avec mon cœur.*

En outre, ce réinvestissement dans la vie dépasse les frontières du soi pour englober les autres et le monde. Ainsi, certains participants témoignent d'une plus grande ouverture aux autres depuis leur maladie. Ils font preuve d'une plus grande sensibilité et d'une plus grande compassion à leur égard. Cette nouvelle attitude se manifeste aussi dans leurs comportements par des gestes de reconnaissance et des rapprochements.

Bref, le réinvestissement dans la vie consiste à reléguer le monde « d'avant la maladie » et « tenu pour acquis » pour s'engager dans un nouveau monde, non seulement constitué de pertes mais aussi d'apprentissages, de découvertes et de bénéfiques. Le témoignage de Diane résume bien ce réinvestissement dans une nouvelle vie :

*C'est malheureux mais dans le fond, on apprend énormément de choses à travers la maladie. On ne pense plus pareil. Des fois j'entends à la télévision des personnes qui parlent, que ce soit de n'importe quelle maladie, et qui disent qu'elles ne voient plus la vie pareille. Eh que c'est donc vrai. Je les comprends. C'est vrai qu'on ne voit plus pareil. On n'a plus de temps à perdre comme on dit (...) C'est plate à dire, il faut tomber malade pour ouvrir les yeux sur plusieurs choses. Pour se rapprocher de notre famille, des gens autour. C'est un peu plate mais je suis quand même heureuse. Je ne suis pas malheureuse.*

En résumé, l'accommodation réfère à un processus cognitif et spirituel. Il consiste à comprendre la nouvelle réalité de la maladie chronique, à y trouver un sens de même qu'à apprendre à vivre avec les limites qu'elle impose. En raison de la nature continue des pertes, l'intellectualisation de la maladie chronique constitue un aspect récurrent de ce processus. De plus, les témoignages obtenus indiquent que l'acceptation semble un phénomène comportant différentes facettes, puisque certains participants affirment accepter la maladie alors que d'autres éprouvent de la difficulté à l'accepter ou la refusent catégoriquement. Malgré ces divergences d'opinions, il ressort que les personnes s'engagent dans ce processus d'accommodation. Elles réussissent donc à se réinvestir dans la vie, celle qu'elles croyaient perdue à jamais. Le prochain thème traite quant à lui des différents moyens trouvés par les participants pour s'accommoder.

### **L'heuristique d'accommodation**

Le quatrième et dernier thème de l'expérience de la sclérodémie systémique, dénommé **l'heuristique d'accommodation**, réfère à la méthode expérientielle de recherche et de découverte utilisée par les participants pour s'accommoder à la

souffrance du soi vécue dans le corps malade. Ainsi, les personnes tentent de se protéger de l'intrusion de la maladie en expérimentant différents moyens comme discipliner leur esprit, agir sur leurs symptômes et se créer un réseau de soutien. Toutes ces stratégies leur permettent de se réapproprier leur vie et de reléguer la maladie au second plan. Ce thème s'appuie sur les trois sous-thèmes suivants : (a) la discipline de l'esprit; (b) l'autogestion des symptômes et (c) le soutien social.

Le premier sous-thème intitulé la **discipline de l'esprit** réfère aux différentes stratégies cognitives mises à l'épreuve par les participants pour diminuer l'emprise de la maladie sur leur vie. Ainsi, la plupart des participants mettent la « maladie en arrière-plan » en évitant de penser à la maladie ou en ne lui donnant pas trop d'importance. Le récit de Chantale illustre comment les participants resituent la maladie par rapport à eux-mêmes et par rapport à leur vie :

*J'avais une amie qui disait, quand elle allait travailler à l'hôpital, que la sclérodémie rentrait à l'hôpital et qu'elle rentrait par après. Elle voulait dire que ça prenait toute la place dans sa vie. C'est ça qu'il ne faut pas faire. On est une personne avant. On entend des fois dans le milieu médical, les sclérodémiques. Moi, je ne suis pas capable d'entendre ça.*

Les propos de Chantale soulignent également comment le langage réductionniste, adopté inconsciemment par les professionnels de la santé, porte atteinte à l'intégrité des personnes qui vivent avec une maladie chronique.

De plus, en raison des mauvaises journées et de la présence envahissante des symptômes, plusieurs participants tentent de vivre « un jour à la fois ». De son côté, les propos de Ghislain, dont la maladie progresse rapidement, exposent sa vision de vivre « quatre heures à la fois » afin de diminuer son incertitude face à la maladie :

*J'ai pris un mode de vie ça fait à peu près quatre à cinq mois. Mon mode de vie c'est quatre heures à la fois. Ce n'est même pas une journée, c'est quatre heures. Il est présentement 20 heures. (...) Mon chiffre va changer à minuit. Les problèmes à partir de minuit, je ne sais pas c'est quoi et je ne veux même pas le savoir. On les règlera s'il y en a, là. Pour tout de suite c'est quatre heures que je vis et je le vis pleinement. Depuis que j'ai pris cette décision là, je vais employer des mots que l'on n'est pas supposé employer quand on est malade. Je suis heureux comme un roi.*

Comme le démontre le récit de Ghislain, se centrer sur le présent empêche les participants de regretter le passé ou d'anticiper un futur incertain.

Une autre stratégie cognitive mentionnée par certains participants consiste à se considérer chanceux et à se comparer favorablement aux autres personnes atteintes de la maladie, et ce, malgré la gravité de cette dernière. Cette stratégie semble fournir un baume pour apaiser leur souffrance de vivre avec une maladie chronique, comme l'explique Éliane :

*Et des fois, quand je me ferme les mains et que je les ouvre, je me dis que je suis chanceuse parce que je peux ouvrir mes mains et que j'en ai vu beaucoup qui ont les mains fermées. Je trouve que j'ai une souplesse quand même moi. Pour ça, je me compte chanceuse mais mes organes internes, je me dis qu'à n'importe quel temps je peux partir, surtout à cause de mon cœur parce qu'il n'y a rien qu'ils [médecins] pourraient faire. Rien. Ce serait fini.*

Pour sa part, l'utilisation du recadrage par les participants leur offre une autre perspective de leur situation. En se centrant sur leurs capacités plutôt que sur leurs incapacités ou en apprenant à trouver des aspects positifs à leur situation, les

participants réussissent à conserver un sentiment de contrôle sur la maladie. Le *verbatim* de Nicole met en relief cette stratégie cognitive afin de diminuer sa lassitude de vivre avec une maladie chronique :

*C'est comme quand je vais à mes traitements. Là, je dis aux enfants que je m'en vais en vacances. Parce que je n'ai pas le choix. Je suis couchée toute la journée pendant deux jours. J'amène des livres et je lis. Je prends ça comme des vacances au lieu de me dire que je suis tannée d'être malade, que je suis tannée d'avoir si, d'avoir ça. Je vais me relaxer. Je m'en vais en vacances. Je prends ça d'une autre façon.*

Enfin, certains participants en viennent à intégrer la maladie au soi et dans leur vie. Ainsi, ils perçoivent la maladie comme faisant partie de la vie, comme une étape qu'ils vivent, comme d'autres le font à leur façon, et dont ils peuvent mourir. Les propos de Vincent traduisent cette incorporation de la maladie au soi : « *Les premiers symptômes, ça fait maintenant trois ans et demi, on dirait que je ne le réalise plus. C'est rendu un peu partie intégrante de moi.* »

Pour sa part, le deuxième sous-thème, dénommé l'**autogestion des symptômes**, réfère à l'essai de différents moyens, par les participants, pour réduire l'intrusion des symptômes dans leur vie. Ainsi, la plupart d'entre eux abordent la nécessité de la médication qui permet non seulement de diminuer l'impact des symptômes, mais qui semble aussi indispensable à leur capacité de fonctionner comme le fait remarquer Béatrice :

*Quoiqu'avec la médication maintenant, ça va quand même. J'ai réussi à trouver un plateau qui fait que je conduis encore mon véhicule. J'ai une certaine*

*autonomie, une certaine indépendance encore. Ça c'est beaucoup dans la maladie. C'est ce qui fait que tu restes encore en santé mentale.*

Le *verbatim* de Béatrice met en évidence les bienfaits de la médication sur le statut fonctionnel des participants, mais également le lien étroit existant entre le corps et l'esprit. Or, comme le revers d'une médaille, la prise de médicaments comporte parfois des effets secondaires devenant préoccupants pour certains participants. Les propos de Ghislain témoignent de l'impact de la médication sur sa vie sexuelle et sur sa relation conjugale :

*En tant qu'homme et avec tout ce que l'on prend, la combinaison des médicaments, ça affecte le côté sexualité aussi. Comment je dirais ça [silence]. On est des êtres humains. Tout le monde a besoin d'une certaine sexualité et puis [silence], du côté de ma partenaire, ça fait bientôt huit mois et elle, je ne sais pas comment elle vit ça. J'ai bien de la misère à faire sortir de quoi là. De ne pas être capable de la satisfaire de ce côté-là, ça fait gros pour moi. Je pense que c'est la seule affaire que je trouve difficile. À vivre en tant que tel, oui, c'est ça qui est le plus dur à vivre.*

Pour d'autres participants, leurs doutes quant à l'efficacité de certains médicaments et leur impact sur leur condition à long terme, sont considérés dans leur décision de poursuivre la médication ou de la cesser comme le décrit Vincent :

*Moi, je me suis un peu auto prescrit les médicaments. J'ai pas mal modifié les doses. Il y a des médicaments que j'ai arrêté et que je feel pas mal mieux depuis ce temps-là. Des immunosuppresseurs entre autres. Je ne suis pas contre les immunosupresseurs. Au début de la maladie, c'est bon parce que c'est une tempête de quelques années, trois à cinq ans au début. Pour prévenir les*

*dommages irréversibles de certains symptômes, c'est mieux je pense de prendre des immunosuppresseurs dans les premières années. Je ne pense pas qu'il faut prendre ça à vie un coup qu'il y a un plateau d'atteint. Ça a un impact sur la vie les immunosuppresseurs au niveau de l'énergie. Ça affaiblit le système immunitaire. Donc, il y a d'autres pathogènes qui peuvent s'installer dans l'organisme.*

Certains participants mentionnent utiliser certaines approches complémentaires de soin telles que l'ostéopathie, l'automassage, le massage, l'homéopathie ou les produits naturels. À ce propos, quelques participants soulignent qu'ils font appel à ces approches sans avoir nécessairement l'appui de leur médecin traitant. Pour sa part, Jacques signale les effets bénéfiques mais éphémères de certains soins et traitements, comme les massages :

*Ça fait vraiment du bien. Ce qui est triste, c'est que c'est très éphémère. Je suis allé en voir une qui me massait pendant une heure et demie de temps, particulièrement les mains. J'avais des bons résultats quand je sortais mais le lendemain matin quand je me levais, j'avais les mains aussi courbées. Est-ce que je vais dépenser 75 \$ chaque jour pour aller me faire masser les mains? (...)*  
*Avant, j'allais chez l'ostéopathe peut-être aux trois ou quatre semaines. Mais là j'ai commencé à arrêter parce que l'argent sort, sort, sort. C'est fou. Je peux facilement dépenser 6 000 \$ à 8 000 \$ par année en toutes sortes de soins et mon état ne s'améliore pas.*

En outre, afin de contenir leur fatigue, les participants soulèvent l'importance de répartir leurs activités (*pacing*) dans la journée. En d'autres termes, toutes les activités

quotidiennes doivent être dosées en fonction de la fatigue qu'elles génèrent. Elles doivent être organisées en conséquence, comme l'explique Éliane : « *Comme là, je suis des cours d'ordinateur une fois par semaine. Ça me demande beaucoup. Je ne le fais pas le matin, parce que le matin je ne suis pas fonctionnelle. Je le fais l'après-midi.* »

D'autres mettent en évidence la modification de leur environnement physique et l'apport d'aides matérielles pour compenser leur incapacité physique ou diminuer leurs symptômes. Par exemple, France raconte comment l'environnement physique doit être adapté pour restreindre les contraintes physiques :

*J'ai changé mon congélateur cette semaine. J'avais un tombeau. Je me suis achetée un congélateur comme ça parce que ça va être moins long à aller chercher les affaires. J'ai changé mon frigidaire en haut aussi parce que j'ai de la difficulté à me pencher à chaque fois. J'ai été obligé de changer la céramique de ma maison parce que les joints avaient été faits trop petits et quand je me levais nu-pieds le matin, je n'étais pas capable de marcher dessus.*

Enfin, d'autres stratégies, préconisées par certains participants, concernent la réduction des symptômes liés au phénomène de Raynaud comme s'habiller plus chaudement ou des stratégies pour gérer les symptômes gastro-œsophagiens (par exemple adopter la position semi-assise ou boire de l'eau).

Enfin, le dernier sous-thème composant l'heuristique d'accommodation, concerne le **soutien social** et paraît déterminant de l'expérience de sclérodémie systémique. Les participants discutent du soutien social reçu, principalement celui de leur famille, de leurs amis, des groupes de soutien pour la sclérodémie ou des professionnels de la santé.

Ainsi, certains participants apprécient de pouvoir parler et d'être écoutés par leur conjoints ou enfants, d'être soutenus dans leurs activités de la vie quotidienne ainsi que pour l'aide matérielle qui leur est fournie. Les propos de France mettent en exergue l'apport essentiel de son conjoint dans son expérience de vivre avec la maladie chronique :

*Je me dis que ça doit être terrible de vivre ça pour quelqu'un qui est tout seul, qui n'a pas de conjoint, personne à qui tu peux te confier. Moi, je trouve que je suis chanceuse malgré tout. J'ai découvert, même après plusieurs années, que j'ai le meilleur mari du monde.*

Toutefois, l'importance de compter sur une forme de soutien autre que la famille semble primordiale. Alors que certains participants évitent de parler de la maladie avec leurs proches afin de ne pas les inquiéter, les propos de Chantale font ressortir la difficulté d'être soutenue par son conjoint :

*Mon mari ça l'énerve tellement mais elle [amie] me disait qu'il ne faut pas trop chercher le support du mari. Elle connaît bien mon mari. Quand j'ai parlé à mon mari qu'il fallait que je passe des examens pour les poumons, il s'est mis à pleurer. Je me suis dit : j'ai besoin de support. Elle m'a fait comprendre que le support, on peut aller le chercher ailleurs. C'est correct.*

À l'instar de Chantale, le récit de Jacques concernant sa peur de la défiguration témoigne de l'impact de la maladie chronique sur les autres membres de sa famille : « quand tu es défiguré, les autres te voient aussi. C'est dur pour eux en ce moment et je trouve que je ne suis quand même pas si mal. »

Pour sa part, le soutien offert par les groupes d'entraide comme Sclérodémie Québec est identifié par certains participants. Ces rencontres entre pairs vivant

l'expérience de la sclérodermie systémique apparaissent comme des occasions d'apprentissage, de partage et d'espoir. Le récit de Ruth, illustre, quant à lui, de quelle manière le groupe de soutien de sa région l'aide à accepter la maladie :

*En même temps, il y a des regroupements aussi je trouve qui m'aident à accepter la maladie. (...) Et rencontrer d'autres gens atteints, ça ne va pas nous faire plus peur je pense. Ça va juste nous aider à mieux comprendre la maladie et de voir que les gens vivent quand même une vie normale dans cette maladie-là, la plupart du temps.*

Cette forme de soutien contribue également à diminuer le sentiment d'isolement pour les personnes ne pouvant pas compter sur l'aide de leur famille ou d'amis, comme le fait remarquer Diane :

*C'est sûr que, quand j'étais dans une autre région, j'aurais aimé avoir des rencontres de sclérodermie comme ici. Là-bas, j'étais complètement toute seule. Ça j'ai trouvé ça bien difficile, de ne rencontrer personne. Là-bas non plus ce n'était pas connu. (...) Moi-même je trouve ça encore important après 12 ans. Une me parle qu'elle a les mêmes symptômes, on échange entre nous autres. Il me semble que tu reviens chez-vous et que tu te sens moins toute seule. C'est de se sentir toute seule dans la maladie que j'ai trouvé le plus difficile.*

Enfin, certains participants constatent l'apport essentiel des professionnels de la santé, particulièrement les médecins, dans leur expérience de sclérodermie systémique. Ils se sentent bien entourés, bien suivis et les jugent compétents. La contribution du rhumatologue devient cruciale pour établir le diagnostic, comme le fait remarquer Louise, atteinte de la forme atypique de la maladie :

*Je dirais aussi l'accueil que j'ai eu du rhumatologue. Je lui ai dit qu'on m'avait envoyé en psychiatrie. Il m'a dit : « si vous saviez le nombre de personnes que je vois et qu'on a envoyé voir un psychiatre. Pourquoi on fait cette démarche-là? » Au contraire, il dit que ce n'est pas vraiment une maladie psychiatrique. Mais une chose certaine, lorsque l'on ne reconnaît pas le patient dans sa souffrance, on peut l'amener sur cette voie-là. Je dirais que l'accueil que j'ai eu du rhumatologue, c'est de me faire reconnaître sur le plan de la médecine. De me faire dire qu'il y a un nom que l'on met dessus.*

Le témoignage de Louise démontre une méconnaissance, de la part des médecins généralistes, des maladies rares comme la sclérodémie systémique. De cela découle le danger d'imposer un diagnostic de maladie mentale alors que des symptômes bien réels sont vécus.

L'insatisfaction envers les professionnels de la santé semble un phénomène rare. Par exemple, seule Éliane affirme avoir perdu confiance envers les médecins parce qu'elle ne se sent pas suivie adéquatement. Par ailleurs, l'aide psychologique dispensée par les professionnels de la santé devrait être fournie davantage par les médecins et les infirmières, comme le mentionne Ghislain :

*Que ce soit la sclérodémie, la sclérose en plaques ou n'importe quoi comme maladie dégénérative, pourquoi tu ne vas pas t'asseoir avec le patient et jaser un peu. Je trouve que c'est dans le domaine de la médecine. Eux autres, ils ont pour leur dire : on va t'envoyer un psychologue. Le psychologue, qu'est-ce qu'il connaît aux examens, les examens que l'on passe, qu'est-ce qu'il connaît là-dedans? Absolument rien. C'est avec le médecin que tu veux jaser, pas avec un psychologue.*

Le récit de Ghislain fait ressortir l'impératif de fournir, pour les médecins et les infirmières, un soutien émotionnel pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Il rappelle également la dimension relationnelle incontournable du *caring*.

En résumé, l'heuristique d'accommodation se dépeint comme une méthode de recherche expérientielle privilégiée par les participants pour découvrir diverses stratégies en vue de s'accommoder à la souffrance interminable du soi vécue dans un corps malade. Ces stratégies visent à diminuer l'intrusion de la maladie dans leur vie. D'une part, les participants parviennent à discipliner leur esprit afin d'éviter que la maladie se place à l'avant-plan de leur vie et qu'ils deviennent submergés par elle. D'autre part, ils apprennent à autogérer leurs symptômes en ayant recours à différents types d'approches, tant pharmacologiques que non pharmacologiques. En dernier lieu, ils font appel aux divers éléments qui composent le tissu social, c'est-à-dire la famille, les proches, les groupes de soutien ainsi que le réseau des professionnels de la santé pour les aider dans ce processus d'accommodation. En conclusion à cette première section, l'essence de l'expérience de sclérodémie systémique sera définie.

### **L'essence de l'expérience de la sclérodémie systémique**

En résumé, quatre thèmes issus de la première question de recherche ont permis l'émergence de l'essence du phénomène de l'expérience de sclérodémie systémique. Rappelons ces quatre thèmes : (a) la souffrance interminable du corps malade; (b) la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi; (c) le processus d'accommodation et (d) l'heuristique d'accommodation. Ainsi, la signification de l'expérience de sclérodémie systémique se dégage comme étant : **un processus d'accommodation à la souffrance**

**interminable du soi où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade.**

L'apparition d'une maladie chronique dans la vie des participants semble être une expérience impliquant tous les aspects existentiels de leur être. Principalement vécue dans sa corporalité, les personnes vivent l'expérience de pertes liées au corps malade, telles que l'incapacité physique ou les changements corporels. Cette souffrance du corps malade met en lumière la constellation de symptômes, lesquels envahissent leur vie, et ce, particulièrement dans les mauvaises journées et les périodes de crise. La temporalité se vit donc à la lumière du mal-être engendré par l'intrusion de ces symptômes. Non seulement vécue dans ces aspects existentiels, cette souffrance interpelle également la spatialité ou « l'espace vécu ». L'environnement, comme le climat, paraît davantage hostile qu'avant la maladie puisqu'il exacerbe les symptômes. Prisonniers de ce corps malade, les personnes se sentent limitées dans leur vie et leur monde. Enfin, le caractère continu des pertes liées à cette maladie chronique rend cette souffrance du soi interminable. De plus, la signification que chacune des personnes lui confèrent diversifie cette expérience de manière à révéler l'unicité expérientielle.

À cette souffrance interminable du soi vécue dans le corps malade, se joint une dysharmonie intérieure et relationnelle s'exprimant de prime abord par la rage de vivre avec l'incapacité physique. Dans ce parcours ponctué de pertes, des épisodes de chagrin intenses vont et viennent. Le futur semble menaçant, suscitant de l'incertitude et diverses peurs. Au-delà de cette souffrance intérieure du soi, la « relationalité », ou le vécu relationnel, se voit perturbé par la stigmatisation sociale associée au caractère visible ou invisible d'une maladie rare comme la sclérodémie systémique.

Face à cette souffrance qui s'imisce dans tous les aspects existentiels de leur être, les personnes initient un processus d'accommodation dans lequel elles apprennent à vivre avec ce corps malade. Pour ce faire, elles doivent développer une compréhension de cette nouvelle réalité, basée non seulement sur l'intellectualisation des pertes vécues, mais aussi sur la quête d'un sens à attribuer à cette expérience. Dans ce processus d'accommodation, l'acceptation revêt différentes facettes selon la signification que les personnes lui accordent. Cependant, qu'ils acceptent ou non la maladie, les personnes s'engagent dans ce processus et choisissent de se réinvestir dans la vie et le monde qui les entourent.

Enfin, ce processus se concrétise dans une heuristique à l'intérieur de laquelle les personnes recherchent des moyens pour vivre avec cette souffrance interminable du soi vécue dans le corps malade. Elle repose sur l'utilisation de stratégies cognitives qui placent la maladie à l'arrière-plan de leur vie, sur une autogestion rigoureuse des symptômes ainsi que sur le soutien des proches et des professionnels de la santé. En d'autres mots, en vivant l'expérience de ce corps malade, les personnes trouvent de nouvelles manières de continuer à vivre. La prochaine section aborde, quant à elle, les résultats obtenus afin de répondre à la seconde question de recherche, soit l'expérience de la santé-dans-la-maladie.

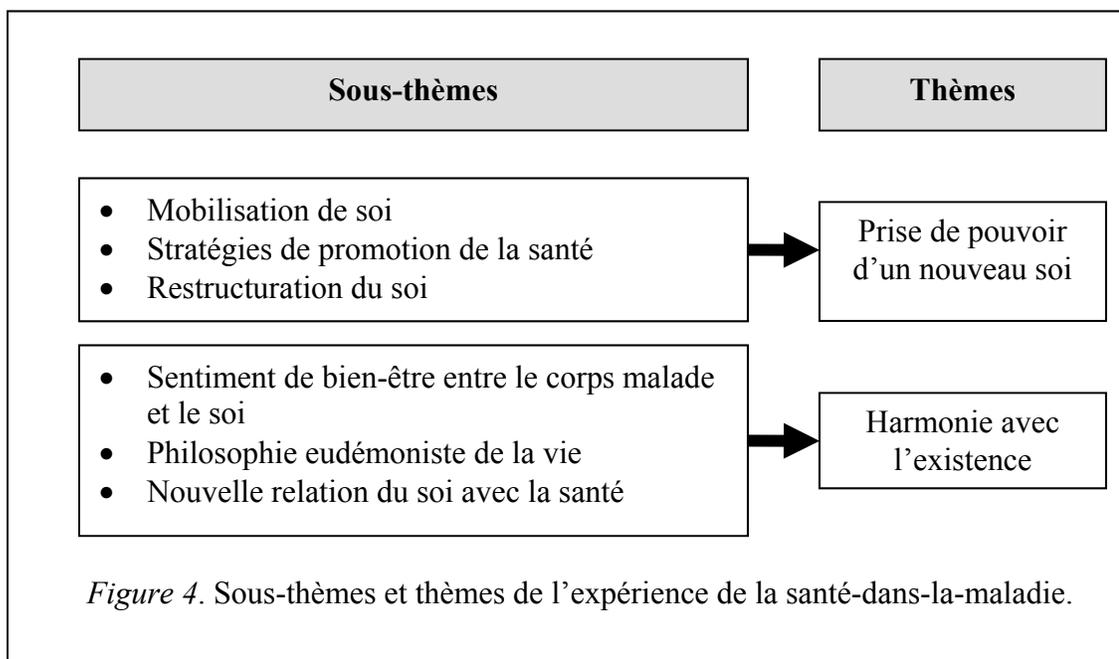
### **L'expérience de la santé-dans-la-maladie**

Cette étude phénoménologique existentielle herméneutique visait, dans un deuxième temps, à répondre à la question de recherche suivante : Quelle est l'expérience de la santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec la sclérodémie systémique? Telle que préconisée par van Manen (1984, 1997, 2002), l'analyse

approfondie des données, a permis de circonscrire deux thèmes essentiels, émergeant des sous-thèmes, pour décrire et comprendre les aspects existentiels (spatialité, corporalité, temporalité et « relationalité ») de l'expérience de la santé-dans-la-maladie, à savoir : (a) la prise de pouvoir d'un nouveau soi et (b) l'harmonie avec l'existence. La figure 4, présentée à la page suivante, illustre les sous-thèmes et les thèmes de l'expérience de santé-dans-la-maladie. Un relevé des sous-thèmes est présenté à l'annexe M (voir p. 276).

### **La prise de pouvoir d'un nouveau soi**

La **prise de pouvoir d'un nouveau soi** constitue le premier thème de l'expérience de santé-dans-la-maladie. Il suggère que pour vivre la santé-dans-la-maladie, les personnes doivent avoir le sentiment d'exercer un contrôle sur leur vie. Pour ce faire, elles se mobilisent en mettant en œuvre diverses stratégies de promotion de la santé. Elles doivent également effectuer une restructuration du soi, c'est-à-dire qu'elles doivent développer une nouvelle identité à partir des balises imposées par la maladie chronique. Ce thème émerge des trois sous-thèmes suivants : (a) la mobilisation de soi; (b) les stratégies de promotion de la santé et (c) la restructuration du soi.



Le premier sous-thème, intitulé la **mobilisation de soi**, décrit le comportement proactif des participants pour reprendre le contrôle de leur vie et placer la santé à l'avant-plan. Ainsi, la plupart d'entre eux mentionnent l'importance de demeurer actifs face à la maladie et de se donner les moyens pour améliorer leur bien-être et leur qualité de vie. À cet égard, les propos de Béatrice sont éloquents :

*Ce serait de trouver des moyens pour continuer à vivre avec la maladie et de ne pas s'écraser et de rester inerte. C'est de ne pas nécessairement trouver des méthodes mais trouver un petit bonheur de continuer son petit chemin de vie. C'est ce que je fais, c'est ce que j'essaie. C'est de trouver des moyens d'être quand même heureux malgré tout ça.*

De plus, prendre soin de soi devient un impératif. Cela signifie de faire attention à soi ainsi qu'à son corps en adoptant une vie équilibrée. Quant à lui, le témoignage de Louise met de l'avant l'attitude de bienveillance que les participants doivent épouser

pour vivre la santé-dans-la-maladie : « *Je veux être un bon parent par rapport à moi-même. C'est de prendre soin de moi.* »

Enfin, le *verbatim* de Diane illustre comment l'attachement à la perte de sa santé contribue à la mobilisation de soi :

*C'est sûr que la santé c'est important. C'est sûr qu'on fait plus attention à notre santé après. Moi en tout cas, ce que le médecin me dit, je le suis à la lettre. Il faut que tu travailles de ton côté à toi, pas contre. Il me semble que c'est la logique. Moi j'ai eu tellement mal. J'étais prête à faire n'importe quoi quand j'avais mal de même. (...) C'est important la santé. C'est ça qui est le plus précieux. C'est quand on la perd. Je le dis aux autres. Ce n'est pas quand vous allez l'avoir perdu que ça va être le temps d'y penser. C'est avant.*

Pour sa part, le deuxième sous-thème, les **stratégies de promotion de la santé**, concerne les différentes modalités déployées par les participants pour acquérir une vie saine et équilibrée. Différentes de l'heuristique d'accommodation identifiée dans l'expérience de la sclérodémie systémique (première question de recherche) qui vise à placer la maladie à l'arrière-plan de leur vie, ces stratégies, quant à elles, tentent de mettre la santé à l'avant-plan. Ainsi, les participants soulignent l'importance de l'exercice, de l'alimentation, du repos et du sommeil pour vivre en santé. Certains d'entre eux soulèvent particulièrement l'apport du repos en raison de la fatigue ou d'une bonne l'alimentation pour contrer les atteintes gastro-intestinales. Quant au témoignage de Ruth, il fait ressortir la notion de maintenir les stratégies de promotion de la santé amorcées avant la venue de la maladie chronique :

*Ça veut dire faire beaucoup d'exercice, comme j'en ai toujours fait. Continuer à faire les mêmes choses qu'avant dans la mesure où je serai capable le faire. Mais*

*jusqu'à date, ça va très bien. Continuer à faire de l'exercice, à bien s'alimenter. Ne pas faire d'abus sur rien. D'ailleurs la maladie ne vient pas de l'abus que j'ai fait parce que je n'en ai jamais fait. J'ai toujours vécu avec beaucoup d'exercice, un bon rythme de vie, du sommeil. C'est pour ça que je dis continuer comme avant. Continuer à bien vivre en santé, en faisant de l'exercice et en mangeant bien.*

De plus, les effets vasoconstricteurs provoqués par le stress ou la consommation de café, de tabac ou de drogues doivent être évités, comme l'explique Vincent :

*Ensuite de ça, c'est la gestion du stress qui est capitale. Quand tu as une maladie où le moindre effet vasoconstricteur va te donner du Raynaud, la moindre petite émotion, il faut que tu apprennes à contrôler ton stress. On sait que ça crée des dommages aussi sur les artères. Plus on fait du Raynaud, moins c'est bon. C'est de s'arranger d'être dans des conditions optimales tout le temps.*

En vue de ressentir un calme intérieur, certains participants font l'usage d'approches énergétiques comme la méditation, le yoga ou le tai-chi. Aussi, les stratégies de promotion de la santé adressent non seulement l'aspect existentiel de la corporalité mais également celui de la temporalité. En effet, les participants désirent conserver un corps en santé pour vivre le plus longtemps possible. À cette fin, une participante juge essentiel de se « donner du temps à elle pour ça ». Pour sa part, le récit de Chantale aborde comment la « relationalité » se traduit dans l'expérience santé-dans-la-maladie :

*D'abord, je ne suis pas une joueuse de cartes mais là je suis rentrée dans un réseau. On est quatre femmes et on joue au domino. On rit tellement. C'est des femmes que je ne connaissais pas avant mais j'ai réalisé qu'on avait des amies*

*communes. Je n'en revenais pas. Ça fait partie de l'équilibre. L'alimentation fait partie de l'équilibre. Prendre l'air, avoir de bonnes amies, sortir de temps à autre, la restauration. C'est bien important pour moi d'échanger avec quelqu'un d'autre.*

Pour Chantale, l'humour et les relations sociales font également partie intégrante d'une hygiène de vie saine. Enfin, le troisième sous-thème, intitulé la **restructuration du soi**, fait ressortir la nécessité de créer un nouveau soi pour être en mesure de se réapproprier le pouvoir sur sa santé et sur sa vie. D'une part, les participants apprennent à se connaître, à être à l'écoute d'eux-mêmes et de leurs symptômes ainsi qu'à respecter leurs limites, comme le fait remarquer Louise :

*Toutes ces réflexions sont amorcées parce que je me donne du temps de repos pour ne pas m'épuiser. Durant ce temps de repos, ça travaille dans ma tête. Alors qu'avant, j'étais tellement épuisée que dans mes moments de repos, je devais combattre pour ne pas que mes idées deviennent folles, pour ne pas avoir d'idées noires. Maintenant, je ne me rends pas jusqu'au bout et quand je suis au repos, je suis encore active mentalement. Je ne suis pas épuisée et je suis capable de cheminer, de gérer ma vie.*

Par ailleurs, certaines croyances peuvent devenir contraignantes et mettre un frein à l'expérience de santé-dans-la-maladie comme le rapportent Louise et Monique. Ainsi, la croyance à l'effet « qu'il ne faut pas trop écouter son corps » les incite à faire taire les messages corporels. Pour la première participante, sa « peur d'être trop attentionnée à son corps » malgré la présence de saignements stomacaux lui a valu deux hospitalisations. Par contre, le récit de Louise témoigne de l'émergence d'un nouveau

soi, davantage respectueux de lui-même et de son corps, ébranlant ainsi cette croyance contraignante :

*Pour les gens de mon âge, on a été éduqué qu'on ne devait pas trop s'écouter, trop porter attention à nos petits bobos. Je me disais : est-ce que j'ai plus mal parce que je m'écoute trop ou que je porte trop attention? Mais je me rends compte par rapport à mon expérience, je me dis non, non. Lorsque c'est présent là, ce n'est pas parce que tu t'écoutes trop, c'est parce que c'est présent. Ce sont toutes des notions à changer.*

Apprendre à respecter ses limites ne constitue pas une tâche facile comme le soulignent certains participants. Pour y parvenir, ils doivent les tester et bien souvent, les dépasser. De son côté, le témoignage de Nicole explicite comment l'état de bien-être lié aux bonnes journées devient une occasion propice au dépassement de ses limites. Il démontre également le rôle de « protecteur » joué par le conjoint pour respecter les limites établies:

*Les journées où j'ai un méchant regain... il [conjoint] me connaît, il me stoppe parce que quand je me sens bien comme ça, je virerais le monde à l'envers justement parce qu'il y a bien des journées où j'ai plus de misère, que je suis plus fatiguée. Mais il faut faire attention à ça les bonnes journées parce qu'après, j'ai une couple de jours où j'en arrache.*

Le récit de Nicole indique que la frontière entre les bonnes et les mauvaises journées demeure fragile. Le respect des limites représente donc un défi constant pour vivre l'expérience de la santé-dans-la-maladie. En effet, le dépassement de leurs limites propulse les participants dans un état de mal-être où la fatigue devient si intense qu'ils deviennent incapables de fonctionner dans leur quotidien.

Par ailleurs, Louise raconte comment la difficulté de respecter ses limites peut entraîner une relation de surprotection de la part du conjoint ou des proches. En effet, sa propension à surévaluer ses capacités physiques la conduit à dépasser ses limites et incite son conjoint à la protéger d'elle-même. Ce faisant, une tension relationnelle s'installe :

*Je vois dans ma relation avec le conjoint. Je pense que c'est une réaction tout à fait normale. Quand tu vois que la personne qui est malade est dans le pétrin, n'est pas capable de prendre soin d'elle, de se gérer. Comme ami, tu as le goût de la protéger, de la limiter parce que tu sais qu'elle ne met pas ses limites. Donc de la surprotéger. Mais ce n'est pas confortable. Je me disais : ça m'arrive à moi et j'ai un bout de cheminement à faire. Voyant que je le gère à certains moments donnés, il est beaucoup moins inquiet.*

Les propos de Louise mettent en évidence l'influence déterminante de la dynamique familiale sur l'expérience de santé-dans-la-maladie. Cette relation de surprotection conjugale entraîne une tension relationnelle qui invite Louise à la création d'un nouveau soi mobilisateur de son bien-être.

En outre, ce respect de soi implique également une notion de rythme. Les participants mentionnent pouvoir fonctionner à la condition d'aller à leur rythme comme le relève Diane :

*Je me disais que je suis capable. Parce que c'est quand même difficile de voyager aussi. C'est pour ça que je dis qu'en autobus, je ne serais pas capable parce que c'est trop. Là on arrête quand on veut. Et mon ami n'est pas stressant. Il me dit : « si tu veux arrêter un peu, on va arrêter un petit peu. » Je ne ferais pas des voyages comme aller dans le sud. Je ne sais pas si je serais capable. Les avions et*

*tout ça. Mais en auto, c'est parce qu'on arrête quand on veut. On va à notre rythme. Et dans ce temps-là, je me dis qu'il a une bonne voiture, confortable. C'est à peu près ça je pense. Ça c'est des moments où je me sens en santé, où je me sens bien.*

En d'autres mots, le respect de ses limites et de son rythme apparaissent des conditions essentielles pour conserver son bien-être. Il module la capacité de fonctionner des participants, non seulement par rapport à eux-mêmes mais également par rapport aux autres.

Enfin, cette restructuration du soi engage les participants à s'affirmer davantage vis-à-vis les autres, comme les professionnels de la santé ou les amis. Ainsi, le *verbatim* d'Éliane décrit le désir de reprendre un certain contrôle sur sa vie par la prise de parole mais aussi l'impact de cette prise de pouvoir sur ses relations interpersonnelles :

*C'est pour ça que des fois il y a des tests et je me dis : « regarde, moi je n'ai pas choisi ma maladie, j'ai le droit de faire des choix. » C'est pour ça que quand ils me disent : « tu fais une biopsie ou tu as un test », si ça me tente OK, si ça ne me tente pas, je ne le fais pas. (...) Des fois, les gens exagèrent aussi. Ils vont dire : « toi, tu ne peux pas faire telle affaire, telle affaire. On ne t'a pas demandé parce que tu ne pourrais pas ». Demande-moi le donc, je vais faire le choix. Je vais le savoir si je le fais ou pas. Ne décide pas à ma place. Ça m'est arrivé. J'ai perdu deux amies comme ça. Elles ont fait des choix pour moi. Je n'ai pas aimé ça et je l'ai dit à l'une des personnes. Je ne sais pas si elle a appelé l'autre personne mais elles ne m'appellent plus. J'ai perdu contact avec eux autres.*

En raison de l'invisibilité de la maladie, l'affirmation de ce nouveau soi signifie également d'imposer ses limites aux autres pour conserver son énergie, comme l'affirme Fabienne :

*Mon mari et moi, on est allé chez ma fille pour l'aider. J'ai fait ce qu'elle m'avait demandé. (...) Dans l'après-midi, je me suis reposée. Je n'ai rien fait. D'habitude, j'aurais fait d'autres choses. Non, j'ai dit là je suis fatiguée. Elle ne m'a pas parlé : « tu ne fais pas telle affaire ». Je me limite maintenant. J'y vais moins souvent. Je fais seulement le nécessaire. Je garde mes énergies pour la maison.*

En résumé, la prise de pouvoir d'un nouveau soi fait état de la mobilisation active des participants pour développer un sentiment de cohérence entre le corps malade, le soi et les autres. Pour ce faire, ils prennent soin d'eux-mêmes au moyen de diverses stratégies de promotion de la santé comme l'alimentation, l'exercice ou la gestion du stress. Cette prise de pouvoir d'un nouveau soi implique également de construire une nouvelle image d'eux-mêmes basée sur la connaissance de soi, le respect de ses limites et de son rythme ainsi que de s'affirmer auprès des autres et des professionnels de la santé. Bref, l'expérience de santé-dans-la-maladie fait appel au comportement proactif d'un nouveau soi en vue de placer la santé à l'avant-plan de leur vie. Le prochain thème, quant à lui, traite de l'harmonie avec l'existence.

### **L'harmonie avec l'existence**

Le deuxième et dernier thème de l'expérience de la santé-dans-la-maladie s'intitule l'**harmonie avec l'existence**. Il résulte d'un sentiment de bien-être vécu entre le corps malade et le soi. Il paraît également comme une quête du bonheur malgré le chaos créé par la maladie chronique. Enfin, la présence permanente de la maladie

chronique dans la vie des participants les incite à se repositionner face à leur vision de la santé.

Ce thème prend son appui sur trois sous-thèmes, soit : (a) un sentiment de bien-être entre le corps malade et le soi, (b) une philosophie eudémoniste de la vie et (c) une nouvelle relation du soi avec la santé. Ainsi, le premier sous-thème, intitulé un **sentiment de bien-être entre le corps malade et le soi**. Les participants évoquent le sentiment d'être bien ou d'être en forme physiquement. Ils perçoivent également un regain de leur énergie et une diminution « relative » de leurs symptômes, les rendant capables de fonctionner. Le *verbatim* de Lyne souligne l'aspect indissociable de la « relationnalité » de ce sentiment de bien-être du corps :

*La santé-dans-la-maladie, je ne sais pas. Juste le fait d'aller quelque part. Mes frères et mes sœurs ont des chalets dans le bois. Les journées que je suis capable de les suivre dans le bois parce qu'il ne fait pas trop froid, je suis contente. Dans ce temps-là, je me dis : « Mon Dieu, je ne suis pas si pire que ça pareil. Je suis capable de suivre encore. »*

De la même manière que l'expérience de sclérodémie systémique (première question de recherche) dans laquelle la temporalité est mise de l'avant pendant les « mauvaises journées », Lyne fait allusion aux « bonnes journées » dans son expérience de santé-dans-la-maladie. Ces dernières réfèrent à ces journées au cours desquelles elle se sent en mesure de fonctionner. De son côté, les allégations de Jacques précisent que l'expérience de santé-dans-la-maladie vécue dans les bonnes journées comporte des balises ou limites : « *Comme moi, c'est vrai la santé-dans-la-maladie. Il n'y a pas d'autre mot pour décrire ça. Il y a des journées moi, j'ai l'impression que je tape des scores, mais pas longtemps [rires], pas longtemps.* » Pour Jacques, le terme « santé-

dans-la-maladie » semble répondre davantage à son expérience que celui de «santé ». En effet, la santé représente encore la notion de capacité physique, mais comporte maintenant des limites dans lesquelles il se voit restreint.

En deuxième lieu, ce sentiment de bien-être entre le corps malade et le soi s'exprime par une paix intérieure. Ainsi, les propos de Christine traduisent cette sérénité : « *Quand on est bien dans sa peau, on est en paix, on est calme, on est moins nerveuse. Être bien dans sa peau au fond, c'est ça.* » Cette harmonie du soi est soulevée dans le *verbatim* de Fabienne : « *Le corps fonctionne bien. Le corps est en harmonie avec ce que l'on vit.* »

De son côté, le deuxième sous-thème dénommé une **philosophie eudémoniste de la vie** consiste à adopter une conception du monde orientée vers la quête du bonheur et du plaisir. Ainsi, profiter de la vie, de ses relations avec les autres ainsi que de la nature apparaît comme un *leitmotiv* prioritaire de la vie des participants. Dans cet esprit, la plupart d'entre eux démontrent une attitude positive face à la vie. Comme Vincent le signale : « *C'est important d'être dans un esprit positif pour que le système immunitaire soit au top.* »

Cette attitude positive est teintée d'espoir ou de confiance face à la vie. L'espoir se juxtapose alors à la crainte du futur : espoir que « demain ira mieux »; espoir en leur propre guérison ou dans la découverte de solutions pour freiner la maladie. Par ailleurs, les participants affirment qu'ils restent confiants de « passer au travers ». Selon certains, cette attitude positive face à la maladie constitue un trait de leur personnalité. Par exemple, Monique mentionne avoir toujours eu un bon moral alors qu'Annette se dit capable de supporter la maladie. Les propos d'Éliane justifient ici son choix de demeurer positive face à la maladie : « *J'aime mieux penser positif le plus possible. Je*

*me dis, je l'ai. Il n'y a rien que je peux faire de toute façon. Ça me donnerait quoi d'être déprimée, rien. Ça n'allègera pas mon fardeau. »*

Aussi, les participants soulignent l'importance de profiter de la vie lorsqu'ils se sentent bien. Le temps devient précieux. Comme Monique l'indique : *« la vie est trop courte. Il faut profiter de tout ce qui est bon dans la vie. »* Il importe également de profiter de la présence des personnes aimées comme le souligne Ruth : *« Ce que je trouve important, c'est de profiter de chaque moment. Ça m'a fait prendre conscience de ça. Profiter de chaque moment, profiter des siens. Être réceptive à tout ce qui nous entoure, à l'amour qui nous entoure. »* Enfin, la nature procure une énergie vivifiante dont il faut profiter.

Les participants jugent non seulement qu'il faut profiter de la vie mais également qu'il faut rechercher le plaisir, comme Ghislain le fait remarquer : *« tout ce que je recherche aujourd'hui, c'est d'avoir du plaisir. Il y en a qui me souhaitent bonne chance. Ne me souhaite pas bonne chance. Souhaite-moi d'avoir du plaisir. »*

La citation de Ghislain témoigne de cette aspiration au bonheur malgré la présence de la maladie chronique dans sa vie. D'ailleurs, les participants font appel à divers moyens pour être heureux et ressentir un bien-être. Ils y réussissent comme Béatrice l'énonce : *« On y arrive, parce que je le ressens. Je m'arrête et je me dis oui, j'ai des beaux moments encore. »*

Quant à lui, le troisième sous-thème s'intitule la **nouvelle relation du soi avec la santé**. Il concerne les nouvelles perceptions du soi rattachées à la santé depuis l'avènement de la maladie chronique. Par exemple, pour certains participants comme France, la santé signifie l'absence de symptômes et la bonne forme physique alors que maintenant elle se sent « sciée en deux ». Elle explique cette métaphore par :

«l'impression de vivre seulement la moitié de ce j'ai à vivre ». En d'autres mots, elle ne se perçoit plus en santé, puisque la maladie l'a privée de cette santé « tenue pour acquise », amputant ainsi sa vie. Par contre, elle ne se considère pas malade. Comme elle dit : « *la maladie est dans ma vie mais je ne suis pas malade* ». Pour elle, la maladie signifie l'apitoiement sur soi, ce qu'elle ne désire pas. Il semble donc que France ne se juge ni en santé, ni malade. À l'instar de France, Nicole se perçoit rarement en santé. Par contre, elle ne s'estime pas malade parce qu'elle ne se laisse pas abattre par la maladie. D'autres participants ont également affirmé qu'ils n'étaient pas malades. D'ailleurs, Chantale raconte : « *Quand mon mari dit aux autres que je suis malade, je n'aime pas ça. Je ne suis pas malade.* » De son côté, Aline se considère en santé et ne s'estime pas malade parce la maladie signifie l'invalidité alors qu'elle continue de fonctionner mais avec des limites. Seul Jacques se dit malade lorsqu'il a des symptômes. Toutefois, il tente de mettre la maladie à l'arrière-plan de sa vie.

Or, tous les participants discutent de leur expérience de santé-dans-la-maladie. Elle fait référence à un bien-être lié à la capacité de fonctionner selon ses limites et à son rythme ou à vivre de bonnes journées. La santé prend ici une nouvelle connotation. Elle se voit balisée par les notions de limites, de rythme et de bonnes journées. La signification que revêt la perte de santé pour une personne semble donc un aspect essentiel à évaluer pour comprendre son expérience de santé-dans-la-maladie. Le témoignage de Nicole résume bien cette nouvelle relation du soi avec la santé :

*Quand ma journée a super bien été, c'est parce que je suis en santé. Quand ça ne va pas bien, je ne suis pas atteinte de sclérodémie. C'est juste une moins bonne journée. Ce n'est pas grave. Demain, ça va aller mieux. C'est comme ça.*

Ainsi, il pourrait être facile d'accoler l'étiquette de déni aux propos de Nicole. Très consciente de la maladie qui l'afflige, elle se concentre plutôt sur le bien-être et l'espoir apportés par les bonnes journées.

En résumé, **l'harmonie avec l'existence** décrit l'expérience de santé-dans-la-maladie vécue par les participants comme un sentiment de bien-être dans lequel le corps malade est capable de fonctionner et où les symptômes sont « relativement » absents. Il se conjugue également à un sentiment de bien-être intérieur qui se traduit par la sérénité. Pour parvenir à cette harmonie, les participants épousent une philosophie eudémoniste qui se manifeste par une attitude positive face à la vie ainsi que par un désir de profiter de la vie, de ses relations avec les autres et d'être heureux. Ce sentiment de bien-être témoigne d'une cohérence entre le corps malade, le soi et les autres. Enfin, dans l'expérience de santé-dans-la-maladie, la relation du soi avec la santé prend une nouvelle signification. Elle intègre la maladie au soi en redéfinissant de nouvelles balises ou limites. Pour conclure cette section, l'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie sera présentée.

### **L'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie**

L'émergence de deux thèmes a permis de dégager l'essence du phénomène de la santé-dans-la-maladie. Mentionnons ces deux thèmes : (a) la prise de pouvoir d'un nouveau soi et (b) l'harmonie avec l'existence. Ainsi, l'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie se présente comme **la prise de pouvoir d'un nouveau soi pour vivre en harmonie avec l'existence**. Elle représente un processus proactif dans lequel les personnes se mobilisent pour placer la santé à l'avant-plan de leur vie afin de

ressentir un bien-être entre le corps malade et le soi. Comme « être-dans-le-monde », cette harmonie transcende le soi pour être vécue avec l'entourage.

D'une part, cette prise de pouvoir fait appel à diverses stratégies de promotion de la santé, particulièrement l'alimentation, l'exercice, le repos et les techniques de gestion du stress. Elle nécessite également une restructuration du soi dans laquelle un nouveau soi émerge, plus respectueux de ses limites et de son rythme. Ce soi devient aussi davantage affirmatif dans ses relations avec les autres.

D'autre part, cette prise de pouvoir vise à éprouver un bien-être dans tous les aspects de son existence. Les personnes adoptent ainsi une philosophie eudémoniste de la vie consistant à profiter de la vie, de la nature ainsi que de ses relations avec les autres. La relation entretenue avec la santé prend également une nouvelle signification. La santé comporte maintenant des balises ou limites alors que la maladie est reléguée à l'arrière-plan. Cela dit, l'expérience de santé-dans-la-maladie fait mention de l'investissement des personnes en vue de vivre en harmonie dans tous les aspects de leur existence, et ce, malgré le tumulte de la maladie chronique. La prochaine section fait une synthèse des résultats obtenus aux deux questions de recherche traitées précédemment.

### **La mise en relation des essences issues des deux questions de recherche**

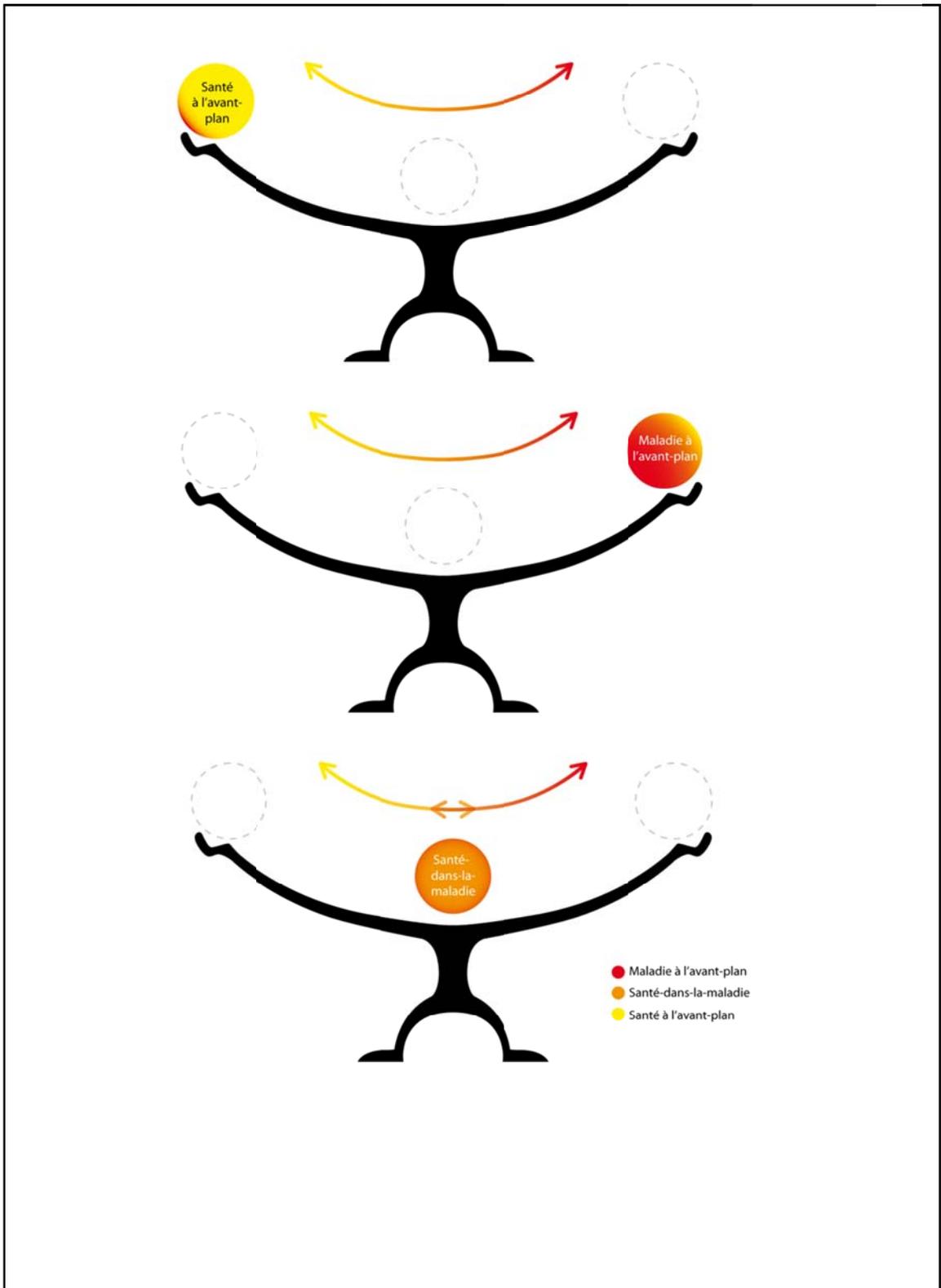
Bien que discutée séparément, l'expérience de la santé-dans-la-maladie s'avère inextricable de l'expérience de sclérodémie systémique. Ainsi, nous avons effectué un travail de mise en relation des essences qui se dégagent des deux questions de recherche. Ce travail vise à donner une signification globale à l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique.

Remémorons d'une part l'essence issue de l'expérience de la sclérodémie systémique, soit **un processus d'accommodation à la souffrance interminable du soi où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade**. D'autre part, l'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie se dévoile comme **la prise de pouvoir d'un nouveau soi pour vivre en harmonie avec l'existence**.

Ainsi, l'essence de l'expérience de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique se dégage comme : **une dialectique dans laquelle le nouveau soi mobilise son pouvoir pour vivre en harmonie avec l'existence et pour s'accommoder à la souffrance interminable du soi, où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade**.

Cette nouvelle conceptualisation de l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique apporte une contribution importante à la compréhension de l'expérience de la sclérodémie systémique. En effet, elle propose que l'expérience de santé-dans-la-maladie représente un processus d'intégration des expériences indissociables de la maladie (*illness*) et de la santé (*wellness*). En d'autres termes, l'expérience de la santé-dans-la-maladie se rapporte à la synthèse résultant du dépassement de la thèse de la maladie (*illness*) et celle de son antithèse ou de son opposé, la santé (*wellness*). Elle représente une nouvelle réalité dans laquelle chacune de ces expériences n'est pas niée, mais plutôt intégrée par le soi. Bref, ces expériences n'existent pas isolément, elles se vivent plutôt en complémentarité.

La figure 5, présentée à la page suivante, suggère une représentation visuelle de cette expérience. Ainsi, l'expérience de santé (couleur jaune) et celle de maladie (couleur rouge) coexistent et constituent les deux dimensions d'un même processus de vie.



D'une part, nous retrouvons à gauche, la santé à l'avant-plan (schéma a), qui se caractérise par une capacité de fonctionner, des bonnes journées, une absence « relative » de symptômes ainsi que par une paix intérieure. Cet état, bien qu'idéal, ne paraît pas souhaitable, puisque la présence dominante d'un bien-être (présence majoritaire de la couleur jaune) convie au dépassement de ses limites et a des implications lourdes de conséquences (par exemple, l'extrême fatigue).

D'autre part, la présence majoritaire de la maladie à l'avant-plan (schéma b), se démarque par la dysharmonie, le mal-être, les mauvaises journées et l'intrusion des symptômes incapacitants (présence majoritaire de la couleur rouge). Cet état extrême semble encore moins désirable, puisque la personne se sent immergée dans la maladie ou la souffrance.

De son côté, l'expérience de la santé-dans-la-maladie (schéma c) représente une dialectique (de couleur orange) correspondant à la synthèse de l'expérience de maladie (de couleur rouge) et celle de santé (de couleur jaune). Dans cette dialectique, les expériences de santé (*wellness*) et de maladie (*illness*) s'intègrent et reflètent une nouvelle manière d'« être ni en santé, ni malade ». Ce processus d'intégration interpelle donc la mobilisation continue du nouveau soi pour vivre en harmonie avec l'existence et pour s'accommoder à cette souffrance interminable. Pour ce faire, la personne doit exercer un pouvoir sur sa vie et mettre en œuvre une heuristique d'accommodation. L'expérience de santé-dans-la-maladie semble variable (différents niveaux d'orange) et unique à chaque personne. Enfin, la flèche et les cercles pointillés illustrés dans cette représentation graphique évoquent le caractère dynamique et continu de ce processus. Le prochain chapitre met en lien ces résultats avec la littérature existante.

## **Chapitre 5**

### **La discussion**

Ce chapitre présente la discussion des résultats et vise à faire ressortir la contribution de la présente étude aux connaissances actuelles, à soulever certains questionnements et à dégager des recommandations pour les divers champs d'activités des infirmières. Ainsi, cette étude phénoménologique existentielle herméneutique avait pour but de décrire et de comprendre l'expérience, pour des adultes, de vivre avec la sclérodémie systémique (première question de recherche) de même que celle de santé-dans-la-maladie (deuxième question de recherche). Elle a été réalisée auprès de 17 participants (deux entretiens en profondeur par participant) qui ont été recrutés principalement avec l'aide de Sclérodémie Québec. La méthode phénoménologique existentielle herméneutique, développée par van Manen (1984, 1997, 2002) a été choisie pour investiguer les deux phénomènes à l'étude. L'analyse et l'interprétation des données ont d'abord permis l'émergence de quatre thèmes pour dégager l'essence de l'expérience de la sclérodémie systémique à savoir : **un processus d'accommodation à la souffrance interminable du soi où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade.**

Par la suite, deux thèmes ont été identifiés pour déterminer l'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie, laquelle correspond à : la **prise de pouvoir d'un nouveau soi afin de vivre en harmonie avec l'existence.** Un travail de mise en relation des essences émergeant de ces deux phénomènes a été effectué en vue d'approfondir la compréhension de l'expérience de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique. Cette expérience se révèle comme : **une dialectique dans laquelle le nouveau soi mobilise son pouvoir pour vivre en harmonie avec l'existence et pour s'accommoder à la souffrance**

**interminable, où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade.**

Ce chapitre s'articule en trois sections. Dans un premier temps, l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodermie systémique sera comparée avec les écrits existants. Ensuite, des recommandations seront émises pour la pratique, la formation de même que pour le développement théorique et la recherche infirmière. Enfin, les limites de cette étude seront exposées.

### **L'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodermie systémique**

L'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodermie systémique sera discutée en référence au processus herméneutique, présenté dans la section portant sur la philosophie herméneutique (voir p. 77), selon lequel le tout doit être compris à partir des parties et les parties, à partir du tout (van Manen, 1997). Par conséquent, cette section aborde les contributions de l'essence de l'expérience de la sclérodermie systémique et celle de la santé-dans-la-maladie à la compréhension globale de la conceptualisation de l'expérience de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodermie systémique. Par la suite, la conceptualisation de cette expérience sera comparée aux écrits portant sur la santé-dans-la-maladie.

## **L'expérience de la sclérodémie systémique**

Dans la présente étude, l'expérience de la sclérodémie systémique se présente comme **un processus d'accommodation à la souffrance interminable du soi où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade**. Elle émerge des quatre thèmes suivants : (a) la souffrance interminable du corps malade; (b) la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi; (c) le processus d'accommodation et (d) l'heuristique d'accommodation. Les points saillants de l'essence de l'expérience de la sclérodémie systémique seront discutés en lien avec les écrits existants sur l'expérience de la maladie chronique et de la souffrance pour des personnes vivant avec une maladie chronique. Des questionnements au regard des résultats obtenus seront également soulevés.

### **La souffrance interminable du corps malade**

*« On ne regrette que ce que l'on aime »*

Paul Toupin, extrait de *Le Deuil d'une princesse*

Cette souffrance interminable du corps malade prend son ancrage de prime abord, dans l'expérience de pertes liées au corps (corporalité), laquelle se manifeste principalement par l'incapacité physique et par une image corporelle perturbée. Par ailleurs, la présence de symptômes, comme la fatigue ou la douleur, contribue à cette souffrance du soi en créant une intrusion dans tous les autres aspects de l'existence humaine (temporalité, spatialité et « relationalité »). Devenant limités physiquement, les participants se sentent emprisonnés dans ce corps malade. Enfin, le caractère continu et unique des pertes vécues rend compte de la présence incessante de cette souffrance dans la vie des personnes vivant avec la sclérodémie systémique ainsi que de la signification individuelle accordée à ces pertes. À l'instar de Corbin (2003) et de Watson (1988),

nous émettons l'idée que le soi ou le centre subjectif qui fait l'expérience des trois sphères de son être (le corps, l'esprit et l'âme) devient ébranlé par ce qui arrive au corps malade et éprouve une souffrance ou une dysharmonie.

En accord avec certains auteurs (Ferrell & Coyle, 2008; Morse, 2001; Eriksson, 1992; Watson, 2008; Wright, 2005) qui placent la souffrance au cœur des soins infirmiers, nous nous étonnons de la rareté des écrits empiriques concernant ce sujet. À notre connaissance, aucune étude portant sur l'expérience de la sclérodémie systémique ne caractérise cette expérience sous l'angle de la souffrance. Par ailleurs, seulement sept études portant sur l'expérience de la maladie chronique (Arman & Rehnsfeldt, 2003; Dewar & Lee, 2000; Fair, 2003; Junda, 2004; Öhman, Söderberg, & Lundman, 2003; Segesten, 2004; Wahl, Gjengedal, & Hanestad, 2002) l'abordent comme de la souffrance. Enfin, six études (Chio et al., 2007; Daneault, 2006; Dany, Dormieux, Futo, & Favre, 2006; Dildy, 1996; Perreault & Bourbonnais, 2005; Wilson et al., 2006) ont adressé spécifiquement le phénomène de la souffrance pour des personnes vivant avec une maladie chronique. Par conséquent, les résultats de notre étude fournissent une avancée précieuse dans la compréhension empirique et théorique de la souffrance pour des personnes vivant avec une maladie chronique et plus particulièrement, la souffrance vécue en lien avec la sclérodémie systémique.

Les résultats de la présente étude révèlent que l'expérience de pertes liées au corps comme l'incapacité physique, les changements de l'apparence corporelle ou l'intrusion des symptômes apparaît fondamentale de cette souffrance du soi. Le corps devient alors une prison pour le soi. Ces résultats corroborent ceux obtenus dans quelques études. (Chio et al., 2007; Daneault, 2006; Dany, Dormieux et al., 2006; Dildy, 1996; Fair, 2003; Junda, 2004; Öhman et al., 2003; Perreault & Bourbonnais, 2005; Segesten, 2004;

Wahl et al., 2002; Wilson et al., 2006). Par exemple, la souffrance liée au corps représente le thème central de la théorisation ancrée de Wahl, Gjengedal et Hanestad (2002) sur l'expérience de vivre avec du psoriasis sévère ( $n = 22$ ). Entre autres, les auteures identifient l'intrusion des symptômes dans la vie des participants comme un aspect significatif de cette souffrance. Selon l'étude phénoménologique herméneutique de Öhman, Söderberg et Lundman (2003) ( $n = 10$ ), l'expérience de vivre avec une maladie chronique consiste à vaciller entre la souffrance et l'endurance. Les participants font l'expérience de leur corps comme une entrave caractérisée par la perte de leur force et de leur indépendance ainsi que par de la douleur corporelle. En outre, l'étude phénoménologique de Segesten (2004) portant sur l'expérience de vivre avec un accident vasculaire cérébral ( $n = 15$ ) révèle que la souffrance s'exprime par la désobéissance du corps, les symptômes douloureux ainsi que par l'incapacité physique. En comparaison avec ces études, l'originalité de nos résultats réside dans le fait qu'ils font ressortir les pertes particulières vécues en lien avec la souffrance de vivre avec la sclérodermie systémique.

Déjà en 1980, l'infirmière philosophe Gadow (1980) expliquait que le corps constitue un aspect du soi. Lorsque la maladie survient, ajoute Gadow, elle provoque une rupture de l'unité entre le corps et le soi. Ce dernier fait alors l'expérience des contraintes imposées par le corps malade. Dans cette perspective, nos résultats fournissent un appui empirique précieux aux propos théoriques de plusieurs auteurs (Cassell, 1999; Charmaz, 1983, 1999; Ferrell & Coyle, 2008; Kahn & Steeves, 1986; Morse, 2001; Reed, 2003; Rodgers & Cowles, 1997; Toombs, 1992) à l'effet que l'avènement d'une maladie chronique provoque un profond sentiment de perte de l'intégrité de la personne.

De plus, les résultats de la présente étude révèlent que l'expérience de pertes liées au corps modifie profondément la spatialité ou l'espace vécu et contribue à la souffrance du soi. Le monde physique, comme le froid intense, devient obstructif et le soi éprouve un mal-être à vivre dans un corps exacerbé par les symptômes et l'incapacité physique. À notre connaissance, aucune des études analysées n'a abordé l'aspect existentiel de la spatialité dans l'expérience de la souffrance de vivre avec une maladie chronique. Contrairement à ces études, la présente étude fournit un tableau plus global de l'expérience quotidienne de vivre avec une maladie chronique en raison de la méthode d'analyse des données utilisée (phénoménologique existentielle herméneutique). De surcroît, elle démontre de manière empirique que la souffrance est intimement liée à l'expérience de la spatialité. Ce point s'avère similaire aux propos de Toombs (2001), pour qui la capacité du corps et la configuration de son monde environnant sont inséparables de cette expérience. La souffrance ne résulte pas seulement du sentiment de perte d'intégrité du corps biologique, mais également des relations que le corps entretient avec le soi et le monde, affirme Toombs (1992).

Par ailleurs, le sentiment d'emprisonnement lié à l'incapacité physique et à l'intrusion de symptômes apparaît comme un résultat important de la présente étude. Or, seulement deux études mettent en relief cet aspect de la souffrance vécue par le soi. La théorisation ancrée de Dildy (1996), entourant la nature de la souffrance auprès de personnes vivant avec de l'arthrite rhumatoïde ( $n = 14$ ), discute de la souffrance comme un sentiment d'être limité ou d'être « emprisonné ». De leur côté, Öhman et al. (2003) soulignent le sentiment de se sentir limité par les symptômes. À l'instar de ces résultats, notre étude démontre que le soi est non seulement incarné mais qu'il manifeste, par ses émotions, sa souffrance de vivre dans un corps malade.

Enfin, les résultats de la présente étude proposent d'une part que le caractère continu des pertes liées à l'expérience de la sclérodémie systémique semble une particularité incontournable de cette souffrance du soi. En effet, la progression de la maladie chronique replonge constamment la personne dans cette souffrance du soi vécue dans le corps malade. Le caractère continu de la souffrance a également été rapporté dans certaines études antérieures (Arman & Rehnsfeldt, 2003; Dewar & Lee; 2000; Dildy, 1996). Or, l'analyse conceptuelle de Rodgers et Coyle (1997) sur la souffrance n'assigne pas de durée à l'expérience de la souffrance. Notamment, Cassell (1999) affirme que la souffrance perdure jusqu'à ce que la menace soit disparue ou que l'intégrité de la personne soit restaurée. Enfin, dans leurs travaux sur la souffrance, Morse et ses collaboratrices (Morse, 2001; Morse & Carter, 1996; Morse & Penrod, 1999) proposent une trajectoire de souffrance dans laquelle cette dernière prend fin lorsque la personne accepte la situation (la maladie chronique) et qu'elle développe une nouvelle perspective de soi. Même si la personne a atteint l'étape de la « reformulation de soi », elle peut souffrir de nouveau à certains moments affirment Morse et Carter (1996). Contrairement à ces auteures, nos résultats suggèrent plutôt que la souffrance perdure indéfiniment en raison de la notion de « chronicité » liée à l'expérience de la maladie chronique.

Selon nous, cette souffrance interminable du soi apparaît similaire au modèle de progression de la souffrance proposé par Rehnsfeldt et Eriksson (2004). Pour ces auteures, la souffrance est envisagée comme le miroir de la spiritualité humaine. Elle confronte l'être humain dans sa compréhension de la vie. Ainsi, elles affirment qu'une souffrance « insoutenable » (*unbearing suffering*) survient lorsque la personne n'est plus en mesure de distinguer les grands paradoxes de la vie comme l'espoir et le

désespoir. Elle fait alors l'expérience du côté « sombre » de la vie : le désespoir, l'absence de sens, etc. Cette forme de souffrance paraît silencieuse et cachée. Survient ensuite, expliquent ces auteurs, un tournant où la personne confronte sa souffrance afin de comprendre la vie à nouveau. Elle vit dans ce cas une souffrance « supportable » (*bearable*) où elle vacille entre ces émotions opposées. La progression de la souffrance signifie que la souffrance vécue ne cesse jamais mais peut maintenant être exprimée. Dans cette optique, les résultats obtenus dans notre étude semblent suggérer que les participants vivent avec une souffrance « supportable ». En effet, le caractère continu lié à l'expérience de la maladie chronique amène constamment les participants à osciller entre des émotions paradoxales. Par exemple, notons la difficulté de maintenir l'espoir lorsque la maladie chronique progresse. Par contre, nos résultats portent à croire que la souffrance « soutenable », à l'image de la souffrance « insoutenable », demeure dans l'ombre, tacite. À l'instar de Frank (2001) et de notre perspective disciplinaire (Watson, 1988), nous croyons que la souffrance réside dans ce que l'être humain ne peut révéler à l'autre plutôt que dans ce qui est partagé. En effet, la personne peut souhaiter libérer cette souffrance mais paradoxalement, elle peut avoir peur que les mots soient interprétés de manière réductrice ou qu'ils apportent davantage de souffrance pour soi et pour l'autre. Par exemple, une personne peut garder le silence sur ses préoccupations en lien avec la maladie pour ne pas être considérée comme une personne geignarde ou encore pour ne pas créer davantage de souffrance à sa famille.

D'autre part, la présente étude met en évidence l'individualisation de la souffrance humaine en raison du caractère unique des pertes vécues. En d'autres mots, ce qui devient significatif comme perte pour une personne n'est pas interprété de la même manière par une autre personne. À l'instar de certains auteurs (Carnevale, 2009; Cassell,

1999; Ferrell & Coyle, 2008; Kahn & Steeves, 1986; Rodgers & Coyle, 1997; Reed, 2003; Toombs, 1992; Wahl et al., 2002) qui caractérisent la souffrance comme une expérience individuelle ou subjective, le présent résultat souligne l'importance de connaître la signification personnelle des pertes rattachées à l'expérience de la maladie chronique pour comprendre cette souffrance.

### **La dysharmonie intérieure et relationnelle du soi**

*« La douleur de l'âme pèse plus que la souffrance du corps. »*

Publius Syrus

Outre la souffrance du soi vécue dans un corps malade, les résultats de la présente étude soulignent que l'expérience de sclérodémie systémique est également vécue comme une dysharmonie intérieure et relationnelle du soi. Elle s'exprime principalement par des émotions telles que de la rage au cœur vis-à-vis l'incapacité physique vécue. Par ailleurs, comme le ressac de la mer, le chagrin va et vient entraînant avec lui d'autres émotions telles que la tristesse, la désolation et la dépression. Cette dysharmonie intérieure est également vécue dans sa dimension temporelle. Une crainte de l'inconnu s'instaure. Elle incarne l'incertitude liée à la progression, à l'imprévisibilité et à la rareté de la maladie. Pour sa part, la peur de la dépendance, de la défiguration ainsi que de la transmission génétique de la maladie alimente cette crainte de l'inconnu. Comme « être-dans-le-monde », cette dysharmonie est non seulement vécue intérieurement mais également avec les autres en raison de la stigmatisation sociale vécue en lien avec une maladie rare, à la fois visible et invisible.

Le bouleversement émotionnel, qui émerge des résultats comme une dysharmonie intérieure du soi, a également été dégagé dans plusieurs études (Chio et al., 2007; Daneault, 2006; Dany et al., 2006; Dildy, 1996; Fair, 2003; Junda, 2004; Öhman et al., 2003; Perreault & Bourbonnais, 2005; Wahl et al., 2002; Wilson et al., 2006) pour caractériser la souffrance de personnes vivant avec une maladie chronique. Par contre, aucune des études recensées ne qualifie l'expérience de la maladie chronique comme une dysharmonie intérieure et relationnelle du soi vécue dans un corps malade. Cette manière d'envisager la souffrance s'inspire principalement de notre perspective disciplinaire, soit la philosophie du *caring* humain proposée par Watson (1979, 1988, 1999, 2006). Selon cette théoricienne, la maladie se conçoit comme un bouleversement subjectif du soi ou une dysharmonie consciente ou inconsciente à l'intérieur des sphères de l'« espritcorpsâme » (Watson, 1988). De plus, comme « être-dans-le-monde », la personne ne peut être considérée sans son contexte (famille, amis, etc.), ajoute Watson (1998). Par conséquent, les résultats de la présente étude ajoutent une nouvelle compréhension à la perspective disciplinaire de Watson. En effet, elle propose que la dysharmonie vécue en lien avec l'expérience d'une maladie chronique, comme la sclérodémie systémique, constitue de la souffrance.

Par ailleurs, la présente étude donne un appui considérable à l'analyse épistémologique et morale de Carnevale (2009) sur la souffrance. Selon cet auteur québécois, la souffrance est vécue comme une émotion, puisqu'elle possède les six caractéristiques proposées par Hacker dans son cadre théorique sur l'investigation des émotions : (a) la souffrance n'est pas nécessairement liée aux sensations localisées comme la douleur. Par exemple la souffrance peut être associée à un sentiment prolongé de dépression; (b) elle est dirigée vers des objets spécifiques comme le fait

d'appréhender le retour de symptômes insupportables tels que la fatigue ou la douleur; (c) l'intensité de la souffrance ne correspond pas proportionnellement à l'intensité des sensations ressenties comme la douleur. Elle semble davantage liée à l'intensité de ce qu'elle compromet dans la vie de la personne et elle n'est pas observable directement; (d) la souffrance ne présente pas un *pattern* constant en termes d'occurrence, de satiété ou de récurrence comme les appétits; (e) elle comporte une dimension cognitive en lien avec la signification des limitations auxquelles la personne est confrontée dans sa vie et (f) la souffrance peut s'exprimer par des expressions faciales caractéristiques, par le ton de la voix ou par d'autres expressions corporelles.

En effet, nos résultats apportent une contribution empirique significative à la notion de souffrance vécue comme une émotion. Ainsi, ils mettent en évidence que cette souffrance provient de sensations localisées comme l'intrusion de symptômes tels que la douleur ou la fatigue. Elle comporte également un éventail d'émotions liées à l'incapacité physique, principalement de la colère, du chagrin et le sentiment d'être emprisonné dans son corps. Par ailleurs, l'incertitude et les peurs apparaissent comme des émotions particulièrement souffrantes. Sans présenter un *pattern* bien déterminé, nos résultats indiquent que ces émotions semblent omniprésentes dans la vie des participants mais qu'elles s'intensifient par moments. De son côté, le sentiment d'être stigmatisé vécu par les participants souligne l'apport important de la dimension relationnelle de la souffrance. Enfin, la signification des pertes vécues ou anticipées apparaît essentielle à la compréhension du phénomène de souffrance.

En outre, la stigmatisation sociale liée à une maladie comportant à la fois un caractère visible et invisible constitue un aspect déterminant de cette dysharmonie intérieure et relationnelle. Cependant, seule la théorisation ancrée de Wahl et al. (2002)

sur l'expérience de vivre avec du psoriasis sévère pour des personnes adultes hospitalisées souligne l'impact de la visibilité de la maladie sur la souffrance du soi. Selon ces auteures, la stigmatisation constitue un aspect majeur de cette souffrance. À l'instar de l'étude de Wahl et al. (2002), nos résultats font ressortir la visibilité de la maladie comme un aspect indissociable de la souffrance vécue. Par contre, l'invisibilité de la maladie n'est pas abordée dans l'étude de Wahl et al. (2002), alors qu'elle ressort comme un aspect important dans notre étude.

Par ailleurs, nos résultats fournissent un soutien empirique au modèle théorique de Joachim et Acorn (2000), lequel décrit la relation entre les éléments de la stigmatisation sociale et la décision de dévoiler ou non une condition chronique basée sur sa visibilité ou son invisibilité. En effet, notre étude met en évidence la souffrance issue de la stigmatisation sociale liée à au caractère visible et invisible de la sclérodémie systémique. Elle révèle également un aspect qui n'a pas été mentionné dans le modèle de Joachim et Acorn. En effet, la méconnaissance des autres concernant une maladie rare comme la sclérodémie systémique constitue un facteur prépondérant du sentiment d'être stigmatisé vécu par les participants de notre étude. Nos résultats apportent donc une nouvelle contribution au modèle de Joachim et Acorn. Ils suggèrent que la rareté de la maladie constitue un élément de la stigmatisation sociale et du stress lié à son dévoilement ou non. En accord avec Corbin (2003), l'esthétique de l'apparence ou de la performance, ravagée par les imperfections et les incapacités du corps, attire les regards non désirés et oblige à imaginer de nouveau le soi.

Finalement, en proposant que la souffrance corresponde à une dysharmonie intérieure et relationnelle du soi vécue dans le corps malade, notre étude apporte un nouvel éclairage à la compréhension de ce phénomène. En effet, cette conception appuie

celle de Cassell (1999), l'une des conceptions de la souffrance les plus répandues dans le domaine médical. Pour cet auteur, la souffrance se définit comme un « *état spécifique de détresse survenant lorsque l'intégrité de la personne est menacée ou détruite* » (traduction libre, p. 531). Alors que cette définition apparaît générale, la conception de la souffrance qui émerge de notre étude offre une compréhension spécifique du contexte dans lequel la souffrance est vécue, soit celui de la maladie chronique. Par exemple, une personne pourrait vivre de la souffrance suite au décès d'un être cher alors que la conception de la souffrance présentée dans la présente étude documente la souffrance vécue dans le contexte particulier de la maladie chronique.

### **Le processus d'accommodation**

*« Cherchons à nous accommoder à cette vie; ce n'est point à cette vie à s'accommoder à nous. »*

Montesquieu, extrait de *Cahiers*

Face à cette souffrance interminable du soi vécue dans le corps malade, le soi apprend à s'en accommoder. L'accommodation consiste alors à vivre avec la souffrance malgré l'absence de choix inhérent à cette condition existentielle. Elle traduit également les efforts soutenus des personnes vivant avec la sclérodémie systémique pour réconcilier la perte d'un corps en santé et se réinvestir dans la vie. Nous avons choisi le terme « accommodation » parce qu'il implique de s'ajuster, de s'adapter ou de s'arranger avec la maladie (OQLF, 2002). Nous préférons également le terme « processus » plutôt que « phases » ou « tâches » pour faire ressortir le caractère dynamique de l'accommodation. Par conséquent, la personne peut effectuer un va-et-vient constant dans ce processus selon la réalité du soi vécue dans son parcours de vie,

comme la progression de la maladie. Ce processus d'accommodation met en évidence trois aspects principaux : la compréhension de la réalité de la maladie chronique, les différentes facettes de l'acceptation et le réinvestissement dans la vie.

La notion de processus inhérente à l'expérience de sclérodémie systémique a également été remarquée dans la théorisation ancrée de Dewar et Lee (2000) portant sur l'expérience de supporter une maladie ou un traumatisme lorsque la souffrance est continue ( $n = 28$ ). Ainsi, elles proposent un processus dynamique en trois phases consistant à découvrir la réalité, à y faire face et à la gérer en vue de « limiter la souffrance ». De plus, la théorisation ancrée de Dildy (1996) avance que l'expérience de la souffrance est vécue comme un processus cyclique en vue d'acquiescer un sentiment de normalité. Étant donné la nature récurrente de la maladie, les personnes vont et viennent entre les phases de désintégration, de bouleversement et de reconstruction de soi, affirme Dildy. Comme l'étude de Dewar et Lee (2000), celle de Dildy (1996) ainsi que la méta-analyse de Paterson (2001) sur l'expérience de la maladie chronique, nos résultats préconisent que cette expérience est vécue comme un processus qui change continuellement en fonction de la réalité vécue par le soi. Par conséquent, notre étude remet en question la notion de trajectoire linéaire de l'expérience de vivre avec une maladie chronique dans laquelle la personne progresse à travers diverses phases en vue d'atteindre un but final.

Le premier aspect de ce processus qui émerge de la présente étude souligne les caractères cognitif et spirituel de l'accommodation. D'une part, la prise de conscience de cette réalité corrobore les résultats obtenus par Dewar et Lee (2000). En effet, ces auteurs identifient une phase de « découverte » dans laquelle les participants prennent conscience de l'impact de la maladie sur leur vie. Par ailleurs, dans sa théorisation

ancrée, Dildy (1996) propose que l'expérience de la souffrance comporte une phase intitulée la « désintégration de soi ». Cette dernière se caractérise par la prise de conscience de la réalité dévastatrice de la maladie chronique. À l'instar de ces auteurs, nos résultats mettent de l'avant la notion d'intellectualisation des pertes inhérente au processus d'accommodation à la souffrance du soi.

D'autre part, une quête de sens a aussi été remarquée dans le processus d'accommodation identifié dans la présente étude, laquelle est associée au caractère spirituel de l'expérience. Cet aspect a aussi été mentionné dans l'étude de Öhman et al. (2003). Ainsi, les participants tentent de comprendre leur nouvelle situation et cherchent une réponse à la question « Pourquoi moi? » L'étude qualitative québécoise de Daneault (2006), portant sur l'expérience de la souffrance vécue par des personnes diagnostiquées d'une forme incurable et mortelle de cancer ( $n = 26$ ), aborde aussi ce questionnement existentiel. Il soutient que la maladie terminale est vécue comme une rupture de sens et qu'elle provoque une détresse existentielle. Face à cette angoisse, la personne cherche un sens à cette réalité. Tout comme ces résultats, la présente étude suggère que le processus d'accommodation à la souffrance comporte une dimension spirituelle. Notre étude fournit également un appui important au modèle de progression de la souffrance de Rehnsfeldt et Eriksson (2004) à l'effet que la souffrance reflète la spiritualité vécue par l'être humain.

Par ailleurs, le deuxième aspect du processus d'accommodation retrouvé dans la présente étude remet en question la notion « d'acceptation » de la maladie. En effet, les résultats démontrent que cette réaction varie selon les participants. Alors que certains d'entre eux affirment accepter la maladie, d'autres mentionnent leur difficulté ou leur refus d'accepter cette réalité. Cette réaction paradoxale est également abordée dans

l'étude de Dewar et Lee (2000). Ainsi, la deuxième phase de leur processus, dénommée « faire face à la réalité », consiste à comprendre que cette nouvelle réalité impose des limites et qu'elle ne changera pas ou qu'elle va se détériorer. L'acceptation y est discutée avec réserve. À l'instar de notre étude, faire face à la réalité ne signifie pas que leur situation est acceptable, mais plutôt qu'elle est reconnue comme un fait, mentionnent Dewar et Lee (2000).

Toutefois, nos résultats vont à l'encontre de ceux obtenus par Dildy (1996). En effet, cette étude révèle que l'acceptation ou le sentiment d'être capable de se sentir bien dans sa vie, son corps et ses limitations apparaît crucial de l'expérience de la souffrance. Elle s'accompagne également d'un certain soulagement, affirme Dildy (1996). Pour notre part, les résultats indiquent plutôt que l'acceptation constitue une réaction complexe du processus d'accommodation. Elle semble comporter non seulement une connotation cognitive mais également émotionnelle.

En accord avec Telford, Kralik et Koch (2006), nous croyons que les concepts d'acceptation et de déni représentent une construction scientifique pour comprendre les réactions des personnes à la maladie chronique. En étant utilisés comme points de référence « légitimes », cette manière de voir incite les professionnels de la santé à juger ou à catégoriser ces réactions plutôt qu'à comprendre l'unicité et la complexité de l'expérience vécue par les personnes. Selon certains auteurs (Rando, 1993; Telford, Kralik, & Koch, 2006), le modèle de Kübler-Ross demeure prédominant dans la compréhension actuelle des réactions aux pertes. Toutefois, Jeffreys (2005) affirme que l'acceptation est probablement le stade le plus mal compris du modèle de deuil développé par Kübler-Ross. En effet, l'acceptation réfère au processus intellectuel d'accepter la réalité inévitable tout en demeurant déprimé, en colère ou fragile

émotionnellement affirme Jeffreys. Cet auteur suggère également aux professionnels de la santé d'être sensibles aux personnes face à leur besoin continu d'atteindre un certain équilibre entre faire face à la perte et l'éviter. Il discute du *mind-heart split*, soit une rupture entre l'esprit et le cœur. Certaines personnes peuvent se rappeler de leurs pertes sans éprouver de réactions physiques ou émotionnelles parce que la « tête » connaît la terrible réalité de la perte mais que le « cœur » ne l'enregistre pas. Par conséquent, la personne peut agir comme si la perte ne s'était pas produite.

Pour notre part, nous sommes en désaccord avec la notion de *mind-heart split* avancée par Jeffreys (2005), laquelle supporte le concept de « déni ». Nous proposons plutôt une reformulation de l'idée du *mind-heart split* dans laquelle la « tête » comprend la terrible réalité de la perte mais que le « cœur » ne la reconnaît pas. Autrement dit, le refus d'accepter la maladie peut être envisagé comme une réaction émotionnelle de souffrance liée aux pertes vécues plutôt que comme un mécanisme de défense cognitif de déni. Par conséquent, en accord avec Paterson (2001) ainsi que Telford et al. (2006), il apparaît plus aidant de comprendre la perspective unique des personnes concernant leur expérience de vivre avec une maladie chronique et de devenir des témoins de leur souffrance plutôt que de les aider à « accepter » la réalité de leurs pertes.

Par ailleurs, les résultats de notre étude nous amènent à croire que, pour certaines personnes, l'obligation d'accepter la maladie en raison de leurs croyances personnelles peut devenir confrontant et créer de la souffrance. Le rôle des croyances dans la souffrance a également été souligné dans l'étude thaïlandaise de Junda (2004) sur l'expérience du cancer du sein ( $n = 10$ ). Selon cette auteure, les femmes thaïes peuvent accepter leur maladie mais souffrir d'un point de vue spirituel en raison des mauvaises actions (*karma*) effectuées dans des vies antérieures. En accord avec Wright (2008),

notre étude souligne l'influence de croyances contraignantes liées à la maladie sur l'expérience de la souffrance des personnes vivant avec une maladie chronique.

Enfin, le troisième aspect de ce processus d'accommodation met en relief le réinvestissement des personnes dans la vie malgré leur cohabitation continue avec la souffrance. Il illustre le changement de perspective et les nouvelles façons de vivre des personnes pour se réconcilier avec une vie empreinte de pertes. Cette nouvelle perspective de la vie englobe non seulement le soi mais aussi le monde qui l'entoure. Ce réinvestissement dans la vie corrobore la troisième phase de Dewar et Lee (2000). En effet, « gérer la réalité » consiste à faire l'effort de continuer dans la vie même si la réalité est radicalement différente d'avant la maladie. Ces auteures précisent également que cette phase ne signifie pas que les problèmes ou les émotions sont résolues mais que des stratégies sont mises en place pour diminuer la souffrance. Comme celle de Dewar et Lee (2000), la présente étude souligne la notion de continuité existentielle inhérente à l'expérience de la sclérodémie systémique.

### **L'heuristique d'accommodation**

*« Le moi, après avoir pris connaissance de la réalité, choisit le moyen pour s'y adapter. »*

Régent Boily, extrait de *Brouillard dans la tête*

Dans cette étude, le processus d'accommodation fait appel à une heuristique composée de différentes stratégies. Comme le terme heuristique l'indique, elle réfère à une méthode de recherche expérimentelle en vue de solutionner un problème (OQLF, 2002). Ainsi, trois grands types de stratégies sont expérimentés par les participants de notre étude pour placer la maladie en arrière-plan de leur vie et diminuer l'impact de la

souffrance. En premier lieu, nous retrouvons des stratégies cognitives visant à discipliner leur esprit, comme éviter de penser à la maladie, vivre un jour à la fois, se comparer favorablement aux autres, recadrer leur situation ou encore, percevoir la maladie comme faisant partie de leur vie. En deuxième lieu, différents moyens sont privilégiés pour autogérer les symptômes, tels que la médication, certaines approches complémentaires de soin, la répartition des activités dans la journée (*spacing*) ou la modification de l'environnement physique. En dernier lieu, le soutien social reçu par la famille, les proches, les groupes de soutien ou les professionnels de la santé apparaît incontournable de ce processus d'accommodation.

Les différentes stratégies d'accommodation identifiées dans la présente étude font écho aux résultats de certaines études (Chio et al., 2007; Dewar, 2003; Dewar & Lee, 2000; Dildy, 1996; Junda, 2004; Öhman et al., 2003). Cependant, aucune d'entre elles ne mentionne la modification de l'environnement et l'apport d'aides matérielles pour maintenir l'indépendance fonctionnelle. Comme mentionné auparavant, la présente étude démontre non seulement que l'expérience de la maladie chronique modifie la spatialité ou l'espace vécu mais que les personnes cherchent des stratégies pour contrer ces limites environnementales.

Par ailleurs, nos résultats mettent en évidence l'apport indispensable de la médication et du soutien social dans cette heuristique d'accommodation mais également leur paradoxe. En effet, les effets secondaires de la médication ont un impact considérable sur d'autres aspects de la vie actuelle ou future des participants. Leurs doutes quant à leur efficacité apparaissent aussi comme un élément déterminant dans leur décision de poursuivre ou de cesser leur médication. Le défi de balancer les effets bénéfiques de la médication et ses effets secondaires a également été mentionné dans

l'étude de Öhman et al. (2003). En accord avec Thorne et Paterson (1998), la présente étude remet en question l'interprétation pour laquelle la « non fidélité au traitement » (*non compliance*) des personnes vivant avec une maladie chronique relève de leur irrationalité ou de leur ignorance. Nos résultats révèlent plutôt que la modification du traitement par la personne peut être cohérente avec des habiletés d'autogestion de soins.

Les résultats de la présente étude laisse entendre aussi que le soutien de la famille s'avère inestimable pour les personnes vivant avec la sclérodémie systémique. La contribution du soutien familial à l'allègement de la souffrance a également été remarquée dans certaines études (Chio et al., 2007; Junda, 2004; Perreault & Bourbonnais, 2005) portant sur la souffrance de personnes vivant avec une maladie chronique. Paradoxalement, certains participants ont également discuté de l'impact de leur maladie chronique sur les autres membres de leur famille. En accord avec certains auteurs (Duhamel, 2007; Wright & Leahy, 2007), notre étude suggère d'offrir non seulement du soutien à la personne qui vit avec une maladie chronique mais également à l'ensemble de leur famille.

Enfin, le soutien des médecins et des infirmières dans l'heuristique d'accommodation émerge clairement des résultats de notre étude. Par contre, leur méconnaissance de la sclérodémie systémique a été mentionnée comme un irritant par certains participants. Un lien évident entre la rareté de la sclérodémie systémique et la méconnaissance des professionnels de la santé a aussi été rapporté dans l'étude qualitative descriptive de Joachim et Acorn (2003) ( $n = 19$ ). À l'instar de cette étude, nos résultats suggèrent que la rareté de la maladie constitue un aspect important à considérer dans l'évaluation des soins à fournir aux personnes vivant avec une maladie chronique.

En résumé, les résultats de la présente étude offrent une perspective unique de l'expérience de la sclérodémie systémique. En effet, elle dépeint cette expérience comme un processus d'accommodation à la souffrance interminable du soi, où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade. Cette manière d'envisager la maladie chronique soutient que les personnes n'ont pas le choix de vivre avec la perte d'un corps en santé et place la souffrance humaine au cœur de cette expérience.

Par contre, en accord avec certains auteurs (Attig, 1996; Rando, 1993), notre étude propose que l'accommodation représente une manière de choisir la façon dont ces personnes vont réagir aux pertes afin de vivre avec cette souffrance interminable. En effet, nos résultats mettent de l'avant les stratégies choisies par les participants afin de placer la maladie en arrière-plan de la vie et continuer de vivre avec un soi et un monde en changement constant. Comme le philosophe Leibniz nous le rappelle dans cette magnifique citation : « l'homme doit agir le plus possible car il doit exister le plus possible et l'existence est essentiellement action » (Evene, 2010). La section suivante présente, quant à elle, la discussion en lien avec l'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie.

### **L'expérience de la santé-dans-la-maladie**

Dans la présente étude, l'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie se dépeint comme **la prise de pouvoir d'un nouveau soi afin de vivre en harmonie avec l'existence**. Elle émerge des deux thèmes suivants : (a) la prise de pouvoir d'un nouveau soi et (b) l'harmonie avec l'existence. Les éléments marquants de l'essence de l'expérience de santé-dans-la-maladie seront, à leur tour, confrontés aux écrits existants

au regard de l'expérience de santé pour des personnes vivant avec une maladie chronique. Les questionnements qui émergent de cette discussion seront aussi présentés.

### **La prise de pouvoir d'un nouveau soi**

*À tout être humain ont été concédées deux qualités : le pouvoir et le don. Le pouvoir conduit l'homme à la rencontre de son destin; le don l'oblige à partager avec les autres ce qu'il y a de meilleur en lui.*

Paulo Coelho, extrait de *Comme le fleuve qui coule*

Les résultats de la présente étude démontrent que l'expérience de la santé-dans-la-maladie se révèle tout d'abord comme la prise de pouvoir d'un nouveau soi. Elle fait appel à la mobilisation active des personnes vivant avec la sclérodémie systémique en vue de se réapproprier un pouvoir sur leur santé et leur vie. Différentes stratégies de promotion de la santé sont alors privilégiées pour prendre soin de soi et placer la santé à l'avant-plan, comme l'exercice, l'alimentation, le repos, le sommeil ou la gestion du stress. Cette prise de pouvoir implique également une restructuration profonde de soi consistant à se connaître, à respecter ses limites et son rythme ainsi qu'à s'affirmer auprès des autres.

La mobilisation de soi, qui émerge des résultats obtenus dans la présente étude, corrobore ceux obtenus dans certaines études qualitatives portant sur l'expérience de la santé chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique. Ainsi, l'étude qualitative descriptive de Shearer et al. (2009) met en relief le thème intitulé « réaliser son potentiel » pour expliquer la mobilisation des forces et des capacités de femmes âgées vivant avec l'arthrite rhumatoïde afin d'être en mesure de réaliser leurs buts de vie. Pour sa part, l'étude phénoménologique herméneutique de Neill (2005), réalisée

auprès de femmes âgées vivant avec la sclérose multiple ou l'arthrite rhumatoïde ( $n = 7$ ), décrit le thème « acquérir un contrôle de soi » comme la mobilisation de leurs forces intérieures afin de se sentir en santé. Comme ces études réalisées auprès de personnes âgées, notre étude fait ressortir l'importance de la mobilisation de soi dans l'expérience de la santé-dans-la maladie, mais plus particulièrement par une clientèle adulte (âge moyen de 53,9 ans). Par ailleurs, notre étude suggère également que la mobilisation de soi se vit de la même manière que le thème « réinvestissement de soi » identifié dans la première question de recherche concernant l'expérience de la sclérodermie systémique. Alors que le « réinvestissement de soi » traduit les efforts fournis par les personnes pour continuer d'exister malgré la souffrance vécue, la « mobilisation de soi » témoigne des actions entreprises pour continuer à exercer un contrôle sur leur santé.

Par ailleurs, certaines stratégies de promotion de la santé identifiées dans la présente étude comme l'exercice, la méditation, la relaxation ainsi que l'abandon du tabac ont également été mentionnées dans l'étude qualitative descriptive de Leonard (2002). Réalisée auprès de personnes vivant avec une maladie obstructive chronique ( $n = 11$ ), cette étude identifie un construit intitulé « *patterns* de santé-dans-la-maladie » pour décrire l'expérience de santé et de guérison des participants. Parmi les quatre thèmes qui composent ce construit, le thème « arrêter le cycle de la maladie » est constitué, entre autres, des stratégies de promotion de la santé. Ces dernières visent à maximiser le fonctionnement des participants malgré les limitations imposées par la maladie chronique soutient Leonard (2002). Par contre, la présente étude adresse des stratégies de promotion de la santé spécifiques au contexte de la sclérodermie systémique. En effet, l'alimentation, le repos et la gestion du stress apparaissent capitaux non seulement pour promouvoir la santé mais aussi pour contrer les effets dévastateurs

de la sclérodermie systémique. À l'instar de l'étude de Leonard, nos résultats tendent à démontrer que l'expérience de santé semble inextricable de celle de maladie.

Enfin, la présente étude identifie la restructuration du soi comme un aspect fondamental de cette prise de pouvoir en vue de faire l'expérience de la santé-dans-la-maladie. Ce résultat corrobore ceux obtenus dans d'autres études. Ainsi, Shearer et al. (2009) soulignent l'apport de la prise de conscience de soi dans la capacité de participer activement à la promotion de la santé. De son côté, le thème « honorer le soi » identifié par Lindsey (1996), met en lumière l'importance de s'aimer, de se respecter, de se définir, de prendre soin de soi et de se protéger pour se sentir en santé. Cette prise de conscience de soi a également été retrouvée dans les définitions de la santé-dans-la-maladie proposées par Moch (1998) ainsi que Leonard (2002). En cohérence avec ces auteurs, la présente étude suggère que l'avènement de la maladie chronique entraîne une restructuration du soi, non seulement pour faire face à la souffrance vécue mais également pour vivre l'expérience de la santé-dans-la-maladie.

Dans la présente étude, le respect de ses limites et de son rythme apparaît comme un défi constant de l'expérience de santé-dans-la-maladie. En effet, la personne doit apprendre, souvent par « essais et erreurs », à vivre avec les nouvelles limites imposées par la sclérodermie systémique. Cette tentative continuelle pour se maintenir en harmonie s'apparente aux résultats obtenus dans l'étude phénoménologique de McWilliam et al. (1996) concernant les significations de la santé de personnes âgées vivant avec des conditions chroniques ( $n = 13$ ). Selon ces auteures, l'expérience de santé s'apparente à un « acte balancé » consistant à équilibrer la « capacité de faire » avec la « volonté de faire ». Créer la santé dans ce contexte ne se maîtrise pas aisément, affirment McWilliam et ses collaboratrices. Le respect du rythme a également été

mentionné dans l'étude de Shearer et al. (2009). Il constitue un aspect déterminant de cette prise de conscience de soi, d'après elles. À l'image de ces résultats, notre étude met en évidence le lien étroit existant entre le respect de ses limites fonctionnelles et l'expérience de la santé-dans-la-maladie.

De plus, la croyance à l'effet « qu'il ne faut pas trop écouter son corps » émerge des résultats de notre étude et semble avoir une influence considérable sur la reconstruction du soi. En effet, cette croyance incite certaines participantes à ne pas écouter les messages que leur corps leur envoie, compromettant ainsi la reconstruction d'un soi plus respectueux envers elles-mêmes. Selon certaines auteures (Duhamel, 2007; Wright et Leahy, 2007; Wright, Watson & Bell, 1996), les croyances ont un lien étroit avec les comportements. Elles déterminent la façon de s'adapter à la maladie chronique. Les auteures ajoutent également qu'il s'avère primordial comme professionnels de la santé d'explorer ces croyances et de les ébranler lorsqu'elles deviennent contraignantes, c'est-à-dire lorsqu'elles limitent l'habileté à résoudre les problèmes. À cet effet, elles discutent des croyances concernant l'expérience de la maladie chronique comme, l'étiologie de la maladie ou la prise en charge des symptômes. Notre étude apporte une contribution innovatrice aux travaux de ces auteures. En effet, elle suggère d'explorer la contribution des croyances liées au corps quant à la gestion des symptômes vécus par les personnes vivant avec une maladie chronique.

### **L'harmonie avec l'existence**

*« Le bonheur, on ne le trouve pas, on le fait. Le bonheur ne dépend pas de ce qui nous manque, mais de la façon dont nous nous servons de ce que nous avons. »*

Arnaud Desjardins

L'expérience de la santé-dans-la-maladie se révèle également comme un sentiment d'harmonie avec l'existence. Il se caractérise par un sentiment de bien-être vécu entre le corps malade et le soi. Il fait également appel à une philosophie eudémoniste de la vie dans laquelle la quête du bonheur devient le leitmotiv de l'existence. Enfin, l'avènement de la maladie chronique incite le soi à se repositionner face à sa relation avec la santé, développant ainsi une nouvelle conception de ce que signifie être en santé.

Le sentiment d'harmonie avec l'existence identifié dans la présente étude corrobore la conceptualisation de Whittemore et Roy (2002) selon laquelle la santé-dans-la-maladie reflète, entre autres, l'expérience d'harmonie vécue par les personnes vivant avec une maladie chronique. Ce sentiment d'harmonie apparaît également similaire aux résultats de certaines études (Emami et al., 2000; Fryback, 1993; Lindsey, 1994) sur l'expérience de santé pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Ainsi, le sentiment d'être en continuité et en harmonie dans toutes les dimensions de sa vie a été retrouvé dans l'étude phénoménologique herméneutique d'Emami et al. (2000) réalisée auprès de personnes iraniennes immigrantes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques ( $n = 15$ ). L'expérience de santé consiste aussi à créer la paix entre le corps et l'esprit, affirment ces auteures. Par ailleurs, les termes d'unité, d'harmonie, de paix et de tranquillité ont été identifiés pour décrire l'expérience de la santé dans l'étude phénoménologique de Lindsey (1994) auprès de personnes vivant avec une maladie chronique ou une déficience ( $n = 8$ ). Enfin, plusieurs des aspects concourant à

cette harmonie avec l'existence, identifiés dans la présente étude, ont été rapportés par certains auteurs (Carboni, 1995; Fryback, 1993; Leonard, 2002; Lyyra & Heikinnen, 2006) concernant l'expérience de santé pour des personnes vivant avec une maladie chronique. Cette expérience se présente comme un sentiment de bien-être physique caractérisé par la présence d'énergie, la capacité de fonctionner, l'absence de symptômes de même qu'un sentiment de bien-être mental s'exprimant par la paix, la sérénité ou le bonheur. En accord avec ces auteurs et notre perspective disciplinaire (Watson, 1988, 2006, 2008), la présente étude propose que l'expérience de santé-dans-la-maladie reflète l'harmonie du soi vécue à l'intérieur des sphères de son « espritcorpsâme » ainsi que celle vécue dans sa relation avec le monde.

Par ailleurs, l'expérience de la santé-dans-la-maladie s'accompagne d'une philosophie eudémoniste de la vie selon laquelle les personnes adoptent une attitude positive face à la vie et tentent d'en profiter malgré la présence de la maladie chronique. Ces résultats ont également été soulevés par certains auteurs (Lindsey, 1994; McWilliam et al., 1996; Neill, 2005). Ainsi, la passion de vivre et l'espoir ont été exprimés dans l'étude de Lindsey (1994). Adopter une attitude positive et apprécier les plaisirs de la vie sont également des éléments qui ont été remarqués dans l'étude de Neill (2005). Enfin, l'échelle du concept de santé de Hwu et al. (2002) comporte une dimension psychosociale regroupant les facteurs « satisfaction dans les relations sociales » et « goût pour la vie ». À l'instar de ces résultats, la présente étude met en relief l'apport essentiel d'une philosophie positive de la vie à l'expérience de la santé-dans-la-maladie.

Enfin, une nouvelle relation du soi avec la santé émerge de la présente étude. Elle stipule la manière de se percevoir depuis l'avènement de la maladie chronique. En effet, « être ni en santé, ni malade » semble principalement refléter ce nouveau soi. Cette

nouvelle perspective du soi d'être *in between* a également été mentionnée dans l'étude phénoménologique herméneutique d'Ironside et al. (2003) sur la compréhension de l'expérience de la maladie chronique cocréée par des personnes âgées, des étudiantes et des professeurs chercheuses infirmières ( $n = 10$ ). Ces auteures soulignent également la difficulté de trouver un mot ou une façon pour décrire cette expérience. Par ailleurs, nos résultats révèlent que la perception d'être en santé demeure tributaire des significations rattachées à la santé et à la maladie. Par exemple, une des participantes de notre étude se considère en santé parce que la maladie représente l'invalidité et que cette situation lui est étrangère. En accord avec le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique de Paterson (2001), la présente étude laisse entendre que les personnes modifient leur perspective de la maladie chronique selon la réalité de leur expérience de sclérodémie systémique ainsi que celle des contextes personnel et social vécus.

### **Une conceptualisation de l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique**

« La santé peut paraître à la longue fade; il faut, pour la sentir, avoir été malade. »

Jean-François Collin d'Harleville, extrait de *L'optimiste*

À partir du travail de mise en relation des essences émergeant des deux questions de recherche explorées dans la présente étude, une conceptualisation de l'expérience de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique est proposée. Elle se révèle comme : **une dialectique dans laquelle le nouveau soi mobilise son pouvoir pour vivre en harmonie avec l'existence et pour s'accommoder à la souffrance interminable, où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade.**

Les résultats de cette étude suggèrent que l'expérience de la sclérodémie systémique ainsi que celle de la santé-dans-la-maladie s'avèrent indissociables. Chacune d'elle permet de comprendre l'expérience de maladie (*illness*) et celle de santé (*wellness*) pour des adultes vivant avec la sclérodémie systémique. En effet, les résultats obtenus dans la présente étude dépeignent l'expérience de la sclérodémie systémique comme un processus d'accommodation à la souffrance interminable du soi où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade. Pour sa part, l'expérience de santé-dans-la-maladie se centre sur la prise de pouvoir du nouveau soi afin de vivre en harmonie avec l'existence. Toutes deux font appel à des stratégies différentes. Ainsi, l'heuristique d'accommodation associée à l'expérience de la sclérodémie systémique vise à placer la maladie en arrière-plan. De son côté, la prise de pouvoir d'un nouveau soi qui émane de l'expérience de santé-dans-la-maladie se centre sur la santé à l'avant-plan.

Cette conceptualisation innovatrice de l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique se caractérise par : (a) la coexistence de l'expérience de la santé (*wellness*) et celle de la maladie (*illness*); (b) une dialectique et (c) le caractère dynamique, continu et subjectif de ce processus. Chacune de ces caractéristiques seront confrontées aux définitions de la santé-dans-la-maladie existantes.

**La coexistence de l'expérience de la santé et celle de la maladie.** En premier lieu, la coexistence de la santé et de la maladie comme deux dimensions d'un même processus proposé dans la présente étude est soulignée dans la définition de la santé-dans-la-maladie de Carboni (1995) provenant de sa théorie pratique sur la « santé-comme-unité-et-harmonie ». En effet, elle définit la santé-dans-la-maladie comme un

*pattern* dans lequel la personne perçoit et fait l'expérience de la santé et de la maladie (*illness*) comme deux dimensions d'un tout qui peuvent coexister. Par ailleurs, Leonard (2002) suggère une définition de la santé-dans-la-maladie à partir de son étude qualitative descriptive réalisée auprès de personnes vivant avec une maladie pulmonaire obstructive chronique ( $n = 11$ ). Ainsi, il définit la santé-dans-la-maladie comme une expérience globale consistant à créer un sentiment de santé en dépit de la maladie chronique, et ce, au moyen d'un processus de prise de conscience de soi. Comme les propositions de Carboni (1995) et de Leonard (2002), la conceptualisation de la santé-dans-la-maladie émergeant de notre étude réfute le paradigme de santé fondé sur un continuum. En effet, bien que l'expérience de la santé (*wellness*) et celle de maladie (*illness*) apparaissent comme deux phénomènes distincts et opposés, elles sont vécues en complémentarité contrairement au continuum « santé-maladie » dans lequel la santé se définit comme l'absence de maladie.

**Une dialectique.** En deuxième lieu, les résultats de la présente étude suggèrent que la santé-dans-la-maladie représente une dialectique de l'expérience de maladie (*illness*) et celle de santé (*wellness*) dans laquelle ces deux expériences indissociables s'intègrent. Dans notre représentation visuelle de l'expérience de la santé-dans-la maladie (voir p. 167), la santé-dans-la-maladie est illustrée par la couleur orange, laquelle correspond à la dialectique ou à la synthèse de l'expérience de maladie (de couleur rouge) et celle de santé (de couleur jaune). En accord avec Julia (2001), cette dialectique représente non seulement une nouvelle manière de comprendre mais aussi une nouvelle manière d'être dans cette réalité quotidienne.

La notion d'intégration, identifiée dans notre étude, présente des similarités avec la réponse d'adaptation psychosociale présentée dans la conceptualisation de la santé-dans-

la-maladie de Whittemore et Roy (2002) énoncée dans leur théorie de niveau intermédiaire sur le diabète. Ainsi, ces auteurs proposent que la santé-dans-la-maladie réfère à une réponse globale d'adaptation à la maladie chronique des personnes comprenant la stabilisation du processus de maladie (*disease*) et la prévention des complications (adaptation physiologique) de même que l'intégration de la maladie chronique à leur vie quotidienne, à leurs relations sociales ainsi qu'à leur identité personnelle (adaptation psychosociale). Par contre, les résultats de la présente étude soutiennent que l'expérience de santé-dans-la-maladie peut être vécue malgré un processus de maladie instable ou la présence de complications. Bref, notre étude propose plutôt que l'expérience de santé-dans-la-maladie constitue un processus de réconciliation entre du soi avec la souffrance interminable d'un corps malade plutôt qu'un processus centré sur la stabilisation de la maladie (*disease*).

**Le caractère dynamique, continu et subjectif de ce processus.** En dernier lieu, les résultats suggèrent que l'expérience de la santé-dans-la-maladie constitue un processus dynamique, continu et subjectif. Le caractère dynamique de ce processus est également reconnu dans les définitions de la santé-dans-la-maladie avancées par certains auteurs (Leonard, 2002; Whittemore & Roy, 2002). Ainsi, Leonard (2002) suggère que l'expérience de santé-dans-la-maladie fait ressortir le changement constant entre les frontières de la santé et de la maladie. Pour leur part, Whittemore et Roy (2002) définissent la santé-dans-la-maladie comme « un processus de devenir dynamique vécu à la lumière de la variabilité physique et psychologique (traduction libre, p. 315). À l'instar de Leonard ou de Whittemore et Roy, nous proposons que la santé-dans-la-maladie représente un processus de vie en mouvement constant dans lequel la santé-

dans-la-maladie se déplace entre le pôle de la maladie à l'avant plan et celui de la santé à l'avant-plan (voir la représentation visuelle à la p. 167).

Par ailleurs, les résultats de notre étude sous-tendent que la santé-dans-la-maladie est vécue par les personnes de manière continue. Cette notion de « continuité existentielle » qui caractérise l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans notre étude ne se retrouve pas dans les différentes définitions de la santé-dans-la-maladie avancées jusqu'à présent. Cependant, elle fait écho à la proposition ontologique de l'expérience de santé (*wellness*) soumise par Mackey (2000, 2007, 2009) à partir de ses travaux théoriques et de recherche phénoménologique concernant ce concept. Selon cette auteure, l'expérience de santé (*wellness*) est vécue en continuité dans le temps. Elle représente une manière d'exister dans le présent et non dans le futur, laquelle privilégie « l'être » plutôt que le « devenir », affirme Mackey.

La présente étude soulève donc un questionnement important concernant les conceptualisations de la santé envisagées comme un processus visant un résultat ou comme un processus de devenir. Par exemple, Lindsey (1994) envisage l'expérience de maladie chronique comme un parcours de guérison dans lequel la personne transforme son sentiment de mal-être en un sentiment de bien-être. Pour Whittemore et Roy (2002), l'expérience de santé-dans-la-maladie se dépeint comme un processus de devenir dynamique. Elle traduit l'expérience d'harmonie, d'acceptation et de maximisation du potentiel de santé des personnes qui vivent avec une maladie chronique. En accord avec Mackey (2009), lorsque l'expérience de santé est conceptualisée comme une manière d'être en devenir, c'est-à-dire comme une façon dans laquelle la personne « peut » être, elle représente un potentiel plutôt qu'une manière d'exister dans le temps présent. Bref, notre conceptualisation de la santé-dans-la-maladie appuie de toute évidence celle

d'expérience de santé (*wellness*) développée par Mackey (2007) dans un contexte de ménopause. Toutefois, elle apparaît originale du fait qu'elle soutient que l'expérience de santé (*wellness*) est également vécue dans le contexte d'une maladie chronique comme la sclérodémie systémique.

Enfin, la présente étude suggère que la santé-dans-la-maladie s'avère une expérience subjective. Aucune définition de la santé-dans-la-maladie proposée jusqu'à présent ne mentionne cette caractéristique. Pour notre part, nous reconnaissons que la santé-dans-la-maladie comporte une dimension phénoménologique. De ce fait, elle peut seulement être comprise à partir du point de vue subjectif de la personne qui en fait l'expérience. Cette proposition prend également son appui sur le dixième PCC décrit dans la philosophie du *caring* humain de Watson (1979, 2006, 2008), laquelle représente notre perspective disciplinaire. Ce PCC reconnaît que le monde subjectif des expériences intérieures du soi et des autres, comme la souffrance ou la santé, constitue un mystère qui ne peut être tout à fait compris. Ces expériences doivent alors être abordées comme un mystère de la vie à explorer plutôt que comme un problème à résoudre. Dans cette manière d'envisager l'expérience de la santé-dans-la-maladie, il devient alors essentiel de rechercher la signification que les personnes attribuent à cette expérience.

Pour conclure, cette conceptualisation novatrice de l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodémie systémique contribue à l'avancement des connaissances dans la discipline infirmière, en fournissant un éclairage supplémentaire à la compréhension de ce construit. En effet, elle propose une nouvelle manière de concevoir les expériences de maladie (*illness*) et de santé (*wellness*), lesquelles sont vécues comme une dialectique dynamique, continue et subjective. Par

ailleurs, cette perspective met en lumière le phénomène de la souffrance comme un aspect inhérent de l'expérience de la santé-dans-la-maladie. Finalement, elle souligne la capacité extraordinaire de l'être humain de s'accommoder à cette souffrance interminable et de vivre, malgré tout, en harmonie avec l'existence. Les recommandations qui émanent de ces résultats sont présentées dans la section suivante.

### **Les recommandations de l'étude**

À partir des résultats obtenus dans cette étude phénoménologique existentielle herméneutique, il est possible de dégager certaines recommandations pour les divers champs d'activités des infirmières, soit la pratique, la formation de même que le développement théorique et la recherche infirmière. Ces retombées visent ultimement à offrir des soins qui répondent aux besoins uniques exprimés par les personnes vivant avec la sclérodémie systémique ou d'autres maladies chroniques. Elles prennent son appui, entre autres, sur les PCC issus de notre perspective disciplinaire (Watson, 1979, 2006, 2008) (voir p. 62-63).

#### **Pour la pratique infirmière**

Les résultats de la présente étude suggèrent que la santé-dans-la-maladie représente de prime abord une expérience de souffrance. Ainsi, cette souffrance vécue en lien avec la sclérodémie systémique prend son origine dans l'expérience d'un corps malade. Par conséquent, nous préconisons une ontologie du soin fondée sur la reconnaissance du corps comme un aspect indissociable de l'unité de la personne. Le soin comprend alors des aspects relationnels et émotionnels mais également des aspects physiques et techniques. De ce point de vue, il appert pertinent que les infirmières se réapproprient

leur rôle traditionnel du soin au corps. Comme Watson (2008) l'explique, lorsqu'une infirmière touche le corps d'une personne, cette dernière l'est non seulement dans son corps mais également dans son esprit et dans son âme. Le soin du corps devient alors un acte sacré offrant l'opportunité de se « connecter » à l'autre afin de favoriser la santé ou l'unité et l'harmonie du « corps-esprit-âme ».

L'intrusion des symptômes dans la vie des participants, comme la douleur ou la fatigue chronique représente un aspect crucial de cette souffrance vécue par le soi. Dans cette optique, nous invitons les infirmières à privilégier des mesures de confort auxquelles Watson (2008) réfère dans le PCC 8, afin de soutenir les patients dans la gestion efficace de leurs symptômes. L'évaluation et la gestion de la douleur constitue particulièrement un aspect fondamental du confort à promouvoir auprès de la clientèle vivant avec une maladie chronique. À cet effet, les lignes directrices de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2007) sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers concernant l'évaluation et la gestion de la douleur demeurent un outil incontournable pour les infirmières cliniciennes. Notamment, nous préconisons, comme Watson (2008), l'utilisation de modalités de *caring* et de guérison (*caring-healing modalities*) dans la pratique infirmière, telles que la relaxation ou l'imagerie mentale.

Par ailleurs, la présente étude révèle que cette souffrance s'exprime comme une dysharmonie intérieure et relationnelle dans laquelle diverses émotions sont impliquées. Elle sous-tend également que cette souffrance peut demeurer invisible et cachée, dans la mesure où elle provient de ce que l'être humain ne peut révéler à l'autre plutôt dans ce qui est partagé. Il apparaît donc essentiel que les infirmières créent une relation de *caring* authentique (PCC 4) avec les patients et leur famille afin de favoriser la libération des pensées et des sentiments liés à cette souffrance (PCC 5). Ainsi, les infirmières

peuvent légitimer leurs émotions par des phrases comme : « je peux seulement imaginer comment cela doit être difficile pour vous » ou « il est normal de se sentir en colère lorsqu'on vit de telles pertes ». Pour faciliter l'expression des émotions liées aux pertes vécues, les infirmières peuvent leur proposer certaines activités comme le suggère Jeffreys (2005), soit regarder des photos, écrire une histoire, faire un dessin en trois tableaux, lequel représente le passé, le présent et le futur.

En outre, il s'avère indispensable de sensibiliser les infirmières au phénomène de la stigmatisation sociale vécue par les personnes qui vivent avec une maladie rare, comme la sclérodémie systémique. En effet, les résultats de notre étude indiquent différentes stratégies utilisées par les participants pour faire face à la souffrance liée au sentiment d'être stigmatisé. Par exemple, la décision de ne pas dévoiler aux autres sa condition lorsque la maladie est invisible et aller au-delà de ses limites physiques afin de faire partie du groupe « normal » peut engendrer un stress supplémentaire pour les personnes. Dans ce cas, il s'avère fondamental que les infirmières tiennent compte du caractère à la fois visible et invisible de la sclérodémie systémique dans l'évaluation des soins à fournir à cette clientèle. À cette fin, nous croyons que le modèle descriptif de Joachim et Acorn (2000) peut s'avérer très utile pour comprendre davantage le phénomène de stigmatisation sociale et les facteurs influençant le dévoilement ou non de la maladie chronique. Les résultats de notre étude laissent croire qu'avec une meilleure connaissance de leur part, les infirmières seraient mieux outillées pour développer des programmes d'enseignement et d'apprentissage significatifs (PCC 7) visant à aider les patients à améliorer leurs stratégies d'accommodation à cette souffrance relationnelle. Elles seraient aussi davantage en mesure de sensibiliser l'ensemble de la population au

phénomène de stigmatisation sociale engendré par l'ignorance ou la peur suscitées par les maladies rares comme la sclérodermie systémique.

Parallèlement, les résultats de notre étude suggèrent que le processus d'accommodation à la souffrance du soi comporte non seulement un aspect cognitif dans lequel les personnes doivent intellectualiser les pertes vécues mais également une dimension spirituelle, laquelle se traduit principalement par une quête de sens. Nous proposons alors aux infirmières de s'attarder particulièrement aux dimensions existentielles et spirituelles de la souffrance (PCC 10) des personnes vivant avec une maladie chronique. Pour ce faire, l'infirmière peut inviter les patients à faire leur récit de leur expérience de maladie chronique. Tout comme certains auteurs (Chesla, 2005; Eifried, 1998; Jeffreys, 2005; Pepin & Cara, 2001; Sakalys, 2003; Watson, 2008; Wright, 2008) l'indiquent, le récit apparaît thérapeutique du fait que le partage de leur expérience leur permet de réfléchir sur leur situation et de prendre conscience des pertes et des changements vécus. L'utilisation du récit dans la relation de *caring* authentique implique une écoute active de la part de l'infirmière et l'absence de tout jugement. Elle suppose également de mettre en lumière les significations plutôt que les faits. Elle présuppose également d'être totalement présent à l'autre et de soutenir l'espoir (PCC 2). En accord avec Duhamel (2007) ainsi que Wright et Leahy (2007), nous recommandons aux infirmières de formuler des questions systémiques pour aider les patients à verbaliser leur souffrance, comme : « comment la maladie chronique a changé votre vie et celle de votre famille? » ou encore « qu'est-ce qui est le plus difficile dans votre expérience maladie chronique? » Enfin, il semble indispensable de créer des opportunités pour le silence et de respecter ces moments.

La méthode phénoménologique existentielle herméneutique avancée par van Manen (1997) et utilisée dans notre étude, a par ailleurs démontré sa pertinence pour explorer et comprendre l'expérience de la sclérodémie systémique et celle de la santé-dans-la-maladie. À l'instar de van Manen (1997), la chercheuse a pu constater que l'entretien phénoménologique représente un acte de *caring*. Des questions comme : « Qu'est-ce que vous ressentez au sujet de votre expérience de vivre avec la sclérodémie systémique? » ou « Qu'est-ce que cela veut dire pour vous la santé-dans-la-maladie? » ont permis de dégager, comme van Manen (1997) l'affirme, ce qui était essentiel pour les participants.

Bien que le monde subjectif des expériences du soi demeure mystérieux et ne peut être totalement dévoilé, notre étude a démontré que certaines croyances, en particulier celles liées à l'acceptation de la maladie de même que celles liées au corps, peuvent devenir une source de souffrance pour les personnes vivant avec la sclérodémie systémique. Par exemple, il serait bénéfique que les infirmières ébranlent la croyance contraignante à l'effet « qu'il ne faut pas trop écouter son corps » en posant la question suivante : « dans quelle mesure, croyez-vous que le fait de penser qu'il ne faut pas trop écouter son corps peut influencer votre maladie? » En prenant conscience de leurs croyances contraignantes, les personnes peuvent alors trouver des solutions pour faciliter leur accommodation à la souffrance du soi vécue dans un corps malade.

Finalement, nos résultats mettent en lumière une dialectique de la santé et de la maladie dans laquelle les personnes déploient diverses stratégies pour non seulement s'accommoder à la souffrance mais également pour vivre en harmonie avec l'existence. En d'autres mots, ce processus d'intégration des expériences indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*) fait ressortir les efforts constants des personnes pour

exercer un pouvoir sur leur existence. Pour cette raison, nous recommandons aux infirmières de renforcer l'exercice du pouvoir des personnes quant aux stratégies employées pour gérer leur maladie (comme celles identifiées dans le thème intitulé heuristique d'accommodation) de même que celles visant la promotion de leur santé. À cet égard, la famille est ressortie dans notre étude comme un élément facilitateur de l'expérience de cette prise de pouvoir. Il pourrait donc être bénéfique d'adopter une approche familiale systémique, telle que décrite par certains auteurs (Duhamel, 2007; Wright et Leahy, 2007), auprès des personnes vivant avec une maladie chronique. Selon cette approche, il appert également essentiel d'aider les personnes soignées à élargir leur réseau de soutien à l'extérieur de la famille puisque les proches sont également ébranlés par cette expérience. Par exemple, les infirmières pourraient les informer des groupes de soutien existants comme Sclérodémie Québec. Il sera maintenant question des recommandations pour la formation infirmière.

### **Pour la formation infirmière**

Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude pourraient être intégrés dans les divers cours de formation destinés aux infirmières en ce qui a trait aux soins des personnes vivant avec une maladie chronique. Comme Le Boterf (2006, 2008) le préconise, nous recommandons une pédagogie visant le développement d'un savoir-agir avec compétence. Selon cet auteur, ce savoir-agir avec compétence comporte trois dimensions : les ressources disponibles, les pratiques ou l'action de même que la réflexivité. Du point de vue des ressources, nous préconisons particulièrement l'acquisition de connaissances théoriques au regard des différents aspects liés à la nouvelle conceptualisation de la santé-dans-la-maladie proposée dans la présente étude.

Nous pensons en particulier à la souffrance entourant l'expérience de pertes liées au corps malade. À notre avis, les réactions d'acceptation et de déni prônées dans les modèles de deuil connus comme le modèle de Kübler-Ross (2005) devraient être revus de manière critique. Par exemple, l'acceptation ne devrait pas être considérée comme un objectif à atteindre. D'après les résultats de notre étude, cette réaction s'insère plutôt dans un cadre de référence subjectif qu'il s'avère important de comprendre. Dans ce cas, il devient primordial de rechercher les significations que les personnes accordent au concept d'acceptation au lieu de les aider, d'emblée, à « accepter » leur maladie.

La présence continue de symptômes et leur constellation (*cluster symptoms*) ressortent aussi comme un aspect significatif de la souffrance vécue par les participants de notre étude. Nous conseillons donc aux enseignantes d'approfondir dans le curriculum les connaissances théoriques concernant l'évaluation et la gestion des symptômes en lien avec le phénomène de chronicité, en particulier la douleur chronique et la fatigue chronique.

Enfin, la conceptualisation de la santé-dans-la-maladie proposée dans cette étude fait mention d'une dialectique représentant un processus d'intégration des expériences indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*). Par conséquent, il s'avère pertinent d'élargir le concept de « promotions de la santé » dans la formation des futures infirmières. En effet, cette dernière pourrait inclure les stratégies conventionnelles de promotion de la santé identifiées dans le thème « prise de pouvoir d'un nouveau soi » de notre étude (l'alimentation, par exemple) mais également celles répertoriées dans le thème « l'heuristique d'accommodation » (comme le contrôle de l'esprit).

Toujours en accord avec Le Boterf (2006, 2008), nous sommes d'avis que le développement d'un savoir-agir avec compétence doit se centrer sur les pratiques ou

l'action. Par conséquent, les modalités pédagogiques visant à placer les étudiantes en situation de pratique professionnelle fictive (comme le jeu de rôle) ou réelle (comme le stage) devraient être introduites en plus grand nombre dans la formation. À la lumière de nos résultats, nous conseillons aux enseignantes de mettre l'accent sur le savoir-faire en lien avec l'allègement de la souffrance des patients comme la verbalisation des émotions telles la colère, le chagrin ou l'incertitude. Les exercices pratiques au moyen du miroir sans tain ou de la caméra vidéo (avec le consentement des étudiants) représentent des ressources de support intéressantes pour fournir de la rétroaction sur les habiletés cliniques démontrées par les étudiantes.

Enfin, comme Le Boterf (2006, 2008) et d'autres auteurs (Johns, 2005; Schön, 1983) le font remarquer, la réflexivité constitue une dimension essentielle d'un savoir-agir avec compétence. Dans ce cas, les enseignants devraient prévoir dans leur formation, des moments au cours desquels les étudiants peuvent prendre du recul par rapport à leur pratique professionnelle et aux ressources qui ont été combinées et mobilisées dans le contexte des personnes vivant avec une maladie chronique. Par exemple, les étudiantes pourraient être invitées à faire part des sentiments qu'elles ont ressentis face à la souffrance exprimée par les patients, la pertinence des actions effectuées pour alléger cette souffrance ou des ressources mobilisées dans cette situation (par exemple un modèle de deuil ou une technique). Des activités de pratique réflexive devraient également être organisées tout au long de la formation afin que les étudiantes puissent tirer des leçons de leur expérience, lesquelles pourront être transférées dans d'autres situations de soin. Une question comme : « Suite à mon expérience de soin, quels moyens pourrais-je mettre en œuvre pour améliorer ma pratique professionnelle? » favorise ce transfert des apprentissages pour un savoir-agir avec compétence.

Quant aux infirmières déjà en cours d'emploi, particulièrement celles oeuvrant dans les cliniques de suivi de maladies chroniques ou dans les Groupes de médecine familiale (GMF), il serait intéressant de communiquer ces résultats de recherche (lors de midis-conférences ou par des présentations par affiche par exemple) afin d'approfondir leur compréhension concernant les différents aspects se rapportant à l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodermie systémique. La section suivante concerne les recommandations pour le développement théorique et la recherche infirmière.

### **Pour le développement théorique et la recherche infirmière**

Cette étude s'ajoute aux connaissances existantes sur l'expérience de la maladie chronique. Son originalité découle du fait qu'elle décrit en profondeur l'expérience d'adultes vivant avec la sclérodermie systémique, une maladie rare pour laquelle le savoir infirmier demeure peu développé. Par ailleurs, la conceptualisation de la santé-dans-la-maladie issue de nos résultats fournit des connaissances novatrices concernant ce construit théorique et suggère une manière inédite d'envisager l'expérience de la santé (*wellness*) dans le contexte de chronicité. Ainsi, cette dialectique représente un processus d'intégration qui synthétise deux expériences opposées, soit celle de la maladie (*illness*) et celle de la santé (*wellness*). La santé-dans-la-maladie traduit alors cette nouvelle manière d'exister dans laquelle la personne n'est ni en santé, ni malade. Par ailleurs, cette expérience ne ressort pas comme un résultat à atteindre mais plutôt comme une expérience vécue en continuité dans le temps. Cette conceptualisation de l'expérience de la santé-dans-la-maladie offre une alternative au concept de la santé proposé dans le paradigme actuel embrassé par certaines infirmières théoriciennes

(Cowling, Smith, & Watson, 2008; Newman, 2003; 2008; Newman et al., 2008). En effet, dans ce paradigme, la santé ne s'oppose pas à la maladie et incorpore la maladie (*disease*) de même que les expériences de maladie (*illness*), de santé (*wellness*) et de bien-être (*well-being*).

La dialectique constitutive de cette conceptualisation de la santé-dans-la-maladie fait également ressortir le caractère dynamique de ce processus. À cet égard, il serait pertinent d'entreprendre une recherche qualitative au moyen de la méthode de théorisation ancrée en vue d'expliquer comment les personnes s'accommodent à la maladie chronique et réussissent à vivre en harmonie avec l'existence. De plus, en raison du caractère continu de ce processus, il serait intéressant d'effectuer une recherche s'appuyant sur un devis longitudinal. Par exemple, une étude de suivi permettrait d'examiner l'évolution de ce processus et les facteurs contributifs des changements survenus. Enfin, l'élaboration d'une théorie de niveau intermédiaire portant sur l'expérience de la santé-dans-la-maladie dans un contexte élargi de personnes de tout âge vivant avec une maladie chronique s'avère une avenue logique dans le développement de nouvelles connaissances sur ce construit théorique.

Dans un autre ordre d'idées, cette conceptualisation de la santé-dans-la-maladie place la souffrance au cœur de l'expérience de la maladie chronique. À cet effet, plusieurs questions concernant la souffrance émergent de notre étude. Par exemple, qu'est ce que signifie une souffrance «endurable»? Peut-on évaluer la souffrance? Quelles interventions permettent de l'alléger? Le développement théorique ainsi que celui de la recherche sur le phénomène de la souffrance devrait donc être poursuivi. D'ailleurs, une meilleure compréhension de ce phénomène d'intérêt pour la discipline

infirmière permettrait sans aucun doute d'améliorer les soins prodigués à la clientèle qui vivent avec une maladie chronique.

Tel que démontré dans le cadre de notre étude, l'apport important des symptômes et de leur constellation dans la problématique de la souffrance vécue par les personnes vivant avec la sclérodermie systémique fait aussi ressortir l'importance d'élargir ce champ de connaissances. Dans ce but, l'adoption d'une approche centrée sur la constellation des symptômes (*cluster symptoms*), telle qu'élaborée par des infirmières de l'Université de Californie (*Research center for symptom management*, 2010) s'avère prometteuse pour prendre en compte la relation circulaire existant entre les divers symptômes vécus (par exemple la douleur, l'insomnie, la fatigue et un état dépressif). Par exemple, des études descriptives sur différents regroupements de symptômes vécus en lien avec la sclérodermie systémique de même que des études évaluatives concernant des interventions spécifiques à de tels regroupements pourraient être réalisées.

En parallèle, les résultats obtenus soulèvent la complexité de la souffrance liée au dévoilement d'une maladie qui présente à la fois un caractère visible et invisible. En effet, le dévoilement de la maladie aux autres représente une stratégie pour faire face à la stigmatisation sociale liée aux aspects visibles de la sclérodermie systémique (comme un changement important du faciès ou l'apparition d'un phénomène de Raynaud). À l'inverse, le choix du dévoilement aux autres demeure possible lorsque leur condition est invisible (comme la fatigue). Or, nous constatons comme Joachim et Acorn (2000), que les connaissances entourant la prise de décision et les stratégies liées au dévoilement ou non de la maladie s'avèrent éparpillées. Par le fait même, il serait intéressant d'approfondir la compréhension de ce phénomène au moyen d'une étude phénoménologique. D'ailleurs, une recherche corrélationnelle pourrait être réalisée afin d'articuler les

relations existant entre la présence d'une maladie à la fois visible et invisible et le dévoilement ou non de la maladie.

Enfin, la phénoménologie existentielle herméneutique de van Manen (1984, 1997, 2002), choisie dans le cadre de cette étude, a permis de développer une ontologie de même qu'une épistémologie en cohérence avec le centre d'intérêt de la discipline infirmière. En effet, cette méthodologie met l'accent sur la subjectivité de l'être humain et de ses différentes manières d'exister dans sa quotidienneté (corporalité, spatialité, temporalité et « relationalité »). Notamment, notre étude a mis en évidence la souffrance du soi vécue dans un corps malade (corporalité). Toutefois, nous constatons, tout comme certains auteurs (Sakalys, 2006; Thorne et al., 1998), que l'expérience de la corporalité (*embodiment*) occupe un intérêt sporadique dans la discipline infirmière. Par conséquent, il apparaît souhaitable que ce construit soit reconnu explicitement par la communauté infirmière comme l'un des aspects essentiels et indissociables de l'être humain. De plus, il s'avère pertinent de développer un savoir concernant l'expérience de la corporalité (*embodiment*) en lien avec d'autres phénomènes humains comme la puberté, la grossesse ou le mourir. De son côté, une réflexion philosophique sur le construit de « continuité existentielle » qui se dégage de la conceptualisation de l'expérience de santé-dans-la-maladie présentée dans la présente étude s'avère importante à approfondir non seulement pour le développement de l'expérience de santé-dans-la-maladie mais également pour d'autres phénomènes d'intérêt de la discipline infirmière.

En somme, les résultats de la présente étude fournissent des données précieuses qui pourront être utilisées tant dans les domaines de la pratique, de la formation que du développement théorique et de la recherche infirmière. La prochaine section, quant à elle, traite des limites de l'étude.

### **Les limites de l'étude**

Cette étude qualitative de type phénoménologique existentielle herméneutique présente certaines limites. L'une d'entre elles concerne l'échantillon, lequel a été principalement recruté par l'entremise d'activités organisées par Sclérodemie Québec (15 sur 17 participants). Ainsi, il est possible de penser que l'expérience des personnes qui reçoivent du soutien social d'un tel groupe ne reflète pas celle des autres personnes vivant avec la sclérodemie systémique. En outre, comme certaines activités de la Sclérodemie Québec ont été offertes aux participants au cours de la période de collecte de données, ces derniers ont pu s'influencer mutuellement par rapport au phénomène exploré. Pour pallier à cette limite, la chercheuse a tout de même recruté deux personnes qui ne fréquentaient aucun groupe de soutien. La représentation féminine plus élevée de l'échantillon constitue également une autre limite de cette étude. Toutefois, cette représentation correspond aux statistiques retrouvées dans les écrits, à savoir que de trois à cinq femmes sont atteintes de sclérodemie par rapport à un homme (Bertsch, 1995; Larrabee, 1989; Leininger, 2003). Par ailleurs, la chercheuse s'est efforcée d'obtenir une diversité dans le choix des participants en tenant compte de leur genre, de leur âge, du type de sclérodemie systémique de même que du nombre d'années depuis leur diagnostic.

Étant donné que la chercheuse vit avec la sclérodemie systémique depuis plusieurs années, sa subjectivité représente une autre limite de cette étude. C'est pourquoi elle a porté une attention particulière à la reconnaissance explicite de ses valeurs, de ses croyances ou de ses connaissances concernant le phénomène à l'étude (comme les préconceptions de la chercheuse présentées à l'annexe A, p. 237). Par ailleurs, elle a consigné soigneusement son expérience personnelle dans son journal de

bord (voir notes personnelles à l'annexe H, p. 257) afin d'être entièrement présente à l'expérience des participants de l'étude. Elle a pris également d'autres mesures pour assurer la crédibilité de l'étude (voir p. 106). Entre autres, notons la validation de l'analyse par la directrice de recherche (experte en phénoménologie) et la poursuite de la collecte de données jusqu'à la redondance. D'un autre côté, la chercheuse a pu constater que son expérience personnelle de la sclérodémie systémique lui a permis de mieux comprendre celle des participants de l'étude. Comme l'affirme Paillé (2006), l'interprétation se présente comme une proposition de compréhension reposant sur la relation entre le chercheur et les diverses sources de données (le récit des participants ou les théories, par exemple).

Malgré ces limites, notre étude a respecté les critères de rigueur scientifique d'une recherche qualitative explicités dans le troisième chapitre (voir p. 105-109). Elle offre une description détaillée de l'expérience de la sclérodémie systémique de même que celle de la santé-dans-la-maladie vécue dans le contexte d'adultes québécois de langue française. Elle propose également une conceptualisation de l'expérience de santé-dans-la-maladie innovatrice pour la discipline infirmière et les autres disciplines s'intéressant aux expériences de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*).

## **Conclusion**

Dans le paradigme de santé actuel (Cowling et al., 2008; Newman, 1991; 2003; 2008; Newman et al., 2008), la santé représente un concept unificateur lequel incorpore la maladie (*disease*) de même que les expériences de maladie (*illness*), de santé (*wellness*) et de bien-être (*well-being*). Par ailleurs, dans le but de faire disparaître la dichotomie existant entre la santé et la maladie, le concept « santé-dans-la-maladie » (*health-within-illness*) est apparu dans les écrits théoriques et empiriques infirmiers vers la fin des années 80 pour étudier la santé chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Or, la recherche sur ce phénomène s'est surtout centrée sur la santé occultant celle de la maladie (*illness*). Par conséquent, le savoir infirmier concernant la santé s'est développé de manière indépendante, priorisant ainsi la santé au détriment de la maladie.

Étant donné la rareté des écrits concernant l'expérience de la sclérodémie systémique et qu'aucune étude n'a adressé spécifiquement le concept de santé-dans-la-maladie, la présente recherche phénoménologique existentielle herméneutique avait pour but de décrire et de comprendre l'expérience de la sclérodémie systémique (première question de recherche) de même que celle de santé-dans-la-maladie (deuxième question de recherche) dans le contexte d'adultes vivant avec cette maladie chronique. La perspective disciplinaire de la chercheuse, en l'occurrence la philosophie du *caring* humain de Watson (1979, 1988, 1999, 2006, 2008), a soutenu le processus de recherche. En cohérence avec cette auteure, la méthode qualitative de type phénoménologique existentielle herméneutique élaborée par van Manen (1984, 1997, 2002) a donc été choisie pour encadrer ce processus.

L'analyse et l'interprétation des données obtenues au moyen des 34 entretiens en profondeur réalisés auprès de 17 participants (14 femmes et trois hommes), recrutés principalement par l'entremise de Sclérodemie Québec, ont fait ressortir, d'une part, quatre thèmes pour dégager l'essence de l'expérience de la sclérodemie systémique. Ce sont : (a) la souffrance interminable du corps malade; (b) la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi; (c) le processus d'accommodation et (d) l'heuristique de l'accommodation. D'autre part, deux thèmes ont été identifiés pour formuler l'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie, à savoir : (a) la prise de pouvoir d'un nouveau soi et (b) l'harmonie avec l'existence. Enfin, un travail de mise en relation des essences issues des deux questions de recherche a permis de développer une nouvelle conceptualisation de l'expérience de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant avec la sclérodemie systémique. Ainsi, cette expérience se définit comme **une dialectique dans laquelle le nouveau soi mobilise son pouvoir pour vivre en harmonie avec l'existence et pour s'accommoder à la souffrance interminable, où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade.**

La contribution particulière de cette étude au développement des connaissances infirmières réside dans l'originalité de cette conceptualisation de la santé-dans-la-maladie. Notamment, elle ne reconnaît pas seulement la coexistence de l'expérience de la maladie (*illness*) et celle de la santé (*wellness*) comme le Modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique de Paterson (2001) qui expose le changement continu de la perspective de la « maladie à l'avant-plan » à celle de la « santé à l'avant-plan » (et vice versa) et où une seule facette (la santé ou la maladie) est mise en lumière. Notre conceptualisation s'avère également différente des autres conceptualisations de la santé-dans-la-maladie avancées jusqu'à présent (Carboni, 1995;

Leonard, 2002; Moch, 1998; Whittemore & Roy, 2002). Par exemple, le concept de santé-dans-la-maladie proposé par Carboni (1995) exprime le changement d'un *pattern* de dysharmonie (comme la maladie ou *illness*) à celui d'harmonie. Au contraire les résultats de notre étude suggèrent plutôt que la dialectique impliquée dans l'expérience de santé-dans-la-maladie correspond à la synthèse résultant du dépassement de la thèse de la maladie (*illness*) et celle de son antithèse ou de son opposé, la santé (*wellness*). Dans cette dialectique, les expériences indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*) s'intègrent et reflètent une manière inédite d'exister lorsque la maladie chronique survient, soit celle d'« être ni en santé, ni malade ». Ainsi, notre conceptualisation de la santé-dans-la-maladie représente plutôt un processus dans lequel les expériences de la maladie et de la santé s'unissent, créant ainsi une nouvelle réalité. Autrement dit, la santé-dans-la-maladie forme un tout plus grand et différent que la somme de ses parties (la santé et la maladie).

En parallèle, cette conceptualisation de la santé-dans-la-maladie propose des pistes pour l'épistémologie de la souffrance en lien avec l'expérience de la maladie chronique. En effet, les résultats de l'étude supposent que cette souffrance comporte les cinq caractéristiques suivantes : (a) elle est vécue comme une émotion; (b) elle est interminable en raison du caractère continu des pertes en lien avec la maladie (*disease*); (c) elle est « endurable », c'est-à-dire que la personne vacille constamment entre des émotions paradoxales comme l'espoir et la perte d'espoir; (d) elle est tacite puisqu'elle réside dans ce qui ne peut être révélé à l'autre plutôt dans ce qui est partagé et, (e) elle est individuelle ou subjective.

## Références

- Acorn, S., Joachim, G., & Wachs, J. E. (2003). Scleroderma: Living with unpredictability. *AAOHN Journal*, 51(8), 353-357.
- Allen, M. (1997). The health dimension in nursing practice : notes on nursing in primary health care. Dans L. Gottlieb, L. & H. Ezier, (Éds). *Health, Family, Learning & Collaborative nursing. A Collection of Writings on the McGill Model of Nursing*. (pp. 153-155). Montréal : McGill University School of Nursing.
- Almazor, M. E., Kallen, M. A., Roundtree, A. K., & Mayes, M. (2007). Disease and symptom burden in systemic sclerosis: A patient perspective. *Journal of Rheumatology*, 34(8), 1718-1726.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: A qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, 13(4), 510-527.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2007). Nursing best practice guidelines : assessment et management of pain. Récupéré le 23 juillet 2010 de [http://www.rnao.org/Storage/29/2351\\_BPG\\_Pain\\_and\\_Supp.pdf](http://www.rnao.org/Storage/29/2351_BPG_Pain_and_Supp.pdf).
- Attig, T. (1996). *How we grieve: Relearning the world*. New York: Oxford University Press.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and *caring* practices. Dans P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology. embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 99-127). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Bertsch, C. (1995). CREST syndrome: A variant of systemic sclerosis. *Orthopaedic Nursing*, 14(2), 53-60.
- Bouchard, P. (1998). Multidisciplinarité, interdisciplinarité et la poursuite du savoir éducatif en sociologie. Dans M. Hardy, Y. Bouchard & G. Fortier (Éds.), *L'école et les changements sociaux* (pp. 45-68). Montréal : Les Éditions Logiques.
- Cara, C. (1997). Managers' subjugation and empowerment of *caring* practices: A relational *caring* inquiry with staff nurses. Thèse de doctorat inédite, University of Colorado Health Sciences Center.
- Cara, C. (2003). A pragmatic view of Jean Watson's *caring* theory. *International Journal for Human Caring*, 7(3), 51-61.

- Cara, C. (2006). *Tiré à part sur la conception infirmière de Jean Watson: recueil de notes pour le cours SOI 6101*. Document inédit, Université de Montréal.
- Cara, C. (2007). *La méthode phénoménologique : présentation dans le cours SOI 6103*. Document inédit, Université de Montréal.
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du *Human caring* de Jean Watson par la pratique reflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en Soins Infirmiers*, (95), 37-45.
- Carboni, J. T. (1995). Enfolding health-as-wholeness-and-harmony: A theory of Rogerian nursing practice. *Nursing Science Quarterly*, 8(2), 71-78.
- Carnevale, F. A. (2009). A conceptual and moral analysis of suffering. *Nursing Ethics*, 16(2), 173-183.
- Carpenter, D. R. (1999). Phenomenology as method. Dans H. J. Streubert, & D. R. Carpenter (Éds.), *Qualitative research in nursing. Advancing the humanistic perspective* (pp. 43-63). Philadelphie: Lippincott.
- Cassell, E. J. (1999). Diagnosing suffering: A perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531-534.
- Centre national de ressources textuelles et lexicales. (2007). *Portrait lexical. Définition de santé*. Récupéré le 29 mai 2007 de <http://cnrtl.fr/lexicographie>.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195.
- Charmaz, K. (1999). Stories of suffering: subjective tales and research narratives. *Qualitative health research*, 9(3), p. 362-382.
- Chesla, C. A. (2005). Nursing science and chronic illness: Articulating suffering and possibility in family life. *Journal of Family Nursing*, 11(4), 371-387.
- Chio, C., Shih, F., Chiou, J., Lin, H., Hsiao, F., & Chen, Y. (2008). The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among taiwanese patients with terminal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 735-743.
- Cohen, M. Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 19(1), 31-34.
- Cohen, M. Z., & Omery, A. (1994). Schools of phenomenology: Implications for research. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 136-156). Thousand Oaks, CA.: Sage.

- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. Dans R. S. Valle, & M. King (Éds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York: Oxford University Press.
- Corbin, J. M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research*, 13(2), 256-267.
- Cowling, WR., III, Smith, M., & Watson, J. (2007). The power of wholeness, consciousness, and *caring*. A dialogue on nursing science, art, and healing. *Advances in nursing science*, 31(1), E41-E51.
- Curtin, M., & Lubkin, I. M. (1998). What is chronicity? Dans I. M. Lubkin, & P. D. Larsen (Éds.), *Chronic illness. Impact and interventions* (pp. 3-25). Sudbury, Mas.: Jones and Bartlett.
- Daneault, S. (2006). *Souffrance et médecine*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Dany, L., Dormieux, A., Futo, F., & Favre, R. (2006). La souffrance: représentations et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, (84), 91-104.
- Delmar, C. (2006). The phenomenology of life phenomena - in a nursing context. *Nursing Philosophy*, 7(4), 235-246.
- Dendien, J. (2007). *Le trésor de la langue française informatisé*. Récupéré le 29 mai 2007 de <http://atilf.atilf.fr.ezproxy.usherbrooke.ca>.
- Dewar, A. (2003). Boosting strategies: Enhancing the self-esteem of individuals with catastrophic illnesses and injuries. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 41(3), 24.
- Dewar, A. L., & Lee, E. A. (2000). Bearing illness and injury. *Western Journal of Nursing Research*, 22(8), 912-926.
- Dildy, S. P. (1996). Suffering in people with rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*, 9(4), 177-183.
- Dolfman, M. L. (1973). The concept of health: An historic and analytic examination. *Journal of School Health*, 43(8), 491-47.
- Dombro, M. (2007). Historical and philosophical foundations of qualitative research. Dans P. L. Munhall, *Nursing research : A qualitative perspective* (4e éd.) (pp. 99-126). Toronto: Jones et Bartlett.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (2e éd.). Montréal: G. Morin.

- Eifried, S. (1998). Helping patients find meaning: A *caring* response to suffering. *International Journal for Human Caring*, 2(1), 33-39.
- Ellefsen, E. (2005, mai). *Une nouvelle définition de la santé-dans-la-maladie pour renouveler la pratique du caring des infirmières oeuvrant auprès des personnes vivant avec une maladie chronique*. Communication présentée au 73<sup>e</sup> congrès de l'ACFAS, Chicoutimi.
- Emami, A., Benner, P. E., Lipson, J. G., & Ekman, S. (2000). Health as continuity and balance in life. *Western Journal of Nursing Research*, 22(7), 812-825.
- Eriksson, K. (1992). The alleviation of suffering. - the idea of *caring*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6(2), 119-123.
- Fair, B. S. (2003). Contrasts in patients' and providers' explanations of rheumatoid arthritis. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(4), 339-344.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge. Analysis and evaluation of nursing models and theories* (2e éd.). Philadelphie: F.A. Davis.
- Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241-247.
- Finfgeld-Connett, D. (2008). Meta-synthesis of caring in nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 196-204.
- Frank, A. W. (2001). Can we research suffering? *Qualitative Health Research*, 11(3), 353-362.
- Freeman, M. (2008). *Hermeneutics*. The Sage encyclopedia of qualitative research methods. SAGE Publications. Récupéré le 23 août 2010 de [http://www.sage-reference.com/research/Article\\_n194.html](http://www.sage-reference.com/research/Article_n194.html) .
- Fryback, P. B. (1993). Health for people with a terminal diagnosis. *Nursing Science Quarterly*, 6(3), 147-159.
- Furst, E. A. (2004). Scleroderma : a fascinating, troubling disease. *Topics in advanced practice nursing ejournal*, 4(2), 1-11. Récupéré le 04 mai 2006 de <http://www.medscape.com/viewarticle/473349>.
- Gadamer, H. G. (1996). *La philosophie herméneutique*. Paris: Presses universitaires de France.
- Gadow, S. (1980). Body and self: A dialectic. *Journal of Medicine and Philosophy*, 5(3), 172-85.

- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Dusquesne University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: Théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A., Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Giorgi, A. (2005). Special feature. The phenomenological movement and research in the human sciences. *NursingScience Quarterly*, 18(1), 75-82.
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2007). The Developmental/Health framework within the McGill model of nursing: "laws of nature" guiding whole person care. *ANS. Advances in Nursing Science*, 30(1), E43-E57.
- Gouvernement du Québec (2008). *En région : portail du Québec*. Récupéré le 4 septembre 2009 de <http://www.gouv.qc.ca/portail/quebec/pgs/commun/portailsregionaux?lang=fr>
- Guba, E. C. (1990). The alternative paradigm dialog. Dans E. C. Guba (Éd.), *The paradigm dialog* (pp. 17-27). Newbury Park, CA: Sage.
- Guba, E. C., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Heidegger, M. (1986). *Être et temps*. Paris: Gallimard.
- Husserl, E. (1950). *Idées directrices pour une phénoménologie*. Paris: Gallimard.
- Husserl, E. (1953). *Méditations cartésiennes : Introduction à la phénoménologie*. Paris: J. Vrin.
- Husserl, E. (1970). *L'idée de la phénoménologie : Cinq leçons*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Husserl, E. (1976). *La crise des sciences européennes et la phénoménologie transcendantale*. Paris: Gallimard.
- Hwu, Y., Coates, V., & Boore, J. (2001a). The health behaviours of Chinese people with chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 38(6), 629-641.
- Hwu, Y., Coates, V., & Boore, J. (2001b). The evolving concept of health in nursing research: 1988-1998. *Patient Education and Counseling*, 42(2), 105-114.

- Hwu, Y., Coates, V. E., Boore, J., & Bunting, B. (2002). The concept of health scale: Developed for Chinese people with chronic illness. *Nursing Research*, 51(5), 292-301.
- Ironside, P., Scheckel, M., Wessels, C., Bailey, M., Powers, S., & Seeley, D. (2003). Experiencing chronic illness: Cocreating new understandings. *Qualitative Health Research*, 13(2), 171-183.
- Jeffreys, J. S. (2005). *Helping grieving people when tears are not enough : A handbook for care providers*. New York: Brunner-Routledge.
- Jensen, L., & Allen, M. (1993). Insights from latent partition analysis into categories inherent in wellness-illness. *Journal of Advanced Nursing*, 18(7), 1118-1124.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 243-248.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2003). Life with a rare chronic disease: The scleroderma experience. *Journal of Advanced nursing*, 42(6), 598-606.
- Johns, C. (2005). Expanding the gates of perception. Dans C. Johns, & Freshwater, D. (Éds.), *Transforming nursing through reflective practice* (2e éd.) (1-12). Malden, MA: Blackwell.
- Johnson, M. E. (2000). Heidegger and meaning: Implications for phenomenological research. *Nursing Philosophy*, 1(2), 134-146.
- Joslin, N. (2004). Early identification key to scleroderma treatment. *Nurse Practitioner: American Journal of Primary Health Care*, 29(7), 24-6, 35-41.
- Julia, D. (2001). *Dictionnaire de la philosophie* (Nouv éd revue et corr.). Paris: Larousse.
- Junda, T. (2004). Living with breast cancer: Thai women's perspective. *Thai Journal of Nursing Research*, 8(3), 208-222.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: Conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11(6), 623-631.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Koch, T. (1994). Establishing rigour in qualitative research: The decision trail. *Journal of Advanced nursing*, 19(5), 976-86.

- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21(5), 827-36.
- Koch, T., Jenkin, P., & Kralik, D. (2004). Chronic illness self-management: Locating the 'self'. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 484-492.
- Kübler-Ross, E. (2005). *On death and dying*. New York: Routledge.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-389). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Larrabee, J. H. (1989). Progressive systemic sclerosis: The disease and medical management... part 1. *ANNA Journal*, 16(7), 489-93, 501-502.
- Larrabee, J. H., Bell, A., Sanders, S., & Porter, D. (1989). Progressive systemic sclerosis: Nursing management... part 2. *ANNA Journal*, 16(7), 495-500, 503-504, 515.
- Larsen, P. D. (2006). Chronicity. Dans I. M. Lubkin, & P. D. Larsen (Éds.), *Chronic illness. Impact and interventions* (6e éd.), (pp. 3-22). Toronto: Jones and Bartlett.
- Larsen, P. D.; Lewis, P. R., & Lubkin, I. M. (2006). Illness behavior and roles. Dans I. M. Lubkin, & P. D. Larsen (Éds.), *Chronic illness. Impact and interventions* (6e éd.), (pp. 23-44). Toronto: Jones and Bartlett.
- Larson, J. S. (1999). The conceptualization of health. *Medical Care Research and Review*, 56(2), 123-36.
- Le Boterf, G (2006). *Construire les compétences individuelles et collectives* (4<sup>e</sup> éd.). Paris: Eyrolles.
- Le Boterf, G. (2008). *Repenser la compétence*. Paris: Eyrolles.
- Leininger, S. M. (2003). Defenses gone awry: Scleroderma. *RN*, 66(7), 35-42.
- Leonard, B. (2002). *Healing patterns of health within illness among people living with chronic obstructive pulmonary disease*. Thèse de doctorat inédite, University of Texas Medical Branch at Galveston.
- Leonard, V. W. (1989). A heideggerian phenomenologic perspective on the concept of the person. *Advances in Nursing Science*, 11(4), 40-55.
- Le Petit Larousse illustré (1998). *Le Petit Larousse illustré*. Paris: Larousse.

- Lincoln, Y. S. (1992). Sympathetic connections between qualitative methods and health research. *Qualitative Health Research, 2*(4), 375-391.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. A. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lindsey, E. (1994). Health within illness: Experiences of the chronically ill/disabled. Thèse de doctorat inédite, University of Victoria.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Lonzetti, L. S., Joyal, F., Raynauld, J. P., Roussin, A., Goulet, J. R., Rich, E., et al. (2001). Updating the american college of rheumatology preliminary classification criteria for systemic sclerosis: Addition of severe nailfold capillaroscopy abnormalities markedly increases the sensitivity for limited scleroderma. *Arthritis & Rheumatism, 44*(3), 735-736.
- Lyyra, T., & Heikkinen, R. (2006). Experienced health in older women with rheumatoid arthritis. *Journal of Women & Aging, 18*(4), 67-81.
- Mackey, S. (2000). Towards a definition of wellness. *Australian Journal of Holistic Nursing, 7*(2), 34-38.
- Mackey, S. (2005). Phenomenological nursing research: Methodological insights derived from Heidegger's interpretive phenomenology. *International Journal of Nursing Studies, 42*(2), 179-186.
- Mackey, S. (2007). Women's experience of being well during peri-menopause: A phenomenological study. *Contemporary Nurse, 25*(1-2), 39-49.
- Mackey, S. (2009). Towards an ontological theory of wellness: A discussion of conceptual foundations and implications for nursing. *Nursing Philosophy, 10*(2), 103-112.
- McWilliam, C. L., Stewart, M., Brown, J. B., Desai, K., & Coderre, P. (1996). Creating health with chronic illness. *Advances in Nursing Science, 18*(3), 1-15.
- Mendelson, C., & Poole, J. L. (2007). Become your own advocate: Advice from women living with scleroderma. *Disability & Rehabilitation, 29*(19), 1492-1501.
- Merleau-Ponty, M. (1976). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur phénoménologique. *Recherches qualitatives, Hors Série, no.4*, 103-118.

- Moch, S. D. (1989). Health within illness: Conceptual evolution and practice possibilities. *Advances in Nursing Sciences*, 11(4), 23-31.
- Moch, S. D. (1990). Health within the experience of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 15(12), 1426-1435.
- Moch, S. D. (1998). Health-within-illness: Concept development through research and practice. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 305-310.
- Monti, E. J., & Tingen, M. S. (1999). Multiple paradigms of nursing science. *Advances in Nursing Science*, 21(4), 64-80.
- Morse, J. M. (1991). Strategies for sampling. Dans J. M. Morse (Éd.), *Qualitative nursing research. A contemporary dialogue* (pp. 127-145). Newbury Park, CA: Sage.
- Morse, J. M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 47-59.
- Morse, J. M. (2007). Strategies of intraproject sampling. Dans P. L. Munhall, *Nursing research. A qualitative perspective* (4e éd.) (pp.529-539). Toronto: Jones et Bartlett.
- Morse, J. M., & Carter, B. (1996). The essence of enduring and expressions of suffering: The reformulation of self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(1), 43-74.
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1996). *Nursing research. The application of qualitative approaches*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Morse, J. M., & Penrod, J. (1999). Clinical scholarship. linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 31(2), 145-150.
- Munhall, P. L. (1998). Qualitative research. Dans P. J. Brink, & M. J. Wood (Éds.), *Advanced design in nursing research* (pp. 335-355). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Munhall, P. L. (2007a). A phenomenological method. Dans P. L. Munhall, *Nursing research : A qualitative perspective* (4e éd.) (pp. 145-210). Toronto: Jones et Bartlett.
- Munhall, P. L. (2007b). Ethical considerations in qualitative research. Dans P. L. Munhall, *Nursing research : A qualitative perspective* (4e éd.) (pp. 501-513). Toronto: Jones et Bartlett.
- National Organization for rare Disorders (2007). *Scleroderma*. Récupéré le 21 décembre 2010 de [http://www.rarediseases.org/search/rdbdetail\\_abstract.html?disname=Scleroderma](http://www.rarediseases.org/search/rdbdetail_abstract.html?disname=Scleroderma).

- Neill, J. (2005). Health as expanding consciousness: Seven women living with multiple sclerosis or rheumatoid arthritis. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 334-343.
- Newman, M. A. (1991). Health conceptualizations. *Annual Review of Nursing Research*, 9, 221-243.
- Newman, M. A. (1994). *Health as expanding consciousness* (2<sup>e</sup> éd.). New York : National League of Nursing, 174 p.
- Newman, M. A. (2003). A world of no boundaries. *Advances in Nursing Science*, 26(4), 240-245.
- Newman, M. A. (2008). *Transforming presence: The difference that nursing makes*. Philadelphia, Pennsylvania: F.A. Davis.
- Newman, M. A., Smith, M. C., Pharris, M., D., & Jones, D. (2008). The focus of discipline revisited. *Advances in nursing science*, 31(1), p.E16-E27.
- Office québécois de la langue française. (2002). *Le grand dictionnaire terminologique*. Récupéré le 29 mai 2007 de [http ://www.granddictionnaire.com](http://www.granddictionnaire.com).
- Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542.
- Online Etymology Dictionary*. (2007). Récupéré le 29 mai 2007 de [http ://www.etymologyonline.com](http://www.etymologyonline.com).
- Paillé, P. (2006). Qui suis-je pour interpréter? Dans P. Paillé (Dir.), *La méthodologie qualitative: Postures de recherche et travail de terrain* (pp. 99-121). Paris: Armand Colin.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2e éd.). Paris: Armand Colin.
- Paley, J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. *Journal of advanced nursing*, 26(1), 187-93.
- Parse, R. R. (1987). *Nursing science: major paradigms, theories and critiques*. Philadelphie: Saunders.
- Paterson, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.
- Paterson, B. (2003). The koala has claws: Applications of the shifting perspectives model in research of chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(7), 987-994.

- Pauchant, T. C. (1996). Les réalités existentielles dans les organisations. Dans T. C. Pauchant (Éd.), *La quête de sens. Gérer nos organisations pour la santé des personnes, de nos sociétés et de la nature*. Montréal: Éditions Québec/Amérique.
- Pender, N. J., Murdaugh, C. L., & Parsons, M. A. (2006). *Health promotion in nursing practice* (5e éd.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Pepin, J. & Cara, C. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9(2), 33-46. Récupéré le 5 janvier 2009 de <http://id.erudit.org/iderudit/007294ar>.
- Perreault, A., & Bourbonnais, F. F. (2005). The experience of suffering as lived by women with breast cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(10), 510.
- Priest, H. (2002). An approach to the phenomenological analysis of data. *Nurse Researcher*, 10(2), 50-63.
- Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, Ill.: Research Press.
- Ray, M. A. (1990). Phenomenological method for nursing research. Dans N. L. Chaska (Éd.), *The nursing profession. Turning points* (pp. 173-179). Toronto: C.V. Mosby.
- Ray, M. A. (1994). The richness of phenomenology: Philosophic, theoretic, and methodological concerns. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 117-133). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Reed, F. C. (2003). *Suffering and illness : Insights for caregivers*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Reeder, F. (1991). Conceptual foundations of science and key phenomenological concepts. Dans S.A. *Nursing theory, research and practice*. Summer Research Conference Monograph (pp.177-187). Detroit, MI: Wayne State University.
- Regroupement québécois des maladies orphelines (2010). *Information sur les maladies rares et orphelines*. Récupéré le 21 décembre 2010 de <http://www.pqngo.org/>.
- Rehnsfeldt, A., & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(3), 264-272.
- Research center for symptom management (2010). School of Nursing, University of California, San Francisco. Récupéré le 26 juillet 2010 de <http://nurseweb.ucsf.edu/www/rasm.htm>.
- Resweber, J. (1988). *Qu'est-ce qu'interpréter?: Essai sur les fondements de l'herméneutique*. Paris: Éditions du Cerf.

- Reynolds, C. L. (1988). The measurement of health in nursing research. *Advances in Nursing Science, 10*(4), 23-31.
- Rodgers, B. L., & Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing, 25*(5), 1048-1053.
- Rogers, M. E. (1970). *An introduction to the theoretical basis of nursing*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Rossiter, R. C. (2000). Clinical update. Understanding the special needs of the patient with scleroderma. *Australian Nursing Journal, 8*(3), 1-4.
- Royer, A. (1998). *Life with chronic illness. Social and psychological dimensions*. Westport, CT: Praeger.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing : The art of hearing data*. London: Sage.
- Ryan, S. (1996). The role of the nurse in the management of scleroderma. *Nursing Standard, 10*(48), 39-42.
- Sakalys, J. A. (2003). Restoring the patient's voice: The therapeutics of illness narratives. *Journal of Holistic Nursing, 21*(3), 228-241.
- Sakalys, J. A. (2006). Bringing bodies back in: Embodiment and *caring science*. *International Journal for Human Caring, 10*(3), 17-21.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science, 8*(3), 27-37.
- Sandelowski, M. (1995a). Qualitative analysis: What it is and how to begin. *Research in Nursing and Health, 18*(4), 371-375.
- Sandelowski, M. (1995b). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing and Health, 18*(2), 179-183.
- Saumure, K. & Given, L. (2008). *Data saturation*. The Sage encyclopedia of qualitative research methods. SAGE Publications. Récupéré le 23 août 2010 de [http://www.sage-ereference.com/research/Article\\_n99.html](http://www.sage-ereference.com/research/Article_n99.html) .
- Savoie-Zacj, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative en éducation. Dans T. Karsenti, & L. Savoie-Zajc (Éds.), *Introduction à la recherche en éducation* (pp. 171-198). Université de Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. New York: Basic Books.

- Sclérodémie Québec (2007). *Qu'est-ce que la sclérodémie?* Récupéré le 20 avril 2007 de <http://www.sclerodermie-quebec.qc.ca>.
- Segesten, K. (2004). Using a theory in suffering to understand the life of stroke victims. *Theoria Journal of Nursing Theory*, 13(2), 5-11.
- Shearer, N., Fleury, J. D., & Reed, P. G. (2009). The rhythm of health in older women with chronic illness. *Research & Theory for Nursing Practice*, 23(2), 148-160.
- Smith, J. A. (1981). The idea of health: A philosophical inquiry. *Advances in Nursing Science*, 3(3), 43-50.
- Société de sclérodémie du Canada (2004). *Scleroderma*. Récupéré le 20 avril 2006 de <http://www.scleroderma.ca>.
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement. A historical introduction*. The Hague: Martinus Nijhoff Publishers.
- Tamm, M. E. (1993). Models of health and disease. *British Journal of Medical Psychology*, 66, 213-228.
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464.
- Thorne, S. (2008). Chronic disease management: What is the concept? *Canadian Journal of Nursing Research*, 40(3), 7-14.
- Thorne, S., & Paterson, B. (1998). Shifting images of chronic illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 173-178.
- Thorne, S. E., & Paterson, B. L. (2000). Two decades of insider research: What we know and don't know about chronic illness experience. *Annual Review of Nursing Research*, 18, 3-25.
- Thorne, S., Canam, C., Dahinten, S., Hall, W. Henderson, A. & Reimer, S. (1998). Nursing's metaparadigm concepts: disimpacting the debates. *Journal of Advanced Nursing*, 27(6), 1257-1268.
- Thorne, S., Paterson, B., Acorn, S., Canam, C., Joachim, G., & Jillings, C. (2002). Chronic illness experience: Insights from a metastudy. *Qualitative Health Research*, 12(4), 437-452.
- Thornton, L., Gold, J., & Watkins, M. (2002). The art and science of whole-person caring: An interdisciplinary model for health care practice. *International Journal for Human Caring*, 6(2), 38-47.

- Tillich, P. (1981). *The meaning of health*. Californie: North Atlantic Books.
- Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Toombs, S. K. (2001). *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht; Boston: Kluwer Academic.
- Tripp-Reimer, T. (1984). Reconceptualizing the construct of health: Integrating emic and etic perspectives. *Research in Nursing and Health*, 7(2), 101-109.
- van Kaam, A. (1966). *Existential foundations of psychology*. Pittsburgh: Dusquesne University Press.
- van Manen, M. (1984). *"Doing" phenomenological research and writing: An introduction*. Alberta: University of Alberta.
- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy* (2e éd.). London, Ontario: Althouse.
- van Manen, M. (2002). *Phenomenology online*. Récupéré le 6 juillet 2005 de <http://www.phenomenologyonline.com>.
- Vincent, R., & Wilson, H. (2006). Scleroderma in practice: The role of the nurse. *Nursing in Practice: The Journal for Today's Primary Care Nurse*, (26), 58-62.
- Wahl, A. K., Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2002). The bodily suffering of living with severe psoriasis: In-depth interviews with 22 hospitalized patients with psoriasis. *Qualitative Health Research*, 12(2), 250-261.
- Walker, L. (1982). Clinical problems: Progressive systemic sclerosis. *Nurse Practitioner*, 7(3), 60-62.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care. A theory of nursing*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Watson, J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. Edinbourg: Churchill Livingstone.
- Watson, J. (2006). Part one: Jean Watson's theory of human *caring*. Dans M. Parker (Éd.), *Nursing theories and nursing practice* (2e éd.)(pp. 295-302). Philadelphia: F. A. Davis.

- Watson, J. (2008). *Nursing : The philosophy and science of caring* (Éd. Rév.). Boulder, Colo.: University Press of Colorado.
- Whittemore, R., & Roy, C. (2002). Adapting to diabetes mellitus: A theory synthesis. *Nursing Science Quarterly*, 15(4), 311-317.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Pearls, pith, and provocation. Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-37.
- Wilde, M. H. (1999). Why embodiment now? *Advances in Nursing Science*, 22(2), 25-38.
- Wilde, M. H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10(3), 170-176.
- Wilson, H., & Vincent, R. (2006). Autoimmune connective tissue disease: Scleroderma. *British Journal of Nursing (BJN)*, 15(15), 805-809.
- Wilson, K., Chochinov, H. M., McPherson, C., Lemay, K., Allard, P., Chary, S., et al. (2006). Suffering with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 22(3), 191-191.
- Wright, L. M. (2005). *Spirituality, suffering, and illness : Ideas for healing*. Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Wright, L. M. (2008). Softening suffering through spiritual care practices: One possibility for healing families. *Journal of Family Nursing*, 14(4), 394-411.
- Wright, L. M., Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention* (3e éd). Saint-Laurent: Erpi.
- Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1996). *Beliefs : The heart of healing in families and illness*. New York: BasicBooks.
- Wybrands, F. (2007). *Heidegger (M.)*. Dans *Encyclopaedia Universalis*. Récupéré le 21 août 2007 de <http://www.universalis-edu.com.ezproxy.usherbrooke.ca>.
- Zalac, C. J. (1979). Scleroderma: The more you know, the more you can help. *Journal of Practical Nursing*, 29(8), 23-25.

## **Annexe A**

### **Préconceptions de la chercheure**

Les énoncées suivants représentent les préconceptions de la chercheuse concernant les phénomènes de santé, de la maladie ainsi que de la santé-dans-la-maladie.

1. La santé réfère à un processus d'harmonie et de bien-être (Thornton, Gold, & Watkins, 2002; Watson, 1988, 2008).
2. La maladie (*disease*) constitue un dysfonctionnement corporel (cellulaire, tissulaire ou organique) (Delmar, 2006; Kleinman, 1988; Watson, 1988).
3. La maladie (*illness*) représente l'expérience humaine du dysfonctionnement corporel, d'une dysharmonie ou d'un mal-être (Watson, 1988).
4. La santé et la maladie constituent les deux dimensions d'un processus de vie. (Rogers, 1970).
5. La santé et la maladie ne sont pas seulement des opposés, mais sont aussi complémentaires. Chacun a besoin de l'autre pour se définir (Pauchand, 1996; Tillich, 1981).
6. La santé-dans-la-maladie paraît comme un phénomène différent de celui de maladie ou de celui de santé (Ellefsen, 2005, communication non publiée).
7. La santé-dans-la-maladie se définit comme un processus dialectique dans lequel la personne vivant avec une maladie persistante (*illness*) crée un nouveau soi à partir de sa perception et de son expérience de la santé et de la maladie comme un phénomène unitaire, soit deux dimensions d'un même phénomène (Ellefsen, 2005, communication non publiée).

**Annexe B**  
**Certificat d'éthique**

**COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ  
(CÉRSS)**

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE**

**Titre du projet :** L'expérience de la santé dans la maladie pour des adultes vivant avec la sclérodermie systémique.

**Sous la direction de :** Madame Chantal Cara

**Nom de l'étudiante :** Madame Edith Elletsen

**Organisme subventionnaire :** NIL

À la réunion du 10 mars 2008, 6 membres du CÉRSS étaient présents : la présidente intérimaire, la vice-présidente intérimaire et représentante de l'École d'optométrie, l'experte en éthique, la représentante du public, la substitut en sciences infirmières et le représentant du département de kinésiologie

Le Comité a jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Le certificat est émis pour la période du 9 avril 2008 au 8 avril 2009.

Le 8 avril 2008.

**Etty Birton**

Présidente intérimaire

Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé

CEPSUM, 2100 boul. Édouard-Montpetit, bureau 8237

Téléphone : (514) 343 7302

Courriel :

Annexe C

Lettre de recrutement

## Lettre de recrutement



### Faculté des sciences infirmières

Objet : Projet de recherche intitulé : « L'expérience de la santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec la sclérodémie systémique ».

Bonjour,

Je m'appelle Édith Ellefsen. Je suis infirmière et étudiante au doctorat en sciences infirmières à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ma directrice de recherche, Madame Chantal Cara, est également infirmière et professeure à cette même faculté. Dans le cadre de mon projet doctoral, je réalise une étude qui vise à décrire et comprendre l'expérience, pour des adultes, de vivre avec la sclérodémie systémique de même que celle de la santé-dans-la-maladie. En effet, aucune étude à l'heure actuelle, n'a exploré en profondeur l'expérience de la sclérodémie systémique. De plus, des écrits démontrent que les personnes vivant avec une maladie chronique tentent de créer une nouvelle manière de vivre à partir de leur expérience de maladie et de santé. Par exemple, ces personnes ne se considèrent plus tout à fait en santé mais ne se considèrent pas non plus tout à fait malade. Le phénomène de la santé-dans-la-maladie semble correspondre à cette expérience où la santé et la maladie apparaissent indissociables l'une de l'autre. Les informations recueillies dans cette étude contribueront certainement au développement de nouvelles connaissances sur l'expérience de vivre avec une maladie rare telle que la sclérodémie systémique ainsi que sur celle de santé-dans-la-maladie. De plus, les résultats permettront d'offrir des pistes d'interventions pertinentes afin d'améliorer les soins prodigués par les infirmières qui œuvrent auprès de cette clientèle.

Pour participer à cette étude, vous devez :

- Être âgé(e) de 18 ans ou plus ;
- Présenter un diagnostic de sclérodémie systémique (limitée, intermédiaire ou diffuse) depuis au moins six mois ;
- Être en mesure de comprendre et de vous exprimer en français ;
- Vouloir partager votre expérience de maladie chronique.

Par contre, vous ne pouvez pas participer à l'étude si vous présentez les conditions suivantes :

- Présenter un diagnostic de problème psychiatrique ou de déficit cognitif ;
- Posséder plus d'un diagnostic de maladie chronique comme le diabète ou l'arthrite.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous me rencontrerez à deux reprises. Ces deux rencontres seront déterminées à votre convenance pour l'heure et l'endroit. Lors de la première entrevue, d'environ une heure, des questions vous seront posées sur votre expérience de vivre avec la sclérodermie et sur la façon dont vous vivez la santé-dans-la-maladie. Des questions vous seront également posées afin de dresser un portrait sociodémographique des participants de l'étude. Pour sa part, la deuxième rencontre, d'environ 15 à 30 minutes, servira à valider l'interprétation des données recueillies lors de la première entrevue. Soyez assuré que les données recueillies dans le cadre de cette étude demeureront strictement confidentielles.

Si vous êtes intéressé(e) à participer à cette étude, il vous suffit de communiquer avec moi, par l'un ou l'autre des moyens suivants, afin que nous convenions du moment et du lieu de notre premier entretien :

- Par téléphone : (450) 463-1835, poste 61809 ou au numéro sans frais : 1-888-463-1835, poste 61809
- Par courriel : XXXX@ XXXX

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ma demande.

Sincèrement,

Édith Ellefsen, Inf., M. Sc. Inf, étudiante au doctorat en sciences infirmières

**Annexe D**

**Formulaire de consentement à la recherche**

## PROJET DE RECHERCHE

L'expérience de la santé-dans-la-maladie pour des adultes  
vivant avec la sclérodémie systémique

Chercheures

Edith Ellefsen, inf., M. Sc. Inf.  
Étudiante au doctorat en sciences infirmières

Chantal Cara, inf. Ph. D.  
Directrice de thèse et professeure

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

### BUT DE L'ÉTUDE

Cette étude vise à décrire et comprendre l'expérience, pour des adultes, de vivre avec la sclérodémie systémique de même que celle de la santé-dans-la-maladie. En effet, aucune étude à l'heure actuelle, n'a exploré en profondeur l'expérience vécue par la personne vivant avec la sclérodémie systémique. De plus, des écrits démontrent que les personnes vivant avec une maladie chronique tentent de créer une nouvelle manière de vivre à partir de leur expérience de maladie et de santé. Par exemple, ces personnes ne se considèrent plus tout à fait en santé mais ne se considèrent pas non plus tout à fait malade. Le phénomène de la santé-dans-la-maladie semble correspondre à cette expérience où la santé et la maladie apparaissent indissociables l'une de l'autre. Les informations recueillies devraient donc contribuer au développement de nouvelles connaissances sur l'expérience de vivre avec une maladie rare telle que la sclérodémie systémique ainsi que sur celle de santé-dans-la-maladie. De plus, elles devraient permettre d'offrir des pistes d'interventions pertinentes afin d'améliorer les soins prodigués par les infirmières qui œuvrent auprès de cette clientèle.

## DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devez signer le présent formulaire dont une copie vous sera remise. Vous rencontrerez Madame Edith Ellefsen, étudiante au doctorat en sciences infirmières, lors de deux rencontres déterminées à votre convenance pour l'heure et l'endroit. Lors de la première entrevue, d'environ une heure, des questions vous seront posées sur votre expérience de vivre avec la sclérodémie et sur la façon que vous vivez la santé-dans-la-maladie. Des questions vous seront également posées afin de dresser un portrait sociodémographique et clinique des participants de l'étude. Pour sa part, la deuxième rencontre, d'environ 15 à 30 minutes, servira à valider l'interprétation des données recueillies lors de la première entrevue. Ces entrevues seront enregistrées sur bandes magnétiques et retranscrites en sachant que le contenu de ces propos demeure confidentiel.

## CONDITIONS DE PARTICIPATION

Pour participer à l'étude, vous reconnaissez rencontrer les conditions suivantes :

- être âgée de 18 ans ou plus ;
- présenter un diagnostic de sclérodémie systémique (limitée, intermédiaire ou diffuse) depuis au moins six mois ;
- Être en mesure de comprendre et de vous exprimer en français ;
- Vouloir partager votre expérience de maladie chronique.

Par contre, vous reconnaissez que vous ne pouvez participer à l'étude si vous rencontrez les conditions suivantes :

- Présenter un diagnostic de problème psychiatrique ou de déficit cognitif ;
- Posséder un diagnostic d'une autre maladie chronique comme le diabète ou l'arthrite.

## RISQUES ET INCONFORTS

Cette étude ne comporte aucun risque pour les participants. Si un inconfort, comme la fatigue, survenait lors d'une entrevue, il est évident que la rencontre pourrait être interrompue ou reportée selon votre désir. Par ailleurs, il vous sera possible de rencontrer gratuitement une personne qualifiée (ex : psychologue au CLSC) si jamais le besoin s'en faisait ressentir.

## BÉNÉFICES

Vous n'aurez pas forcément de bénéfices directs à participer à cette recherche, sinon de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'expérience de la sclérodémie systémique et de la santé-dans-la-maladie ainsi qu'à l'amélioration potentielle des soins destinés à cette clientèle. À votre demande, un résumé du projet final vous sera fourni lorsque la thèse sera terminée et acceptée.

## PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Vous pouvez aussi mettre fin à votre participation à tout moment sans devoir justifier votre décision et ce, sans aucun préjudice. Dans un tel cas, vous devrez aviser la directrice de la recherche, Madame Chantal Cara, au numéro de téléphone (514) 343-7414 et les informations qui auront été recueillies à votre sujet seront détruites de façon confidentielle.

## CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies dans le cadre de cette étude sont strictement confidentielles et ne pourront être utilisées qu'à des fins académiques ou cliniques. À cette fin, un numéro d'identification vous sera attribué. La liste de codification identifiant le numéro au nom des participants sera conservée dans un classeur, à l'écart des dossiers de recherche, et tenue sous clé. Les enregistrements effectués lors des rencontres seront détruits après leur transcription et validation. Le contenu du dossier de recherche (formulaire de consentement, questionnaire de données sociodémographiques et cliniques, transcription des entrevues) sera conservé sous clé au bureau de la directrice de recherche, situé à l'Université de Montréal et vous pourrez le consulter à tout moment de l'étude. Il sera conservé pour une période allant jusqu'à sept ans après l'acceptation de la thèse de doctorat par l'Université de Montréal. Il sera ensuite détruit de façon confidentielle. Les résultats de cette étude pourront être publiés mais votre identité ne sera pas dévoilée. À des fins de contrôle et de surveillance de la qualité de la recherche, des représentants du Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal pourront avoir accès aux données.

## COMPENSATION

Aucune compensation monétaire ne vous sera versée pour votre participation à l'étude.

## INDEMNISATION

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits qui sont protégés par les lois en vigueur au Québec.

### PERSONNES-RESSOURCES

Si vous aviez des questions supplémentaires ou des problèmes reliés à l'étude, vous pouvez communiquer avec Madame Édith Ellefsen, au numéro de téléphone (450) 463-1835, poste 61809 ou au numéro sans frais 1-888-463-1835, poste 61809. Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal. Pour toutes questions reliées aux aspects éthiques du déroulement de ce projet, vous pouvez communiquer à la présidente du comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal, Madame Marie-France Daniel, au numéro de téléphone (514) 343-5624. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'université, Madame Marie-José Rivest, au numéro de téléphone (514) 343-2100.

### SOUTIEN FINANCIER

Ce projet de recherche a reçu un soutien financier (bourses doctorales) de la part des organismes suivants : le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS – Universités), l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

<b>Titre de l'étude :</b>	« L'expérience de la santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec la sclérodémie systémique »
<b>Responsable de l'étude :</b>	Edith Ellefsen, inf., M. Sc. Inf. Université de Sherbrooke, École des sciences infirmières, Campus Longueuil 1111, rue St-Charles Ouest, Tour Est, Longueuil, bureau 352-4 Courriel : <a href="mailto:XXXX@XXXX">XXXX@XXXX</a> Tél. : (450) 463-1835, poste 61809 Numéro sans frais : 1-888-463-1835, poste 61809
<b>Directrice de recherche :</b>	Chantal Cara, inf., Ph. D. Professeure agrégée, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières 2933 Chemin de la Côte Sainte-Catherine, Montréal, Bureau 5088 Courriel : <a href="mailto:XXXX@XXXX">XXXX@XXXX</a> Tél. : (514) 343-7414

- J'ai eu un délai de deux semaines pour réfléchir à ma participation à la recherche et fournir un consentement libre et éclairé.
- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.
- Je comprends que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps sans préjudice.
- J'ai lu et je comprends le contenu de ce formulaire de consentement.
- Je, soussigné (e), accepte de participer au présent projet de recherche.
- Une copie de ce formulaire de consentement, signée par les deux parties, m'a été remise.

Signature du participant	Nom en lettre moulées	Date
--------------------------	-----------------------	------

Je certifie que j'ai expliqué le but de l'étude, la nature, les avantages, les risques ainsi que les inconvénients à \_\_\_\_\_ et il (elle) a signé le consentement en ma présence.

Signature de l'étudiante-chercheur	Nom en lettre moulées	Date
------------------------------------	-----------------------	------

## **Annexe E**

### **Questionnaire de données sociodémographiques et cliniques des participants**

**Questionnaire de données sociodémographiques et cliniques des participants**

1. No. du participant : \_\_\_\_\_
2. Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_
3. Âge : \_\_\_\_\_
3. Sexe : \_\_\_\_\_
4. État civil : \_\_\_\_\_
5. Statut d'emploi : \_\_\_\_\_
6. Type d'emploi : \_\_\_\_\_
7. Dernier niveau de scolarité complété : \_\_\_\_\_
8. Type de sclérodémie : \_\_\_\_\_
9. Nombre d'années depuis le diagnostic : \_\_\_\_\_
10. Symptômes reliés à votre diagnostic de sclérodémie systémique :  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  
8. Nombre d'hospitalisations en lien avec la sclérodémie systémique :  
\_\_\_\_\_
  
9. Raison(s) associée(s) aux hospitalisations en lien avec la sclérodémie systémique :  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Je vous remercie grandement de prendre le temps de répondre à mes questions.

---

Édith Ellefsen, Inf., Ph. D. (c)

**Annexe F**  
**Guide d'entretien**

## **Guide d'entretien**

### **Préambule à la première section**

Je suis intéressée à discuter avec vous aujourd'hui parce que j'aimerais comprendre votre expérience de vivre avec la sclérodermie systémique. J'ai donc quelques questions à vous poser :

1. À quoi cela ressemble pour vous de vivre avec la sclérodermie?
  - a. Pouvez-vous me donner un exemple concret qui illustre la manière avec laquelle vous vivez avec la sclérodermie?
  - b. Qu'est-ce que vous vous dites à vous-même au sujet de votre expérience de vivre avec la sclérodermie?
  - c. Qu'est-ce que vous ressentez au sujet de votre expérience de vivre avec la sclérodermie?
  - d. Qu'est-ce que cela veut dire pour vous de vivre avec la sclérodermie?

### **Préambule à la seconde section**

Aussi, des écrits démontrent que les personnes vivant avec une maladie chronique comme vous, tentent de créer une nouvelle manière de vivre à partir de leur expérience de maladie et de santé. Par exemple, ces personnes ne se considèrent plus tout à fait en santé mais ne se considèrent pas non plus tout à fait malade. J'ai donc quelques questions à vous poser en lien avec cette nouvelle expérience de santé-dans-la-maladie.

Ainsi :

2. Pensez-vous qu'il est possible de faire l'expérience de la santé-dans-la-maladie?
3. Si non, pourquoi?
4. À quoi cela ressemble pour vous de faire l'expérience de la santé-dans-la-maladie lorsqu'on vit avec la sclérodémie? Ou comment ça se vit la santé-dans-la-maladie pour vous?
  - a. Pouvez-vous me donner un exemple concret qui illustre la manière avec laquelle vous vivez (ou faites) l'expérience de la santé-dans-la-maladie?
  - b. Qu'est-ce que vous vous dites au sujet de votre expérience de la santé-dans-la-maladie?
  - c. Qu'est-ce que vous ressentez au sujet de votre expérience de la santé-dans-la-maladie?
  - d. Qu'est-ce que cela veut dire pour vous de faire l'expérience de la santé-dans-la-maladie?
  - e. Y a-t-il d'autres choses à propos de votre expérience de la santé-dans-la-maladie ou de la sclérodémie que vous jugez importantes et que vous aimeriez me dire?

## **Annexe G**

### **Lettre préparatoire au deuxième entretien**



Faculté des sciences infirmières

Montréal, le \_\_\_\_\_

Objet : Analyse de l'entretien réalisé dans le cadre de l'étude intitulée : « L'expérience de la santé-dans-la-maladie pour des adultes vivant avec la sclérodémie systémique ».

Bonjour,

Comme discuté au téléphone, je vous fais parvenir la transcription de l'entretien que nous avons eu ensemble en \_\_\_\_\_ dernier. J'aimerais que vous le lisiez attentivement, particulièrement les passages qui sont surlignés, afin que nous puissions répondre aux trois questions suivantes lors de notre prochaine rencontre :

- 1) Est-ce que l'analyse de notre premier entretien reflète vraiment votre expérience de vivre avec la sclérodémie?
- 2) Est-ce que l'analyse de notre premier entretien reflète vraiment votre expérience de vivre la santé-dans-la-maladie?
- 3) Y a-t-il autres choses à propos de ces expériences que vous ne m'avez pas dites lors de notre première rencontre et que vous aimeriez partager?

Je vous remercie encore de votre collaboration et au plaisir de vous rencontrer bientôt.

Édith Ellefsen, Inf., M. Sc. Inf, étudiante au doctorat en sciences infirmières

p.j. Analyse de l'entretien

## **Annexe H**

**Extrait du journal de bord (notes personnelles) de la chercheure**

200508      **Dévoilement de mon expérience personnelle**

Lorsque j'ai serré la main de la troisième participante, elle m'a demandé si j'avais la sclérodémie. Cela m'a déstabilisée un peu étant donné qu'il a été convenu avec le comité d'éthique que je ne révélerais pas aux participants que je vivais moi aussi cette expérience. Toutefois, cette révélation semble avoir créé un climat de confiance entre nous. Je crois qu'elle n'aurait pas abordé le sujet de la sexualité si je n'avais pas eu la sclérodémie.

100608      **Idées préconçues : défiguration**

Un participant a partagé avec moi sa hantise d'être défiguré par la maladie. Pour ma part, j'ai été surprise du fait que je m'attendais à ce que cette peur soit davantage le fait des femmes que des hommes.

081008      **La maladie et les autres**

Certains participants m'ont dit qu'ils ne veulent pas que les autres décident pour eux des activités qu'ils ont ou non la capacité de faire. Cela me rejoint aussi dans mon expérience personnelle. Certains de mes amis semblent penser que je suis incapable de faire certaines choses. Je considère que c'est à moi de décider si je suis capable ou non.

051108      **Acceptation ou résignation?**

Une participante dit souvent durant l'entrevue qu'elle a cette maladie au sens où elle est présente, qu'elle existe et qu'elle n'a pas le choix. Est-ce qu'elle admet ou reconnaît sa maladie i.e. qu'elle existe dans sa vie ou qu'elle se résigne parce qu'elle n'a pas le choix? Pour Lindsay (1996) et pour moi, vivre avec une maladie n'est pas de la résignation parce que ce terme a une connotation de passivité alors que les personnes font tout en leur pouvoir pour se sentir mieux dans leur maladie.

101108      **Maladie et corporalité**

Une participante m'a dit quelque chose qui m'a beaucoup touchée. Elle a déjà dit à son médecin qu'elle ne voudrait plus avoir de corps. Ce dernier a pensé qu'elle avait des

idées suicidaires. Au contraire, elle m'a affirmé qu'elle n'était pas déprimée mais bien lucide. Moi aussi, j'aimerais ne plus avoir de corps certains jours (*bad days*).

241108      **Idées préconçues : immersion dans la maladie**

Je croyais que, comme la littérature le mentionne, cette participante serait immergée dans la *maladie* (*illness in the forefront*) parce qu'elle était diagnostiquée depuis seulement 6 mois. Au contraire, la participante « accepte » sa maladie et se dit soulagée d'avoir été diagnostiquée si rapidement et d'avoir un nom pour expliquer les symptômes ressentis.

091208      **Idées préconçues : santé et maladie**

Comme certains participants, moi aussi je considère que la santé est synonyme d'absence de maladie. Je ne suis plus en santé parce que j'ai la sclérodermie mais je peux être bien dans la maladie.

061009      **Stratégies d'accommodation**

Les stratégies d'accommodation semblent être une manière de se protéger de l'intrusion de la maladie (ex : maladie en arrière-plan). Par exemple, pour moi, le fait de ne pas aller dans les rencontres de groupe de soutien m'apparaît un moyen de me protéger de la maladie et de la mettre en arrière-plan.

121109      **Expérience personnelle et analyse des données**

L'analyse des données m'interpelle personnellement étant donné mon expérience personnelle de la sclérodermie systémique. Par exemple, moi aussi je vis avec la crainte de la défiguration ainsi que celle de la transmission génétique. On dirait que l'analyse des données me replonge dans ce deuil interminable et la peine qu'il occasionne.

## **Annexe I**

**Signification globale de l'expérience de la sclérodermie systémique et  
de la santé-dans-la-maladie pour chacun des participants**

No. du participant	Expérience de sclérodémie systémique (Q. 1)	Expérience de santé-dans-la-maladie (Q. 2)
1	Se sentir limitée à cause de la fatigue	Respecter ses limites
2	Vivre un jour à la fois	Avoir des « bonnes journées » dans lesquelles elle ressent un bien-être physique et mental
3	Vivre avec l'incapacité physique	Être à l'écoute de soi et de ses limites
4	Se sentir limitée et vivre difficilement avec les symptômes	Mener une vie équilibrée à l'aide de diverses stratégies
5	Vivre avec l'incapacité physique	Se sentir bien et sans symptômes à l'intérieur de ses limites
6	Continuer à faire sa vie malgré la maladie	Vivre avec ses capacités résiduelles
7	Avoir des « mauvaises journées » où elle ressent fatigue et douleur	Avoir de « bonnes journées » où elle a un regain d'énergie
8	Vivre avec l'incapacité physique	Être heureuse de pouvoir faire des activités avec ses enfants et sa fratrie
9	Se sentir limitée dans ses activités	Se sentir bien quand elle est capable de faire ses activités
10	Vivre avec l'incapacité physique	Continuer à être heureuse malgré la maladie
11	S'adapter à ses limites et vivre quatre heures à la fois	Avoir du plaisir dans le moment présent
12	Apprendre à vivre avec ses limites	Se donner les moyens pour être bien
13	Vivre des pertes et se sentir limitée	Se sentir bien malgré ses limites (correction au 2 <sup>e</sup> entretien)
14	Effectuer un cheminement spirituel dans lequel le deuil de son apparence physique demeure le plus difficile	Faire le choix d'être heureux dans la maladie et prendre soin de soi pour vivre le plus longtemps possible
15	Continuer de vivre selon ses capacités	Continuer à avoir une bonne hygiène de vie
16	Continuer de vivre selon ses limites	Respecter ses limites
17	Vivre difficilement les changements de son apparence physique et se sentir blessée par le regard des autres	Se sentir bien dans sa peau et pouvoir accomplir ses activités quotidiennes à son rythme

## **Annexe J**

### **Exemple d'entretiens analysés**

<b>P2 Entretien 1: 26 : 07 minutes (enregistrement)</b> <b>Entretien 2 : 45 minutes (non enregistrées)</b>	
<i>Verbatim</i>	<b>Sous-thèmes</b>
<i>E : J'aimerais que vous me disiez à quoi ça ressemble de vivre avec la sclérodémie systémique.</i>	
P : Avec cette maladie on vit, moi j'appelle ça vivre un jour à la fois	Vision d'un jour à la fois
parce que il y a des périodes on se sent moche, on se sent dévalué, on n'a pas de <i>gut</i> .	Sentiment de ne pas se sentir bien
Comme on dit on se limite parfois des choses mais je me force vraiment <sup>1</sup> . Avec mon mari quand on veut aller en quelque part parfois je suis très bien quand on décide et on part et je ne me sens pas bien, j'y vais quand même.	Maladie en arrière plan
Je prends des médicaments, des Tylénol extra fort, des Mobicox à l'occasion	Médication
Je fonctionne à travers tout ça, je continue de faire la routine quotidienne.	Maladie en arrière plan
Mon conjoint en fait aussi.	Soutien familial
Il y a des journées que je suis en pleine forme, ça va bien je fais toutes sortes de choses dans la maison.	Bonnes journées
Mon mari a fait le grand ménage, moi j'ai des petites choses, des petits détails à faire, je ne trouve pas le temps de le faire, je ne trouve pas l'énergie. Ce printemps il me manque beaucoup d'énergie. <i>E : Comment vous expliquez ça?</i> P : Cet hiver j'ai eu beaucoup d'activités. Le mercredi j'allais jouer au shuffleboard l'après-midi. J'allais jouer au bridge le jeudi.	Dépassement des limites
Une période j'y allais le mardi mais j'ai arrêté le mardi. J'ai gardé cette journée là pour me reposer.	Gestion des activités ( <i>pacing</i> )
Le lundi après-midi j'allais à la piscine à l'occasion. Pas souvent, quelquefois par mois. J'aime bien ça nager. Ce qui a été difficile au début c'est de s'habituer quand le corps a froid d'arriver dans une piscine, ce n'était pas facile. Même une période j'ai été obligé d'arrêter complètement. J'y allais trop vite. Après ça j'ai appris à entrer dans la partie moins profonde et d'y aller graduellement. Puis là, avant d'aller nager, j'habitue mon corps à l'eau 5 minutes et après je vais nager et là ça va bien.	Autres stratégies de gestion des symptômes
Le syndrome de Raynaud travaillait tellement fort, j'avais de la difficulté. C'était en plein hiver. J'ai arrêté une période et pis là j'ai repris. Ça va bien de cette façon là.	Influence du monde environnant (froid)
<i>E : Vous me disiez l'autre fois, par rapport à votre maladie que ce n'était pas vous que ça dérangeait le plus dans le sens c'était par rapport aux autres.</i>	
P : On dirait qu'ils ne se rendent pas compte qu'on est malade. On essaie de dire je suis fatiguée et je vais arrêter. Non les autres ne comprennent pas ça. Ils nous poussent toujours au bout de la corde.	Attentes irréalistes des autres
On allait chez ma fille on faisait du travail. Ce printemps je suis allée une fois que mon mari est allé lui aider. J'ai fait un petit peu quelque chose qu'elle m'avait demandé, c'était pour défaire l'abri tempo. Ça dehors ça va bien. On était tous les trois. On a défait l'abri tempo puis après ça j'ai fait le dîner. Dans l'après-midi je me suis reposée. Je n'ai rien fait. D'habitude j'aurais lavé ses vitres, à faire des choses.	Affirmation de soi

<sup>1</sup> Entretien 2 : Se forcer signifie foncer dans la vie, avancer, ne pas s'apitoyer sur soi-même

Non, j'ai dis là je suis fatiguée. Elle ne m'a pas parlé tu ne fais pas telle affaire. Je me limite maintenant. J'y vais moins souvent.	
<i>E : Qu'est-ce que vous vous dites à vous-même par rapport au fait de vivre avec la sclérodémie?</i>	
P : Moi, je me dis je vis avec ça. Y en a d'autres qui vivent avec d'autres maladies.	Intégration de la maladie
Rendu à l'âge que je suis rendu, si j'étais plus jeune ce serait peut-être plus difficile à accepter. Les médecins me disent que de plus en plus c'est plus jeune. J'ai un bon bout de fait.	Acceptation de la maladie
Je suis capable de vivre avec.	Attitude positive
Je me donne une qualité de vie.	Prise de moyens
Je me donne des bons moments avec mon conjoint. On fait toutes sortes de choses.	Profiter de la vie
<i>E : Qu'est-ce que vous ressentez en termes de sentiment par rapport à la sclérodémie?</i>	
P : Je ne m'en fais pas plus que ça. Moi là si c'est ça, c'est ça. Comme on dit quand on a une grippe elle va se passer. Des fois elle prend du temps à se passer.	Intégration de la maladie
Je me dis il y a des fois qu'il y a des périodes où c'est difficile, d'autre moins et on en profite quand c'est moins difficile.	Profiter de la vie
Je suis très croyante et en étant très croyante je mets beaucoup d'emphase sur l'amour de Dieu. <sup>2</sup> J'ai mon « billet de lumière » que j'appelle et ça c'est bien important. Il m'ouvre bien des portes. Je me couche puis je pose des questions. Je lui dis : je ne te demande pas de me guérir mais je te demande de me donner des moyens pour soulager » et j'ai des réponses. C'est très bien ça. J'ai travaillé beaucoup avec l'énergie. J'ai appris le toucher thérapeutique. J'ai fait de la méditation. J'ai appris le Tai-chi, le Qi Gong. J'en fais encore, ça va faire onze ans.	Approches complémentaires de soins
J'en ai suivi des cours, c'était ça ma bouée de sauvetage. Je suivais toutes sortes de cours pour me changer les idées pour ne pas rester avec ça.	Maladie en arrière-plan
<i>E : Est-ce que c'est possible de vivre la santé dans la maladie?</i>	
P : Oui, il y a des moments qui sont bons. On se dit je suis en parfaite santé.	Bonnes journées
Je l'ai réalisé la semaine dernière. Vous me posez cette question là et j'ai pensé à ça la semaine dernière. J'ai dit : on peut-tu être en santé? Cette journée là j'étais bien. C'est bien pour dire. Tout le monde peut me dire je suis en bonne santé. Demain, une autre journée ou hier je n'étais pas bien. On peut dire c'est l'appréciation de dire aujourd'hui je suis bien.	Sentiment d'être bien
<i>E : A quoi ça ressemble la santé dans la maladie quand on vit avec la sclérodémie?</i>	
P : C'est un bien-être, ça vient de l'intérieur. C'est bien. On se dit je suis en parfaite santé.	Paix intérieure
<i>E : Quand vous vous dites en santé vous avez ce sentiment de bien être là. Qu'est-ce qui est différent</i>	

<sup>2</sup> Soutien spirituel enlevé. Pour elle, le soutien signifie l'aide de quelqu'un alors qu'elle travaille sur elle-même et personne ne l'aide. Elle dit avoir un guide de lumière qui l'aide.

<i>par rapport aux autres journées où vous n'avez pas ce sentiment là?</i>	
P : Le sentiment d'être ragaillardie : ah je peux faire telle affaire, j'ai le goût de faire telle affaire. On a plus le goût de faire des choses.	Regain d'énergie
On peut fonctionner. Ah tiens, je vais aller faire mes tiroirs de bureau. J'ai le goût aujourd'hui de faire ça.	Capacité de fonctionner
Les activités extérieures, ça même si on <i>feel</i> pas bien on peut les faire. On peut en profiter aussi même. Quand on revient, intérieurement on se sent bien et extérieurement aussi, c'est ragaillard.	Profiter de la nature
<i>E : Comment vous expliquez que vous êtes justement ragaillard, qu'est-ce qui fait que vous vous sentez bien?</i>	
<i>P : Le corps fonctionne bien. Le corps est en harmonie avec ce que l'on vit.</i>	Capacité de fonctionner
Il y a un bien-être aussi, on est moins nerveux. La nervosité, quand on a trop de douleur, la nervosité embarque. Dans ce temps-là, on est beaucoup plus calme.	Paix intérieure
Même si on peut faire de la méditation quand on se sent bien c'est encore meilleur. C'est énergisant. Moi je travaille beaucoup sur l'énergie. J'ai trouvé des exercices. On dirait que le mental travaille trop. Des fois, je suis couchée la nuit et je me réveille. Je me suis trouvée un exercice : couchée sur le dos, les mains ouvertes, je rentre l'énergie ici, je la monte au cerveau, je la descends dans tout mon corps jusqu'au pied et je la fait sortir. Ça aide. Je peux faire ça 5 minutes c'est très énergisant. Moi je travaille beaucoup avec l'énergie. Je trouve que c'est un bon point par ce qu'on va la chercher dans la nature dans l'univers. <i>E : Comme quand vous m'expliquiez quand vous alliez en camping l'été, la nature?</i> P : Oui, les arbres, l'eau, assis sur une roche à méditer. Je fais mon tai-chi au bord de l'eau. On a une grosse plateforme. Il me manque un petit bout mais je me recule et je fais tous mes mouvements pour pouvoir faire mon tai-chi. J'aime bien ça. Quand elle est positive, ça nous aide beaucoup.	Approches complémentaires de soin
C'est de prendre le temps de faire des choses. Pas s'asseoir et penser à tout ce qui se passe, à jongler comme on dit. Un bon livre. L'an passé ce que j'avais découvert c'est le sudoku. Là j'en fais un petit peu moins. Je suis en train de lire « Camilia et Charles ». C'est toute une aventure. Avec la lecture aussi c'est un bon passe-temps. On va dehors. Au camping, on joue à des jeux de société. Au camping, on joue moi et mon conjoint ensemble. On fait un feu de camp. C'est agréable.	Maladie en arrière-plan
Il faut se donner une qualité de vie, un bien-être.	Prise de moyens
En faisant de l'exercice le matin, une demi-heure, si je me lève un peu engourdie, quand j'ai fini, je me sens bien.	Exercice
Un bon déjeuner. Je mange beaucoup de fruits. J'ai commencé l'an passé à manger plus de fruits.	Alimentation
Mon homéopathe m'a dit que probablement je ne mangeais pas assez de fruits. Elle m'avait dit ça l'an passé. J'ai commencé à en manger plus et c'est vrai que ça aide. Ça ma aidé énormément à adoucir les symptômes. Le symptôme que j'avais à l'intérieur de moi qui faisait mal, qui serrait. Ça a diminué énormément depuis 5 ans.	Approches complémentaires de soins

Et puis le thorax, j'ai fait des exercices pour l'ouvrir. Ça m'aide. Quand je me couche, je fais attention pour ne pas écraser mon thorax, de l'ouvrir, de travailler sur ça.	Exercice
<i>E : Qu'est-ce que vous vous dites par rapport au fait que vous vivez la santé dans la maladie?</i>	
P : Je me dis, j'ai ça. Pourquoi je m'en ferais avec ça. Je suis capable de la supporter.	Attitude positive
Je me donne des moyens.	Prise de moyens
Si ça fait mal je me soulage avec des médicaments.	Médication
On continue de fonctionner à travers tout ça, la vie continue.	Intégration de la maladie
J'ai des choses à profiter, des belles choses autour de moi. La nature, notre pommier était en fleurs, il achève, mais il était tellement beau lundi il était d'un rose foncé. Il était de toute beauté. J'aime beaucoup la nature, j'en profite.	Profiter de la nature
<i>E : Y a-t-il d'autres choses, par rapport à la santé dans la maladie que vous pourriez me dire? Pour vous, à quoi ça ressemble la santé dans la maladie et que vous m'avez pas dit tout à l'heure?</i>	
P : Non, j'ai pas mal tout dit. De se donner une qualité de vie.	Prise de moyens
Vivre plus au présent. On peut se dire demain je vais aller à telle place mais on y pensera demain. Aujourd'hui on fait ça. Vivre l'instant présent. Je me dis une journée à la fois. On y va comme ça. On ne se dit pas que l'on va vivre dix ans.	Vision d'un jour à la fois

<b>P13 Entretien 1 : 12 :55 minutes (enregistrement)</b>	
<b>Entretien 2 : 120 minutes (non enregistrées)</b>	
<i>Verbatim</i>	<b>Sous-thèmes</b>
E : À quoi ça ressemble pour vous de vivre avec la sclérodémie, dans votre vie de tous les jours?	
P : Ça me demande de l'énergie. Parce que les travaux ménagers ici, je ne peux pas faire ce que je faisais.	Perte de sa capacité physique
Il faut que je répartisse.	Gestion des activités ( <i>pacing</i> )
Il y a des journées que je ne peux pas rien faire. Je me sens tout le temps fatiguée. On dirait que je manque d'énergie, c'est plus ça dans le quotidien.	Présence de symptômes
Je viens à bout de faire mes choses mais tranquillement.	Respect du rythme
Je n'ai pas le choix. J'ai de la fatigue.	Absence de choix
Je prends le repos qu'il faut, j'essaie.	Repos
Oui, parce que si je dépasse mes limites, si je me couche trop tard après ça, je ne récupère pas comme quelqu'un d'autre. Ça prend plus de temps.	Dépassement des limites
Je me sens essoufflée même d'aller en bas. Si je peux m'éviter d'y aller, je n'y vais pas à ce moment là. C'est à peu près ça dans mon quotidien ici là ce que j'ai.	Présence de symptômes
Puis je ne travaille plus. J'ai trouvé ça un peu difficile.	Perte d'activités
J'en ai fait mon deuil. J'ai attendu. Mais cette année j'ai tout serré mes affaires. J'ai décidé que c'était assez. J'ai serré ça parce que je ne pouvais plus faire mon travail. C'était un travail que j'aimais beaucoup.	Adaptation
Il faut que je me trouve autre chose. Je lis, je lis beaucoup.	Nouveaux intérêts
Quand je me sens bien de fois je vais prendre des marches si ce n'est pas trop froid.	Influence du monde environnant (froid)
Comme là je mets mes gants. J'ai des petits bottillons même à ce temps si.	Autres stratégies de gestion des symptômes
Je me trouve des choses à faire quand même.	Nouveaux intérêts
E : Qu'est-ce que vous vous dites dans votre tête par rapport à votre expérience de vivre avec la sclérodémie?	
P : Ça me limite.	Sentiment d'être limitée
Mais je me dis qu'il faut que je pense à autre chose, pas juste à ça. Je me trouve des activités, des trucs à faire. Je ne veux pas juste penser à ça parce que sinon c'est trop pesant.	Maladie en arrière-plan
Il faut se trouver autre chose. Comme là, je suis des cours d'ordinateur une fois semaine. Ça me demande beaucoup.	Nouveaux intérêts
Je ne le fais pas le matin, parce que le matin je ne suis pas fonctionnelle, je le fais l'après-midi.	Gestion des activités ( <i>pacing</i> )
Je fais ce que je peux pour le cours. Si j'ai des devoirs et tout ça, si ça me tente de les faire ok, si ça ne me tente pas, je ne les fais pas. Je le fais pour le plaisir.	Recherche du plaisir

Pour rencontrer des gens aussi. Je trouve ça agréable.	Ouverture aux autres
Ça me donne quelque chose à faire. Il faut que j'aie des passe-temps. Il faut que j'occupe mon temps.	Maladie en arrière-plan
J'étais dans une maternelle très, très bruyante, pleine d'enfants et là je me retrouve ici. C'est le grand calme. C'est un changement. c'est un deuil à faire, un changement de vie.	Perte d'activités
Je me dis tout le temps que je suis chanceuse moi. Ma peau n'est pas atteinte.	Comparaison positive
Par contre mes organes, je n'aime mieux pas y penser, parce que je peux partir très vite.	Maladie en arrière-plan
Je me dis je suis encore ici. Je ne veux pas m'enterrer avant le temps. J'aime mieux penser positif le plus possible. Je me dis je l'ai. Il n'y a rien que je peux faire de toute façon. Ça me donnerait quoi d'être déprimée, rien. Ça n'allègera pas mon fardeau.	Attitude positive
J'aime mieux penser à autre chose, pour moi c'est ça, j'essaie de ne pas y penser.	Maladie en arrière-plan
Je suis ramenée à la réalité des fois comme quand j'ai une pneumonie.	Exacerbation des symptômes
Donc c'est ça, je suis toujours aux aguets.	Incertitude en lien avec la progression de la maladie
E : Qu'est-ce que vous ressentez par rapport au fait de vivre avec la sclérodémie?	Question
P : Comme je dis, je n'aime mieux pas trop y penser.	Maladie en arrière-plan
C'est sûr que si j'y pense trop ou quand je vais voir les médecins trop souvent, je viens tannée. Ça s'appelle lâchez moi.	Lassitude
C'est pour ça que des fois il y a des tests que je me dis : « regarde, moi je n'ai pas choisi ma maladie, j'ai le droit de faire des choix. »	Absence de choix
C'est pour ça que quand ils me disent tu fais une biopsie ou tu as un test si ça me tente ok, si ça ne me tente pas je ne le fais pas.	Affirmation de soi
Puis tu ne veux pas parler de ça à tout le monde non plus, parce que ce n'est pas tout le monde qui comprendrait de toute manière. J'aime mieux de ne pas me buter à un mur.	Choix du dévoilement
Des fois les gens exagèrent aussi. Ils vont dire : « toi tu ne peux pas faire telle affaire. On ne t'a pas demandé parce que tu ne pourrais pas ». « Demande moi le donc, je vais le faire le choix. Je vais le savoir si je le fais ou pas. Décide pas à ma place ». Ça m'est arrivé. J'ai perdu deux amies comme ça, elles ont fait des choix pour moi. Je n'ai pas aimé et je l'ai dit à une des personnes. Je ne sais pas si elle a appelé l'autre personne mais là elles ne m'appellent plus. J'ai perdu contact avec eux autres.	Affirmation de soi
Tu changes d'amis. Je suis certaine que ça fait un changement parce qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Par exemple, si je fais un voyage et j'ai à marcher beaucoup même si des gens nous demande, je ne peux pas. Ça change le cercle social des fois. Pas tout le monde je sens ça, les gens ont peur quand ils ne comprennent pas c'est le sentiment que j'ai là.	Perte d'activités
Et des fois j'ai des bas.	Dépression
Des fois je me dis si je ne l'avais pas là, ce que je donnerais pour ne pas l'avoir et après je passe à autre chose.	Marchandage
E : Qu'est-ce que ça veut dire pour vous de vivre avec la sclérodémie?	Question

P : Ça veut dire d'être limitée. Quand je mange, il y a des limites. Il ne faut pas que je mange beaucoup. Il y a des activités que je ne peux pas faire. Du sport à l'extérieur, j'ai trop froid. Même à l'intérieur des fois je viens blanche, donc ça me limite. C'est ça moi. Ça me limite dans tout ce que je veux faire.	Sentiment d'être limitée
Je me sens accaparée. Je sens des fois qu'il y a trop de monde. Il me semble que je vois plein de mains et plein de personnes qui me disent des choses et à un moment donné je me dis non.	Lassitude
Si je vais trop souvent à l'hôpital ça me déprime même des fois.	Dépression
E : Pensez-vous que c'est possible de vivre la santé dans la maladie?	
P : Ça dépend. Dans le sens que, oui je peux vivre quand même.	Capacité de fonctionner

## **Annexe K**

### **Atteintes physiques et hospitalisations vécues par les participants**

**Atteintes physiques et hospitalisations vécues par les participants (N = 17)**

<b>Atteintes physiques</b>	<b>n (%)</b>	
Vaisseaux	17	(100,00)
Peau	15	(88,24)
Tube digestif	13	(76,47)
Muscles et os	10	(58,82)
Poumons	9	(52,94)
Coeur	4	(23,53)
Reins	3	(17,65)
Foie	1	(5,88)
Thyroïde	1	(5,88)
<b>Hospitalisations (complications et chirurgies)</b>		
Aucune	9	(52,94)
1	2	(11,76)
2	4	(23,52)
3	2	(11,76)

## **Annexe L**

### **Relevé des sous-thèmes de l'expérience de la sclérodermie systémique**

## Relevé des sous thèmes de l'expérience de la sclérodermie systémique

**Expérience de pertes liées au corps** (P1, P2, P3, P4, P5, P7, P8, P9, P10, P11, P13, P14, P16, P17) ( $n = 14$ )

- Perte de sa capacité physique (P1, P2, P3, P4, P5, P7, P8, P9, P10, P11, P13, P14, P16) ( $n = 13$ )
- Perte de son apparence corporelle (P1, P4, P5, P7, P14, P17) ( $n = 6$ )
- Perte de sa santé physique (P3, P9, P14) ( $n = 3$ )

**Intrusion des symptômes** (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P16, P17) ( $n = 16$ )

- Présence de symptômes (P1, P2, P3, P4, P5, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P16, P17) ( $n = 15$ )
- Expérience de mauvaises journées (P1, P2, P4, P5, P6, P7, P13, P14) ( $n = 8$ )
  - Exacerbation des symptômes (P2, P4, P5, P6, P7, P13) ( $n = 6$ )
  - Sentiment de ne pas se sentir bien (P1, P2, P5, P6, P7, P8, P12) ( $n = 7$ )
- Influence du monde environnant (P2, P5, P6, P8, P9, P13, P14, P17) ( $n = 8$ )
  - Froid (P2, P6, P8, P9, P13, P14, P17) ( $n = 7$ )
  - Environnement sec et mal aéré (P2) ( $n = 1$ )
  - Chaleur extrême (P5) ( $n = 1$ )
  - Humidité (P6) ( $n = 1$ )
- Constellation des symptômes (*cluster symptoms*) (P1, P4, P5, P7, P9, P12) ( $n = 6$ )
- Souffrance physique (P1, P4, P7, P10, P14, P17) ( $n = 6$ )
- Périodes de crise (P1, P2, P5, P7, P13) ( $n = 5$ )
- Désir de ne plus avoir de corps (P13, P14) ( $n = 2$ )
- Influence de la grossesse ou de la ménopause (P7, P17) ( $n = 2$ )

**Sentiment d'emprisonnement** (P1, P4, P5, P7, P8, P9, P11, P12, P13, P14, P16) ( $n = 11$ )

- Perte d'activités (travail, sports, loisirs) (P1, P4, P5, P7, P8, P9, P12, P13, P14, P16) ( $n = 10$ )
- Sentiment d'être limité (P1, P4, P9, P11, P13, P14, P16) ( $n = 7$ )

**Caractère continu et unique des pertes** (P1, P2, P4, P5, P6, P7, P8, P13, P14, P17) ( $n = 10$ )

- Caractère continu des pertes (P2, P4, P6, P7, P8, P13, P17) ( $n = 7$ )
- Caractère unique des pertes (P1, P4, P5, P8, P13, P14, P17) ( $n = 7$ )

**Rage au cœur** (P1, P3, P5, P7, P8, P10, P11, P12, P13, P16, P17) ( $n = 11$ )

- Colère (P3, P7, P8, P10, P11, P13, P16, P17) ( $n = 8$ )
- Frustration (P1, P5, P7, P8, P12) ( $n = 5$ )
- Défoulement (P11) ( $n = 1$ )

**Ressac du chagrin** (P1, P3, P4, P7, P8, P9, P10, P12, P13) ( $n = 9$ )

- Pleurs (P1, P3, P4, P9, P10) ( $n = 5$ )
- Lassitude (P7, P9, P12, P13) ( $n = 4$ )
- Désolation (P4, P7, P8, P9) ( $n = 4$ )
- Tristesse (P1, P8, P9) ( $n = 3$ )
- Dépression (P4, P10, P13) ( $n = 3$ )
- Impuissance (P13) ( $n = 1$ )
- Culpabilité (P10) ( $n = 1$ )
- Marchandage (P13) ( $n = 1$ )

**Crainte de l'inconnu** (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P10, P11, P12, P13, P16) ( $n = 12$ )

- Incertitude (P1, P2, P3, P6, P7, P11, P13, P16) ( $n = 8$ )
  - Progression de la maladie (P1, P6, P7, P11, P13, P16) ( $n = 6$ )
  - Imprévisibilité de la maladie (P2, P7, P13) ( $n = 3$ )
  - Rareté de la maladie (P3) ( $n = 1$ )
- Inquiétudes (P3, P4, P5, P6, P7, P10, P12, P13, P16) ( $n = 9$ )
  - Dépendance (P3, P4, P5, P7, P10, P12) ( $n = 6$ )
  - Transmission génétique de la maladie (P6, P10, P16) ( $n = 3$ )
  - Défiguration (P5, P16) ( $n = 2$ )
  - Mort (P13) ( $n = 1$ )

**Sentiment d'être stigmatisé** (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P10, P11, P13, P15, P16, P17) ( $n = 14$ )

- Visibilité de la maladie (P5, P6, P7, P10, P11, P17) ( $n = 6$ )
  - Dévoilement obligé de la maladie (P6, P7, P10, P17) ( $n = 4$ )
  - Regard inquisiteur des autres (P5, P11, P17) ( $n = 3$ )
- Invisibilité de la maladie (P1, P2, P3, P4, P6, P7, P8, P13, P15, P16) ( $n = 10$ )
  - Choix du dévoilement (P1, P3, P6, P7, P8, P13, P15) ( $n = 7$ )
  - Attentes irréalistes des autres (P2, P4, P8, P16) ( $n = 4$ )
  - Disqualification de soi (P7)

**Compréhension de la réalité** (P1, P3, P4, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P13, P14, P15, P17) ( $n = 13$ )

- Quête de sens (P1, P3, P4, P7, P9, P14) ( $n = 6$ )
- Incrédulité (P1, P3, P8, P9, P14) ( $n = 5$ )
- Pourquoi moi? (P3, P8, P9, P10, P17) ( $n = 5$ )
- Incompréhension (P1, P4, P9) ( $n = 3$ )
- Ignorance (P4, P9) ( $n = 2$ )
- Dénier (P1, P14) ( $n = 2$ )
- Choc (P3) ( $n = 1$ )
- Soulagement (P15) ( $n = 1$ )
- Tournant (P1, P4, P6, P7, P9, P11, P13, P14) ( $n = 8$ )

**Facettes de l'acceptation** (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17) ( $n = 17$ )

- Adaptation (P1, P5, P6, P7, P11, P12, P13, P14, P15, P16) ( $n = 10$ )
- Absence de choix (P3, P5, P7, P9, P11, P13, P14, P17) ( $n = 8$ )
- Acceptation (P1, P2, P12, P14, P15) ( $n = 5$ )
- Refus d'accepter (P1, P3, P8, P11, P17) ( $n = 5$ )
- Difficulté à accepter (P10, P11, P14, P17) ( $n = 4$ )

**Réinvestissement dans la vie** (P1, P3, P4, P5, P6, P7, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16) ( $n = 14$ )

- Changement de perspective (P1, P3, P6, P7, P9, P10, P12, P14, P16) ( $n = 9$ )
- Ouverture aux autres (P1, P4, P9, P13, P14, P15) ( $n = 6$ )
- Implication sociale (P1, P4, P14) ( $n = 3$ )
- Défis (P1, P3, P11, P14) ( $n = 4$ )
- Nouveaux intérêts (P13, P14) ( $n = 2$ )
- Réorientation de carrière (P5, P16) ( $n = 2$ )

**Contrôle de l'esprit** (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17) ( $n = 16$ )

- Maladie en arrière-plan (P1, P2, P4, P5, P6, P7, P10, P11, P13, P14, P15, P16) ( $n = 12$ )
- Vision d'un jour à la fois (P2, P3, P4, P5, P6, P7, P11, P15, P17) ( $n = 9$ )
- Intégration de la maladie (P2, P6, P7, P10, P14, P15, P16) ( $n = 7$ )
- Comparaison positive (P3, P4, P7, P9, P10, P12, P13) ( $n = 7$ )
- Recadrage (P1, P3, P6, P7, P10) ( $n = 5$ )

**Autogestion des symptômes** (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P16, P17) ( $n = 16$ )

- Médication (P2, P3, P4, P5, P10, P11, P14, P16) ( $n = 8$ )
- Approches complémentaires de soins (automassage, massage, ostéopathie, produits naturels) (P2, P3, P4, P5, P12, P16) ( $n = 6$ )
- Gestion (*pacing*) des activités (P1, P2, P3, P13, P16, P17) ( $n = 6$ )
- Modification de l'environnement (P3, P6, P8, P14) ( $n = 4$ )
- Autres stratégies de gestion des symptômes (P2, P5, P6, P7, P8, P9, P13) ( $n = 7$ )

**Soutien social** (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P15, P16, P17) ( $n = 16$ )

- Soutien familial (P2, P3, P5, P10, P16) ( $n = 5$ )
- Soutien de Sclérodémie Québec (P1, P6, P9, P12, P15) ( $n = 5$ )
- Soutien des professionnels de la santé (P1, P4, P12, P15) ( $n = 4$ )
- Soutien d'amis (P4, P7, P12) ( $n = 3$ )
- Insatisfaction envers les professionnels de la santé (P1, P11, P13, P17) ( $n = 4$ )
- Manque de soutien des proches (P4, P8) ( $n = 2$ )

## **Annexe M**

### **Relevé des sous-thèmes de l'expérience de la santé-dans-la-maladie**

## Relevé des sous thèmes de l'expérience de la santé-dans-la-maladie

### **Mobilisation de soi** (P1, P2, P3, P4, P6, P9, P10, P11, P12, P14, P15, P16) ( $n = 12$ )

- Activation face à la maladie (P1, P3, P4, P6, P10, P11, P12, P14) ( $n = 8$ )
- Prise de moyens (P2, P9, P10, P11, P12, P15, P16) ( $n = 7$ )
- Prendre soin de soi (corps) (P1, P4, P9, P10, P12, P14, P15) ( $n = 7$ )

### **Stratégies de promotion de la santé** (P1, P2, P4, P5, P6, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P17) ( $n = 13$ )

- Exercice (P1, P2, P4, P5, P9, P11, P13, P15) ( $n = 8$ )
- Alimentation (P2, P4, P6, P10, P14, P15) ( $n = 6$ )
- Gestion du stress / méditation (P1, P2, P4, P12, P14, P15) ( $n = 6$ )
- Repos /sommeil (P1, P6, P13, P15, P17) ( $n = 5$ )
- Activités sociales (P4, P13) ( $n = 2$ )
- Non consommation de café, d'alcool, tabac et drogues (P14) ( $n = 1$ )

### **Restructuration du soi** (P1, P2, P3, P5, P6, P7, P9, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17) ( $n = 14$ )

- Respect de soi (P1, P3, P5, P6, P7, P9, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17) ( $n = 13$ )
  - Respect de ses limites (connaître, tester) (P1, P3, P5, P7, P9, P12, P13, P14, P15, P16, P17) ( $n = 9$ )
  - Dépassement des limites (P1, P2, P3, P7, P13, P16) ( $n = 6$ )
  - Respect de son rythme (P5, P9, P11, P12, P13, P14, P17) ( $n = 7$ )
  - Écoute de soi (symptômes) (P1, P3, P14, P16) ( $n = 4$ )
  - Croyances contraignantes (P1, P6) ( $n = 2$ )
- Affirmation de soi (P1, P2, P3, P6, P11, P12, P13, P14) ( $n = 8$ )

### **Sentiment de bien-être entre le corps et le soi** (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17) ( $n = 17$ )

- Capacité de fonctionner (P2, P4, P5, P6, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17) ( $n = 14$ )
- Sentiment d'être bien (P2, P5, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P17) ( $n = 11$ )
- Absence de symptômes (P3, P5, P6, P7, P14, P16) ( $n = 6$ )
- Bonnes journées (P2, P5, P7, P10, P14) ( $n = 5$ )
- Regain d'énergie (P2, P7, P14) ( $n = 3$ )
- Sentiment d'être en forme (P2, P5, P7) ( $n = 3$ )
- Paix intérieure (P1, P2, P14, P15, P17) ( $n = 5$ )

### **Vision eudémoniste de la vie** (P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16) ( $n = 15$ )

- Attitude positive (espoir, confiance) (P2, P4, P5, P6, P7, P10, P12, P13, P14, P15, P16) ( $n = 11$ )
- Profiter de la vie (P2, P6, P9, P12, P14, P15) ( $n = 6$ )

- Profiter de ses relations avec les personnes aimées (P2, P10, P15) ( $n = 3$ )
- Profiter de la nature (P2, P4) ( $n = 2$ )
- Recherche du plaisir (se gâter, se faire plaisir) (P3, P4, P11, P13) ( $n = 4$ )
- Bonheur (P8, P9, P10, P11, P14, P16) ( $n = 6$ )

**Nouvelle relation du soi avec la santé** (P1, P3, P4, P5, P6, P7, P9, P12, P15, P16)  
( $n = 10$ )

- Perception de ne pas être en santé (P1, P3, P7, P9, P12, P13) ( $n = 6$ )
- Perception de ne pas être malade (P3, P4, P15, P16) ( $n = 4$ )
- Perception d'être en santé (P6, P7, P16) ( $n = 3$ )
- Perception d'être malade (P5) ( $n = 1$ )

