

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE PRÉSENTÉE À  
L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D.Ps.)

PAR  
CHRISTIANE COUTURE

LE PROCESSUS DE CONSTRUCTION DE SENS DANS  
L'ADAPTATION À LA SCLÉROSE EN PLAQUES

AOÛT 2012

## Composition du jury

Le processus de construction de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques

Christiane Couture

Cette thèse a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Audrey Brassard, directrice de recherche

Département de psychologie, Faculté des lettres et sciences humaines

Marie Papineau, évaluatrice interne

Département de psychologie, Faculté des lettres et sciences humaines

Bernard Rivière, évaluateur externe

Département d'éducation et de pédagogie, UQÀM

## Sommaire

Vivre avec la sclérose en plaques (SEP) est un défi récurrent pour la personne atteinte et ses proches. Les atteintes neurologiques évolutives obligent à une adaptation répétée en raison des conséquences psychologiques et sociales des limites fonctionnelles grandissantes. La documentation récente met en évidence le fait que les personnes qui conservent un meilleur équilibre psychologique face à la maladie sont celles qui arrivent à donner un sens à leur expérience. La capacité de donner un sens positif à la SEP est plus fréquente chez les personnes en début de maladie ou peu limitées au plan fonctionnel. Pour les personnes plus sévèrement atteintes, les données se font rares. La présente étude qualitative vise à mettre en lumière le processus de construction de sens de personnes modérément à sévèrement atteintes de SEP. L'échantillon est composé de huit participants, six femmes et deux hommes. Dans le cadre d'entrevues semi-structurées, ils font le récit de leur maladie en indiquant le sens qu'ils donnent à leur expérience. Les transcriptions des verbatim font l'objet d'une analyse phénoménologique. Les résultats permettent de mettre à jour les éléments essentiels qui structurent l'expérience de construction de sens. L'adaptation se fait sur deux axes principaux : limiter d'abord l'impact des symptômes dans le concret, puis s'investir dans un emploi du temps qui conjugue des relations significatives et le sentiment d'être utile. Le sens comme tel s'élabore dans la recherche d'un nouvel équilibre existentiel qui réconcilie des forces contradictoires. Ces tensions créatrices se créent notamment dans l'oscillation entre le lâcher prise et la détermination, la centration sur le moment présent et la planification inhérente à la gestion des énergies. Le processus de construction de

sens se distribue sur un continuum de stratégies d'intégration des différentes facettes de soi : faire comme si de rien n'était, faire avec les limites, faire malgré la maladie, faire du nouveau à cause de la SEP, faire grâce à la maladie. La compréhension du processus de construction de sens dans l'adaptation à la SEP permet d'identifier des pistes d'intervention pour mieux accompagner les personnes plus sévèrement atteintes de SEP dans leur adaptation.

**Mots-clés** : Construction de sens, processus d'adaptation, sclérose en plaques, atteintes modérées à sévères, recherche qualitative, analyse phénoménologique.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures .....	ix
Remerciements.....	x
Introduction.....	1
Contexte théorique .....	7
La sclérose en plaques.....	8
L'adaptation à la maladie.....	19
La construction de sens .....	26
SEP et construction de sens .....	31
Objectif de la recherche .....	39
Méthode .....	40
Recherche qualitative.....	41
Cueillette des données.....	42
Participants.....	44
Considérations éthiques .....	47
Résultats .....	49
Description de l'analyse.....	50
Observations préliminaires .....	55

Présentation des résultats .....	56
Présentation détaillée du processus de construction de sens .....	60
Limiter l'impact des symptômes.....	62
S'investir dans des relations et des activités significatives.....	72
Réconcilier les tensions créatrices .....	88
Les stratégies de construction de sens dans le processus d'adaptation.....	95
Discussion.....	107
Les réponses aux questions de recherche.....	109
Donner un sens positif à la maladie .....	109
Les fondements du sens .....	111
Les processus psychologiques de la construction d'un sens positif à la SEP.....	122
Retombées scientifiques et cliniques .....	137
Forces, limites et pistes de recherche future .....	139
Conclusion .....	143
Références.....	147
Appendice A Guide d'entrevue .....	162
Appendice B Lettre de présentation et publicité.....	164
Appendice C Formulaire de consentement .....	167
Appendice D Envoi de validation aux participants.....	173
Appendice E Extraits de verbatim en lien avec « Carrière et arrêt de travail ».....	181

## Liste des tableaux

### Tableau

1 Extraits de verbatim qui font référence au thème « S'équiper ».....	64
2 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Aménager le domicile ».....	65
3 Extraits de verbatim qui font référence aux sous-thèmes de « Gérer ses symptômes » .....	66
4 Extraits de verbatim qui font référence au thème « S'entraîner » .....	69
5 Extraits de verbatim qui font référence au sous-thème « Cesser des activités » .....	70
6 Extraits de verbatim qui font référence aux sous-thèmes « Obtenir de l'aide » .....	71
7 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Être en couple » .....	75
8 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Les enfants ».....	77
9 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Les amis et la famille élargie »...	78
10 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Le personnel soignant ».....	79
11 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Implication communautaire »...	82
12 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Informer et influencer ».....	84
13 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Revendiquer et défendre les droits » .....	86
14 Extraits de verbatim qui font référence à « lâcher-prise » vs « ténacité » .....	90
15 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Le sens sur un continuum » .....	98
16 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Le sens sur un continuum » (suite) .....	100

17 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Le sens sur un continuum » (fin)	
.....	102
18 Extraits de verbatim qui font référence au lâcher prise sur le continuum de sens...	104
19 Caractéristiques des stratégies d'équilibration des tensions créatrices.....	131
20 Extraits de verbatim qui font référence au thème « Carrière et arrêt de travail »....	182

## Liste des figures

### Figure

1 Le processus d'adaptation et ses impasse, modèle linéaire .....	22
2 Le processus de construction de sens dans l'adaptation à la SEP.....	61
3 Les tensions créatrices .....	89
4 Le continuum de sens.....	97
5 Modèle intégré de la construction de sens : le cherche-équilibre .....	136

## **Remerciements**

Mes remerciements les plus chaleureux vont d'abord à mes directrices de thèse, Dr Audrey Brassard, Ph.D et Dr Anne Brault-Labbé, Ph.D, toutes deux du département de psychologie à l'Université de Sherbrooke. Leur soutien solidaire et indéfectible, offert dans un alliage rare et précieux d'attention chaleureuse, de sensibilité empathique et de rigueur scientifique, a été une condition importante du succès de l'entreprise. Il convient aussi de souligner l'appui dont j'ai bénéficié de la part de mon employeur, le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau via une subvention accordée dans le cadre des projets spéciaux 2009-2011. Je tiens par la même occasion à saluer la contribution de mes collègues de l'équipe du programme de réadaptation des maladies évolutives avec qui je partage depuis 1993 cette quête du meilleur soutien possible à ceux qui voient leur vie déséquilibrée par la SEP. L'accueil et la collaboration des équipes des cliniques de neurologie, notamment du Dr Charles Ayotte et de Mme Lise Rocheleau, infirmière, de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, sont dignes de mention. Je tiens aussi à remercier Dr Bernard Rivière, Ph.D, professeur associé à l'UQAM, qui a fourni un appui à la démarche qualitative. Merci aussi à Joanne Morency, ma sœur de cœur et de cognitions, pour m'avoir poussée au bout de ma réflexion avec tact et enthousiasme jusqu'à ce que je puisse aligner les planètes. Enfin, je ne serai jamais trop reconnaissante envers mon conjoint, Gaétan Martel, élément déterminant de ma persévérance. Sans l'inspiration qu'il m'insuffle de longue date et son soutien quotidien, autant affectif, réflexif que technique, je n'y serais pas parvenue. Par ailleurs, le présent projet se nourrit de ces rencontres que je fais depuis vingt-cinq ans avec des personnes vivant avec la SEP et à

qui je veux rendre hommage. Mes plus vifs remerciements vont spécialement aux huit participants avec les mots desquels j'ai baigné des mois durant. Ils ont généreusement donné de leur temps et m'ont fait profiter de leur expérience. J'espère qu'ils estimeront que le résultat a du sens et sera utile à d'autres.

## **Introduction**

La sclérose en plaques (SEP) est la maladie neurologique évolutive la plus fréquente chez les adultes. Au Canada, l'incidence, soit le nombre de nouveaux cas par année, est l'une des plus élevée au monde (Société canadienne de sclérose en plaques [SCSP], 2011). Sa prévalence est de 240 cas pour 100 000 habitants. De 13000 à 18000 Québécois en sont atteints, et ce, dans une proportion de plus de trois femmes pour un homme (SCSP, 2011). Le diagnostic est généralement posé entre 20 et 40 ans. Cet âge correspond au moment où les gens entreprennent leur vie professionnelle et fondent une famille (McReynolds, Koch, & Rumrill, 1999). Incurable et imprévisible dans ses manifestations et son évolution, la SEP constitue un défi d'adaptation récurrent, pour plusieurs raisons (Wallin, Wilken, Turner, Williams, & Kane, 2006).

D'abord, la maladie est associée à de nombreuses atteintes fonctionnelles. En effet, la SEP s'attaque à la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses du cerveau et de la moelle épinière, la détériorant par endroits (Ringold, 2006). La conduction nerveuse est alors perturbée ou bloquée ce qui amène l'apparition de symptômes très variés dépendant de la localisation des lésions dans le système nerveux central. Parmi les principaux symptômes figurent la fatigue, les troubles visuels, les troubles de locomotion et d'équilibre, les tremblements, l'incoordination, la spasticité (contraction musculaire involontaire), des douleurs, engourdissements et autres troubles de la sensibilité, la

dysarthrie (difficulté à parler), la dysphagie (difficulté à avaler), divers troubles cognitifs ainsi que des troubles du contrôle urinaire ou intestinal (Anderson, 2001). À ce jour, n'y a pas encore de cure à cette maladie. Toutefois, certains traitements pharmacologiques tendent à retarder l'évolution de certains symptômes. Il est également possible de gérer plusieurs d'entre eux avec de la médication, des traitements de physiothérapie ou d'ergothérapie, le recours à des aides techniques, etc. (SCSP, 2011). Bien que l'apparition et l'évolution des symptômes soient imprévisibles, il convient de mentionner que les personnes atteintes de SEP ne présentent pas tous ces symptômes à la fois ni même au cours de l'évolution complète de leur maladie (SCSP, 2011).

Tel que détaillé ultérieurement dans le contexte théorique, outre les symptômes fonctionnels, la SEP est associée à une grande prévalence de détresse psychologique et de manifestations psychopathologiques chez la population atteinte. Les travaux de plusieurs chercheurs témoignent entre autres d'un risque suicidaire accru ainsi que d'une association de la maladie avec les troubles dépressifs, anxieux, bipolaires et psychotiques (Beiske et al., 2008; Diaz-Olavarrieta, Cummings, Velazquez, & Garcia de al Cadena, 1999; Korostil & Feinstein, 2007; Patten, Svenson, & Metz, 2005; Turner, Williams, Bowen, Kivlahan, & Haselkorn, 2006). La SEP a aussi une incidence certaine entre autres sur l'employabilité ainsi que sur les relations familiales. La perte d'emploi est éventuellement le lot pour une majorité de personnes atteintes et provoque une perte de revenus dans le tiers des cas (McReynolds et al., 1999). La probabilité de quitter le marché du travail est de plus en plus élevée avec l'évolution de la maladie, notamment

en raison de la fatigue, des troubles cognitifs, des problèmes de mobilité et de dextérité (Simmons, Tribe, & McDonald, 2010). Les ruptures conjugales sont plus fréquentes que dans la population en général (Pfleger, Flachs, & Koch-Henriksen, 2010). Les conséquences physiques, émotionnelles, sociales et financières de la SEP durent toute la vie (SCSP, 2011). S'adapter à la SEP constitue donc un défi sans cesse renouvelé pour la personne atteinte et ses proches (Lode et al., 2010; Mohr et al., 1999).

Lorsque la guérison n'est pas possible, soulager la souffrance devient l'objectif thérapeutique (Jacobi & MacLeod, 2011). Faire face à une situation adverse à laquelle il n'est pas possible d'échapper oblige à en reconsidérer le sens pour échapper au désespoir (Frankl, 1985; Park & Folkman, 1997). Les études sur la construction de sens chez les personnes atteintes de SEP tendent à démontrer que donner un sens positif à une expérience comme la SEP est le fait d'une minorité (Pakenham, 2007; Russell, White, & White, 2006) et n'est pas acquis de façon définitive (Isaksson & Ahlström, 2008). Le défi est un peu plus accessible pour ceux dont la maladie est stable ou a peu évolué (Miller, 1997; Pakenham, 2007; Stuifbergen, Becker, Blozis, & Beal, 2008). La recherche donne un éclairage sur certains contenus de sens qui peuvent aider les personnes à s'adapter comme la spiritualité et l'amélioration des relations familiales (Mohr et al., 1999). Toutefois, peu d'études se penchent sur les processus psychologiques (affectifs, cognitifs et motivationnels) qui permettent de parvenir à donner un sens positif à la SEP, et encore moins chez des personnes dont le stade de la maladie est plus avancé.

La compréhension du phénomène de la construction du sens reste donc à explorer surtout auprès des personnes dont l'évolution de la maladie est de modérée à sévère. Car au cours de leur existence, la moitié des personnes atteintes de SEP auront besoin d'une aide à la marche et 90 % auront développé des limites fonctionnelles 25 ans après leur diagnostic (Khan, Pallant, Brand, & Kilpatrick, 2008). L'incapacité fonctionnelle grandissante les force à un ajustement dans plusieurs sphères de leur vie (c.-à-d., activités de la vie quotidienne ou domestique, travail, rôles familiaux et sociaux). Leur situation complexe nécessite le recours à des ressources spécialisées comme les centres de réadaptation.

La présente étude sur la construction de sens en SEP s'inscrit précisément dans l'activité clinique d'un programme multidisciplinaire de réadaptation au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau [CRLB], dont la chercheuse fait partie à titre de psychologue. Le processus d'adaptation y sert de toile de fond à l'éducation des personnes atteintes et de leurs proches, à l'amélioration des services ainsi qu'à la formation des partenaires (Champagne & Trekker, 2009; Couture, 2009; Couture, Berthiaume, & Trekker, 2005; Milot & Berthiaume, 2008).

Plusieurs travaux convergent pour indiquer une plus grande prévalence de détresse psychologique chez les individus devant s'adapter à la SEP, dont la symptomatologie est imprévisible, variable et récurrente, ce qui justifie la pertinence de s'intéresser à cette

population. Or, l'expérience clinique, corroborée par de récentes études menées auprès de cette population, indique que certains individus parviennent à maintenir un équilibre psychologique malgré l'avancée de la maladie. Il est impératif de s'intéresser à ceux-ci afin d'identifier les facteurs qui leur permettent de s'adapter aux conséquences de cette maladie évolutive. Une meilleure compréhension du processus de construction de sens apparaît particulièrement pertinente pour contribuer à l'amélioration des pratiques des intervenants auprès de la clientèle plus sévèrement atteinte.

La présente thèse compte cinq sections. D'abord, le contexte théorique collige l'état des connaissances sur la sclérose en plaques et ses conséquences sur la personne atteinte, l'adaptation à la maladie chronique et plus spécialement sur le processus de construction de sens dans ce contexte. L'analyse des écrits scientifiques pertinents conduit aux objectifs de la présente étude. La deuxième partie présente la méthode de recherche préconisée. Elle traite plus particulièrement de la stratégie de cueillette des données, de la composition de l'échantillon, des considérations éthiques ainsi que du type d'analyse qualitative effectuée. La troisième section présente les résultats issus de l'analyse des contenus d'entrevues. En quatrième lieu, la discussion fait le lien entre les données scientifiques et l'expérience rapportée par les participants avant de souligner les forces et limites de la présente étude et introduire des pistes de recherches ultérieures qui permettraient de poursuivre l'avancée des connaissances. Finalement, la conclusion met en évidence la contribution de la présente étude au soutien optimal des personnes atteintes personnes atteintes et des intervenants.

## **Contexte théorique**

Le contexte théorique comporte quatre axes principaux. D'abord, un survol des informations générales concernant la SEP permet d'aborder les principales manifestations de la maladie de même que les troubles psychopathologiques associés, tout en considérant les interactions possibles entre les différents symptômes. Dans un deuxième temps, l'adaptation à la maladie chronique est abordée selon les perspectives linéaire, cyclique et idiosyncratique. Ensuite, l'aspect central de la construction de sens dans l'adaptation aux situations adverses en général, puis à la SEP en particulier conduit aux objectifs de la recherche.

### **La sclérose en plaques**

La SEP est une maladie auto-immune qui entrave la conduction nerveuse en détruisant la gaine de myéline entourant les nerfs (Ringold, 2006; Société canadienne de sclérose en plaques [SCSP], 2011). L'inflammation provoquée par la réaction immunitaire laisse des cicatrices dans le système nerveux, les plaques, qui engendrent des symptômes différents selon leur localisation. L'apparition et la distribution des lésions sont aléatoires. La névrite optique, une inflammation du nerf optique qui peut causer une perte partielle ou complète de la vision, en est le premier signe dans 16 % des cas (SCSP, 2011). D'autres symptômes, moteurs (faiblesse ou paralysie d'un membre), sensitifs (engourdissement ou douleur) ou cérébelleux (incoordination ou perte

d'équilibre) sont possibles. Les infections urinaires sont fréquentes de même que les problèmes de contrôle des sphincters (SCSP, Ringold, 2006; 2011). Une fatigue sévère est rapportée par 53 % à 92 % des personnes diagnostiquées (Boërio, Lefaucheur, Hogrel, & Créange, 2006). Cette fatigue peut provoquer une exacerbation d'autres symptômes existants ou en faire s'exprimer de nouveaux (Depocas, Vaillancourt, Saucier, & Couture, 1996).

Une particularité de la SEP est son interaction avec la chaleur, appelée phénomène d'Uhthoff (SCSP, 2011). Une augmentation de la température corporelle de moins de 0,1 °C est suffisante pour affecter la cinétique ionique de la conduction nerveuse, accentuant du même coup les symptômes existants ou latents (Depocas et al., 1996). Ainsi par exemple, lors d'une journée de canicule ou particulièrement épuisante, un trouble visuel peut être augmenté ou encore une difficulté à la marche ou des engourdissements dans un bras sont susceptibles de survenir sans préavis.

Des analyses post-mortem ont permis de constater que 90 % des individus diagnostiqués de SEP présentent des plaques cérébrales alors que des scans cérébraux permettent d'observer que 41 % montrent une dilatation ventriculaire, signe d'atrophie corticale (Rao, 1986). L'imagerie cérébrale ne permet pas encore d'établir de corrélation exacte entre la localisation des plaques ou leur étendue et les manifestations neuropsychologiques telles que mesurées par des tests (Penner, Opwis, & Kappos, 2007). Cependant, la quantité totale de lésions, l'atrophie corticale et les atteintes du

corps calleux sont de mauvais pronostics pour l'autonomie fonctionnelle (Patti, 2009). Le perfectionnement technique en progression permet maintenant de raffiner les observations en associant des déficits subtils des fonctions exécutives et des altérations des voies fronto-sous-corticales (Roca et al., 2008). Il a récemment été observé à l'aide de l'imagerie cérébrale que les gens atteints de SEP mobilisent de plus grandes zones de leur cerveau que des individus non atteints pour des tâches similaires. Cette forme de compensation n'est possible que jusqu'à un certain niveau de complexité de la tâche, au-delà duquel la personne devient nettement moins performante (Ghaffar & Feinstein, 2007).

La SEP est donc aussi fréquemment associée à des atteintes cognitives. Celles-ci touchent de 43 % à 65 % de la clientèle vivant à domicile (McIntosh-Michaelis et al., 1991). Elles se manifestent principalement par le ralentissement du traitement de l'information, les problèmes de mémoire récente, autant verbale que visuelle, les atteintes des fonctions exécutives et du traitement des données visuo-spatiales (Diaz-Olavarrieta et al., 1999). En outre, la capacité d'attention, soutenue et divisée, est fragile (Rogers & Panegyres, 2007). Les capacités verbales sont généralement mieux préservées, quoique le manque du mot soit fréquent, ce qui peut conduire à une sous-évaluation des limites cognitives (Langdon & Thompson, 1997).

Les symptômes de la SEP sont variables dans leur localisation d'une personne à l'autre, mais aussi pour la même personne dans le temps (Khan et al., 2008). Chez 85 %

des personnes en début de maladie, l'apparition des symptômes survient sous forme cyclique, par des poussées se manifestant en quelques heures ou quelques jours. Elles durent au moins 48 heures, mais peuvent s'étaler sur plusieurs mois. Ce type d'évolution est ponctué de rémissions qui peuvent être complètes ou partielles. Environ 10 % des personnes touchées par la SEP présentent une forme progressive primaire de la maladie, caractérisée par une lente accumulation d'incapacités, sans rémission. À peu près 50 % des personnes présentant une forme cyclique (poussées-rémissions) de SEP voient leur état évoluer dans les dix années suivant le diagnostic vers une forme progressive secondaire où les déficits fonctionnels s'accumulent sans plus de rémission (SCSP, 2011). Au cours de leur existence, les personnes atteintes auront besoin d'une aide à la marche dans une proportion de 50 % et, 25 ans après leur diagnostic, 90 % auront développé des limites fonctionnelles (Khan et al., 2008). L'EDSS (*Expanded Disability Status Scale*) est la mesure d'évaluation de l'incapacité clinique dans la SEP dont le score maximal de 10 est associé au décès attribuable à la SEP (Kurtzke, 1983) et qui comporte des sous-échelles associées aux fonctions pyramidales, cérébelleuses, sensorielles, du tronc cérébral, vésicale et intestinale, visuelles et cérébrales (Brochet, 2009). Un niveau d'incapacité modéré est associé à un score entre 4 et 6,5; en-deçà, il est considéré faible et au-delà, sévère (Orme, Kerrigan, Tyas, Russell, & Nixon).

L'étiologie de la SEP est encore mal comprise et il n'existe pas de traitement curatif pour cette maladie. Certains médicaments, issus de la recherche des vingt dernières années, visent à en retarder l'évolution (SCSP, 2011). Plusieurs traitements

permettent le contrôle des symptômes, tels que des antidépresseurs, des anticonvulsivants, des antispasmodiques, des stéroïdes et des neuroleptiques. Certains ont toutefois des effets négatifs sur les capacités cognitives, la vigilance notamment (Winkelmann, Engel, Apel, & Zettl, 2007).

Considérant l'ensemble des conséquences fonctionnelles et cognitives de la maladie, vivre avec la SEP est un défi renouvelé pour l'équilibre psychologique. Par exemple, les symptômes neuropsychiatriques sont présents dans une proportion de 95 % dans un échantillon de 44 personnes dont l'état de santé est stable (atteintes de SEP, mais en rémission) contre 16 % dans un groupe contrôle (personnes non atteintes) (Diaz-Olavarrieta et al., 1999). Beiske et ses collaborateurs (2008) observent quant à eux que la dépression (31,4 % vs 16,1 %) et l'anxiété (19,3 % vs 10,9 %) sont significativement plus fréquentes dans leur échantillon de 140 personnes atteintes de SEP que dans la population norvégienne de référence. Ainsi, jusqu'à 50 % des personnes atteintes de SEP présenteront un épisode dépressif au cours de leur vie (Goldman Consensus Group, 2005; Sa, 2008). De façon générale, les personnes atteintes de SEP démontrent un niveau de dépression comparable à celui d'autres malades chroniques, quoique l'analyse des écrits scientifiques concernant différents sous-groupes mette en évidence que seuls les gens atteints de fatigue chronique se montrent plus dépressifs (Dalton & Heinrichs, 2005; Schubert & Foliart, 1993). Au Canada, les décès par suicide sont 7,5 fois plus fréquents chez les gens atteints de SEP que dans la population générale (Sadovnick, Eisen, Ebers, & Paty, 1991), alors qu'en Scandinavie, les suicides complétés surviennent

près de deux fois plus souvent que dans la population générale (Turner et al., 2006). Les suicides chez les individus souffrant de SEP sont associés à la dépression, à l'isolement social, à une récente détérioration de l'état de santé et à un niveau d'incapacité modéré (Goldman Consensus Group, 2005).

Les manifestations de l'anxiété en lien avec la SEP font l'objet d'un plus faible nombre d'études, mais elles ont été diagnostiquées chez 44,3 % d'un échantillon français (Chahraoui et al., 2008), chez 37 % de patients d'une clinique SEP au Mexique (Diaz-Olavarrieta et al., 1999) et chez près de 20 % d'un échantillon norvégien (Beiske et al., 2008). La prévalence de l'anxiété est de 37,5 % à vie et de 14 % au moment d'une étude effectuée auprès d'un échantillon canadien de personnes atteintes de SEP (Korostil & Feinstein, 2007). Ces auteurs détaillent ainsi les diagnostics des 140 patients interrogés : trouble panique chez 10 % d'entre eux, trouble obsessionnel-compulsif chez 8,6 % et trouble d'anxiété généralisé chez 18,6 % (Korostil & Feinstein, 2007). La fatigue, la douleur, le peu d'incapacité fonctionnelle et le jeune âge au moment du diagnostic sont associés à plus grande présence de symptômes anxieux (Beiske et al., 2008). Ces résultats sont corroborés par l'étude de Bruce et Arnett (2009).

L'euphorie, décrite par Charcot dès 1877 comme caractéristique de la SEP, est présente chez 13 % d'un échantillon, où sont par ailleurs sous-représentés les stades avancés d'incapacité (Diaz-Olavarrieta et al., 1999). Dans un même ordre d'idées, Joffe et ses collaborateurs (1987) mettent en évidence une fréquence anormalement élevée de

trouble bipolaire chez des gens atteints de SEP par rapport à la population générale (13 % vs 1 %). Les psychoses sont aussi plus fréquentes, correspondant au double (de 2 % à 3 % selon le groupe d'âge et le sexe) de la prévalence observée dans la population générale (1,3 % en moyenne) (Patten et al., 2005).

La forte comorbidité de troubles psychopathologiques chez les gens atteints de SEP est souvent comprise selon deux perspectives, soit 1) l'hypothèse physiologique et 2) l'hypothèse psychologique. La première perspective considère l'explication endogène de la comorbidité : la SEP elle-même, de par ses lésions au système nerveux central, créerait aussi les manifestations psychiatriques (Figved et al., 2008; Goverover, Chiaravalloti, & DeLuca, 2005; Ybarra, Moreira, Araujo, Lana-Peixoto, & Teixeira, 2007). De façon générale, le lien établi entre les atteintes cérébrales et l'humeur concerne certaines régions spécifiques du cerveau, pas toujours les mêmes d'une étude à l'autre, comme la région temporale droite, l'atrophie frontale ou le volume de lésions global (Ghaffar & Feinstein, 2007; Sabatini et al., 1996; Schubert & Foliart, 1993; Wallin et al., 2006).

Pour mieux comprendre cette hypothèse physiologique de la comorbidité, il convient de considérer le recoupement de certains symptômes de la SEP avec les signes de psychopathologie (Chwastiak & Ehde, 2007; Goldman Consensus Group, 2005). La fatigue est certainement le plus probant puisque la fatigue neurologique spécifique à la sclérose en plaques peut être vécue par plus de 95 % des gens atteints (Penner, Bechtel,

et al., 2007). Pourtant la corrélation entre la fatigue et l'état dépressif n'est pas toujours claire, dépendamment des études consultées, bien que le risque d'être dépressif soit quatre fois plus important lorsque la fatigue est présente (Beiske et al., 2008). Les atteintes cognitives – lenteur de traitement de l'information, manque de flexibilité mentale, inertie et pertes de mémoire – peuvent aussi être confondues avec la difficulté à prendre des décisions, le ralentissement psychomoteur, l'irritabilité et l'anhédonie, caractéristiques de l'état dépressif sévère (Diaz-Olavarrieta et al., 1999).

La situation est d'autant plus complexe qu'une interaction entre les symptômes peut aussi survenir. Par exemple, l'état dépressif amplifie l'incapacité fonctionnelle en ce que les personnes dépressives adhèrent moins aux recommandations de traitement (Beiske et al., 2008; Chwastiak & Ehde, 2007; Ghaffar & Feinstein, 2007; Goldman Consensus Group, 2005). En outre, les troubles cognitifs peuvent entraver la réadaptation en réduisant la capacité d'apprentissage (Langdon & Thompson, 1999). La fatigue diminue l'énergie nécessaire à la capacité à faire face; les pertes aux plans physiologique, social, fonctionnel s'accumulent dans un effet domino qui surchargent l'organisme (Isaksson & Ahlström, 2008).

Le lien entre la sévérité des symptômes de SEP et la psychopathologie n'est pas toujours clair. Certains auteurs observent une corrélation positive en ce sens que la dépression augmente avec les incapacités fonctionnelles (Vuger-Kovacic, Gregurek, Kovacic, Vuger, & Kalenic, 2007). D'autres études ne peuvent établir cette corrélation

(Joffe, Lippert, Gray, Sawa, & Horvath, 1987). Certaines observent même, au contraire, que la dépression diminue avec la progression de la maladie (Dalton & Heinrichs, 2005; Goldman Consensus Group, 2005; Turner et al., 2006) ou mettent en évidence une distribution bimodale où les gens plus déprimés se situent aux extrémités de l'échelle d'incapacité (Beiske et al., 2008).

Les études qui se penchent sur la relation entre les pertes cognitives et la psychopathologie donnent aussi des résultats contradictoires. Les patients déprimés présentent des pertes cognitives plus grandes et la dépression est fréquente chez les gens avec des atteintes cognitives. Mais ces dernières sont aussi observées en l'absence de dépression (Goldman Consensus Group, 2005). Une étude suisse met en évidence un lien significatif entre les atteintes cognitives légères, les troubles de l'humeur, la fatigue et l'appréciation de la qualité de vie chez le tiers d'un échantillon, et ce, dès les premières manifestations de la maladie (Simioni, Ruffieux, Bruggimann, Annoni, & Schluep, 2007).

La disparité des symptômes, l'évolution différente dans la forme et le rythme de la maladie, ainsi que le recoupement et l'interaction des variables rendent complexe la compréhension de la forte incidence des réactions psychopathologiques à la maladie et militent en faveur d'hypothèses explicatives multiples. Quoi qu'il en soit, l'hypothèse neurobiologique de la comorbidité demeure bien documentée.

La seconde perspective pour expliquer la forte prévalence des troubles de santé mentale en présence de la SEP met en évidence la réaction psychosociale d'adaptation à l'évolution de la maladie pour comprendre les réactions émotives (Ghaffar & Feinstein, 2007; Goldman Consensus Group, 2005). L'hypothèse psychologique considère donc les multiples stress et deuils provoqués par l'apparition et l'évolution de la maladie (Aikens, Fischer, Namey, & Rudick, 1997; Ehde & Bombardier, 2006; Pakenham, 1999). Les manifestations psychiatriques dans le contexte d'une maladie chronique peuvent ainsi être comprises comme des troubles de l'adaptation (Lacroix & Assal, 1998). Les poussées et rémissions engendrent des états de crise et les changements de vie répétés surchargent la capacité d'adaptation des personnes atteintes et de leurs proches (Schubert & Foliart, 1993). McReynolds (1999) énumère plusieurs facteurs de stress en cause dans la SEP: l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie, la multiplicité des changements de vie qu'elle entraîne, leur rythme parfois rapide, les rémissions qui redonnent espoir et interrompent le processus, les pertes cognitives qui limitent la capacité de résolution de problèmes ainsi que l'adaptation des proches, qui progressent à un rythme différent de celui de la personne atteinte. La perte d'autonomie fonctionnelle et la perte concomitante des rôles sociaux sont le lot des personnes atteintes d'une maladie évolutive comme la SEP.

Comprendre la réaction d'adaptation oblige aussi à tenir compte du contexte spécifique. L'environnement inclut l'espace interne, l'évolution de la symptomatologie, mais aussi l'environnement externe, l'accessibilité des lieux physiques et des services et

l'entourage social (Stuifbergen, Seraphine, & Roberts, 2000). La perception du soutien social constitue d'ailleurs une autre variable associée à l'équilibre psychologique, dans le sens où la dépression est plus fréquente chez ceux qui se sentent plus isolés (Mohr et al., 1999). L'amenuisement du réseau social est d'ailleurs rapporté par une majorité de personnes atteintes de SEP. Au fur et à mesure que la maladie progresse, les personnes atteintes s'en remettent de plus en plus à leurs proches, spécialement leur conjoint (Wallin et al., 2006).

En ce qui concerne le contexte de façon plus globale, il convient de rappeler que le monde occidental a peur de la mort et, pour se protéger, tente d'en faire abstraction (Becker, 1973). Dans la même tentative de déni sont occultés le vieillissement et la maladie. Devenir handicapé dans la force de l'âge contrevient aux préceptes de performance et de réalisation de son potentiel par la seule force de sa volonté, qui caractérisent la culture nord-américaine. Atchley (1982) rappelle la maxime typique du mythe américain « Si je veux, je peux ». Le corollaire qu'il en tire, « Si je ne peux pas, je ne vauds rien », illustre comment dans la culture occidentale la personne en perte d'autonomie est condamnée à la perte d'estime de soi et à la dépression.

Il n'y a pas d'unanimité quant à la pertinence de privilégier l'une des deux hypothèses explicatives de la comorbidité entre SEP et psychopathologie (McReynolds et al., 1999). Les études récentes abondent cependant dans le sens de l'explication endogène (Holden & Isaac, 2011). La validité de l'hypothèse alternative concernant

l'effort d'adaptation n'est pourtant pas exclue, ne serait-ce qu'en regard de la réponse favorable obtenue à la psychothérapie (Schubert & Foliart, 1993; Wallin et al., 2006). Par exemple, en utilisant l'insomnie comme variable dépendante, Baron et son équipe (2011) ont mesuré l'effet de deux modalités thérapeutiques administrées au téléphone auprès de 127 participants atteints de SEP. Autant l'approche cognitive-comportementale que la thérapie centrée sur les émotions ont eu un effet significatif favorable en 16 semaines sur les troubles du sommeil et l'humeur. Il n'est pas attendu qu'une dépression d'origine purement organique réponde à une modalité thérapeutique relationnelle. En fait, il est généralement admis que les explications ne sont pas mutuellement exclusives, mais doivent plutôt être considérées dans la combinaison et l'interaction des facteurs (Dalton & Heinrichs, 2005; Holden & Isaac, 2011; Schubert & Foliart, 1993). Pour les fins du présent travail de recherche, l'hypothèse psychosociale servira de base à la poursuite de l'étude de l'adaptation à la maladie.

### **L'adaptation à la maladie**

L'adaptation à une maladie chronique est un processus multidimensionnel complexe, qui doit être compris dans son contexte particulier (Livneh, 2001). La SEP survient chez une personne en particulier à un moment précis de son existence, dans un contexte donné et avec des conséquences spécifiques pour elle. La personne confrontée à une maladie imprévisible aux conséquences multiples tente de s'adapter pour survivre, souvent aux prix d'efforts énergivores. Transformer sa perception de la situation est une

façon de composer avec les événements de vie stressants qui peut contribuer à limiter les dommages associés à ces derniers (Park & Folkman, 1997).

Le processus d'adaptation à la maladie et au handicap est souvent conceptualisé à partir des théories sur le deuil (Agram, 2002; Lacroix & Assal, 1998). Depuis *Deuil et mélancolie* (Freud, 1915/1968), le deuil est considéré comme une réaction naturelle d'accommodation à une situation nouvelle. Freud décrit le travail du deuil comme une mise à l'épreuve graduelle à la réalité de la perte. Il démontre que le deuil consiste à se détacher progressivement de la représentation interne de l'objet perdu, que ce soit un être cher décédé, un idéal trahi, etc. Selon Freud, le deuil est un processus conduisant à la perte d'une partie de soi. L'adaptation à la maladie s'inscrit dans cet univers de pertes internes. L'adaptation à la maladie chronique et aux pertes fonctionnelles peut être conceptualisée selon trois perspectives principales : les modèles linéaire, cyclique et idiosyncratique (Livneh, 2001).

D'abord, le modèle linéaire identifie un enchaînement d'étapes correspondant au travail du deuil et conduisant à l'adaptation. Dans un ouvrage devenu incontournable, Kübler-Ross (1975), forte de son expérience auprès des mourants, a identifié cinq étapes de préparation à l'idée de sa propre mort : le refus et l'isolement, l'irritation, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Le nombre d'étapes proposé pour rendre compte du processus du deuil varie selon les auteurs, l'adaptation pouvant ainsi se faire en cinq phases (Lemieux, 2002), en huit phases (Monbourquette, 1994; Saint-Germain,

1996) ou plus encore (Tremblay, 2001). Les principales étapes communes aux différents modèles sont (1) le refus initial, (2) la désorganisation, (3) l'acceptation ainsi que (4) le réinvestissement dans la vie (Keirse, 2000). Dans un premier temps, la personne refuse le changement et tente de retourner à l'état antérieur. Elle tente d'éviter la désorganisation associée à une kyrielle d'émotions qui constitue la deuxième étape. Mais la réalité de la perte s'impose et avec elle, en troisième lieu, la personne va entreprendre de se réorganiser. L'étape finale est de se recréer une nouvelle existence. Le deuil est considéré résolu lorsqu'il est envisagé comme une occasion de croissance; la charge émotive est alors atténuée et ne crée plus de désorganisation. À ce stade, la personne assume la maladie; son attitude en est une active autant que réaliste. De leur côté, Lacroix et Assal (1998) décrivent une trajectoire alternative en marge du processus linéaire, celle de l'échec de l'adaptation, une issue pathologique qui mène à la résignation et à un état dépressif chronique.

La Figure 1 fournit une illustration d'un modèle linéaire tel qu'il est actuellement utilisé pour expliquer l'adaptation et ses dérives pathologiques aux personnes atteintes de SEP qui reçoivent des services au programme des maladies évolutives où travaille la chercheuse (Couture, 2009). La courbe interne décrit les étapes « normales » de l'adaptation sur la base du modèle de Montbourquette (1994) dont la nomenclature a été adaptée à la compréhension du phénomène tel qu'il est expérimenté par les personnes atteintes de SEP. La courbe externe dépeint les impasses du deuil, troubles de l'adaptation pouvant se décliner en deuil compliqué (absent ou retardé, intensifié,

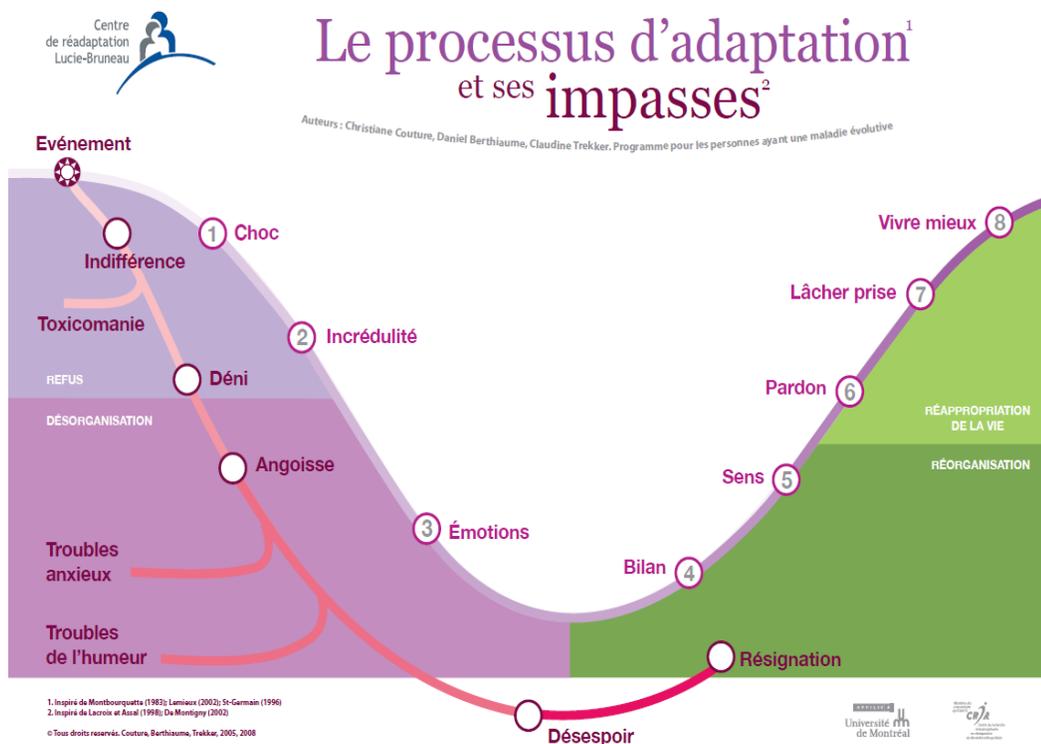


Figure 1. Le processus d'adaptation et ses impasse, modèle linéaire.

inachevé) ou en deuil pathologique, ce dernier rejoignant les troubles de santé mentale nécessitant une intervention professionnelle (toxicomanie, troubles anxieux ou de l'humeur) (Lacroix & Assal, 1998).

La SEP a fait l'objet de recherches dans cette perspective linéaire du deuil. Matson et Brooks (1977) ont utilisé le concept de soi positif comme critère d'adaptation chez 174 personnes atteintes de SEP en le comparant à un groupe contrôle de 29 personnes.

Les résultats leur ont permis d'élaborer un modèle d'adaptation en quatre phases : déni, résistance, affirmation et intégration (Matson & Brooks, 1977). Ces auteurs soulignent quand même que le processus est appelé à se répéter en fonction du caractère évolutif des pertes fonctionnelles. Walsh et Walsh (1987) ont repris les phases du précédent modèle et les ont mises en relation avec l'estime de soi et les limites fonctionnelles. Les résultats obtenus auprès de 113 personnes atteintes (sans groupe contrôle) vont dans le sens attendu : les personnes les plus atteintes au plan fonctionnel et en phase de déni ont une moins bonne estime que celles peu atteintes et ayant appris à composer avec leur réalité (dans la phase d'intégration). Cette nomenclature d'un modèle linéaire d'adaptation à la SEP est inspirée des catégories de Kübler-Ross, mais ne procède pas d'une étude longitudinale. Par ailleurs, une recherche qualitative menée auprès de 20 personnes atteintes de SEP a permis d'identifier l'acceptation de la maladie comme un des antécédents de la prise en charge de sa santé et de sa qualité de vie (Stuifbergen & Rogers, 1997). Meyer et Eckert (2002a) s'inscrivent toutefois en faux avec la visée d'acceptation de la maladie et du handicap chez des personnes avec des atteintes cognitives. Ils font référence à des personnes traumatisées cranio-cérébrales, mais il y a lieu de s'interroger sur le parallèle à faire avec la SEP qui génère souvent des pertes cognitives. Pour Meyer et Eckert (2002a), la perte d'intégrité du système nerveux crée le « paradoxe impensable, inimaginable, qui est d'être et en même temps de n'être pas », ce qui en fait selon eux un « impossible deuil » comme le titre leur article. Pour ces auteurs, la prétention que l'on puisse faire le deuil de soi-même est une création de

praticiens de la réadaptation destinée à les soulager de leur impuissance et qui laissent les personnes victimes d'une atteinte neurologique dans un vide existentiel.

En deuxième lieu, la perspective cyclique met en évidence la récurrence du processus chez les gens atteints d'une maladie chronique. Lefebvre et Levert (2005) illustrent la chronicité par un processus circulaire en forme de spirale qui rend bien l'effet dynamique de l'adaptation. Stuifbergen (2008) souligne que l'adaptation à une maladie chronique constitue un processus particulier qui suppose une prise en compte des conséquences à long terme de la maladie, souvent imprévisibles, avec la reconnaissance concomitante que la situation risque d'empirer avec le passage du temps. Dans une étude menée auprès de 786 personnes atteintes de SEP, l'équipe de Stuifbergen (2000) a validé un modèle explicatif de l'adaptation à la maladie chronique. La qualité de vie et les comportements de prise en charge de sa santé sont le résultat d'une interaction complexe entre des variables contextuelles (comme la sévérité de la maladie), des antécédents (obstacles et ressources) qui ont eux-mêmes des répercussions sur l'acceptation et le sentiment d'efficacité personnelle (Stuifbergen et al., 2000). Dans un même ordre d'idées, Isaksson et Ahlstrom (2008) valident la vision de la SEP comme une expérience de deuil chronique. Le deuil chronique est défini comme incluant des périodes de tristesse et de colère, en alternance avec des moments où la personne fonctionne normalement. Ces auteurs ont observé la présence du deuil chronique chez 62 % d'un échantillon initial de 61 participants, en l'absence même de dépression clinique (Isaksson, Gunnarsson, & Ahlström, 2007). Ils ont également procédé à une

analyse de contenu des entrevues semi-structurées réalisées auprès de ces 38 personnes atteintes d'une forme légère à modérée de SEP et présentant des signes de deuil chronique. Les auteurs ont constaté chez ces personnes des façons distinctes de composer avec les pertes. L'alternance se fait entre d'une part, un sentiment de vulnérabilité et d'incertitude face à l'avenir et d'autre part, une appréciation positive de la vie associée au maintien de l'espoir. Le deuil chronique est associé au sentiment de perte d'espoir et de contrôle sur son corps, qui correspond à la perte de son intégrité et de son identité (Isaksson et al., 2007). À l'inverse, considérer des avantages à la situation, composer avec les symptômes et obtenir du soutien de ses proches vont dans le sens d'alimenter l'indulgence, l'estime de soi et l'initiative (Isaksson & Ahlström, 2008). Enfin, Toombs (1992) met en évidence un aspect particulier de la SEP. Toombs insiste sur le fait que la maladie se distingue d'autres pertes à cause du dysfonctionnement du corps qu'elle provoque. La remise en question du rapport à soi et au monde ainsi engendrée est d'autant plus aigüe que l'entrave à l'action est grande (Toombs, 1992, 2001).

En troisième et dernier lieu, la vision idiosyncratique met l'accent sur l'expérience unique de chaque personne qui rend impossible la généralisation du processus d'adaptation à la maladie chronique (Livneh, 2001). Bonnano et ses collègues (Bonanno, 2004, 2008; Bonanno & Kaltman, 2001; Bonanno, Papa, Lalande, Westphal, & Coifman, 2004) remettent globalement en question l'hypothèse même du travail du deuil dans le cas de la perte d'un être cher en affirmant qu'il n'y a pas un parcours unique

pour composer avec la perte et que les complications du deuil sont le fait d'une minorité. Pour en revenir à la compréhension des réactions à l'incapacité fonctionnelle, il convient de prendre en compte la situation de la personne dans son contexte. Livneh (2001) qualifie le processus complexe d'adaptation à la maladie d'itératif/interactif entre les antécédents, les conditions d'adaptation et leurs résultats. Finlay (2003) illustre pour sa part l'approche idiosyncratique en SEP par la construction d'un récit de vie et par son analyse phénoménologique. Elle rapporte l'expérience d'une jeune mère de famille au cours de sa première année avec la SEP. Quatre thèmes émergent, validés par la participante : expérience corporelle (*embodiment*), identité et projets, relations avec l'entourage et nécessité de vivre avec l'incertitude. En lien avec cette dernière étude, Frank (2001) explique comment le récit de la maladie constitue en soi une réaction naturelle permettant à son auteur de retrouver un sentiment de contrôle sur son existence. Dans ce qu'il présente comme un essai de phénoménologie appliquée, Frank rappelle que la réalité n'est que ce qui est expérimenté par la conscience. Or, la maladie ébranle ce qui était pris pour acquis et oblige à reconsidérer le sens. Se raconter est une action qui permet de rétablir sa cohérence interne, de recréer le lien avec les autres et de rendre service à la communauté en ouvrant de nouvelles perspectives (Frank, 2001).

### **La construction de sens**

Que l'adaptation à la maladie se fasse par étapes, qu'elle soit récurrente ou suive un parcours personnalisé, la question du sens donné à l'expérience est déterminante dans le travail du deuil (Neimeyer, 2000). Dans une perspective linéaire, Montbourquette

(1994) fait de la construction du sens une étape essentielle de la réorganisation. Lemieux (2002) estime même que la survenue du sens peut en soi signifier la conclusion du deuil. L'intégration de la perte à l'identité permet un regain d'énergie et de créativité. Il convient de considérer que l'étape du sens s'inscrit dans un cheminement qui accueille d'abord la souffrance. La charge émotionnelle du deuil doit s'atténuer pour permettre la survenue du sens; le sens ne peut être imposé ni précipité (Lemieux, 2002; Monbourquette, 1994; Saint-Germain, 1996).

La recherche de sens est inhérente à l'expérience humaine. Le sens, avec la mort, la solitude et la liberté, fonde les questions existentielles fondamentales auxquelles l'être humain est confronté (Garneau & Larivey, 1983; May & Yalom, 2005). L'être humain a besoin de rendre le monde compréhensible et prévisible. Pour ce faire, il l'interprète à travers des structures mentales acquises au cours de son développement. Ces représentations mentales établissent des liens possibles entre les choses, les événements et les relations (Park, 2010). Les conditions nécessaires à la construction de la pensée sont la maturation du système nerveux, l'expérience acquise dans l'action et la réponse du milieu social (Piaget & Inhelder, 1955). La construction du sens se fait selon l'alternance classique de l'apprentissage, par assimilation et accommodation (Neimeyer, 2006; Piaget, 1950). L'assimilation se produit lorsque l'action sur le réel produit les résultats attendus, l'expérience est alors assimilée aux schémas antérieurs. Par contre, l'accommodation survient lorsque le connu est remis en cause, les efforts d'accommoder

les structures mentales à la nouvelle réalité permettent le retour à l'équilibre, un équilibre nouveau et enrichi (Piaget, 1970).

Le sens est construit initialement au sein de la relation d'attachement (Liotti, 1999). C'est dans la relation précoce avec sa figure parentale que l'enfant construit ses modèles internes de représentations dans une trilogie indissociable, moi - l'autre - le lien entre nous : il se définit en complémentarité de la réponse qu'il obtient de l'autre, et ce, dans une certaine coloration affective. Par exemple son expérience lui indique : « Je suis bien traité donc je suis digne d'amour et je peux faire confiance que tout finit par s'arranger », ou au contraire, « je suis soigné avec brusquerie, alors je suis mauvais et je ne peux compter que sur moi-même en cas de détresse ». Cette représentation du monde et de son fonctionnement est encodée physiologiquement (Schoore, 2008). Le sens est donc intimement imbriqué dans l'identité; il se construit rétrospectivement, à partir d'une expérience relationnelle répétée avec l'environnement (Craig-Lees, 2001).

De par la précocité de sa construction, une bonne part du sens est de ce fait tacite et préverbale et doit être entendue dans la gestuelle, le ton de voix et les métaphores (Neimeyer, 2000; Nordgren, Asp, & Fagerberg, 2007). Pour mieux observer le processus sous-jacent, il est utile d'en repérer les ratés. À cet égard, les dilemmes et les paradoxes de même que les événements déstabilisants sont particulièrement éclairants pour repérer comment les gens choisissent les éléments à partir desquels ils vont élaborer le sens (Craig-Lees, 2001).

Le sens donné à la vie oriente les choix et l'action de chacun. Selon le principe d'assimilation, les différentes situations de vie sont interprétées en lien avec la conception globale de la vie (Park, 2010). La maladie est donc aussi interprétée en fonction de ces principes fondamentaux qui donnent sens à la vie en général (Toombs, 1992). Si quelqu'un considère que la vie est une longue lutte par exemple, il pourra comprendre le diagnostic de SEP comme une épreuve, une preuve supplémentaire de sa conception de la vie.

La théorie de la construction du sens s'est surtout élaborée autour de l'adaptation à des événements traumatiques. Tout événement traumatique peut rendre inopérants ces valeurs, croyances, sentiments et connaissances qui donnaient sens à la vie. Janoff-Bulman et Yopyk (2004) stipulent que les événements traumatiques font perdre l'illusion de sécurité qu'entretient l'humain face à la tragédie et au malheur. En accord avec le principe d'accommodation, la détresse provoquée par la perte de repères engendre en réaction une démarche réflexive d'interprétation de la nouvelle situation (Dubouloz et al., 2002; Neimeyer, 2006). L'importance du traumatisme est fonction de son imprévisibilité et de sa chronicité. Vivre avec une maladie comme la SEP correspond à ce double critère. Donner un nouveau sens qui inclut le traumatisme est un impératif pour contrer l'anxiété et la dépression engendrées par la perte des repères (Janoff-Bulman & Yopyk, 2004). Keirse (2000) mentionne qu'y renoncer peut aboutir en « la destruction de la croyance en la vie » .

Le sens est un concept multidimensionnel (Steger, 2009). Gillies et Neimeyer (2006) en explicitent les dimensions cognitives et existentielles dans un modèle constructiviste qui allie les perspectives linéaire, cyclique et idiosyncratique de l'adaptation. L'aspect cognitif qui caractérise le processus de trouver une signification (*meaning-making*) implique deux composantes. La première est la recherche de sens (*sense-making*), un processus qui permet de répondre au « pourquoi? » initial. Donner un sens signifie trouver des explications à l'adversité (Pakenham, 2008b) pour redonner sa cohérence et sa prédictibilité au monde (Dubouloz et al., 2002; Gillies & Neimeyer, 2006). La deuxième composante est la considération des avantages en termes de développement personnel (*benefit-finding*), qui ne survient qu'ultérieurement (Gillies & Neimeyer, 2006; Neimeyer, 2000). Steger (2009) ajoute à cette double articulation cognitive de la signification une facette motivationnelle apportée par Frankl (1985). Pour ce dernier, la quête de sens répond à un besoin fondamental de l'être humain de trouver une mission qui permette de transcender l'horreur. Trouver un but à sa vie inclut la nouvelle conception de la vie, considère les gains potentiels à l'expérience, sert à la reconstruction de l'assise de l'identité personnelle et se traduit dans des actions qui teintent sa relation au monde et l'orientation future de son existence (Janoff-Bulman & Yopyk, 2004). Steger (2009) indique que les dimensions affectives recourent d'autres concepts comme l'humeur et la personnalité. Il suggère donc de ne considérer que les aspects cognitifs et motivationnels du sens. Park (2010) au contraire, dans une revue exhaustive de la documentation sur le sujet, conclut que les processus cognitifs et

émotionnels doivent être considérés conjointement. Par ailleurs, ce même auteur met en évidence une différence fondamentale entre la recherche de sens et le fait d'en avoir établi un. Car si avoir donné un sens contribue à réduire la dissonance, le fait de chercher un sens et de ne pas en trouver accentue la détresse (Park, 2010).

La perspective des personnes atteintes paraît la voie à privilégier pour avoir accès à l'expérience interne au quotidien et pour la comprendre dans son contexte (Craig-Lees, 2001; Olsson, Lexell, & Söderberg, 2008; Robinson, 1990). Or, la situation est rarement envisagée du point de vue de la personne handicapée. Korff-Sausse (2009) rapporte que plus souvent qu'autrement la recherche s'intéresse à ce que la personne handicapée fait, peu à ce qu'elle est; elle cherche à identifier ses besoins, mais en sait peu sur ses désirs. C'est le récit de la maladie qui met en évidence les différents aspects de l'expérience : le rapport au corps, la perception de soi et de son rapport au monde (Frank, 2001; Toombs, 1992, 2001).

### **SEP et construction de sens**

Plusieurs chercheurs soulignent la possibilité que le changement engendré par la survenue de la maladie soit perçu positivement et associé à des gains tels qu'une occasion de croissance personnelle ou d'amélioration de la qualité de ses relations avec son entourage (Barskova & Oesterreich, 2009; Elliott, Kurylo, & Rivera, 2002; Stuifbergen et al., 2008). Burnfield (1988), un psychiatre atteint de SEP, reconnaît qu'être atteint de SEP est injuste et dépourvu de sens. Il fait référence à Frankl pour

souligner l'importance de donner un sens à cette expérience absurde et inéluctable qu'est la SEP en prenant la responsabilité de sa vie intérieure et de ses choix. Burnfield suggère de transformer le « Pourquoi moi? » en « Pourquoi pas moi? ».

Or, vivre avec la SEP lorsque les pertes fonctionnelles s'accroissent semble une expérience à laquelle il est difficile d'attribuer un sens positif. Toombs (1992), elle-même atteinte de SEP, a fait de son expérience le sujet de sa thèse doctorale. Son analyse phénoménologique offre une perspective nouvelle de la SEP en distinguant le point de vue de la personne atteinte de SEP de celui du médecin. Pour la personne atteinte, la SEP n'est pas un nombre de plaques à la résonance magnétique ni une description de réflexes anormaux, mais plutôt l'incapacité vécue de monter l'escalier menant à sa salle de cours ou de transporter son café. L'auteure met en évidence l'expérience d'une aliénation à son corps qui devient objet d'entraves et de frustrations, plutôt que de remplir sa fonction de permettre d'atteindre ses buts et de réaliser ses intentions. Toombs décrit avec de multiples exemples du quotidien comment la maladie altère la perception de soi et modifie le rapport au temps, à l'espace et aux autres. Pour Toombs (1992), la création de sens s'impose pour préserver son identité dans cette expérience paradoxale d'un corps qui, d'une part, impose sa présence par son dysfonctionnement, mais, d'autre part, nuit à l'accomplissement de l'action. Dans une autre étude (Olsson et al., 2008), l'analyse phénoménologique d'entrevues conduites auprès de dix femmes atteintes d'une forme progressive de SEP confirme l'importance de l'expérience d'étrangeté du corps. Ne pas se reconnaître dans son corps se détaille

dans l'impression d'être dirigée par un corps malade, la volonté de faire des choses qui se heurte à la difficulté d'y parvenir et le sentiment d'être différente; le tout est vécu comme une atteinte à la dignité (Olsson et al., 2008).

Des études récentes viennent étayer la théorisation d'une adaptation réussie en lien avec la recherche d'un sens positif à l'expérience de vivre avec la SEP. Déjà en 2005, Pakenham s'intéressait à la considération des avantages invoqués par 502 personnes atteintes de SEP. Les avantages constituent un des aspects cognitifs du sens (Gillies & Neimeyer, 2006). La croissance personnelle, mais encore plus l'amélioration des relations familiales sont les deux facteurs qui expliquaient la variance et prédisaient la qualité de l'adaptation. De son côté, l'équipe de Mohr (1999) a mis en relief auprès d'un échantillon de 94 personnes atteintes que l'expérience de vivre avec la SEP peut être associée à certains avantages: approfondissement des relations, augmentation de l'appréciation de la vie et intérêt accru pour la spiritualité.

Pakenham (2007, 2008b) s'est aussi intéressé à la question du sens comme telle pour les gens atteints de SEP et leurs proches, dans le cadre d'une étude longitudinale menée en Australie auprès de 408 personnes atteintes et de 232 de leurs proches soignants. Moins de la moitié de l'échantillon, soit 44 %, rapportait avoir trouvé un sens à la SEP. Une première analyse de contenu a été effectuée à partir des réponses à une question ouverte portant sur le sens attribué à la maladie. Celle-ci a fourni la base pour créer un questionnaire de sens attribué à la SEP, dont la validation a montré une

structure factorielle en six facteurs : la redéfinition de sa vie, l'acceptation, le hasard, la perspective spirituelle, l'attribution causale et le changement de valeurs (Pakenham, 2007). La redéfinition de sa vie comprend onze items, tel que « La SEP m'a donné de nouvelles opportunités, de nouveaux buts, de nouveaux rôles, m'a permis de donner un sens à ma vie ». L'acceptation regroupe 4 items : « C'est la façon de composer avec la SEP qui importe », « J'accepte et je poursuis ma vie », « Je pourrais être pire » et « Je mets l'emphase sur le positif ». Le hasard (2 items) est défini comme « un coup de dé » ou une « malchance ». La perspective spirituelle correspond à huit items qui réfèrent à Dieu ou au destin. L'attribution causale (7 items) reprend les facteurs auxquels les participants ont attribué le déclenchement de la maladie : génétique, stress, intoxication, etc. Le changement de valeurs se décline dans six items qui témoignent d'un changement de perception de la vie. Les analyses démontrent que la dépression est moins présente et la satisfaction de vie plus grande chez les personnes qui ont profité de la maladie pour redéfinir l'orientation de leur existence ou qui ont accepté de vivre avec la SEP. De plus, les résultats montrent que l'attribution d'un sens positif à la maladie est surtout donnée par les gens dont l'autonomie fonctionnelle est plus grande, donc ceux qui sont moins affectés physiquement par la maladie (Pakenham, 2007) ou qui ont une forme poussée-rémission (Pakenham, 2008b).

Isaksson et Ahlström (2008) ont étudié l'expérience d'adaptation de 38 personnes atteintes de SEP dans une perspective qualitative. L'analyse de contenu des entrevues s'est faite à partir du modèle du deuil chronique. Dans cette étude, seule une minorité de

participants ont rapporté composer avec les pertes et émotions associées à la SEP de façon positive, soit en améliorant leur développement personnel, leur appréciation de la vie et leur confiance dans l'avenir. Par ailleurs, ces personnes indiquaient perdre par moments cette perspective. La majorité de l'échantillon au contraire n'arrivait pas à composer avec le sentiment de vulnérabilité. Ces participants vivaient dans le déni, l'inquiétude, la tristesse, avec le sentiment d'être mal compris et mal soignés (Isaksson & Ahlström, 2008). Miller (1997) a réalisé une étude qualitative auprès de dix personnes atteintes d'une forme poussée-rémission (7 femmes et 3 hommes), aux atteintes fonctionnelles limitées (score EDSS  $\leq 3,5$ , soit une capacité de marche sans appui), dont 6 étaient sur le marché du travail et 8 étaient mariés. L'analyse de contenu a permis d'identifier 12 thématiques émergentes que l'auteur synthétise dans l'idée de composer avec l'incertitude et l'imprévisibilité. Miller (1997) présente l'incertitude comme l'incapacité de donner un sens à une expérience ambiguë, complexe et imprévisible. Les participants qui se sont le mieux adaptés ont appris à contrôler leur maladie et à développer l'espoir; ils s'habituent aux poussées et ressentent moins d'anxiété car ils les considèrent comme des manifestations temporaires (Miller, 1997). L'étude phénoménologique d'Olsson et al. (2008), conduite auprès de dix femmes atteintes d'une forme progressive de SEP, fait aussi ressortir une notion apparentée au contrôle, le pouvoir. Les auteurs rapportent que les efforts pour garder le pouvoir permettent de contrer l'incertitude, trouver la force de se battre et envisager des possibilités d'avenir.

De son côté, Robinson (1990) a constitué un échantillon de 50 récits de vie rédigés par des personnes atteintes de SEP. Il constate une grande prévalence d'autobiographies positives (52 % auxquels s'ajoutent les 20 % qui rapportent avoir maintenu une stabilité personnelle) dans lesquelles les protagonistes se décrivent dans un processus où ils font face à l'adversité que constitue la SEP. Robinson (1990) considère la recherche active de sens positif pour un meilleur équilibre psychologique comme un phénomène social d'adaptation à la SEP, rejoignant les conclusions de l'étude de Pakenham (2007, 2008b). Cette idée de positivisme activement recherché fait écho à l'une des caractéristiques de la recherche de sens qui est d'élaborer et d'embellir les éléments saillants d'une situation (Craig-Lees, 2001).

Les recherches qui portent sur le processus plutôt que le contenu du sens en SEP sont rares. Russel et son équipe (2006) ont mené l'une d'elles en s'intéressant au processus en même temps qu'au contenu du sens. Leur questionnaire, auquel 146 participants ont répondu par écrit, comportaient des questions ouvertes. L'analyse de contenu a été mise en lien avec les réponses à diverses mesures dont la qualité de vie et la perception des bénéfices. Une minorité, 16 personnes, s'est montrée très intéressée à la question du sens. Leur qualité de vie et leur satisfaction de vie sont significativement plus élevées que celles des gens qui n'accordent pas d'intérêt à la question. La majorité des participants se situent entre ces deux extrêmes, le grand intérêt pour le sens et son absence. Leur satisfaction de vie n'est pas significativement différente de celle du

groupe intéressé au sens. Les moyens privilégiés pour alimenter la construction de sens sont la recherche d'information et le recours à la spiritualité.

L'équipe de Dubouloz (2002) a mené une démarche qualitative de théorisation ancrée qui décrit le processus de transformation de la définition de soi chez quatre personnes récemment atteintes de SEP. Les anciennes notions rattachées au soi prennent des significations nouvelles. Quatre propriétés du concept de soi ont fait l'objet d'un changement: de matérialiste à spirituel; d'inconscient à conscient; de productif à non productif, et d'isolé à social (Dubouloz et al., 2002). Ces dimensions transformées du concept de soi peuvent être mises en lien avec l'identité, une des composantes de l'aspect motivationnel du sens.

Jusqu'ici, l'analyse des recherches récentes permet de faire un certain nombre de constats. D'abord, l'élaboration théorique du processus de recherche de sens dans l'adaptation à des traumatismes ou dans le cas de deuil compliqué est extrêmement riche. Il apparaît par conséquent pertinent de considérer le sens pour comprendre le processus d'adaptation dans le contexte d'une maladie évolutive. La construction de sens est posée comme un impératif humain, un processus qui se fait donc selon une logique interne, ancrée sur les valeurs personnelles, la personnalité, les ressources et l'expérience de vie. La construction du sens n'est jamais vraiment complétée, celle-ci étant révisée à la lumière des événements et du contexte social (Frank, 2001; Janoff-

Bulman & Yopyk, 2004; Neimeyer, 2000; Toombs, 2004). Le sens est donc un concept multidimensionnel qui a ses ramifications dans la biographie personnelle et l'identité.

Ensuite, si le corpus théorique est abondant, la recherche empirique pour soutenir la conceptualisation du sens reste cependant à faire en grande partie (Park, 2010). La SEP est plus souvent associée à des thèmes reflétant la difficulté inhérente à l'expérience : incertitude, frustration, sentiment de perte, etc. Il semble que donner un sens positif à la SEP est plus aisé en début de maladie ou lorsque les atteintes fonctionnelles sont moins importantes (Pakenham, 2007, 2008b; Stuifbergen et al., 2008). Cependant la corrélation entre le niveau d'incapacité et le degré d'acceptation demeure modeste. Stuifbergen (2008) en conclut que ce qui importe n'est pas tant la limite comme telle que le sens qui lui est donné. Dans tous les cas, à la lumière des résultats de recherche, il semble que l'attribution d'un sens positif à la SEP demeure somme toute le fait d'une minorité d'individus.

Enfin, les données actuelles identifient certains contenus de sens plus souvent évoqués : approfondissement des relations, intérêt pour la spiritualité, développement personnel, appréciation de la vie. Le processus comme tel et l'articulation de ses composantes a toutefois encore été peu étudié auprès des personnes atteintes de SEP.

La SEP est une maladie évolutive. La progression probable des incapacités fonctionnelles exige que les chercheurs et cliniciens se penchent sur la question de

l'adaptation à des formes plus sévères de SEP. Il importe donc de mieux comprendre le processus psychologique de construction du sens dans l'adaptation à la SEP de personnes dont les atteintes fonctionnelles sont importantes. Aussi, la complexité de vivre avec la SEP place le chercheur devant une multiplicité de variables dont il est difficile de tenir compte simultanément, mais qu'il est hasardeux de simplifier. De plus, il faut considérer en priorité l'expérience de la personne qui vit la situation et la confronter aux élaborations théoriques pour développer des interventions de soutien significatives.

### **Objectif de la recherche**

L'objectif global de la présente recherche est de décrire le processus psychologique de construction du sens dans l'adaptation à la SEP de personnes dont les atteintes fonctionnelles sont importantes et qui ont tout de même réussi à s'ajuster dans plusieurs sphères de leur vie. Le but est de répondre aux trois questions suivantes : 1) est-ce que certaines personnes atteintes de forme modérée à sévère de la SEP arrivent à donner un sens positif à la maladie?; 2) sur quoi se fonde ce sens?; 3) quels sont les processus psychologiques (affectifs, cognitifs et motivationnels) impliqués dans la construction d'un sens positif face à la SEP?

## **Méthode**

Le présent chapitre porte sur les aspects méthodologiques choisis pour répondre aux questions de recherche. La démarche qualitative est retenue et plus spécialement l'approche phénoménologique est explicitée. La méthode de cueillette des données, l'entrevue semi-structurée, est ensuite décrite. Les caractéristiques des participants font l'objet de la section suivante. Enfin, les considérations éthiques concluent le chapitre.

### **Recherche qualitative**

Compte tenu de l'imprévisibilité, de la variabilité et de la diversité des symptômes de la SEP de même que de l'interaction entre les variables physiologiques, personnelles et environnementales impliquées dans la maladie, la complexité de la problématique rend la recherche qualitative pertinente (Deslauriers & Kerisit, 1997).

Toombs (1992) affirme que la compréhension du sens ne peut passer que par la description de l'expérience de la personne qui la vit. La phénoménologie est une approche méthodologique qui s'intéresse aux significations psychologiques constituant un phénomène en investiguant et analysant des exemples vécus de ce phénomène dans le contexte de la vie quotidienne des participants (Giorgi & Giorgi, 2003). L'approche phénoménologique permet l'accès au processus de donner sens à l'expérience vécue (Giorgi & Giorgi, 2003). Meyer et Eckert (2002b) estiment d'ailleurs que seule la

phénoménologie est à même de saisir le sens de cette expérience unique chez une personne au système nerveux altéré. Le fait de pouvoir raconter son histoire permet donc de faire émerger le sens implicite de l'expérience (Finlay, 2003; Meyer & Eckert, 2002b; Toombs, 1992). Permettre à des personnes atteintes de parler de leur expérience est aussi une façon d'honorer leur parcours (Finlay, 2003). De plus, comme les récits avec une connotation positive servent à créer et renforcer la compréhension et la gestion des conséquences de la SEP (Robinson, 1990), le fait de participer à une étude qui s'intéresse aux gens qui parviennent à donner un sens à leur expérience peut constituer un bénéfice pour qui s'y prête (Frank, 2001). Le besoin de se raconter à quelqu'un sert précisément à recréer un espace consensuel dans ce contexte de perte de repères communs (Frank, 2001). Enfin, Craig-Lees (2001) souligne aussi que le processus récurrent d'adaptation à une maladie chronique se prête particulièrement bien à une analyse phénoménologique. Pour toutes ces raisons, l'approche phénoménologique sera retenue dans la présente recherche.

### **Cueillette des données**

La cueillette des données a été réalisée par le biais d'entrevues semi-structurées, qui ont été enregistrées sous format audio. L'entrevue individuelle a été retenue puisque, selon Esterberg (2002), cette méthode de cueillette des données permet à la personne qui vit une expérience de rendre compte de son processus cognitif dans la construction de sens. Selon Finlay (2003), le fait de donner la possibilité à la personne de décrire son expérience permet d'en expliciter la cohérence et la signification.

Le guide d'entrevue développé dans le cadre de cette étude est présenté à l'Appendice A. Les questions sont inspirées de l'approche phénoménologique, de questions d'entrevues proposées par Toombs (1992) de même que de textes théoriques explicitant la question du sens (Saint-Germain, 1996). Ces interrogations concernent ce que la personne estime avoir appris ou développé à la suite des changements de vie induits par la maladie, ses nouvelles valeurs ou projets, etc. Bien que des questions de relance soient prévues, une seule question de départ peut permettre de faire émerger le sens que les personnes donnent à leur expérience du phénomène de vivre avec une maladie chronique (Nordgren et al., 2007). C'est pourquoi une seule question générale a été élaborée : « À partir du récit de votre maladie, dites-moi quel sens a pris votre vie et comment y êtes-vous parvenu? » Des sous-questions de relance complétaient le canevas d'entrevue (p. ex., quelles sont les ressources (personnelles ou environnementales) qui vous ont aidé et comment les avez-vous utilisées ?). La durée des entrevues a varié entre une heure et un peu plus de deux heures, selon la tolérance à la fatigue et la loquacité des participants. Pour tenir compte de la fatigabilité, il avait été prévu de pouvoir procéder à une deuxième entrevue plutôt que de prolonger la première, mais aucun participant ne s'est prévalu de cet arrangement.

Les verbatim d'entrevue ont été retranscrits par une assistante de recherche, incluant les pauses et les hésitations. Ces transcriptions ont été corrigées et validées par la chercheuse en recourant au besoin à la bande audio originale. Une version

préliminaire des résultats a également été communiquée aux participants qui le désiraient. Ils pouvaient ainsi valider les données recueillies.

Certains participants se sont préparés à la rencontre. Quelques-uns ont même fourni des documents photocopiés complémentaires. Une personne a poursuivi sa contribution par un courriel et un message téléphonique. À une occasion, l'enregistrement de l'entrevue s'est interrompu pour des problèmes techniques. Des notes manuscrites rétroactives ont compensé l'absence de bande audio. Quelques observations sur les conditions de vie ou certaines particularités de l'entrevue notées par la chercheure complètent les données.

### **Participants**

Comme les personnes plus sévèrement atteintes de SEP sont moins susceptibles de parvenir à donner un sens à leur expérience, il a été nécessaire de recruter des participants choisis spécifiquement pour étudier la question (Patton, 2002). L'échantillon comporte des personnes parvenues à maintenir un équilibre psychologique bien qu'elles aient eu à s'adapter à plusieurs changements de vie en lien avec la maladie.

Les participants recherchés devaient répondre aux critères suivants : 1) être atteint de SEP; 2) avoir une condition qui correspond à un EDSS  $\geq 6$ , soit un appui intermittent ou unilatéral constant requis pour marcher (ce qui correspond à une atteinte de modérée à sévère); et 3) considérer avoir trouvé un sens à l'expérience d'avoir la SEP. Les

facteurs d'exclusion étaient : 1) présenter des troubles de santé mentale pouvant compromettre leur participation; 2) présenter des atteintes cognitives telles qu'elles puissent entraver la capacité de donner un consentement libre et éclairé, 3) être dans l'incapacité de s'exprimer verbalement en français; et 4) avoir reçu des services de la chercheuse en tant que psychologue au CRLB.

Le recrutement a été réalisé grâce à la collaboration d'intervenants du CRLB de même que des neurologues et infirmières des cliniques spécialisées comme celles du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal (Neuro) et du centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont (HMR). Les intervenants de ces ressources étaient en mesure de s'assurer que les participants correspondaient aux critères de sélection en vertu de l'accès qu'ils ont au dossier médical. Une lettre de présentation et un feuillet explicatif ont été remis par ces personnes ressources aux participants pour leur permettre d'apprécier les grandes lignes de la recherche (voir Appendice B). La chercheuse a ensuite pris contact avec les personnes ayant donné leur accord afin de compléter la présentation de la recherche et prendre rendez-vous pour l'entrevue.

Le recrutement s'est étalé sur presque une année. La difficulté de recrutement a mené à l'élargissement des critères et le recours à un nouveau milieu, communautaire plutôt que médical. En effet, la Société canadienne de SEP, qui fournit des services de soutien aux personnes atteintes, a accepté de collaborer au projet. De plus, les personnes

qui connaissaient la chercheuse dans ses fonctions *d'animatrice* d'une activité de groupe portant sur le processus d'adaptation au programme des maladies évolutives du CRLB sont aussi devenues admissibles. Ces nouvelles mesures, approuvées par les comités d'éthique de la recherche (CÉR) concernés, ont finalement permis de compléter l'échantillon.

L'échantillon final comprend huit participants, deux hommes et six femmes. Cette proportion correspond à la proportion de femmes et d'hommes atteints de SEP (SCSP, 2011). Leur âge varie entre 43 et 82 ans. Ils ont reçu leur diagnostic depuis trois à 60 ans. En accord avec les critères d'inclusion qui visaient une évolution visible de la maladie, les participants retenus ont minimalement recours à la canne, au moins pour les longues distances. Trois d'entre eux sont confinés au fauteuil motorisé en tout temps. De plus, deux personnes sur huit reçoivent des services d'assistance physique à domicile.

La presque totalité des participants (7/8) présente une forme progressive de la maladie. Une seule personne indique avoir une forme rémittente sans poussée depuis cinq ans, mais observe que ses incapacités progressent malgré l'évaluation annuelle qu'en fait son neurologue. Globalement, l'échantillon comporte une surreprésentation de candidats ayant fréquenté le CRLB, soit six personnes sur huit, dont cinq ont été usagers au programme des maladies évolutives à différentes époques. Pour les personnes qui ont fréquenté ce programme, l'intervalle depuis le congé au programme varie de quelques mois à plus de dix ans.

Tous les participants interrogés vivent toujours à leur domicile. Quatre participants sont actuellement en relation de couple. Parmi les quatre personnes qui sont célibataires, une vit avec sa fille, une autre habite avec une amie de longue date, une personne est veuve depuis un an et demi et vit avec ses deux chiens, tandis que la dernière appartient à une communauté religieuse.

À deux occasions, à la demande du participant, la partenaire de vie était présente, pour au moins une partie de l'entrevue. Cette présence a permis d'ouvrir des dimensions non spontanément couvertes par la personne atteinte ou de mieux comprendre des thématiques abordées plus tôt dans l'entrevue. Lorsque les propos du tiers sont cités, ils sont identifiés par la mention « proche » (Pr).

### **Considérations éthiques**

La présente recherche a fait l'objet d'une approbation du Comité d'éthique de la recherche (CÉR) Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke. De plus, des approbations éthiques ont également été obtenues auprès des CÉR du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR pour le CRLB), du centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont (HMR), du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal (Neuro). Ce projet a été financé en partie par une subvention pour projet spécial du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Pour obtenir un consentement éclairé et une

pleine participation de personnes présentant des déficits cognitifs, les documents pouvaient être fournis à l'avance par écrit de façon à ce que les participants aient le temps de les lire à leur rythme. Il était possible de communiquer avec la chercheuse par téléphone pour obtenir plus de précisions. Aucun participant ne s'est prévalu de ces modalités.

Les risques et bénéfices de participer à la recherche ainsi que le droit de retrait et à la confidentialité sont explicités dans le formulaire de consentement (voir Appendice C). Les modalités de conservation des données ainsi que les publications envisagées y sont également présentées. Le formulaire était lu en personne avant l'entrevue, les participants étaient invités à poser toutes les questions de clarification nécessaires au fur et à mesure. Le formulaire était signé sur place et la personne en conservait une copie. Les coordonnées d'une ressource d'aide étaient disponibles au besoin pour répondre à la possibilité que l'entrevue ait pu créer un malaise ou un inconfort. Les participants désireux d'obtenir une copie des résultats préliminaires laissaient leur adresse domiciliaire ou leur courriel, selon leur modalité d'échange préférée. Tous se sont montrés intéressés.

## **Résultats**

Le présent chapitre contient les résultats de la recherche. La présentation de la méthode d'analyse fait l'objet de la première section. Des observations générales pertinentes à la mise en contexte des résultats sont ensuite rapportées en préalable à l'analyse du verbatim comme telle. Puis, la présentation des résultats est divisée en deux parties. La première partie traite des thèmes significatifs pour les participants : d'une part, l'adaptation concrète et d'autre part, l'emploi du temps significatif. La deuxième partie des résultats met en lumière les données en lien plus directement avec la question du sens. Les contradictions sont d'abord relevées comme indicatrices des lignes de force du processus de construction du sens, des tensions créatrices. Un continuum décrit les nuances essentielles de l'expérience du sens.

### **Description de l'analyse**

La phénoménologie vise à mettre en lumière le sens donné à l'expérience tel qu'il se construit à travers la subjectivité et la conscience de la personne qui vit le phénomène (Giorgi, 2005). Le présupposé de cette philosophie constructiviste est que la réalité n'existe qu'à travers l'action portée sur elle. Le sens se construit donc dans le rapport au monde. Il est porteur dans la vie quotidienne de l'histoire de la personne, de ses valeurs, de ses ambitions et de ses peurs. Le sens est lié à l'intention, à la responsabilité et à la liberté.

S'inscrivant dans un courant philosophique existentiel, la phénoménologie est aussi une approche scientifique idiographique, c'est-à-dire qui définit ses règles propres pour rendre compte précisément de la perspective unique que permet la conscience de la personne qui vit l'expérience particulière (Giorgi, 2005). L'analyse de données en phénoménologie se fait en quatre étapes distinctes (Giorgi, 1997; Giorgi & Giorgi, 2003). Ainsi la méthode phénoménologique comprend 1) une vue holistique – c'est-à-dire une vision d'ensemble – du sens attribuable au corpus de données, 2) la délimitation des unités de signification au sein de ce corpus, 3) la retranscription dans le vocabulaire de la discipline et 4) l'articulation explicite du sens donné au phénomène sous étude. Donc dans un premier temps, la transcription des récits de l'expérience doit faire l'objet de plusieurs lectures afin de dégager une compréhension globale. La deuxième étape consiste à procéder à la division des données en unités de signification pour en dégager des aspects implicites qui échappent à une lecture globale. Les unités de sens sont distinguées à partir des transitions dans le discours. Dans un troisième temps, les unités de sens sont retranscrites dans le langage propre à la discipline. Cette étape vise à assurer la généralité des propos en excluant les éléments spécifiques à chaque situation. Enfin, la synthèse des résultats permet de dégager la structure essentielle du phénomène, ses composantes et les liens entre elles. Pour leur part, Bachelor et Joshi (1986) introduisent une étape intermédiaire en troisième lieu, la délimitation du thème central. Cette étape supplémentaire consiste en l'élimination des redondances et l'articulation

d'une ou plusieurs unités de signification autour d'une thématique plus centrale. Les thèmes centraux sont ici encore exprimés dans le langage naturel du participant.

Deux attitudes particulières sont nécessaires pour assurer la validité de la démarche phénoménologique, l'épochè et la réduction phénoménologique. L'épochè se définit comme une mise entre parenthèses (*bracketing*), un effort de se dégager des préconceptions personnelles et théoriques. Il s'agit de faire délibérément abstraction des connaissances scientifiques ou cliniques préalables pour rester au plus près de l'expérience de l'interlocuteur (Giorgi & Giorgi, 2003). Comme il est illusoire de penser que le chercheur n'aura pas d'influence sur la situation de recherche, le phénoménologue identifie et explicite ses présuppositions. Cette procédure s'avère aussi utile pour la préparation des questions de recherche (Bachelor & Joshi, 1986). Le contexte théorique de la présente étude constitue cet exercice. Il convient de souligner que la position épistémologique de base de la chercheuse de laquelle elle doit se distancier en est une humaniste (gestaltiste) avec une conceptualisation linéaire récurrente de l'adaptation. L'autre attitude de validation, la réduction phénoménologique, permet de tendre vers l'universalité des données à partir d'une expérience quotidienne idiographique en gardant en tête que le phénomène rapporté n'est pas une réalité, mais le produit de la conscience et de l'intention (Giorgi, 2005). La réduction nécessite par conséquent l'attitude de ne rien prendre pour acquis, de demeurer dans une attitude de scepticisme sain (Giorgi, 1997; Giorgi & Giorgi, 2003). Ces attitudes ont été cultivées en tentant de

demeurer le plus proche possible du discours du participant, en évitant par exemple d'utiliser les catégories basées sur la théorie de l'adaptation pour analyser les données.

Dans la présente recherche, les deux premières étapes ont eu lieu au fur et à mesure de la transcription des entrevues. Chaque texte faisait l'objet de plusieurs lectures. Les unités de sens étaient ensuite distinguées les unes des autres puis regroupées par thématiques. Ces thèmes émergents ont servi à l'élaboration des résumés individuels (voir Appendice D). En effet, une délimitation du thème central, troisième étape de Bachelor et Joshi (1986), a été réalisée pour chacun des participants une fois la cueillette des données complétée. Les grandes lignes des propos tenus par chacun ont été regroupées dans un diagramme qui reprenait les mots mêmes du participant dans la mesure du possible. Lorsque des ajouts étaient nécessaires pour la compréhension générale, ils étaient placés en italique. Pour un des participants, les propos de la conjointe ont été rapportés sur fond dégradé. Tel que mentionné dans la lettre d'accompagnement transmise à chaque participant (Appendice D), le titre de la diapositive reprend une phrase de la personne qui paraît indicative de sa conception globale de la vie. Par exemple, pour une personne, sa vie se résume globalement à « Mon identité passe par mes rôles ». Le sous-titre du diagramme résume le sens que prend la maladie. Pour cette même personne, l'énoncé « C'est possible malgré tout de faire des choses avec les aides pratico-pratiques » a été retenu comme indicatif de sa conception de l'expérience d'avoir la SEP avec les limites fonctionnelles qui sont les siennes. Les thèmes centraux sont retenus en fonction de leur prégnance dans le

discours. Chacun des diagrammes a été communiqué à la personne concernée. Ce résumé permettait ainsi aux participants de valider l'information recueillie. Le résultat de cette étape apparaît en entier à l'Appendice D en tant qu'envoi de validation. Il s'agit de la version corrigée après avoir reçu les commentaires des participants.

La validation des conclusions par les participants eux-mêmes est une des formes possibles de validation des résultats en phénoménologie. Tous les participants de la présente étude se sont montrés intéressés à recevoir une version écrite du rapport préliminaire auquel ils ont été invités à réagir par courriel ou au téléphone. Une seule personne a spontanément formulé des commentaires. Elle a suggéré une correction pertinente concernant sa propre entrevue et a formulé son appréciation du schéma général en ces termes :

La diapositive générale m'impressionne. Vous avez tout à fait compris et synthétisé le processus de réadaptation. Je m'y reconnais parfaitement. C'est agréable et aidant d'avoir les mots pour le décrire. Je l'ai montré à mon conjoint qui est aussi d'accord.

Lors d'un téléphone de relance, un participant a affirmé ne pouvoir faire de commentaires étant donné la concision de ce qui était rapporté. Certains ne se souvenaient pas avoir reçu l'envoi ou encore avaient du mal à comprendre le diagramme. Deux participants enfin n'étaient tout simplement pas disponibles pour des commentaires. Ainsi, un effort de validation des résultats a été réalisé et celui-ci a été partiellement atteint.

La présente analyse a été réalisée par la chercheuse. L'assistante de recherche qui a procédé à la transcription des six dernières entrevues en a aussi identifié les thèmes émergents sur la base de la lecture qu'elle faisait des textes qu'elle retranscrivait. Cette co-codification partielle des données a permis une validation des essences retenues par la chercheuse. L'analyse a aussi été soumise à un expert en phénoménologie. De cet échange, certains recoupements entre des essences ont été identifiés et corrigés après discussion. Il s'est avéré que ces redondances constituaient des éléments essentiels du phénomène à l'étude ainsi mieux cernés.

Selon la méthode phénoménologique, un autre moyen d'assurer la validité des caractéristiques du phénomène à l'étude, les essences, est la recherche des contrastes (Bachelor & Joshi, 1986). Il s'agit entre autres de faire des comparaisons entre les cas extrêmes. Cet exercice a permis d'élaborer le continuum présenté en fin de chapitre.

### **Observations préliminaires**

Un journal de processus concernant le processus réflexif de la chercheuse a été tenu. Quelques extraits de ce journal apparaissent dans la présente section dans le but de mettre en contexte les données recueillies.

Les récits des participants se déploient généralement sur la base de l'évolution des symptômes comme le suggère la question de départ. Leur vie professionnelle ou des événements de leur vie personnelle servent souvent de fil conducteur. Au-delà du récit

des premiers symptômes ayant conduit au diagnostic, les repères chronologiques sont peu fréquents et même complètement absents chez certains.

Le rythme et la durée des échanges dépendent de la loquacité et de la clarté de la pensée de l'interlocuteur. Certains participants se sont montrés surpris et parfois même embêtés par la question initiale. Les redondances dans le discours sont nombreuses et comprises comme une prégnance de certaines thématiques. La fatigue cognitive nécessite un soutien plus marqué de l'interviewer. Lorsque le participant est fatigué, ses idées sont moins clairement exprimées ce qui nécessite des reformulations. Ces mises en mots faisaient l'objet d'une validation auprès du participant. Dans les cas où un proche était présent, leur profonde affection pour la personne atteinte était manifeste.

### **Présentation des résultats**

En réponse à la question initiale de la recherche (« À partir du récit de votre maladie, dites-moi quel sens a pris votre vie et comment y êtes-vous parvenu? »), le récit de la maladie débute souvent pas l'évocation chronologique de l'apparition des premiers symptômes. Le temps d'incertitude ayant mené au diagnostic varie selon le cas de quelques jours à plusieurs années. Une fois le diagnostic posé, la première réaction prend trois formes principales : l'état de choc, le déni ou le soulagement. L'état de choc est une réaction passagère d'hébétéude face à une réalité difficilement assimilable dans son entièreté.

Au début, on dirait que je ne réalisais pas que c'était ça. Tout le monde, quand je disais « je fais de la SEP », on dirait qu'ils étaient plus découragés que moi. Moi, on dirait que j'ai pris ça comme un grain de sel (4, 61).

Dans un cas, le choc est associé à un état dissociatif ayant duré quelques minutes durant lesquelles la personne a expérimenté une variété d'émotions dont elle ne manifestait rien à son interlocuteur.

Le médecin, i'est venu dans la chambre, pis i m'a annoncé que j'avais la SEP. C'était une drôle de sensation, parce que, j'étais assise sur le bord du lit, pis on aurait dit que mon corps était sorti de moi même. J'sais pas comment t'expliquer. On aurait dit que j'l'entendais, mais j'tais pas dans mon corps là. (...) Pis que, j'le voyais du plafond. Mais j'entendais tout ce qu'i m'disait. (...). I m'expliquait (...) il m'parlait... Là, i voyait que j'tais, t'sais, là pis pas là. Lui, i pensait que j'tais pas là, mais j'tais toute là. (...) Tu parles d'une maladie toi, comment ça se fait que j'ai ça. Pourquoi j'ai ça. Là euh, la colère, t'sais. La colère, les émotions euh... Tout allait vite vite, vite là. J'ai eu la colère tout de suite euh... (I : Pendant qu'il vous parlait?) Non après, quand i'est sorti (2, 36- 40).

Le second type de réaction au diagnostic de SEP, le déni, est un effort de ne pas tenir compte de certaines informations pour préserver momentanément sa quiétude et poursuivre ses activités régulières. À titre d'exemple, une personne mentionne :

Été 2001. (...) névrite optique. (...) J'ai dit à mon mari « Ça là, c'est quelque chose de grave, je ne veux rien savoir de ça ». (...) J'ai mis ça en négation complète (...) Hiver 2002, j'ai décidé que c'était dû à mon hernie discale, et qu'on n'en parlait pas, que c'était pour rentrer dans l'ordre (7,4).

Le troisième type de réaction, le soulagement lors de l'annonce du diagnostic, est lié à l'expérience d'être enfin validé dans sa perception qu'il y a quelque chose d'anormal dans sa condition de santé. Le soulagement peut aussi venir de la

comparaison avec un diagnostic à issue fatale. Les deux extraits suivants témoignent de ce type de réaction.

Ma mère (...) trouvait que ma réaction était peut-être inappropriée par rapport à elle ce qu'elle vivait. J'étais comme contente, « enfin on a trouvé ce que j'ai ». Parce que depuis tellement longtemps que je pose toutes sortes de questions et que bon, on ne trouve pas, ça aboutit à rien, puis... Là, c'est comme si on avait ramassé le tout, puis là je dis « maintenant je sais à qui j'ai affaire » (6,22).

J'étais soulagée de savoir que j'avais la SEP parce que j'avais peur d'avoir une tumeur au cerveau. J'avais peur de mourir. Ma fille avait 3 ans, (...) ma plus grande crainte, ce n'était pas de mourir moi, c'était de la laisser (3,54).

La SEP se manifeste par des symptômes différents pour chacun et même pour la même personne au fil du temps. Au-delà du diagnostic, aucun des participants ne poursuit la chronologie de l'évolution de sa symptomatologie. Les récits de la maladie ne font pas grand cas des différents symptômes actuels vécus au quotidien. Tout au plus, les participants en mentionnent certains en passant (pied crochu, perte d'attention, trouble d'élimination vésicale, etc.) pour dire comment ils peuvent générer du désagrément ou de l'anxiété par anticipation d'une aggravation. Souvent, ils mentionnent la solution apportée et comment ils ont résolu le problème. Ces symptômes vont donc être évoqués à l'occasion en lien avec des aspects ponctuels de leur adaptation.

Les divers récits de la maladie mettent en évidence que l'adaptation comme telle s'amorce une fois intégrée l'idée que le retour à la santé initiale n'est pas possible. La personne doit faire quelque chose car son équilibre habituel est obsolète. Pour la

majorité des participants, le point de rupture qui a déclenché la remise en question du mode habituel de fonctionnement a été l'incapacité de poursuivre son emploi.

J'étais tellement dans un état de fatigue que pour moi c'était comme la solution, je ne pouvais pas faire autrement (6, 11).

Mon médecin (...) m'a envoyée en évaluation d'incapacité de travail. Puis c'est là que j'ai réussi à... comment je pourrais dire, à... réaliser vraiment tous les tenants et aboutissants de la chose et... à me retrouver comme personne, comme j'ai toujours été proactive « Bon, qu'est-ce qu'on fait? Qu'est ce qu'on peut faire, pour ça? » (3, 58).

Comme l'ont clairement exprimé plusieurs participants, le travail structurait le temps et était solidement imbriqué à l'identité de la personne. L'ensemble des participants de la présente étude a quitté le marché du travail. L'arrêt de l'activité professionnelle s'est généralement produit dans le déchirement. Presque toutes les personnes interrogées étaient très investies dans leur travail. Elles y ont renoncé avec difficulté, souvent après plusieurs tentatives infructueuses et même délétères pour leur santé et leurs conditions de vie ultérieures. Presqu'unaniment, les participants ont longuement abordé la question. Leur témoignage est inscrit *in extenso* à l'Appendice E pour permettre de juger de la similitude et des recoupements de leur parcours et de leur vision du monde du travail. Ces quelques extraits permettent de saisir l'essence du propos, c'est-à-dire le grand investissement personnel et identitaire dans l'activité de travail :

J'avais un emploi que j'adorais... J'étais très, très impliquée et tout ça, mais j'étais fatiguée. ... Je disais « Ouin, je fais peut-être un *burn-out* ». Fait que j'ai laissé en disant « bien je vais voir ». Ça aussi ça été un tournant important dans ma vie (6, 10).

Les deuils importants... Le travail, ça c'est... Écoute, on passe un tiers de notre vie... Puis moi dans mon cas ... Je passais 12 heures par jour, fait que c'est quasiment la moitié, dans le domaine. Tu t'identifies à ton travail, donc, perdre ton travail, c'est perdre une partie de toi-même. Tu perds ton identité, tu perds des repères (...) Quand tu es orgueilleux un peu de tes accomplissements, bien, c'est difficile d'accepter que tu ne feras rien (5, 2).

Les témoignages se rejoignent aussi dans l'orientation professionnelle. Une seule personne n'a pas évoqué son travail antérieur. Tous les autres occupaient des fonctions de service auprès de personnes, dans la santé, l'éducation, la protection civile et la vente. Des mots comme « faire plaisir », « se dévouer », « soigner » emmaillaient leur propos autour du travail.

### **Présentation détaillée du processus de construction de sens**

La présentation des résultats détaillés en lien avec le processus de construction de sens dans l'adaptation à la SEP débute maintenant. L'analyse des résultats est rapportée selon les thématiques émergentes des récits qui se subdivisent en unités détaillées. Dans un premier temps, les éléments essentiels de l'adaptation issus de l'expérience des participants sont présentés. Ensuite, le processus de construction du sens de la maladie est déduit des stratégies évoquées et des contradictions relevées. La Figure 2 illustre, en les hiérarchisant, les différentes thématiques qui ont été élaborées à partir de l'analyse des verbatim. La hiérarchie correspond à un approfondissement de l'analyse, du plus concret vers l'abstrait, du plus fréquent et généralisé au spécifique, des données explicites au sens déduit de l'implicite du discours. Les thèmes émergents sont présentés dans l'ordre de l'importance qui leur est accordée par les participants : tout d'abord, les

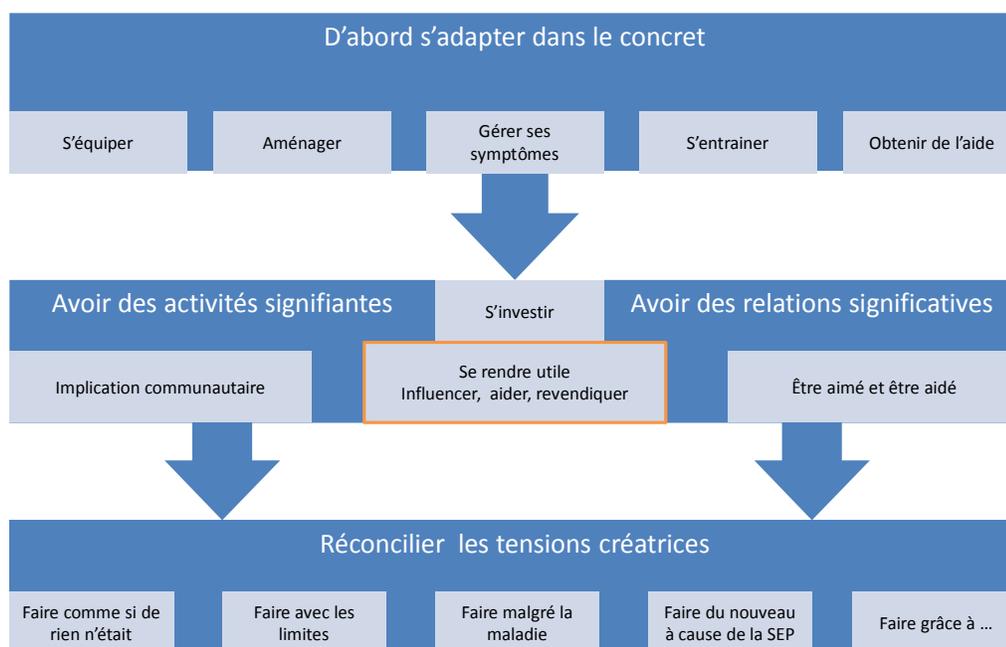


Figure 2. Le processus de construction de sens dans l'adaptation à la SEP.

efforts pour limiter l'impact des symptômes, puis l'investissement dans des activités et des relations significatives. Seront ensuite détaillées les tensions créatrices qui mènent au continuum de sens donné à l'expérience de vivre avec la SEP. Conformément aux étapes d'analyse phénoménologique, les essences sont dorénavant nommées et décrites à partir du vocabulaire de la chercheuse. Les extraits de verbatim correspondants apparaissent dans les tableaux présentés au fur et à mesure.

Pour tous les participants, il semble pouvoir se dégager une chronologie de l'adaptation en trois étapes. D'abord, l'adaptation concrète au quotidien semble constituer le préalable incontournable avant de procéder à un réaménagement éventuel de sa vie. En second lieu, l'adaptation concerne l'emploi du temps significatif. Deux formes principales d'emploi du temps sont rapportées, l'action et la relation. Tel qu'explicité dans la section suivante, elles ne sont pas mutuellement exclusives. Au contraire, elles se rejoignent dans diverses formes d'engagement. Finalement, le processus de construction de sens peut être observé dans la recherche d'un équilibre entre des tensions créatrices issues de besoins contradictoires. Le sens est déduit de la stratégie privilégiée pour retrouver un équilibre psychologique, et il se distribue sur un continuum d'intégration entre diverses facettes de soi, principalement son action, ses relations et son identité. Ces différentes thématiques seront maintenant présentées plus en détail.

### **Limiter l'impact des symptômes**

Pour les participants de cette étude, l'adaptation passe d'abord et avant tout par le concret des choses. Il s'agit de minimiser l'impact de la maladie. Les moyens privilégiés pour compenser les limites fonctionnelles sont le recours à des aides techniques, l'aménagement domiciliaire, la gestion des symptômes, le soin de sa condition physique ainsi que l'acceptation de l'aide externe.

Une des premières stratégies identifiée pour limiter l'impact de la maladie sur son quotidien est le recours aux aides techniques. Le mot qui résume bien l'essentiel de ces stratégies est « s'équiper ». Des extraits de verbatim se rapportant à la diminution de l'impact des symptômes par le recours à des mesures concrètes apparaissent dans le Tableau 1.

Les aides techniques sont multiples et peuvent être créées sur mesure. Pour palier les déficits de motricité fine, les ouvre-pots par exemple facilitent les manipulations. Compenser les difficultés à la marche avec des aides techniques est l'une des mesures les plus courantes, ne serait-ce qu'en fonction du critère de sélection de l'échantillon (c.-à-d., avoir une condition qui correspond à un EDSS  $\geq 6$  (atteinte modérée à sévère), soit un appui intermittent ou unilatéral constant requis pour marcher). Les restrictions aux déplacements sont largement compensées par la canne, le triporteur, le fauteuil roulant manuel ou motorisé. L'habileté à manipuler ces aides à la mobilité nécessite parfois un certain apprentissage.

L'aménagement du domicile permet un accomplissement moins énergivore des tâches du quotidien (voir Tableau 2). Il s'agit d'intégrer un îlot à la cuisine, un ascenseur à l'entrée, etc. La visée est de minimiser l'impact des barrières architecturales en harmonisant l'espace aux capacités résiduelles.

Tableau 1

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « S'équiper »*

Thème	Extraits de verbatim
S'équiper	<p>Manipuler mes ustensiles (...) je savais quoi aller chercher au magasin. Je n'en ai pas trouvé, je me suis fait faire un bricolage sur ma fourchette (3, 10). J'allais avec ma fille (...) elle était petite, elle glissait, moi je ne glissais pas (...) alors j'avais ma canne-siège dans le banc de neige (3, 52).</p> <p>L'ergothérapeute qui était venu, j'y dis : « ben moi, j'ai de la misère à dormir. C'est effrayant! » Ils m'ont donné un lit tout de suite. (...) Le bol de toilette, c'était trop bas, ils m'ont donné ce qu'il fallait. Ils m'ont même posé une barre pour quand j'me lève. Tout ça me rend service encore énormément. (...) Pour tremper dans l'eau! (...) I' m'ont dit que y'avait Aquatech que j'pourrais avoir. (...) Je l'ai là, j'men sers. C'est pas encore le CLSC qui vient me laver, j'me débrouille encore avec tout ce qu'ils me donnent! (1,63).</p>
Faciliter les déplacements	<p>J'm'étais acheté une canne. Parce que là, t'sais, j'avais de la misère avec ma jambe. Avec la canne, j'm'aidais (2, 42).</p> <p>J'ai réussi à obtenir la vignette. On a eu de la misère; ils me la donnaient pas. Alors elle était obligée de venir me mener à la porte, puis je suis tombée déjà (4, 20).</p> <p>J'ai eu un quadriporteur en premier (5, 25). J'ai été vite sur les camions adaptés (...) j'avais un lift en arrière qui venait chercher le quadriporteur (5, 32).</p> <p>Ils me regardent marcher avec ma chaise roulante. Y'en a quelques-uns qui commencent avec cette chaise là : « Ah, je l'aime pas ma chaise. C'est effrayant, j'ai de la misère. Je rentre pis j'fais des trous sur le mur ». Je l'ai fait, ça. Et maintenant, je marche (<i>dans le sens de circuler avec son fauteuil motorisé</i>) facilement (1, 79).</p>

Tous les symptômes de la SEP ne peuvent être compensés par des aides techniques ou l'aménagement domiciliaire. Tel que le démontre l'analyse des verbatim, composer

Tableau 2

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Aménager le domicile »*

Thème	Extraits de verbatim
Aménager le domicile	<p>Je pense que ce qui a commencé à aider, ça été vraiment l'ergothérapie, le <i>pratico-pratique</i>, installer un îlot dans la cuisine (7, 26).</p> <p>J'ai fait agrandir ma chambre. La maison où demeurait mon beau-fils, i'avait un ascenseur. I dit : « j'vais vous la donner si ça vous intéresse ». J'avais de la misère dans les escaliers, pour descendre, monter. Ça fait que j'l'ai pris (2, 63).</p>

avec la SEP au quotidien oblige éventuellement les personnes atteintes à changer leurs comportements, à trouver de nouvelles façons de faire. Le Tableau 3 comporte certains extraits illustrant différentes stratégies de gestion des symptômes : faire attention, éviter la fatigue et réduire la température corporelle. Ultimement, être gestionnaire de ses symptômes implique souvent implicitement de faire des choix, de prioriser. L'idée générale derrière ces stratégies est de prévenir les accidents ou l'apparition de nouveaux symptômes ou encore l'amplification de symptômes existants. L'extrait suivant illustre la récurrence du phénomène chez ces personnes atteintes d'une maladie évolutive caractérisée par la variabilité :

C'est comme tous des petits messages un peu partout dans le corps, tu sais ce n'est pas juste une affaire, une grosse affaire que j'ai à m'occuper, c'est comme tout le temps. Ça m'occupe tout le temps. Je veux dire, je suis une gestionnaire à temps plein. Voilà mon nouveau rôle! C'est que ça m'occupe tout le temps, toutes sortes de petites choses ici et là, mais comment faire en sorte que ça ne prenne pas toute la place dans mon esprit? (6, 69).

Tableau 3

*Extraits de verbatim qui font référence aux sous-thèmes de « Gérer ses symptômes »*

Sous-thèmes	Extraits de verbatim
Faire attention	<p>Faire attention. Surtout quand je marche. Au début, j'me suis péété souvent la gueule (2, 2). En me tournant vite, ouh! La tête te tourne. Là tu tombes (2, 4).</p> <p>Une barre dans le bout du bain, je me tiens après ça, mais il faut que je fasse attention, parce que j'ai fait plusieurs chutes. Je faisais trop vite les mouvements. Il ne faut pas (...). Me lever, faut que j'aïlle tranquillement (4, 26).</p>
Gérer ses énergies	<p>J'attends pis j'm'embarque pas trop dans toutes sortes d'affaires. J'attends que ça passe. Des fois, ça peut durer deux jours, mais la plupart du temps ça dure pas si longtemps (1,37).</p> <p>On fait le ménage, je vais sortir la balayeuse, je vais la passer, jamais plus que 10 à 15 minutes. Je m'arrête, je m'assoie et je recontinue. Je vais toute la finir, mais par secousses (4, 6-8).</p> <p>J'ai omis de faire mention de quelque chose d'essentiel, que j'ai appris lors du programme de réadaptation au travail puis révisé au programme NEURO... les <b>principes de gestion et économie d'énergie!!</b> Ça m'a sauvé, en 2002-2003 et me sert quotidiennement et indéniablement depuis; c'est une question de survie avec la SEP (3, courriel).</p>
Limiter les effets de la chaleur	<p>Les gens ne peuvent pas figurer que je vais me retrouver dans l'embarras juste parce qu'il fait chaud et que je stationne mon vélo en plein soleil : l'engourdissement aux mains monte jusque-là. (...) S'il fait 25°C, oublie ça marcher 500 m. c'est trop (3, 44). Je me mouille une espèce de foulard (...) que je mets dans mon cou (...). Donc quand je roule, c'est frais. Aux feux rouges quand il fait très, très chaud, là je me tiens en retrait, je vais arrêter avant, j'arrête à l'ombre (...) Je vais trainer un éventail avec moi (3, 46).</p>

D'abord, les pertes de sensibilité et d'équilibre peuvent être minimisées par une vigilance accrue. Selon les termes des participants, il s'agit de « faire attention ». Les

efforts de prévention pour éviter les désagréments sont généralement intégrés après plusieurs mauvaises expériences avec des conséquences plus ou moins fâcheuses.

Même si les participants élaborent généralement peu sur leur symptomatologie actuelle, la fatigue est quasiment omniprésente dans le discours et dans la vie des personnes atteintes, ce qui justifie d'y consacrer une mention spécifique. La fatigue est considérée unanimement comme l'un des symptômes le plus handicapant. La gestion des énergies est une stratégie spécifique de prévention, un *sine qua non* pour composer avec la fatigue.

La fatigue, ça dure toujours, la fatigue (1,81). Parce que ça limite à tous les niveaux, puis un moment donné la fatigue devient envahissante (3, 43). Je suis encore fatiguée! C'est encore, je dirais, ça qui me limite, beaucoup plus que les trucs physiques... Je n'en ai pas tant que ça. Puis ça peut se compenser (7, 22).

Apprendre à doser son activité avec l'énergie disponible, à choisir les meilleurs moments de la journée, à fractionner les tâches pour y inclure des plages de repos, à travailler en position assise sont toutes des stratégies identifiées comme gagnantes pour composer avec la fatigue.

Contrôler la température corporelle est aussi d'importance compte tenu de l'effet délétère la chaleur dans la SEP : « la chaleur, on dirait qu'elle me pèse sur la tête comme si j'avais un autre moi-même sur ma tête, tu sais, en pesanteur » (4, 34). Le recours à des systèmes de climatisation est bien sûr indiqué, ce qui relève de l'équipement ou de

l'aménagement du domicile. Les gens peuvent aussi avoir des solutions plus concrètes ou recourir à des stratégies comportementales pour atténuer la chaleur ambiante.

Une stratégie pour minimiser l'impact de la maladie est d'améliorer sa condition physique générale. Prendre soin de sa santé, être actif physiquement, bien se nourrir comme se remettre en forme relèvent de cette modalité. Un intérêt partagé par au moins quatre participants est l'entraînement physique. Les participants rapportent en tirer un sentiment de bien-être qui leur permet de cultiver l'espoir. Ils adhèrent en effet à ce qu'ils ont appris en réadaptation : une meilleure forme générale, sans prétendre au maintien des capacités, fournit une condition optimale pour profiter du présent et éventuellement faire face à de nouvelles pertes (voir Tableau 4).

La préoccupation de conserver sa mobilité peut prendre une autre avenue plus imbriquée au quotidien. Pour certains, elle s'incarne dans la participation aux tâches domestiques:

On fait le ménage (...) je suis capable jusqu'à un certain point, en m'arrêtant. Fait que je vais sortir la balayeuse (...) épousseter, ça ce n'est pas difficile. Laver le linge, je réussis ça aussi. Entre temps, de tout ce que je vous dis, je m'assoie, je recommence, puis je m'assoie, je recommence. Je fais toute la vaisselle, je mets la table, je l'aide à nettoyer tous les chaudrons. (...) Et puis, je me force, je me dis, me forcer me demande juste un petit peu plus d'énergie, mais si je ne le fais pas, je ne fais pas bouger tous mes membres, puis je me dis, bien, là je vais être vraiment assis. Bien, le médecin m'a dit : « oui, tout ce qui est capable de faire, tu le fais, quand tu n'es plus capable, tu arrêtes » (4, 6-14).

Tableau 4

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « S'entraîner »*

Thème	Extraits de verbatim
S'entraîner	<p>L'hiver (...) je suis restreinte dans mes déplacements (...) je m'oblige à marcher parce qu'il faut que je fasse de l'exercice... Moins on en fait, moins on a d'énergie (3, 4). Le centre (nom) avait un programme d'entraînement physique spécifique pour les personnes avec la SEP. J'y allais 2 fois par semaine. C'est là où je suis venue au meilleur de ma forme, parce que c'était vraiment régulier (3,160).</p> <p>On faisait toutes sortes d'activités dont le boccia. On voulait bouger, courir, jouer au basket, au hockey, même si on est poche, même si on faisait juste des passes. Mais tu te fais des passes, tu te penches, plies (3, 100).</p> <p>En allant m'entraîner, en faisant des exercices, 3 fois/semaine (6, 83) Mon corps aime ça. J'aime ça sur les appareils, je me donne les moyens pour poursuivre après. je me suis inscrite à (nom) (6, 36).</p> <p>Je faisais 20 longueurs de piscine tous les matins! (rires) Ils me disaient : « T'es malade! Tu vas te brûler ». Mais oui, je voulais, je poussais. Je ne pensais pas que ça me sauverait, mais j'en profitais au <i>max</i> pendant que les dernières années étaient là (5, 32).</p>

Au-delà d'un certain niveau d'incapacité, la personne peut décider de cesser de pratiquer les activités qu'elle ne peut plus accomplir (Tableau 5). Car il arrive un point où ni un surcroît d'effort ou de vigilance, ni les aides techniques, ni aucune autre stratégie ne permet plus de compenser.

Même en utilisant des aides techniques, même en intégrant de nouvelles stratégies comportementales, même en cessant certaines activités, la personne atteinte ne peut parfois plus vaquer à son quotidien sans soutien externe. Le défi devient de demander et

Tableau 5

*Extraits de verbatim qui font référence au sous-thème « Cesser des activités »*

Sous-thèmes	Extraits de verbatim
Cesser de pratiquer certaines activités	<p>J'aimais faire toutes sortes de choses, mais je ne peux pas (...) parce que je n'ai pas l'énergie (8, 78). Je le sais que je dois me limiter... à qu'est-ce que je fais, puis avec qui je le fais (8, 53).</p> <p>Moi je conduisais, mais ma jambe me faisait ça de temps en temps. « je suis un danger public là, parce que, si la jambe te shake trop, puis tu brakes avec la même jambe, j'ai dit non, il va falloir que je le cancelle » (le permis de conduire). J'ai annulé... À part ça, nous autres on voyageait..., je n'ai pas encore été sur une plage, mais je suis certaine que le sable... (4, 30).</p> <p>J'suis pas capable de coucher dans un lit ordinaire. J'ai mon lit de malade. Quand j'ai trop de crampes, mon pied crochu, j'sais quoi faire. Je l'aime mon lit, je l'baisse, je joue avec... (1, 41). J'ai pris une résolution, j'ai dit, là, j'sors plus, j'vas plus coucher nulle part. (1, 43).</p>

accepter de l'aide avec, comme étape préalable, d'identifier ses besoins (voir Tableau 6).

Recourir à de l'aide est pour certains un cheminement exigeant. Exprimer ses besoins n'est pas naturel pour tous. Certains comprennent que leur vis-à-vis n'a pas à deviner et qu'ils ont la responsabilité d'exprimer leurs besoins.

En général, le soutien vient d'abord des proches avec qui les participants partagent le quotidien. L'aide peut aussi se présenter sous différentes formules. Elle peut venir des services publics comme le CLSC. Certains gèrent eux-mêmes leur personnel, d'autres font appel à des formes de troc où ils offrent des services en échange de l'aide reçue. Les services offerts par l'entourage ne sont pas toujours les bienvenus, parce qu'ils heurtent

Tableau 6

*Extraits de verbatim qui font référence aux sous-thèmes « Obtenir de l'aide »*

Sous-thèmes	Extraits de verbatim
Identifier et exprimer ses besoins	Il faut juste lui dire, attends-toi pas qu'il va deviner. Le bout qu'on a à faire c'est d'exprimer les choses. Fait que quand j'ai besoin de quelque chose, je le dis (6, 146).
	Le CLSC est venu me tester, me dire qu'est-ce que j'avais besoin. J'avais besoin d'une barre, j'avais besoin... Mais si tu l'as pas, par exemple là, ils te donneront rien. (...) ils peuvent pas le deviner, il faut le dire! (1, 63).
Accepter l'aide	Puis le bout que j'ai eu à faire dans ma vie aussi, c'est d'accepter. Parce que c'était toujours non. (...) Je n'étais pas capable de recevoir parce que je me suis débrouillée par moi-même toute ma vie, auto-suffisante (6, 146).
	J'avais huit heures d'auxiliaire familiale qui m'avaient été accordées par mon CLSC. Les courses, le ménage, la lessive. (3, message téléphonique).
	J'avais beaucoup de petites connaissances : « Ah, viens donc m'aider, viens donc m'aider ». On a fini par faire quelque chose (1, 53).
La refuser	Moi me faire habiller par quelqu'un d'autre, puis te faire laver par quelqu'un d'autre, ça ne marche pas. Il y a une autre affaire qui est venue aussi dernièrement, il était question de mettre des <i>strapes</i> au plafond, puis ci, puis ça, on a envoyé ça promener! Je ne veux rien savoir de ça. (...) Le CLSC, j'ai les ai mis dehors, façon de parler, j'étais choqué, mais ils sont revenus (5, 78-80).

le désir d'autonomie ou l'image de soi ou encore interfèrent indûment avec l'intimité (voir au Tableau 6).

En résumé, les participants de la présente étude se sont d'abord attachés à limiter l'impact de leurs symptômes. L'adaptation concrète à la SEP prend plusieurs avenues. Ont été évoqués le recours aux aides techniques, l'aménagement du domicile, la gestion des symptômes, le maintien de la condition physique générale et le recours à l'aide. Donc, tel qu'illustré à la Figure 2 et décrit dans les lignes précédentes, l'adaptation passe d'abord par la résolution des problèmes concrets du quotidien. Connaître ses limites et en tenir compte dans ses choix et priorités permet à la personne de se tourner vers une autre étape, investir son temps dans des relations et des activités significatives.

### **S'investir dans des relations et des activités significatives**

Le terme s'investir a été choisi pour rendre compte de l'implication affective des participants dans l'occupation de leur temps. L'emploi du temps qui est significatif pour les participants se fait sur le mode de la relation et de l'action. Ces modalités d'investissement personnel ne sont pas mutuellement exclusives, au contraire elles sont souvent intriquées dans diverses formes d'engagement qui seront détaillées au fur et à mesure.

Ainsi, le premier des deux axes d'investissement personnel est constitué des relations, rôles et liens avec l'entourage. Il peut être judicieux de rappeler que toutes les personnes qui ont participé à l'étude sont en relation étroite avec un ou plusieurs proches au quotidien. Elles habitent en couple ou avec une personne significative ou ont de la parenté à proximité avec qui elles sont en contact journalier. Souvent, les aspects

instrumental et affectif de la relation sont si intimement intriqués qu'ils sont difficiles à distinguer. L'attachement prend des formes diverses. Il s'agit principalement de relations de longue date. Selon le participant concerné, aimer et être aimé se décline à différents niveaux : le couple, les autres membres de la famille et les amis ainsi que le personnel soignant.

C'est sûr, que l'amour a beaucoup à faire avec la réussite, de l'acceptation, puis de, de grandir à travers ça, pareil, à travers la vie... D'avoir espoir dans la vie... L'amour, ça commence peut-être avec l'amour de la vie, mais... Avoir quelqu'un à côté de toi que tu aimes, ça doit aider (5, 20).

Les personnes mariées mettent leur conjoint à l'avant-plan. Curieusement, l'importance du lien n'est pas souvent explicitée comme l'illustrent les citations apparaissant au Tableau 7. Il convient de noter d'ailleurs que le premier témoignage est spontané alors que les suivants résultent d'une question précise de l'interviewer visant à mettre en lumière la thématique relationnelle jusque-là demeurée implicite dans l'entrevue.

Une participante décrit comment le couple est appelé à se redéfinir en fonction des adaptations qu'elle doit faire pour respecter les limites du soutien que son mari est prêt à lui apporter. Son partenaire est en effet dépassé par son besoin de soutien psychologique, mais il semble confortable avec le fait de prendre en charge davantage de tâches. Le couple entrevoit aussi une ligne claire entre l'aide instrumentale et le soin intime, ce qui est différent d'un couple à l'autre comme en témoigne un autre participant qui refuse

que les soins d'hygiène soient accomplis par quelqu'un d'autre que sa conjointe. Ces témoignages se retrouvent aussi au Tableau 7.

Une participante qui n'est pas en couple actuellement décrit son expérience sous une autre facette, celle de l'énergie que demande la vie de couple :

Je suis pas intéressée à avoir une vie de couple, je suis même pas intéressée à avoir une vie sexuelle. Je n'ai pas l'énergie pour une vie de couple... C'est une question de *timing*, c'est où dans ta journée, quelle température. Tu sais je veux dire, c'est bien trop compliqué... Qu'est-ce que j'ai à donner à un gars normal? (...) Au niveau des relations avec un homme, quel sens que ça pris? Ça pris le sens de la porte comme c'est là (rires) Ça me coûte trop d'énergie... Mais en même temps, c'est sûr que je me prive d'un certain bonheur (...) ça me coûte comme énergie, comme casse-tête, d'avoir l'impression de ne pas en donner assez, de ne pas être assez disponible, ou assez ci ou assez ça... J'aime autant rester toute seule (3, 105-119).

La redéfinition des rôles et un nouveau partage des tâches sont aussi une réalité lorsque d'autres proches partagent le quotidien. Ici la compagne, qui assiste à l'entretien, rapportera en aparté ressentir une certaine fatigue et un ralentissement général.

J'ai beaucoup d'aide. Elle (compagne) m'aide énormément parce qu'elle est obligée de prendre tout... Comme quand elle va faire le magasinage là, quand on revient, moi j'amène rien, je n'amène même pas ma sacoche. (...) « Occupe-toi de toi-même, ta canne, la porte, ouvre la porte ». (Pr : Puis je te surveille de loin pour voir.) Elle, elle va tout rentrer, les *liqueurs*, l'eau, l'eau de javel, le savon, tu sais (4, 55-61).

Les enfants sont présents pour la moitié de l'échantillon. Leur apport est plus souvent nommé sur un plan instrumental (Tableau 8). Le rôle et la contribution des enfants dépendent de leur âge et de leur proximité. Les enfants qui partagent le quotidien des participants sont appelés à soutenir dans les petits gestes de la vie.

Tableau 7

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Être en couple »*

Thème	Extraits de verbatim
Être en couple	<p>Il y a un facteur bien, bien important, ... C'est bien beau ma personnalité, mon caractère, ma jovialité, mais la femme que j'ai « pouf! » (long silence, participant ému) c'est pas mal dur à battre ça. (...) Les couples, peu importent les couples, traversent des épreuves, (...) Et c'est la force du couple qui va faire que tu passes au travers. (...) Quand tu dis que tu apprends à aimer quelqu'un par sa façon d'être, ses agissements puis tout ça, ce n'est pas un coup de foudre, c'est bien plus profond que ça (5,18). On s'aime nous autres, pour le meilleur et pour le pire, on est là pour s'épauler, puis s'encourager, on ne se laissera pas tomber parce qu'il arrive des affaires de même! (5, 20). Ça fait 25 ans qu'on est ensemble... 25 ans d'amour (5, 82).</p> <p>(I : Ton chum, il joue un rôle?) Il est très présent... Je ne le nomme pas, mais ça fait partie des éléments qui ont été très aidants pour moi. Et dans ma guérison de vie et comme soutien par rapport à ce que je vis. Jamais, il ne m'a fait sentir (...) de pression. (...) Il trouvait ça dur, lui aussi, mais je pense qu'il a une attitude de lâcher prise aussi, assez facile. Ça a été un modèle pour moi là-dessus aussi, de ne pas s'inquiéter sur les affaires. Beaucoup de sources d'anxiété que je pouvais avoir par rapport à l'insécurité des choses, par rapport à mon histoire familiale, puis lui il m'a amenée comme une sécurité. Pas s'en faire, des fois je trouve qu'il s'en faisait pas assez (rires). (I: Ça fait longtemps que vous êtes ensemble?) Ça va faire 20 ans. (6, 141-3).</p> <p>(I : Qu'est-ce qui vous a aidé le plus?) Ma conjointe ainsi que tout ce qui est alentour de moi, soit ma maison, les amis, ce sont toutes des choses qui aident énormément (8, 149).</p>
Le couple redéfini	<p>Avec mon mari aussi, ça s'est rétabli... ça n'a pas été évident (...) On avait quand même 27 ans de mariage de faits. (...) Ce qui est ressorti c'est que quand je suis déprimée... Il est comme démuné devant ça, il ne sait pas quoi faire avec ça, et il a l'impression de me perdre finalement, tu sais. sa partenaire, sa femme et tout ça, bien elle n'est plus là (...) On a commencé à parler de ça, l'espèce de changement de rôle quand tu es avec quelqu'un comme moi qui a la SEP puis qui se retrouve capable d'en faire moins. Puis que lui, il en prend plus. Il s'adapte aussi à ce nouveau rôle-là, bon d'aidant naturel (...) On s'est comme... réajusté à</p>

Tableau 7

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Être en couple »*

Thème	Extraits de verbatim
Ou pas	<p>ce rôle-là, qui présentement c'est beaucoup (...) pratico-pratique, c'est lui qui fait l'épicerie. Moi je ne fais pas l'épicerie c'est trop fatigant, les sacs, les affaires (7, 53). Puis on a aussi décidé que, s'il commençait à avoir des soins plus intimes éventuellement (...) Si un moment donné, je ne suis pas capable de faire mes cathétérismes toute seule parce que ma motricité n'est pas assez bonne. Là, ils m'ont enseigné, je suis capable, mais je peux bien envisager un moment où je ne serai pas capable. Des trucs comme ça, on a décidé que ça ne serait pas (mari), qu'on voulait maintenir une certaine limite dans ce que je lui demanderais comme aidant naturel. On fera venir de l'aide si jamais il y a un besoin de soins plus intimes. (...). Ça changera peut-être, je ne le sais pas. Mais présentement, c'est comme ça que moi je le vois et que lui aussi (7, 63).</p> <p>Moi me faire habiller par quelqu'un d'autre, puis te faire laver par quelqu'un d'autre, ça ne marche pas. On est habitué, moi puis (conjointe), là. C'est sûr, l'hiver passé, elle a eu un tour de rein. Fait qu'elle ne pouvait pas forcer après moi... C'est sûr qu'elle force un peu, elle m'aide pour me lever, mais on a notre système, ça on a notre méthode... Mais, quand elle... Elle est rendue à 50 ans, là mon amour, veut, veut pas là... Je lui fais attention aussi. (5, 78).</p>

Ceux qui ont quitté le domicile familial interviennent dans des circonstances spéciales comme lors de moments de crise.

Les autres proches sont aussi précieux pour le sentiment d'acceptation et de continuité qu'ils apportent à la personne atteinte de SEP. Certains de ces proches aménagent même l'accès à leur domicile pour accueillir la personne en fauteuil roulant.

Tableau 8

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Les enfants »*

Thème	Extraits de verbatim
Les enfants à la maison	<p>Là, j'étais au lit, et pis euh ma fille m'aidait, a me faisait à manger, tout ça, pis elle me l'apportait au lit (2, 26). Ça fait un an et demi que j'suis toute seule (veuve). Ma fille est revenue en janvier, pis euh 'est revenue avec son copain, mais a demeure à deux maisons. Ça fait que là, j'suis toute seule, mais j'm'arrange bien (2, 63). Ma fille s'est aperçue que je disais des niaiseries. Elle m'a amenée à l'hôpital. Je manquais de quelque chose dans mon sang (2, 87).</p> <p>Ma fille a 14 ans (...) elle a grandi avec ça, elle avait 3 ans et demi, quand j'ai commencé la maladie, donc... Elle n'a pas eu, elle, de deuil à faire, elle ne se souvient pas quand on courrait ensemble. (...) Elle m'a toujours connu avec la SEP, avec différents symptômes. Elle a conscience de ma fatigue, de mes problèmes cognitifs (3, 122). Je ferme mon téléphone parce que je me couche le matin. Sauf que j'ai oublié la sonnerie (I : vous vous êtes mis la pancarte devant votre téléphone pour vous rappeler de remettre la sonnerie tantôt) C'est pas moi qui l'a fait, c'est ma fille qui m'a fait ça le bout de carton (3, 51-52).</p>
Les enfants qui n'habitent plus à la maison	<p>Toute l'année dernière, j'ai été en chimio, aux 4 semaines. Mais quand j'ai la chimio, j'en ai pour un bon 5 jours où je ne suis pas bien. J'ai des nausées, j'ai de la fatigue. Je ne pense pas que je pourrais pendant ces jours-là, vraiment m'occuper de moi toute seule. Mon mari voyage beaucoup par affaire et quand ça arrive que c'est en même temps la chimio, mon fils, qui n'habite pas ici, il vient... Ça lui est arrivé, deux fois de venir coucher. (...) Assurer une présence (...) Il y a un 24-48 heures où j'ai les jambes faibles. Alors monter, descendre pour aller me chercher à manger. Même si j'ai des nausées, c'est important que je mange, il me monte des pâtes (7, 34-8).</p>

Ils peuvent également se montrer disponibles pour des tâches particulières. Le Tableau 9 contient des extraits de verbatim concernant les autres proches, soit les amis et la famille élargie.

Tableau 9

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Les amis et la famille élargie »*

Thème	Extraits de verbatim
Les amis et la famille élargie	<p>À soir, on va aller souper chez une chum... C'est relax, ils sont bien gentils. Tous les groupes d'amis que j'ai, c'est incroyable (8, 69). Je suis le premier d'une grosse famille (...) qui aime beaucoup la nature, les chalets, la pêche... (I : tous les chalets ne sont pas accessibles?) Ça se modifie assez facilement (8, 166).</p> <p>On est 5 filles entre 60 et 66 ans, on joue aux cartes, on se côtoie (...) puis il y son autre cousine aussi, (...) elle a un mari puis c'est plus difficile, mais on y va pareil, on va se baigner là. Ma sœur aussi (...), elle demeure pas loin, puis elle vient au moins une fois par semaine. (Pr : On est sur Skype presque tous les jours). (...) on regarde les mêmes programmes de télévision, on aime les mêmes vues... (Pr : On a la même vie.) Pis on a du fun, on rit, ça va bien. Ils font attention à moi! (4, 402-412). (Pr. : ce monde là, sont rentrés ici (<i>lors du déménagement</i>) Elles ont tout lavé, elles ont beaucoup aidé. (...) Si je les avais pas eus, je crois que je me serais tiré une balle dans la tête (4, 471-5).</p> <p>Il (beau-frère) a fait une rallonge après sa maison, puis là, ça ne sera plus un chiard pour me rentrer dans la maison. Là, il a tout adapté ça, puis je vais avoir ma chambre (5, 58).</p>

L'intimité au quotidien avec le personnel soignant favorise les rapprochements ou encore la création de liens. Parfois les frontières du service à l'amitié sont franchies, comme il est possible de le lire au Tableau 10. Le personnel qui donne les services peut ainsi en venir à faire partie des proches pour les participants, ou du moins être considéré comme tel.

Tableau 10

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Le personnel soignant »*

Thème	Extraits de verbatim
Le personnel soignant	<p>Ma femme de ménage est devenue mon amie. Elle m'amène magasiner (2, note).</p> <p>C'est sûr comme j'ai dit à (conjointe), « moi je ne peux pas être leur <i>boss</i> ». (prénom de nouvelle nounou) est ici, je jase avec... Quand elles sont ici, c'est des amies. Je veux dire, je ne peux pas faire le <i>boss</i> moi, là, là. (...) Le <i>boss</i> c'est (conjointe), quand on l'a engagée, c'est (conjointe) qui était assis l'autre bord de la table, puis s'il y a de quoi à redire, c'est (conjointe), elle écrit une petite note, puis elle a dit « le ménage n'était pas bien fait, ou il y a ci ou il y a ça, » (5, 66).</p> <p>J'ai perdu mon autre nounou que j'avais avant, pendant 4 ans, ça, ça m'a fait de la peine aussi (5, 60). Elle m'avait dit que j'étais son père (...) Quand tout est déroulé, tout est fini, tu te dis « J'ai encore fait confiance trop vite ». Mais c'est... Elle travaillait ici, puis je la traitais vraiment aux petits oignons, tu sais... Un moment donné, elle s'est trouvé un autre job, parce qu'elle avait rien que 16 heures, tu sais ici. Elle avait 16 heures dans le temps! Mais, elle ne faisait pas 16 heures, elle faisait 3 heures le lundi, 3 heures le mercredi, 3 heures le vendredi. Ça fait 9 heures ça. Bien parce qu'elle travaillait vite, les affaires étaient faites. (...) Au début, oui, elle faisait les heures complètes, mais je lui ai donné du lousse (...) puis là, elle m'a fait caca dans les mains, excusez, mais c'est ça! (5, 72).</p>

En somme, au plan relationnel, certains constats se dessinent. D'abord, le soutien instrumental et affectif est indissociable. Le premier paraît plus facile à nommer, le second est souvent implicite. Ensuite, les relations évoquées en sont de longue date, dans la continuité de la vie. Enfin, l'aspect de réciprocité est souligné. Il peut être intéressant de rappeler l'attitude de profond respect et même d'admiration que les proches présents ont démontrée au cours des entrevues. Comme il est possible de le constater par

l'ampleur des témoignages concernant les proches, être en relation est un axe significatif de l'emploi du temps.

Avec l'accomplissement des rôles, l'identité se traduit dans un autre aspect de l'emploi du temps, l'action que l'individu porte sur son environnement. Se mettre en action signifie essentiellement ici maintenir, trouver ou retrouver des activités significatives. Une modalité d'action significative quasi unanime est la participation à des activités de groupe où il est possible de « voir d'autres personnes un peu dans plus ou moins les mêmes situations » (7, 24). Il peut s'agir d'activités existantes ou de groupes que les personnes ont créés elles-mêmes. Chaque participant décline cette forme d'implication communautaire à sa façon. Certains font un parallèle explicite entre cette action actuelle et leur engagement professionnel antérieur. Pour rendre compte du sens donné à cet engagement, ces témoignages sont rapportés dans le Tableau 11 de façon exhaustive. Il est manifeste que certains mots-clés reviennent dans le récit concernant ces activités qui ont été mis en gras dans le Tableau 11 : s'impliquer, aider, être capable de donner, de faire du bénévolat, etc. Il faut mentionner que l'engagement offert n'est pas toujours apprécié d'emblée. Certains préjugés semblent réfréner les offres de service :

J'étais donc contente quand une chose arrivait, pour aller m'offrir à faire quelque chose » (1, 35). Dans toutes les choses que je cherchais à faire par moi-même, je rencontrais des difficultés (...) « On n'est pas pour engager une personne qui est en chaise roulante ». (1, 78). Y fallait toujours que je me défende, pis dire : j'suis capable de faire ça, j'suis capable d'organiser » (1, 29).

Il est intéressant de noter que le don de soi et le dévouement ont aussi une résonance pour plusieurs.

Moi, je considère ça comme du bénévolat. On le fait par vocation comme on fait du bénévolat dans la vie... Petit élan! Don de soi, don de son temps, don... Pour faire quelque chose de signifiant dans la vie, plutôt que de faire quelque chose d'insignifiant comme regarder la télévision... (3, 14).

Certains participants à la présente étude qui ne sont pas inscrits à des activités de groupe se désolent de ne pas avoir l'énergie disponible pour le faire. Ils en parlent en évoquant le manque qu'ils ressentent : « Ce qui me manque le plus c'est le contact avec le monde » (8,52). Deux personnes n'ont pas parlé d'engagement communautaire. Elles ont plutôt rapporté un emploi du temps axé sur les tâches du quotidien et une vie sociale orientée vers leur famille proche.

La participation à des activités communautaires prend donc l'allure d'un engagement bénévole qui profite à des pairs. La contribution peut aussi concerner un aspect de sensibilisation et d'éducation. Elle prend alors la forme de témoignages formels qui permettent de mieux faire comprendre à des intervenants le vécu de la personne malade dans toute sa complexité. L'information donnée par une personne qui vit elle-même la situation reçoit parfois un accueil plus favorable à cause de sa crédibilité.

Tableau 11

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Implication communautaire »*

Thème	Extraits de verbatim
Participation à des activités communautaires	<p>C'est depuis ce temps-là que j'ai travaillé beaucoup avec les groupes (<i>de défense des droits des handicapés, en nomme 3<sup>1</sup></i>) (1, 35). (<i>dans sa résidence actuelle</i>) J'ai été dans le conseil par trois fois (1, 74). C'est pas moi qui est chargée (<i>dans le sens de responsable</i>) (1, 37). Comme une <b>bénévole</b> qui avait la SEP pis qui essayait de comprendre les autres, je fais beaucoup d'<b>entretiens</b> avec des personnes qui ont de la misère, des <b>suggestions</b> que j'peux donner avec les groupes que j'ai (1, 65).</p> <p>Parce que c'est là qu'ils m'ont fait avaler le morceau (<i>re : Incapacité totale et permanente</i>), comme on dit... Mais après, quand j'ai quitté, c'était « Bon ok. Je passe à d'autres choses. » Donc je suis vraiment passée à d'autres choses (...) c'était clair, je ne revenais pas en arrière et qu'il fallait faire avec ça. Puis le seul moyen d'être heureuse, c'était de m'adapter à ma situation... De <b>trouver le sens</b>, ou trouver des <b>activités intéressantes</b> pour moi, pour les années futures, tu sais. C'est après que j'ai commencé à faire du <b>bénévolat</b>... (3, 14-30) Quelque chose qui fait du sens, <b>dans le sens de signifiant</b>. Ça, j'ai sorti la feuille de bénévolat que j'ai commencée... Bien en fait parce que j'avais fait un curriculum vitae de bénévolat quand je préparais une demande pour les Coop d'habitation, je me suis dit « ah bien je vais leur faire un C.V. d'actions bénévoles, ils vont voir que je suis <b>capable d'en faire du bénévolat</b> ». Tu sais, je suis quand même une <b>candidate intéressante</b> (3, 72). J'ai parti une activité (<i>sportive adaptée</i>) le dimanche matin. (...) parce qu'on n'avait pas assez de monde, ça m'a coûté de l'argent, c'est un peu frustrant... Mais c'est ça, ça fait partie de... Comment je pourrais dire? De l'<b>implication</b>, tu te dis « C'est moi qui l'a partie, c'est moi qui assume, là. » Parce que, je louais la salle, je prenais des inscriptions, les gens payaient, mais on n'était pas assez nombreux (3, 98-100).</p> <p>Je me suis <b>impliqué</b> beaucoup au départ... (<i>dans une association de personnes handicapées</i>) (5, 98). Mais moi, ce qui m'a aidé, c'est que... je parlais, puis dans mon livre à moi, <b>j'aidais les</b></p>

<sup>1</sup> Les ajouts en italique et en gras sont de la chercheuse.

Tableau 11

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Implication communautaire »*

Thème	Extraits de verbatim
	<p><b>autres</b> (rires) (5, 157). Moi, je veux <b>rencontrer du monde qui en arrache</b> (...). Tu sais, j'en ai <b>aidé du monde</b> ici. Ils ne savaient pas que tu pouvais faire adapter ton véhicule. (...) un moment donné, il faudrait que je me prépare une conférence, une présentation, à peu près 1 heure, là tu sais... Je pourrais mettre ça dans un programme pour pouvoir faire des exposés. Est-ce que ça pourrait <b>aider</b>? Peut-être... Mais, j'étais dans une période, quand je me disais ça, j'en avais besoin beaucoup de <b>me sentir encore utile</b>. Là, je suis vraiment <i>zen</i>. Il n'y a rien qui me manque, je ne manque pas à personne (5, 176-180).</p> <p>Ça fait 10 ans que, aux 2-3 semaines, j'ai un groupe qu'on fait de l'improvisation musicale ensemble. Je me suis équipée d'instrument de musique (6, 91). Ça marche parce que je le soutiens. Puis comme des <b>gens, ils me remercient beaucoup</b>. C'est très, c'est très opportuniste (rires). <b>J'en ai de besoin</b>. Tu sais c'est comme, je veux que ça marche, fait que... Je fais des rappels par courriel, puis bon tu sais, je convoque les rencontres, puis... (6, 95).</p> <p>Il y a un groupe support. (...) C'est une fois par mois. (...) Je ne voulais pas <b>m'engager</b> dans rien de trop compliqué ou de trop fréquent parce que je suis fatiguée (7, 73).</p>

Les choix existentiels de la personne atteinte de SEP, sa simple existence en tant qu'individu en train de faire face à l'adversité peuvent constituer un modèle inspirant pour l'entourage. Le sentiment d'utilité est alors aussi positivement activé lorsque la personne atteinte perçoit l'influence qu'elle peut ainsi exercer sur son entourage. Déjà présent en filigrane dans des extraits portant sur la participation à des activités communautaires, le désir de se rendre utile est encore plus évident au Tableau 12.

Tableau 12

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Informer et influencer »*

Thème	Extraits de verbatim
Informer et influencer	<p>(Prénom), qui s'occupe de la SEP, donne à des gens qui vont voir les malades de la SEP, qui travaillent pour le CLSC (...) Elle devait leur dire qu'est-ce que c'était la SEP. Pour qu'ils comprennent mieux, les gens qui vont soigner ces malades. Elle dit : «tu viendrais pas <b>faire un témoignage?</b>» Elle dit : « des fois, ils croient pas la personne qui a la SEP. Ils les placent, pis, cinq minutes après, il me dit : « ah, qu'ils sont mal. » Fait que j'ai dit : « vous pouvez les croire. C'est pas parce que vous les avez mal placés, on vient des fois qu'on a p'us de position». (1, 45-6)</p> <p>Mon beau-frère (...) depuis 3 ans, <b>il a pogné ma doctrine</b>, ils ont lâché prise (5, 58).</p> <p>(Pr. : Je trouve qu'il a une bonne <b>influence</b> sur moi (2-262) Il me ramène beaucoup dans le présent. Moi je m'entraîne à la méditation, et je me dis, ce qu'il fait, c'est exactement, ce que j'essaie de faire. Mais on dirait que lui le saisit plus rapidement que moi, parce qu'il est moins dans sa tête) (8. 266). Je suis devenu gourou! (8, 279)</p> <p>Quelqu'un va me tenir la porte... C'est comme si <b>ça amène</b> les gens à produire des gestes de se <b>préoccuper de l'autre</b> et moi qui vient du communautaire et qui a une préoccupation sociale, je suis touchée quand individuellement les gens... J'y crois que si on veut arriver à quelque chose collectivement et socialement, ça passe par les individus. <b>Chacun a son petit rôle à jouer</b>. Puis je me dis déjà que quelqu'un s'ouvre les yeux sur l'autre à côté, ça produit quelque chose. Dans ce sens-là, je me dis que je ne suis <b>pas inutile</b> (6, 87).</p> <p>Au début, là où j'étais très sur le front, <b>au front, volontaire, impliquée</b>, je le suis encore... Tu sais, j'ai une flamme en-dedans de moi que là, je me verse sur Facebook quand je lis des articles, je les <b>partage</b> puis bon, tu sais. J'ai <b>besoin de communiquer</b> de l'<b>information</b>, que les gens soient <b>conscientisés</b>. <b>Ça</b> m'habite encore, puis j'y vais avec les moyens que, que j'ai, qui sont différents (6, 154).</p> <p>Au niveau de mon entourage, c'est comme si <b>ça amène les gens à se questionner</b>... Quand ils voient quelqu'un qui dit non, qui écoute ses limites, c'est confrontant. Puis de se rendre compte, que peut-être des fois, la personne elle-même, elle ne s'écoute pas tout le temps, puis de</p>

Tableau 12

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Informer et influencer »*

Thème	Extraits de verbatim
	<p>voir que ça se fait, regarde, ça se dit (rires). Il y a comme un enchaînement là-dessus. Puis des gens qui, suite à toutes mes démarches, <b>me suivent en arrière</b>, ils veulent faire les mêmes (rires), qui ont suivi des trucs que j'ai suivis. J'ai une amie qui est en train de faire <i>Écho</i> à l'hôpital Notre-Dame. Parce que pour moi c'est une approche qui est valable, qui amène un état, en tout cas, qui peut amener du bien-être. J'ai fait des ateliers, que les gens après s'inscrivaient. (...) Je fais du continuum mouvement, il y en a qui se sont inscrits avec moi ou même par après là-dedans. La gymnastique aussi, il y en a qui se sont inscrits (rires). (<i>autre activité</i>), j'ai fait un atelier là-dedans. Il y a en a qui se sont inscrits après, puis même j'ai créé mon réseau. (...) <b>Je les ai tous amenés</b>, dans le fond aussi, <b>à vivre cette expérience-là</b> de liberté, d'observation, de laisser-aller, de non-jugement de soi, des autres. Fait que je les <b>amène à explorer</b> ça en faisant cette activité-là (6, 91). Actuellement les gens qui sont là, ce n'est pas nécessairement les mêmes gens qu'au début, ça l'a changé depuis 10 ans (...) Il y a des nouvelles personnes (...) j'ai fait une expérience avec quelques-unes. Je vais peut-être essayer de repartir une activité dans la semaine (6, 94).</p> <p>(enfants) Apparemment, ils sont fiers de leur père. (<i>petits-enfants</i>) voir Grand-papa, ils ont un <b>bon exemple</b>. Si jamais, ça se reproduit dans la famille (<i>note : la mère du participant était atteinte sévèrement</i>), si jamais... je sais qu'ils ne seront pas, ils ne tomberont pas à terre (5, 42).</p>

Ici encore, les témoignages sont abondants et les verbatim sont rapportés pour rendre compte de l'importance accordée à l'information et à l'influence par les participants.

Le Tableau 13 présente les extraits de verbatim qui appuient une autre forme d'engagement. Car pour certains, les frustrations du quotidien et les injustices ou incohérences du système social alimentent le désir de changer les mentalités et d'obtenir

Tableau 13

*Extraits de verbatim qui font référence au thème  
« Revendiquer et défendre les droits »*

Thème	Extraits de verbatim
Revendiquer et défendre les droits	<p>Avec le transport adapté, j'ai eu une <b>lutte</b> (...) Deux ans de tergiversations, de changements d'interlocuteur, d'arguments, etc. Que j'ai finalement présenté à la <b>commission des droits de la personne</b> parce que j'en avais marre. Je me disais : « il me reste cela à faire; après cela si ça ne passe pas je vais abandonner ». Mais je n'ai pas abandonné et j'ai obtenu <b>gain de cause</b>. (3, message téléphonique)</p> <p>Assurance salaire, ça été plus difficile, parce qu'eux, ils voulaient me récupérer la moitié de ce que je gagnais. J'ai dit « Wow là! Je vais faire 600\$, vous allez me garder 300\$. (...) À qui je peux <b>contester</b> ça? J'ai contacté mon syndicat. » (3, 81).</p> <p>Je ne suis pas un silencieux. Je ne subis pas, en ce sens que si je m'en vais dans une place, puis que le gars il est parké dans une place pour personne à mobilité réduite, puis qu'il n'a pas d'affaire là... il va le savoir. Pas en gueulant, parce que ça je me suis rendu compte très vite que si tu gueules, les gens ne sont pas réceptifs. Je fais juste <b>leur montrer</b>. Parce qu'il y a bien du monde, ils ne comprennent pas. Je veux leur montrer parce qu'il y a du monde qui pense qu'il y a juste un gars avec une canne qui va débarquer. Mais moi j'ai une rampe (5, 140-2).</p> <p>J'ai fait des <b>représentations</b>... C'est un <i>zouf</i> ici le député... (5, 142). La population est vieillissante, puis il y a bien du monde qui ont besoin de services à domicile (5, 64). On s'est fait couper; ils ont coupé ceux qui avaient bien des heures pour en donner à ceux qui n'en avaient pas. Fait que moi, j'avais 16, je suis tombé à 9 (5, 60). J'ai parti une petite guerre... On a fait une <b>plainte</b> signée avec l'accompagnement aux plaintes, tatitata, plaintes au CLSC, plainte à la Régie régionale. Ils t'envoient la même lettre... On a reçu une lettre du CLSC, une lettre des autres, c'est les mêmes paroles, c'est juste signé en bas par une personne différente. (...) C'est une vraie risée notre système, <i>anyway</i> (5, 62).</p>

de meilleurs services pour le plus grand nombre. Ces participants s'impliquent dans des organismes de revendication des droits ou font des représentations à titre personnel pour faire changer des règles qui créeront des précédents dont d'autres pourront ultérieurement profiter.

Les précédents extraits ont mis en évidence l'intérêt des participants pour un emploi du temps significatif où l'action et la relation prédominent. De façon générale, les extraits portant sur les relations soulignent le soutien affectif et instrumental reçu. Ceux qui concernent l'action mettent plus en lumière le soutien qu'ils sont prêts à offrir. Les besoins d'être en action et d'être en relation se rejoignent lorsque la personne perçoit l'influence qu'elle peut exercer sur les autres dans ses relations au quotidien. L'investissement semble significatif en autant qu'il répond au besoin de se sentir utile. Au fil des propos des participants, se distinguent diverses formes d'engagement. Elles peuvent se distribuer sur un continuum qui va du plus subtil, où être suffit, au plus actif, où faire prédomine : inspirer, influencer, être présent et écouter, sensibiliser, informer, conseiller, aider, revendiquer.

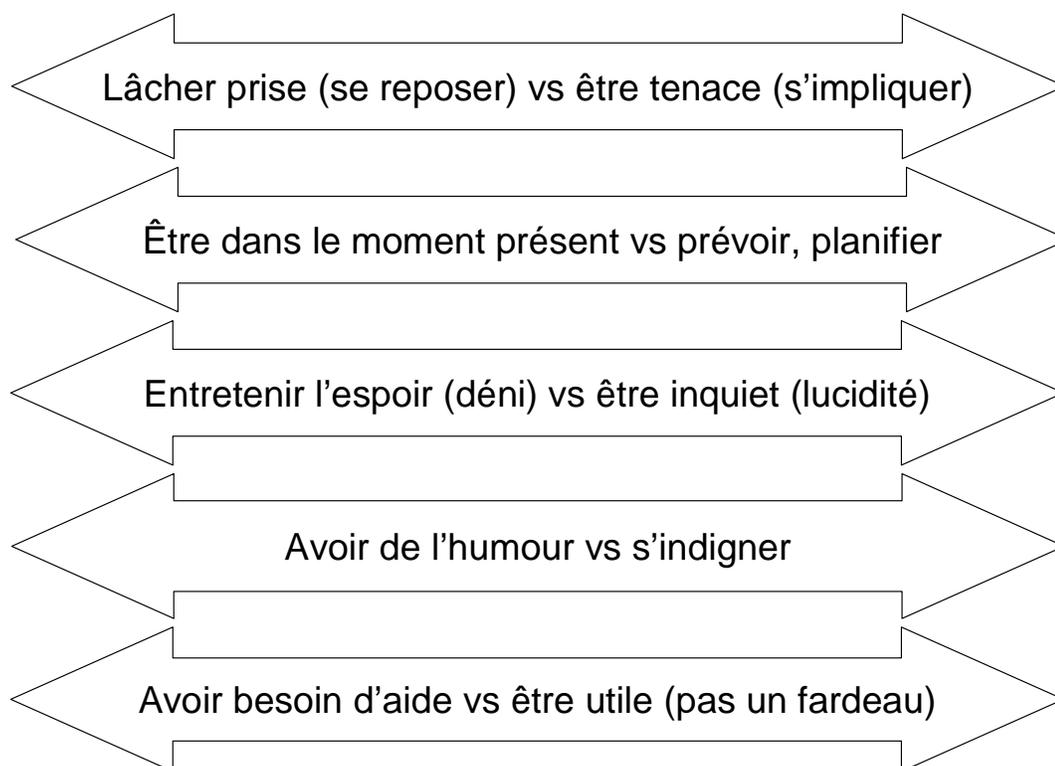
En guise de conclusion à cette section « s'investir » sont présentés deux extraits d'une même personne qui résument l'idée de réciprocité sous-jacente. Cette personne considère clairement que les autres peuvent avoir un effet sur elle comme elle sur les autres:

Je partage ce que je fais et les gens voient le résultat. Je pense que j'incarne quelque chose, j'ai l'air en harmonie avec moi-même, quand même et ça donne le goût (6, 118). Moi j'ai les « âmis », les amis avec un accent circonflexe, en me disant des amis d'âmes, qui sont là pour... Des fois, il y a des aspects qui peuvent être dérangeants parce que justement ça vient te chercher quelque chose, mais c'est là pour t'aider à travailler peut-être certain aspects de toi-même. Des rencontres d'âmes (6, 140).

La présente section rendait compte des éléments jugés essentiels à leur adaptation par les participants. La prochaine section aborde la question de la construction du sens dans l'adaptation. Les données, toujours issues de propos des participants, font l'objet d'une analyse des aspects implicites de leur contribution en deux temps : d'abord les tensions créatrices, ensuite le processus d'équilibration de ces tensions.

### **Réconcilier les tensions créatrices**

Le sens est en grande partie imbriqué dans la conception générale de la vie. La philosophie de vie et les valeurs ont été acquises au cours du développement et ne sont généralement pas remises en question à moins de crises pour les ébranler. De ce fait, les éléments constitutifs du sens sont souvent implicites. De plus, si le contenu du sens est d'acquisition préverbale et par conséquent difficile à expliciter, le processus de construction est encore moins accessible à la conscience. Pour mettre en évidence ces éléments tacites du sens, il faut observer les ratés ou les difficultés à l'élaborer. Il convient alors de considérer entre autres les nuances apportées par le ton de voix, la gestuelle, les métaphores, les paradoxes et les dilemmes (Craig-Lees, 2001; Neimeyer, 2000; Nordgren et al., 2007). Ces contradictions sont ici mises en évidence (Figure 3).



*Figure 3.* Les tensions créatrices.

Ces thématiques contradictoires sont appelées tensions créatrices parce qu'elles semblent indicatrices de la recherche d'un équilibre entre des besoins contraires, mais chacun indispensable. Il en est quelques-unes plus courantes chez les participants qui sont détaillées à la Figure 3.

La tension créatrice qui paraît une des principales sources d'ambivalence est celle qui place la personne entre la ténacité et le lâcher prise. Le Tableau 14 présente quelques

Tableau 14

*Extraits de verbatim qui font référence à « lâcher-prise » vs « ténacité »*

Sous-thème	Extraits de verbatim	Sous-thème	Extraits de verbatim
Lâcher-prise	La difficulté de lâcher prise, dans le fond, je sais c'est quoi (rires). Je pense que j'y arrive. C'est un cheminement constant, mais de vivre concrètement des activités qui t'amènent à être sur ce territoire d'observation, de le faire le lâcher prise, de se laisser aller, de ne pas se juger dans ce que tu es en train de faire, de pas juger l'autre... C'est un bel espace, et ça m'aide à m'ancrer dans mon cheminement, dans mon exploration. Puis d'être vigilante puis en même temps consciente des limites de chacun par rapport à ça (6, 95).	Ténacité	(Pour garder le moral?) Faut que tu veuilles en maudit (...) Parce que souvent, tu n'as pas d'énergie. (8, 84).  J'ai de la misère à lâcher le morceau. Je vais aller jusqu'au bout des possibilités, après ça va me faire « ok, ça ne marche pas ». Mais avant de me rendre à « ça marche pas, on passe à autre chose », des fois c'est long. Alors lâcher prise, (...) virer de bord, abandonner avant d'avoir fait le maximum. Même je suis prête à lâcher prise, justement, quand je suis rendue au bout. Quand j'ai l'impression vraiment d'avoir fait tout (3-101).

exemples de verbatim illustrant ce dilemme principal. Les extraits sont présentés côte à côte, mais dans le discours, les paradoxes ne sont pas aussi évidents à déchiffrer sans une analyse attentive du corpus des données. Le défi pour les participants est d'allier, d'une part, la détermination nécessaire pour faire face à l'adversité se rapportant à la maladie et à ses conséquences et, d'autre part, le lâcher-prise, les renoncements auxquels la maladie conduit bien souvent. La détermination alimente le désir de s'engager alors

que le besoin de repos favorise le lâcher prise. Dans l'extrait suivant, la personne clame du même souffle son désir de « vivre avec la maladie », mais elle s'isole lorsqu'elle va moins bien et implore le Seigneur de venir à son secours pour accomplir ce qu'elle désire malgré son manque d'énergie :

J'me sens heureuse, pas parce que j'ai la SEP, mais j'essaie d'apprendre à vivre avec. Ça, c'était mon slogan [tape sur la table pour marquer le rythme] : « apprendre à vivre **avec** ». Quand c'était pénible, je restais à la maison (1,32). Je veux, je fonce, je prie beaucoup pour euh... Hey, Seigneur, j'ai d'la misère là! Viens m'aider! (rires) Ça c'est mon slogan d'apprendre à vivre avec (1, 63).

Une deuxième tension fondamentale se situe entre profiter du moment présent et le besoin de planifier, de prévoir et de faire attention que commande l'énergie limitée. La conjointe d'un participant décrit ainsi son attitude : « Pr. : parce que justement, il sait comment être, saisir le présent. Tu sais, quand il se lève le matin, puis il n'y a presque jamais un matin où il ne va pas dire « Mon dieu que c'est beau! » (2, 262). Par contre, pour profiter des bons moments quand ils passent, il faut être en forme donc peut-être avoir prévu le coup : « Des fois, je suis fatiguée, mais je sens que je suis sur une pente qui est en train de monter, puis je veux garder ce que j'ai acquis, fait que j'y fais attention, fait que je gère » (6, 77). D'ailleurs, le désir de s'investir dans des relations et des activités significatives se heurte souvent à la fatigue dont il faut tenir compte pour ne pas empirer les symptômes. De plus, plusieurs soulignent la nécessité de cultiver l'attitude opposée à leur désir d'action, soit celle d'attendre que la fatigue passe quand elle vient.

Une troisième tension est issue de l'alternance des participants entre le besoin de cultiver l'espoir et celui d'être validés dans leur perception de la situation. D'une part, les participants se disent encouragés par l'évaluation de leur neurologue qui diagnostique un état stable. Mais ce constat annuel ne cadre pas avec leur propre ressenti. « Quand je vais voir ma neurologue, je l'ai vue récemment, elle dit que c'est stable. C'est stable dans les tests standardisés. Bien c'est dans le fond, je sais que j'en perds » (3, 160). Leur propre impression d'accentuation des pertes serait plutôt source d'inquiétude. Car si la lucidité permet de prendre des décisions éclairées (savoir quand s'arrêter, quelle aide technique utiliser, etc.), les plus lucides ont aussi tendance à déprimer et songent même au suicide en appréhendant le pire, comme l'illustre l'exemple suivant :

Aux soins de longue durée en général... Pour moi-même, je ne me rendrai pas là. Je ne me rendrais pas là. Je leur dis : « Je vais trouver le moyen, j'ai déjà des idées, puis sentez-vous pas coupable. » Puis là ma sœur elle a dit « Oui, mais tu sais quand ça arrive, là, nous autres on sera peut-être pas prêtes! » J'ai dit « Ah, attends, je vais être assez maganée, tu vas voir, tu vas être prête, tu vas être contente! » On est parti à rire (3, 126).

Il convient de remarquer que les lucides sont ceux qui connaissent la maladie dans une forme extrêmement sévère, parce qu'un proche l'a eue avant eux ou parce qu'ils ont soigné des gens très atteints. La réassurance recherchée se fait donc au prix d'une invalidation de leur perception, l'espoir au prix d'un certain déni. À ce moment, les participants sont alors seuls avec leur anxiété qu'ils arrivent mal à distinguer d'une vigilance salutaire.

Mais en ce moment, j'ai la SEP puis c'est ça qui fait que je suis plus insécure. Puis c'est probablement... Tout ce que je dis au docteur, il me dit toujours « c'est normal, c'est normal ». Je sais que c'est normal, mais je le vis pareil tu sais (4, 350).

Un quatrième paradoxe est la tension entre l'humour et l'indignation. La colère des déterminés leur permet de mobiliser leur énergie, de canaliser leur indignation et leur ténacité dans une action revendicatrice en contestation des injustices. Leurs démarches permettent de changer des mentalités, d'améliorer les services dont ils bénéficient et éventuellement d'en faire profiter leurs pairs. Leur succès alimente leur détermination. Cette mobilisation saine peut s'opposer au détachement qui s'avère nécessaire pour procéder aussi aux renoncements inévitables. En ce sens, la colère peut devenir l'antithèse de l'humour, considéré comme une ressource personnelle importante qui parfois coince la personne dans une image positive où le besoin d'aide n'est pas exprimé ni reconnu :

J'ai eu des périodes où j'en arrachais plus. (...) Tout le monde disait tout le temps « (*prénom*), humpf, il est bien, il n'a pas de problème ». Il n'y a jamais personne qui a su que, comment je peux avoir trouvé ça dur ou, parce que ç'a jamais paru! Tu sais, je veux dire, premièrement, comme j'ai dit, je ne suis pas défaitiste dans l'âme. Je me ramassais (5, 176).

Une cinquième tension créatrice est formée d'un autre grand paradoxe entre le fait d'avoir besoin de soins et d'apprécier recevoir de l'aide, d'une part, et le besoin de se sentir utile et d'être dans une relation de réciprocité, d'autre part. En arrière-plan se dessine aussi le souci de ne pas devenir un fardeau : « Mais je ne veux pas être un fardeau, puis j'ai un orgueil, puis je ne veux pas qu'on s'apitoie sur mon sort non plus »

(4, 509). « Je veux pas être une loque humaine, que tout le monde sont obligé » (4, 554).  
 « J'achalais pas personne avec ma maladie (1, 23). Quand c'était pénible, je restais à la maison » (1, 33). Concilier les besoins contradictoires peut ainsi s'inscrire dans les relations significatives. Par ailleurs, le désir de prendre soin de l'autre est aussi présent.

Lui (*mari*), il en prend plus, puis... il s'adapte aussi à ce nouveau rôle-là. Bon d'aidant naturel en quelque part. Puis en même temps, comme je lui disais, mais là « Je suis capable d'en faire quand même des affaires, je suis aussi capable de m'occuper de toi, s'il le faut. Ça va être plus lent, ça va être différent, mais je suis encore là » (7, 56).

Les polarités du potentiel créateur sont réconciliables. L'équilibre ainsi obtenu crée une nouvelle organisation interne. Ici est présenté un long extrait qui illustre comment le corps sert de laboratoire au cheminement intérieur. La restriction imposée par la maladie est vue comme un mode d'enseignement.

Se sentir libre, malgré un corps qui te limite de plus en plus (6, 94). C'est par le corps que la transformation se passe. Le corps est mon outil pour que la transformation se passe. Des fois, je me disais, même pour le lâcher prise, « il faut passer »...Ce n'est pas obligé d'arriver jusque-là, mais c'est comme si j'ai atteint le bout, pour finalement lâcher. Au bout de ma fatigue, au bout... Puis pour finalement me rendre compte qu'à travers la maladie, que la fatigue me sert (6.96). C'est comme si la maladie m'amène toujours, me met en situation de m'amener toujours plus loin, plus loin, plus loin (rires). (...) (I : Plus loin à l'intérieur, et plus proche de ce que tu vis dans le moindre...) Ça s'en vient de la nano (rires), de la nano observation (rires). mais ça devient un plaisir (...) (rires) Mais ça devient joyeux. Puis dans mes phrases (auxquelles) je tiens, c'est de dire « Ce n'est pas parce que c'est difficile que c'est malheureux ». Je fais face à des difficultés, je ne peux pas le nier, je ne peux pas passer à côté de ça, je ne peux pas les effacer, c'est difficile, mais je vais bien. Parce que j'ai connu l'autre versant que je n'étais pas bien puis j'étais en santé. Là, je suis bien (6, 118-124).

Une caractéristique qui ressort de l'analyse du phénomène des tensions entre des tendances contradictoires est le recoupement de certaines thématiques. En fait, les différentes tensions peuvent être regroupées en deux polarités principales. D'un côté, le lâcher-prise est en lien avec le moment présent, le déni, le détachement et le besoin de repos. De l'autre côté, la lucidité alimente la colère qui fait se mobiliser dans la revendication et la ténacité. Les tensions créatrices mettent en évidence le travail de conciliation nécessaire entre des polarités. Le résultat de cette équilibration fait partie de la section suivante.

### **Les stratégies de construction de sens dans le processus d'adaptation**

La question du sens en tant que telle n'est pas aisée à traiter pour les personnes atteintes qui ont accepté de participer à la présente étude. Quelques-unes abordent explicitement la construction du sens comme un cheminement de longue haleine, mais d'autres y voient un processus simple, à la limite d'une évidence qui ne mérite même pas de plus amples explications. Le message peut alors se résumer succinctement : il n'y a pas grand-chose à dire puisqu'on n'a pas le choix d'apprendre à vivre avec la maladie. Car en somme, ce n'est ni une question de volonté ni de choix délibéré: « Je me dis : « il n'y a pas de courage à avoir là », je ne pouvais pas (rires) » (6, 97). « Cela est » (8). « Le sens qu'a pris ma vie (avec la SEP)... J'l'ai pris différemment, c'est tout (2, 4) ».

Deux personnes s'inscrivent même d'emblée en faux par rapport au sens, s'il s'apparente à une justification, un message du destin ou une punition divine. Les deux

nuanceront leur opposition initiale à la question du sens au cours de l'entrevue en considérant leur propre façon d'inclure la survenue de la maladie dans leur existence.

Ma réadaptation n'est pas passée par la recherche du sens de la maladie dans ma vie. Si vous avez besoin de sujets "contrôle", contactez-moi (7, courriel).

Il y a des gens qui le prennent, qui disent « c'est comme une leçon de vie, j'en faisais trop, c'est ça le sens, il faut que tu en fasses moins », des choses comme ça. Moi, c'est comme, je ne vois pas ça comme une...une, comment je pourrais dire?, une signification... La maladie nous tombe dessus, moi c'est ce que je me dis, il y en a qui en font autant que moi j'en ai fait. C'est sûr que j'en faisais trop. (...) (3, 6). Ce n'est pas une punition, c'est pas un sens relié à l'avortement que j'ai eu...Non... De toute façon c'était un avortement, vraiment, sans remise en question, jamais...tu sais on était d'accord tout les deux... (...) (3, 8).

Le sens que prend la maladie dans l'identité et l'action doit être plus souvent qu'autrement déduit des récits des participants. En fait, vivre avec la maladie prend différentes formes. Ces réactions diverses peuvent être le fait de personnes différentes, caractériser la même personne à différents moments de l'évolution de sa maladie ou encore être évoquées dans la même entrevue. Le sens constitue le résultat de l'équilibration entre, d'une part, l'identité et les valeurs prônées par la personne (être) et, d'autre part, son action au quotidien (faire). La construction du sens, tel qu'illustrée à la Figure 4, se distribue sur un continuum de stratégies qui permettent à la personne d'expérimenter cette cohérence entre les différentes facettes de soi.

À un premier niveau, la SEP peut ne pas avoir de sens du tout dans la vie de la personne, ne pas pouvoir s'intégrer à l'identité. La personne atteinte va tenter d'en faire abstraction, « faire comme si de rien n'était » (voir Tableau 15).

## Continuum de sens

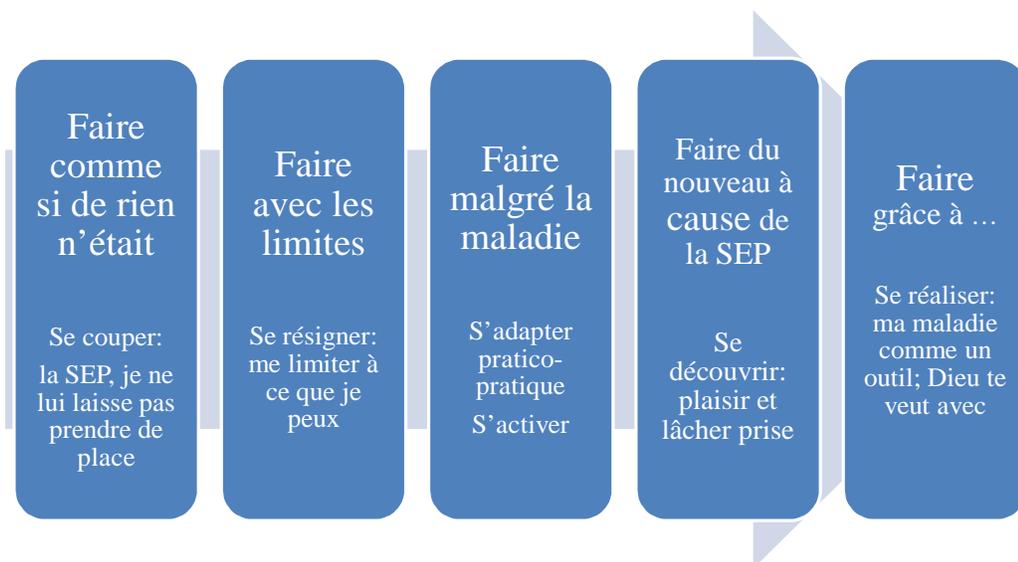


Figure 4. Le continuum de sens.

Elle parvient à se couper de la part de son expérience qui est dérangeante. Pour reprendre les mots d'une participante : « je m'en fous et je ne m'en occupe plus » (6,77).

À un deuxième niveau, la SEP peut avoir ébranlé la vie de la personne qui a rétréci son quotidien pour s'en accommoder, pour « faire avec les limites » (voir Tableau 15). À ce stade, les participants ressentent surtout la perte de leurs capacités. Ils se sentent amoindris, mais parviennent tout de même à profiter du bon

Tableau 15

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Le sens sur un continuum »*

Thème	Extraits de verbatim
Faire comme si de rien n'était	J'la (SEP) laisse pas prendre de place! Elle a pas rapport là-dedans là, dans toutes mes épreuves. J'ai toujours pris la vie du bon côté c'est pas avec tout ça que j'vais sombrer en dépression ou que j'vais capoter ben raide là (2, 75).
Se couper	C'est quelque chose de grave, je ne veux rien savoir de ça. (...) oui, j'ai la SEP quand j'ai des épisodes, quand j'ai des symptômes, mais je veux dire, je n'ai pas la SEP quand je n'ai pas de symptômes. (...) Oui je l'ai, mais ça n'a pas de conséquences donc, c'est... Ce n'est pas grave (7,4).
Faire avec les limites	Je suis tellement l'opposée de ce que j'étais, c'est ça qui est dur à accepter (4, 273). Tu te sens amoindrie: « je dépends de quelqu'un, je ne peux pas faire n'importe quoi, pas aller n'importe où (4, 283).
Se résigner	Ma maladie prend de plus en plus d'énergie et de place dans ma vie (8, 4). Que ça devienne impossible à faire, à cause qu'il me manque de l'énergie puis parce que je n'ai pas la capacité de le faire (8, 14). Je me sens limité dans la plupart de mes activités. Les choses que je voudrais faire, je ne peux pas les faire (8, 31). La façon de vivre que j'ai en ce moment, qui est vraiment quelque chose que je déteste (8, 78).

temps lorsqu'il se présente : « Si je veux résumer, la maladie, avec ses hauts et ses bas, je n'y pense pas tous les soirs et puis elle ne me rend pas malheureuse (...) je vis avec ma maladie. (...) puis je pense que je vis assez bien » (4, 558).

En troisième lieu (voir Tableau 16), parvenir à « faire malgré la maladie », c'est mettre de l'énergie à retrouver, maintenir ou introduire des activités significatives. Les personnes qui se situent à ce niveau se caractérisent par leur participation active à la résolution de problèmes techniques, à la recherche de solutions « *pratico-pratiques* » pour compenser les limites, de même que par les efforts constants pour minimiser l'impact de la maladie sur leur quotidien. Faire malgré correspond souvent à trouver de nouvelles façons de faire ce qui est connu et habituel pour soi. Ainsi, ces gens parviennent à faire suffisamment ce qui leur semble important pour sentir que leur vie est dans la continuité de ce qu'elle a toujours été. La démarche se fait dans la réalité, le concret : « Donc, ce n'était pas une recherche de sens. C'est plutôt une recherche de concret, d'organisation : qu'est-ce que tu fais, qu'est-ce que je peux faire, par rapport à ma maladie? » (3, 8).

Une autre avenue, également présentée au Tableau 16, consiste à découvrir de nouvelles activités ou de nouvelles facettes de soi à explorer en termes de ressources ou d'attitudes. « Faire à cause de » signifie considérer les avantages de la situation, voir les effets secondaires désirables d'une condition qui n'est ni souhaitée ni souhaitable. L'un des avantages souligné est le fait d'avoir du temps et d'en profiter pour être plus attentif à soi et aux autres.

Tableau 16

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Le sens sur un continuum » (suite)*

Thème	Extraits de verbatim
Faire malgré la maladie, S'activer à des solutions pratico-pratiques pour avoir des activités significatives	<p>La canne, avoir le fauteuil... les stratégies de conservation d'énergie et ces choses-là, ça déjà, ça m'a comme redonné un peu d'énergie... Je me dis « au moins j'ai ça, je vais peut-être pouvoir faire quelque chose avec... » Puis là, c'est ça, de voir qu'il y a un processus d'adaptation possible (7, 24).</p> <p>Une recherche de concret, d'organisation (3, 8). C'est ça, le sens, rester actif, physiquement (3, 95).</p>
Faire à cause de... Se découvrir de nouvelles facettes à explorer, considérer les avantages	<p>Cet aspect-là de prendre soin de moi (...) d'aller vers du ludique, du « santé » qui n'était pas vraiment là, parce que je n'avais pas le temps, parce que (...) je n'ai pas été élevée comme ça. Avoir le temps peut-être de faire les choses qui m'amuse, qui me font plaisir... Je pense que c'est une base... Ça va rester une base solide parce que, en quelque part, même si je vais moins bien... (7-125).</p> <p>Puis quand tu lâches prise, puis quand tu es malade, on dirait que tu vois plus les affaires. Tu vois plus la vie autour de toi. Tu vois plus quand quelqu'un est triste aussi, tu vois plus quand quelqu'un a besoin de plus d'attention... Tu es plus sensible à ces affaires-là, parce que tu as le temps, tu as le temps de vivre, c'est ça le lâcher prise, tu prends le temps de vivre dans le fond (5, 54).</p> <p>Je suis plus disponible à l'autre aussi, compatissante. Avant, je pouvais être impatiente (rires). Tu sais « Comment ça elle ne comprend pas?! », fallait que les choses aboutissent... Là, j'ai du temps, tu sais puis, ça m'amène complètement ailleurs (6-96).</p>

Faire grâce à, c'est réaliser sa vie « au moyen de (en parlant d'un résultat heureux) » (Petit Robert, 2009). Certaines personnes vont utiliser la maladie pour

obtenir ce qu'elles visent de la vie. Donner un sens à sa vie avec la SEP, d'une manière claire et explicite, est le fait de deux personnes seulement. L'une, en concordance avec sa foi chrétienne, se met au service de Dieu et de son prochain. Son leitmotiv est « m'offrir à faire quelque chose ». L'autre personne, en accord avec une vision humaniste du développement, s'occupe de sa détresse enfouie, ce qu'elle appelle « guérir sa vie ». La joie et le sentiment de plénitude caractérisent ces personnes. Les témoignages en ce sens sont au Tableau 17.

Pour la personne dont le sens s'inscrit dans son contexte catholique, la mission d'être au service des malades lui a été révélée par un prêtre à la suite d'un événement particulier survenu durant un rassemblement de croyants. Depuis, la personne vit son apostolat au quotidien à partir même de la SEP et sa foi l'a aidée à continuer à composer avec les symptômes comme elle l'avait toujours fait.

Avoir les yeux fixés sur Jésus-Christ. Ils vont te le dire, peut-être, que la spiritualité nous aide beaucoup dans la maladie, moi elle m'a aidée dans ma maladie. J'te dis pas c'est juste ça là (1, 63). J'allais voir le seigneur, pis j'disais : « donne-moi les forces qu'il faut pour travailler avec des enfants. » Pis j'les avais (1, 23). Énergie, des fois j'la perds mon énergie! Surtout quand... Je veux, je fonce, je prie beaucoup pour euh... Hey, Seigneur, j'ai d'la misère là! Viens m'aider! (rires) (1, 63). Mais quand euh la poussée était finie, mais j'dis, c'est fini là, j'vis encore avec ma sclérose, mais j'ai un bon moment là, qu'essé j'peux faire? T'sais, j'les gaspillais pas mes bons moments. (1, 33)

Pour l'autre personne, la mission parait le fruit d'une démarche thérapeutique étalée sur plusieurs années et qui est encore en cours. Elle est allée chercher du soutien médical et psychologique, ainsi que des ressources en réadaptation. Elle a fait appel aux

Tableau 17

*Extraits de verbatim qui font référence au thème « Le sens sur un continuum » (fin)*

Thème	Extraits de verbatim
Faire grâce à...	<p>La fatigue me sert. (...) C'est ça qui arrivait à me calmer le pompon. Je n'étais pas capable. Je rageais, j'étais en colère, je pleurais, je n'étais pas capable. Puis il y avait une fracture à aller avoir, il y avait de quoi à casser là. Ça a cassé aussi un moment donné. Mais tant que j'étais capable, je n'aurais jamais arrêté. Mais là, je n'étais plus capable, fait que, quand même je voulais me battre, quand même je voulais, je ne pouvais pas (6, 97). Ce qui m'est venu par rapport à tout ce que je portais en dedans de moi, c'est comme si la SEP, elle avait un sens, à ce moment-là, de dire « mon corps, il a implosé » (6, 22). La maladie, à travers tout ce qu'elle me fait vivre, elle est devenue mon alliée. C'est elle qui m'a aidée à m'ancrer dans mon corps, à trouver un sens... D'être là, ici maintenant dans ce que je vis, et d'affronter, et ce que j'ai à affronter, ce que j'ai à vivre, sur quoi j'ai à m'occuper, c'est de moi. (6, 18).</p>
Où la maladie devient l'occasion de réaliser sa mission, développer son potentiel	<p>Moi, j'étais en chaise roulante. (Silence) On commence à prier. « Vous allez sentir une chaleur dans les mains. » J'avais rien que des picotements de SEP continuellement dans les mains moi. Pis dans les jambes. Je les endurais. (1, 35). Un certain moment, le célébrant a mis la main droite sur son cœur, il a répété trois fois que quelqu'un allait se lever et marcher. (...). J'ai senti une chaleur soudaine dans mes membres engourdis, et comme une poussée dans le dos. Je me suis levée pour voir QUI me poussait... Et j'ai réalisé que je tenais debout sur mes jambes moi qui n'avais plus d'équilibre depuis trois ans. Alors j'ai marché jusqu'au père puis je suis revenue jusqu'à ma chaise au milieu des 4000 fidèles qui priaient (extrait de journal fourni par la participante). Le lendemain matin, j'm'en vais voir (nom du prêtre). J'y dis : « c'est parce que je manque de foi que j'suis encore dans ma chaise? » Il dit « Non. Toi, le Seigneur te veut avec les malades pis les gens handicapés. » (1, 35).</p>

ressources alternatives en santé comme l'acupuncture et la méthode Écho. Elle est aussi adepte de démarches thérapeutiques basées sur l'expression artistique : écriture, danse,

musique et arts visuels notamment. Elle résume sa démarche thérapeutique en disant qu'elle s'est constituée une équipe multidisciplinaire. Cette personne considère son expérience relationnelle, à l'instar de son expérience corporelle, comme un laboratoire pour évoluer, « affronter ce qu'elle a à affronter ». Elle a aussi fait des lectures marquantes au fil des ans et s'informe sur internet. Elle est en mesure de raconter son cheminement en détails, qui rejoint aussi ultimement une dimension spirituelle.

Quand je m'arrête, je respire tout ça, et je prends conscience... C'est comme, j'apprécie et ça me rend joyeuse. Je fais un beau voyage, je fais un beau voyage, parce que j'ai décidé aussi de le prendre par cette track de chemin de fer là. Tu sais, c'est mon chemin de Compostelle (6, 110). Je suis dans un cheminement de guérir ma vie (6, 105).

Le Tableau 18 illustre comment la position sur le continuum donne une coloration particulière à l'ensemble du discours. L'exemple du lâcher prise a été retenu de par l'importance du thème accordé par les participants. Le même mot peut donc prendre différentes significations dépendamment de la stratégie adoptée pour donner un sens à la maladie.

Toute adaptation réussie selon le point de vue de la personne atteinte d'une maladie comme la SEP est celle qui permet de dire « c'est moi » dans la cohérence de ce qu'elle est et dans la continuité de ce qu'elle a toujours été: « J'ai toujours pris la vie du bon côté. La vie continue, c'est tout » (2). « Je ne m'empêcherai pas des bonnes choses de la vie » (4).

Tableau 18

*Extraits de verbatim qui font référence au lâcher prise sur le continuum de sens*

Continuum de sens	Gradation du lâcher prise	Extraits de verbatim
Faire comme si	Ignorer	La vie continue, c'est tout (2, 63). Je m'en fous et je ne m'en occupe plus (6-77).
	Supputer	S'il fallait que je sois en chaise roulante, bien, je le prendrais. (...) Prendre peut-être que c'est un grand mot, mais je l'accepterais. Je vivrais, tu sais (4, 356-60).
Faire avec	Raisonner	Il faut que tu pratiques le lâcher prise. Puis là, j'ai dit : « Dans la vie, c'est comme ça ». (5, 54).
	Reporter	Trop fatiguée pour faire quelque chose, j'attends (1, 37).
	Renoncer	C'est une maladie qui est dégénérative, (...) ça veut dire, qu'à chaque étape tu as des deuils à faire. Tu n'arrêtes pas. Fait qu'il faut que tu sois fait fort. (...) Un, il faut que tu lâches vite... En tout cas, moi dans mon cas j'ai accepté vite vers où je m'en allais (5,24).
Faire malgré	Être dans le moment présent	C'est beaucoup, je dirais présentement, de vivre pas mal au jour le jour (7, 115). J'apprécie ce que j'ai. Ça c'est un critère. Chaque chose que je fais, le faire dans la conscience, en étant présente puis en appréciant (...) Ce qui fait que quand tu t'en départis, il te reste les bons moments que tu as pu apprécier avec (6,124-6).
	Aller plus lentement, faire attention	Quand tu fonctionnes normalement, tu fais beaucoup, beaucoup, beaucoup de choses. Pis après ça, pouf, c'est comme euh, tu modères tout.

Tableau 18

*Extraits de verbatim qui font référence au lâcher prise sur le continuum de sens*

		Le sens qu'a pris ma vie euh [...] Ç'a pris un chemin à l'opposé, plus tranquille, plus smooth, plus, faire attention (2, 2).
	Utiliser l'aide nécessaire	Si j'ai réussi à faire toutes ces actions bénévoles en fait, aussi importantes quantitativement parlant de temps hebdomadaire, c'est que j'avais une auxiliaire familiale (3, message téléphonique).
Faire à cause	Choisir	Si je sens que ça me demande trop, bien je laisse tomber. (...) Ça ne devient plus un compromis (...). Je ne suis pas bien, c'est non. (I : C'est un choix.) Un choix, pour rester bien, parce que c'est comme quand tu vas au-delà de tes capacités, c'est que tu te mets souvent en situation d'échec à ce moment-là (...) de décider de ne pas aller à quelque part, je lâche prise par rapport à l'évènement, mais de prendre conscience que j'ai choisi de ne pas y aller. Ce n'est pas parce que je m'en fous. La prise de pouvoir est là (6, 77-9).
Faire grâce à	Se transformer	Rester témoin, et à vivre ce que j'ai à vivre à travers là où mon corps m'amène. Fait que ça devient juste mon outil voyage, parce que mon voyage, j'ai décidé de guérir ma vie (6, 124).

Le sens est emmaillé à l'identité et est ressenti comme le sentiment de faire un, de se sentir en cohérence avec son expérience dans ses liens et son action. Le sens permet de concevoir sa vie actuelle en continuité avec son passé, d'établir un équilibre entre ses valeurs, ses désirs et ses capacités. Dans cette perspective, le continuum va du moins au plus intégré, être de plus en plus soi-même dans sa globalité. Le besoin de se sentir utile

domine les récits, que l'expérience de vivre avec une SEP modérée à sévère serve au moins à cela.

Le sens se construit dans un effort d'assurer la cohérence et la cohésion. Le sens permet de résoudre des tensions entre des besoins contradictoires, mais chacun indispensables. Le résultat du processus de construction de sens n'est pas statique ni univoque. L'analyse du phénomène avec le présent échantillon de personnes modérément à sévèrement atteintes permet de distribuer la construction de sens dans l'adaptation à la SEP sur un continuum. Il convient de rappeler que le continuum ne caractérise pas des personnes, mais des moments, des stratégies ponctuelles qui peuvent être adoptées par la même personne à des moments différents ou pour des contenus différents.

En résumé, le résultat de l'analyse des données permet de concevoir comment le sens se construit, de l'organisation concrète au quotidien à un emploi du temps significatif qui allie relation et action. L'aspect relationnel comprend le soutien instrumental et affectif. Les relations de longue date nourrissent le sentiment de continuité. Le désir de se sentir utile dans l'action met en évidence un besoin de réciprocité. La construction du sens est issu d'une recherche d'équilibre, la résolution d'une tension entre des besoins contradictoires. La stratégie de construction du sens se distribue sur un continuum d'intégration de ces diverses facettes de soi.

## **Discussion**

Le présent chapitre, qui se divise en trois parties, rend compte de l'interprétation des résultats. Dans un premier temps, la discussion des résultats est faite en regard des objectifs de la recherche. La deuxième partie de la discussion comporte la section des retombées cliniques alors que la troisième section traite des forces et des limites de la recherche qui ouvrent sur des pistes de recherche future.

L'objectif global de la présente recherche était de décrire le processus psychologique de construction du sens dans l'adaptation à la SEP de personnes dont les atteintes fonctionnelles sont importantes et qui ont tout de même réussi à s'ajuster dans plusieurs sphères de leur vie. Cet objectif a été poursuivi en s'appuyant sur une démarche qualitative, plus précisément au moyen de l'approche phénoménologique. Une telle démarche pose comme défi de rendre hommage à la complexité de l'expérience et à la richesse des témoignages recueillis, tout en les résumant pour faire émerger l'essence du phénomène, ce que la présente étude a tenté de satisfaire. En résumé, l'expérience de vivre avec la SEP semble en être une de *devoir* s'adapter. Répondre le plus efficacement possible à cette obligation implique d'utiliser les moyens réellement disponibles pour ce faire. En ce sens, les participants évoquent plusieurs stratégies utilisées pour maintenir ou rétablir leur cohérence interne et intégrer l'expérience de la maladie au sens qu'ils donnent à la vie.

### **Les réponses aux questions de recherche**

La première partie de la discussion consiste à répondre aux questions de recherche. Elle comporte trois sections se rapportant respectivement aux trois questions initiales de recherche, qui étaient les suivantes : 1) est-ce que certaines personnes atteintes de forme modérée à sévère de la SEP arrivent à donner un sens positif à la maladie?; 2) sur quoi se fonde ce sens?; 3) quels sont les processus psychologiques (affectifs, cognitifs et motivationnels) impliqués dans la construction d'un sens positif face à la SEP?.

#### **Donner un sens positif à la maladie**

La question préalable à la présente démarche est : « est-ce possible pour une personne atteinte d'une forme modérée à sévère de la SEP de donner un sens positif à la maladie ? ». Les données des recherches antérieures indiquent qu'il est plausible de considérer l'expérience globale de la maladie chronique sous l'angle d'un changement positif et non seulement de la perte (Barker-Collo, Cartwright, & Read, 2006; Stuifbergen et al., 2008). Dans le cas de la SEP, donner un sens positif est plus probable pour les personnes nouvellement diagnostiquées ou qui ont peu de pertes fonctionnelles (Pakenham, 2007, 2008b). Or, la SEP est évolutive et pour une certaine proportion de personnes atteintes, les limites fonctionnelles s'accroissent avec le temps et l'évolution de la maladie. L'échantillon de la présente étude a été précisément ciblé en fonction de la rareté présumée de la combinaison de ces variables, soit un niveau important d'atteintes fonctionnelles et le maintien d'un équilibre psychologique. À cet effet, il importe de s'attarder sur le fait que cet échantillon a été long à constituer. En effet, outre

la rareté présumée de participants satisfaisant ces critères d'inclusion, la difficulté de recrutement pourrait s'expliquer par certains éléments qui s'inscrivent dans la réflexion associée aux objectifs de la recherche. D'abord, bien qu'attrayante pour le chercheur et le praticien, la question du sens peut manquer de pertinence pour les personnes plus sévèrement atteintes. Soit celles-ci ne se reconnaissent pas comme étant parvenues à un équilibre psychologique, soit elles estiment n'avoir rien à en dire d'intéressant. Par ailleurs, le sens est plutôt implicite et bâti au long cours, dans l'après-coup de la crise (Craig-Lees, 2001). Dans le contexte d'une maladie évolutive, exigeant une constante adaptation, il peut s'avérer difficile de prendre le recul nécessaire à la construction du sens de la maladie. Quoiqu'il en soit, il semble que les participants à la présente étude présentaient un état suffisamment stable et vivaient avec la maladie depuis assez longtemps (entre 3 et 60 ans selon le cas) pour avoir un recul suffisant.

L'expérience de vivre avec la SEP peut se résumer en quelques grandes lignes. La description par les participants de leurs premières réactions, soit celles du choc, du déni et du soulagement, rejoint des données déjà bien documentées (Miller, 1997). En ce qui concerne la réorganisation ultérieure qui constitue le cœur du questionnement de la présente recherche, deux grands axes d'intérêt sont identifiés : 1) limiter l'impact de la maladie et 2) s'engager dans des activités et des relations significatives. Ceux-ci seront élaborés dans la section sur le fondement du sens.

Avant de se pencher plus en détail sur chacun de ces axes, il convient de porter une attention à une particularité du discours des participants. Au-delà du récit des premiers symptômes ayant conduit au diagnostic, les participants ont donné peu de repères chronologiques. Ce sont certains événements de vie, arrêt de travail, activités d'un enfant ou décès d'un proche, qui servent de marqueurs. Cette caractéristique est souvent interprétée comme une pauvreté de la capacité narrative, ce à quoi Toombs (1992) oppose la notion de temps intérieur. Le temps intérieur est celui vers lequel se replie une personne placée dans une situation dont elle ne peut prévoir l'issue (Frankl, 1967). De son côté, Finlay (2003) présente le « temps interrompu », c'est-à-dire une centration sur le moment présent, comme réaction à l'incertitude de l'avenir chez les nouveaux diagnostiqués. Sourkes (1982), qui œuvre avec des personnes souffrant de maladies potentiellement mortelles, parle de « temps en suspens » pour caractériser cette période marquée par l'ambivalence entre l'espoir et la crainte d'une rechute. Ainsi, il semble que le temps puisse être entendu comme une donnée subjective et les marqueurs du temps intérieur comme des indices des éléments importants du système de valeurs de la personne.

### **Les fondements du sens**

Pour comprendre ce sur quoi se fonde le sens (deuxième question de recherche), il convient de considérer la question sous l'angle phénoménologique, c'est-à-dire selon le point de vue des participants élaboré dans sa logique propre. Les participants insistent d'abord sur le pragmatisme, le concret de l'adaptation, qui permet de limiter l'impact de

la maladie (premier axe). Dans un second temps, ils portent leur intérêt vers un emploi du temps qui les intéresse, ce qui relève de l'engagement dans des activités et des relations significatives (deuxième axe).

En ce qui a trait au premier axe, les avenues explorées par les participants sont de plusieurs ordres. D'abord, s'équiper, c'est-à-dire recourir aux aides techniques nécessaires pour compenser les limites fonctionnelles notamment au plan de la mobilité. En deuxième lieu, aménager l'espace, réorganiser le domicile pour réduire les dépenses d'énergie dans l'accomplissement des tâches du quotidien. En troisième place, réduire l'impact des symptômes, surtout la fatigue et la réaction à la chaleur, par l'application de principes et de mesures spécifiques. Il est aussi question d'augmenter la vigilance de façon à prévenir les accidents. Une quatrième avenue réside dans le maintien d'une bonne condition physique générale par la pratique régulière d'exercices. Lorsque nécessaire et souvent en dernier choix, les participants procéderont au retrait de certaines activités ou feront appel à l'aide humaine pour y vaquer. Ces diverses modalités pour limiter l'impact de la maladie peuvent se comprendre comme la recherche d'un équilibre pour harmoniser le rapport du corps à l'espace. Ces actions vont toutes dans le sens d'une prise en charge active de sa santé qui est associée au modèle d'adaptation à la maladie chronique (Stuifbergen et al., 2000). Ce modèle systémique d'adaptation à la maladie chronique propose que la qualité de vie et les comportements de prise en charge de sa santé soient le résultat d'une interaction complexe entre des variables contextuelles (comme la sévérité de la maladie) et des antécédents (obstacles et ressources), qui ont

eux-mêmes des répercussions sur l'acceptation et le sentiment d'efficacité personnelle (Stuifbergen et al., 2000).

Minimiser l'impact de la maladie sur l'accomplissement des gestes du quotidien permet de réduire l'effort d'adaptation en limitant l'écart avec ce qui est connu et habituel. Ce niveau concret d'adaptation est visé dans le *Processus de production du handicap* (Fougeyrollas, 1998), modèle conceptuel adopté par l'Organisation mondiale de la santé et qui sert de base à l'intervention en réadaptation. Ce modèle systémique veut que les habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) soient le résultat de l'interaction entre les facteurs personnels (p. ex., le recours aux aides techniques, la gestion des symptômes et le soin de sa condition physique) et les facteurs environnementaux (comme l'aide humaine et l'aménagement du domicile). Dans ce contexte, il est attendu que des personnes qui ont bénéficié d'un programme de réadaptation où ces principes sont enseignés et valorisés fassent preuve d'une plus grande participation sociale.

En contrepartie, il convient de ne pas minimiser le travail psychologique d'adaptation impliqué dans ce niveau concret de transformation du quotidien. Car pour la personne qui le vit, les changements dans le rapport à l'espace, au temps et aux autres induits par la maladie ont en soi un impact affectif. Ils peuvent être synonymes de frustration et aussi de renoncement social (Toombs, 2001). Les participants ont peu élaboré sur la question des changements de perception de l'entourage ou de leur propre

réticence à intégrer à l'image de soi la canne ou le fauteuil roulant. Ils ont à peine effleuré ces questions, peut-être parce que leur questionnement remontait parfois à plusieurs années ou qu'ils désiraient axer leur récit sur les réussites plutôt que leurs difficultés. Pourtant les allusions furtives à la difficulté initiale d'accepter de nouveaux services dénotent tout de même leur ambivalence et ultimement leur détermination à prendre les moyens nécessaires pour profiter de la vie ou soulager leur entourage. Ces nuances seront prises en considération ultérieurement dans la section sur les tensions créatrices.

Le deuxième axe d'intérêt identifié par les participants à la présente étude consiste à s'investir face à des engagements qui seront personnellement significatifs. Car l'équilibre rétabli entre l'espace et le corps permet à la personne de tourner son attention vers le déploiement de son identité à travers un emploi du temps signifiant. Dans cet échantillon, l'emploi du temps se partage entre les activités significatives et les relations importantes. En fait, l'action comme telle comporte souvent un aspect relationnel.

Ces données rejoignent les considérations théoriques de la question du sens. En effet, tel qu'évoqué dans le contexte théorique, les dimensions cognitives du processus visant à trouver une signification (*meaning-making*) impliquent deux composantes (Gillies & Neimeyer, 2006; Neimeyer, 2000). La première est la recherche de sens (*sense-making*), un processus qui permet de répondre au « pourquoi moi? » initial et constitue une recherche des causes ayant pu provoquer la maladie. Dans le présent

échantillon, les attributions causales du déclenchement de la maladie comme celles qu'avait obtenues Pakenham (2007) ne sont pas évoquées sinon pour s'insurger contre des explications qui placeraient la maladie comme une punition du destin ou une conséquence du mode de vie. Le passage du temps par rapport au diagnostic et l'avancée de la maladie peuvent avoir rendu caduques de telles interrogations sur la compréhension de la survenue de la maladie. D'ailleurs, les données de la recherche de Pakenham (2007) permettaient de conclure que les explications portant sur l'origine de la maladie ne sont pas en lien avec les mesures d'adaptation à la SEP (état d'esprit positif, faible détresse psychologique, satisfaction de vie, etc.). La deuxième composante du processus de construction du sens est la considération des avantages (*benefit-finding*) qui transforme l'adversité en quelque chose de positif. Les participants du présent échantillon considèrent le fait d'avoir plus de temps disponible comme le plus grand avantage. Ce temps dont ils disposent leur permet, disent-ils, de développer des nouvelles facettes de soi ou d'accorder plus d'attention à leurs proches. Ces résultats concordent avec les deux facteurs rapportés par Pakenham (2005a) dans son étude sur les avantages associés à une issue positive ou négative à la SEP, soit l'amélioration des relations familiales et le développement personnel, d'où le lien avec les engagements significatifs se rapportant au deuxième axe. Frankl (1985) ajoute aux facettes cognitives du sens un aspect motivationnel (Steger, 2009). Ce qu'il appelle une mission sert à la reconstruction de l'identité et oriente les actions sur l'environnement (Janoff-Bulman & Yopyk, 2004). Dans la présente étude, seule une minorité de participants aborde de façon explicite la mission dont ils ont investi l'expérience de vivre avec la SEP.

Cependant, pour tous les participants, les deux grands pôles signifiants que sont la relation et l'action ressortent dans l'analyse.

Les relations telles qu'évoquées par les participants semblent avoir une double fonction, affective et instrumentale, difficile à dissocier. Le plan affectif, souvent implicite, paraît répondre d'une part, au soutien dans l'épreuve, et d'autre part, au sentiment de continuité de l'existence en dépit des changements apportés par la maladie. Il convient de rappeler que tous les participants sont entourés au quotidien et ils ont évoqué ces relations significatives de longue date comme un facteur déterminant de leur adaptation réussie. Ces données s'accordent avec le modèle d'adaptation à la maladie chronique de Stuijbergen et ses collaborateurs (2000), qui identifie le soutien social comme une variable déterminante pour expliquer la variance de variables d'adaptation positive comme la qualité de vie, le sentiment d'efficacité et l'acceptation.

Le soutien affectif est intriqué à l'aide instrumentale quotidienne. Les conjoints ou les colocataires adultes sont les premiers concernés. Les enfants qui habitent encore à domicile sont aussi appelés à participer au soutien dans les petits gestes du quotidien. Les enfants qui ont quitté le domicile donnent un coup de main ponctuel en cas de crise, tout comme la parenté et les amis. Mêler l'instrumental à l'affectif se fait aussi bien de la part des proches apportant leur aide que dans l'attachement qui se développe dans le contact fréquent et intime avec le personnel soignant. Cette intrication des rôles a été rendue explicite par quelques participants qui soulignent comment ils mêlent ou au

contraire ne veulent pas confondre le rôle de conjoint et celui de soignant. La confusion des rôles peut servir entre autres à atténuer le sentiment de dépendance. Dans la culture occidentale, la dépendance est un état qui contrevient aux valeurs dominantes d'autonomie et de performance (Toombs, 2004). Ces efforts pour contrebalancer la dépendance qui viennent d'être relevés paraissent répondre à un besoin qui est apparu de manière plus évidente dans l'action, le désir de réciprocité. La présence fortuite de deux proches durant les entrevues a permis d'observer comment celles-ci participent à ces efforts de réciprocité. Lorsque présentes, elles sont actives à souligner la contribution de la personne atteinte, sa valeur comme individu, l'admiration qu'elles avaient et ont encore pour elle. Cette observation ouvre sur un champ de recherches complémentaire, soit celui du sens donné à l'expérience de vivre avec la SEP du point de vue des proches (Pakenham, 2005b, 2008a, 2008c; Pakenham & Cox, 2008), y compris la perspective des enfants (Pakenham & Bursnall, 2006).

Être en relation ne s'oppose donc pas à être en action; au contraire l'un et l'autre sont complémentaires et indissociables. Car, pour les participants à la présente étude, occuper son temps de façon significative est lié au besoin de « faire sa part ». Peu importe la facette explorée, l'importance semble surtout de se sentir utile en faisant profiter l'entourage de son expérience et de sa disponibilité, se sentir dans un rapport d'échange réciproque. L'utilité est un concept encore peu exploré sinon avec une visée économique de coût social de la maladie et selon un point de vue en lien avec l'autonomie fonctionnelle (Orme et al., 2007). Les participants à la présente étude ont

des compétences personnelles qu'ils utilisaient préalablement à la maladie dans leur environnement de travail. Ils ont largement abordé l'impact de la rupture par rapport à l'activité professionnelle antérieure. D'ailleurs, leurs motivations actuelles à l'action rappellent la description de leur activité de travail antérieur sous l'angle de faire plaisir, aider, soigner, rendre service, etc. Leur nouvelle implication relationnelle et communautaire est à l'image de leur conception du service qui caractérisait leur activité professionnelle. Le retrait du marché du travail a signifié pour plusieurs une perte d'identité majeure. Ce phénomène n'est bien sûr pas exclusif à l'expérience de vivre avec la SEP; il peut être observé aussi chez ceux qui prennent leur retraite à un moment attendu de leur cycle de vie (Leclerc, Couture, & Roy, 2003).

Il peut être intéressant de noter que certains participants de la présente étude rapportent initier eux-mêmes des activités. Leur motivation en ce sens n'a pas été explorée dans la présente étude. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer qu'ils ne se joignent pas à des activités déjà disponibles : soit parce qu'ils n'ont pas trouvé d'activités correspondant à leurs intérêts, ou qu'ils veulent exercer leur leadership, ou encore qu'ils recherchent des activités sur mesure dans lesquelles ils pourront être reconnus et appréciés pour leurs compétences spécifiques, dont leur expertise de vivre avec la SEP.

La conjugaison du besoin d'être en action et de celui d'être en relation se rejoint dans l'engagement. L'engagement qui caractérise les participants à la présente étude

peut se concrétiser soit sur le plan interpersonnel dans l'influence exercée sur l'entourage, soit dans l'espace communautaire par la revendication des droits. Dans un cas comme dans l'autre, le besoin de se sentir utile est dominant pour les participants de cette étude. Se rendre utile peut prendre diverses avenues : inspirer (être un modèle), influencer, être à l'écoute, encourager, conseiller, témoigner, informer, soutenir, aider, revendiquer pour changer les choses et obtenir de meilleurs services pour tous. Se sentir utile, c'est aussi permettre que l'expérience difficile de vivre avec la SEP serve au moins à ça : « Je partage parce que je me dis, « j'apprends à vivre », puis ce n'est pas pour donner des leçons de quoi que ce soit » (6, 116). Nuss (2009) résume ainsi la même idée dans la formule : « faire une différence sans être héroïsé ».

Selon certains auteurs, la capacité d'engagement constitue un puissant prédicteur du bien-être (Dubé, Kairouz, & Jodoin, 1997). Brault-Labbé et Dubé (2009) rapportent plusieurs études récentes réalisées dans des domaines divers (travail, études, couple) qui confirment la forte valeur prédictive de l'engagement à l'égard d'indicateurs du bien-être comme le sens donné à la vie, la satisfaction de vie, le bonheur et la fréquence d'affects positifs. Le concept d'engagement, selon les divers angles sous lequel il a été défini, rend compte du choix de conduite des individus en accord avec leurs intérêts, leurs valeurs, leurs responsabilités (Brault-Labbé & Dubé, 2009). Pour ces auteures, les trois composantes de la capacité à s'engager sont la disposition à l'enthousiasme, la tendance à persévérer malgré les obstacles rencontrés ainsi que la capacité à réconcilier le positif et le négatif des choses importantes dans sa vie auxquelles elles ajoutent un

aspect motivationnel, soit la mobilisation de l'énergie nécessaire à l'atteinte des buts (Brault-Labbé & Dubé, 2009).

Les données recueillies auprès des participants à la présente étude alimentent amplement la précédente description de l'engagement. Par ailleurs, l'engagement est aussi identifié par Yalom (2008) comme « la principale réponse thérapeutique à l'absence de sens ». L'être humain est confronté à quatre questions existentielles fondamentales : la mort, la solitude, la liberté et l'absence de sens (Yalom, 2008). La construction de sens tente de répondre à cette dernière question qui englobe les autres. L'incarnation du sens dans un investissement relationnel et productif significatif, c'est-à-dire en cohérence avec son identité et ses valeurs, constitue un engagement optimal qui permet de résoudre le dilemme existentiel de la personne (Brault-Labbé, 2011). L'engagement serait ainsi en lien direct avec un autre concept humaniste fondamental, le potentiel d'actualisation (Brault-Labbé, 2011).

À la lumière de données recueillies dans l'étude, il semble qu'avoir une maladie qui crée des limites fonctionnelles place la personne devant des choix de vie qui ne sont pas attendus à cet âge : retrait du marché du travail, recours à des aides techniques à la mobilité, dépendance pour les soins d'hygiène, etc. Entre autres, la fatigue inhérente à la maladie neurologique impose en soi des limites à l'engagement. Il convient de rappeler que l'action comporte en effet un aspect spécifique en regard de la SEP en ce qu'elle implique un processus de gestion des énergies par priorité (Yorkston et al., 2003).

S'impliquer ou se mobiliser ne peut se faire que dans le respect des limites sinon il y a un risque que l'action se fasse au détriment de la santé. Et une saine gestion des énergies implique une planification et une organisation qui contreviennent parfois au désir de pleinement vivre le moment présent. « En l'an 2000, j'avais 40 ans. Aïe tabarnouche, méchante claque! C'est comme si j'avais eu 70 ans d'un coup » (3, 54). La SEP semble induire un état comparable à un vieillissement accéléré, caractérisé par le rétrécissement des possibles, les renoncements et le retrait social prématurés. Or si le vieillissement correspond à une étape développementale d'intégration, il appelle aussi à la possibilité d'actualisation (Leclerc, 2002; Leclerc et al., 2003; Leclerc, Lefrançois, Dubé, Hébert, & Gaulin, 1998).

La psychologie humaniste tient pour acquise chez toute personne « une tendance fondamentale à croître et à se développer dans son unicité, à réaliser pleinement ses potentialités, à mener sa vie en exerçant une certaine liberté de choix ainsi qu'à évoluer continuellement vers une intégrité et une authenticité grandissantes » (Brault-Labbé, 2011, p. 249). Leclerc (2007) postule aussi qu'il existe une tendance actualisante en lien avec le sens à la vie, la satisfaction, l'estime de soi et l'orientation qui permet un vieillissement réussi. Dans son modèle, la survenue d'incapacités sert de déclencheur au développement de la personne : « la tendance de l'organisme à actualiser le potentiel non touché par la perte » se combine au « désir de donner un nouveau sens à la vie sur des valeurs qui transcendent la détérioration et les pertes » (Leclerc, 2007, p. 78). Ainsi, dans le modèle de Leclerc, la redéfinition du sens à la vie participe aussi à l'adaptation.

La poussée vers l'actualisation est présumée présente chez tout être humain, peu importe son âge et sa condition fonctionnelle. Elle paraît aussi présente dans le présent échantillon qui compose avec des conditions de vie qui ne s'apparentent pas à leur groupe d'âge. Les participants font face à des pertes fonctionnelles majeures en utilisant de stratégies de compensation et en donnant un nouveau sens à leur vie. La prochaine section permet d'éclairer avec plus de précision par quels mécanismes cela peut être rendu possible.

### **Les processus psychologiques de la construction d'un sens positif à la SEP**

Malgré l'abondante documentation scientifique sur la théorie de la construction du sens, les hypothèses sur le processus par lequel se fait cette construction sont peu appuyées par des travaux empiriques (Park, 2008). Les résultats de la présente étude mettent à jour la recherche par les participants d'un équilibre dynamique et créateur : la conciliation des tensions entre des besoins, des attitudes ou des comportements contradictoires. Le sens correspondrait ainsi à la construction mentale qui permet ultimement de concilier les tendances contradictoires, de retrouver l'équilibre entre ses tensions internes et externes. Les Gestaltistes nomment ces contraires qui s'affrontent des polarités. Concilier les polarités est une modalité pour créer un nouveau sens selon le principe piagétien de l'accommodation (Livneh & Sherwood, 1991). L'ajustement créateur est le résultat de cette recherche d'un compromis, une nouvelle configuration entre diverses forces opposées (Gadamer, 1999; Mitchell, 1995; Polster & Polster, 1983).

Plusieurs des oppositions rapportées dans les résultats apparaissent donc à l'analyse comme des thématiques en tension les unes par rapport aux autres. La ténacité est en contradiction avec le lâcher-prise; le besoin de se reposer s'oppose au désir de s'impliquer; le déni entre en conflit avec la lucidité; le besoin de planifier ses activités pour bien doser ses énergies s'oppose à vivre dans le moment présent; le fait d'avoir besoin d'aide peut être en tension avec le souhait de ne pas être un fardeau, etc. Par ailleurs, ces thématiques se relient également entre elles à plusieurs égards, comme en témoignent les propos des participants. Par exemple, d'un côté, le lâcher-prise est en lien avec vivre le moment présent, le besoin de repos, le détachement permis par une dose de déni. De l'autre côté, la lucidité alimente la colère qui fait se mobiliser dans la revendication et la ténacité.

Stroebe et Schut (2001) décrivent un processus d'adaptation qui traduit cette oscillation de l'attention entre l'adaptation à la perte et l'organisation d'une nouvelle vie : dans chacune de ces deux tâches complémentaires du deuil, se retrouvent des constructions de sens à valeur positive et négative qui font l'objet de mouvements de confrontation et d'évitement. Le modèle proposé « *dual process model of coping with loss* » fait ultimement l'apologie de l'idiosyncrasie ; les auteurs rappellent qu'il n'existe pas de façon de faire son deuil valable pour tous (Stroebe & Schut, 2001). Dans la présente recherche, les efforts d'adaptation de tous visent à combattre des sentiments négatifs comme se sentir amoindri, avoir peur d'être un fardeau ou une loque humaine.

Toutefois, les participants mettent l'accent sur les moyens déployés pour dépasser les restrictions fonctionnelles et continuer à être eux-mêmes, dans l'action où l'aspect relationnel est déterminant. En somme, ce qui est mis en évidence dans l'expérience des participants à la présente étude est leur orientation vers la réorganisation plutôt que la gestion des pertes (Stroebe & Schut, 1999). Cet accent vers le positif, peut-être induit par la question de recherche, se rapproche de la prépondérance des récits de vie positifs observée par Robinson (1990).

Le processus d'adaptation, tel que décrit par les participants, ne semble pas franchement linéaire, mais procède d'une logique qui mène du concret pour tous vers l'abstrait pour une minorité, de l'action et la relation vers le cheminement intérieur. La question du sens comme telle ne se pose directement que pour une minorité de participants. Le sens est plutôt sous-tendu dans l'adaptation observable, celle plus facilement explicitée. L'analyse des données a permis de mettre en évidence cinq stratégies auxquelles recourent les participants pour concilier les polarités et ainsi donner un sens à la maladie en cohérence avec l'identité : faire comme si de rien n'était, faire avec les limites, faire malgré les limites, faire du nouveau à cause de la maladie et finalement faire grâce à la SEP. Ces stratégies ne caractérisent pas des personnes ni des styles personnels, mais bien des attitudes et comportements ponctuels. Elles feront chacune l'objet d'une description et d'une réflexion détaillées.

D'abord, *faire comme si* de rien n'était consiste à faire abstraction de la part de réalité dérangeante. La combativité semble exacerbée par le défi à relever de vivre avec la SEP en changeant le moins possible ses habitudes. Le refus permet de repousser le travail de l'adaptation. L'humour est présent, banalisant les difficultés de la vie y compris les difficultés fonctionnelles. Le rôle du clown permet même de faire rire les médecins. Ce comportement paraît caractéristique d'une manière d'être de longue date. Une participante raconte par exemple la courte maladie et le décès subit de son mari avec le même détachement qu'elle parle de son cheminement avec la maladie. Son récit crée cependant une réaction dissonante chez son interlocuteur. Quand la personne rit des travers de son existence, elle donne à l'interviewer l'envie de pleurer, de s'indigner ou de la prendre en charge. D'ailleurs, cette personne doit parfois être soutenue pour prendre soin de sa santé. Ainsi, elle rapporte que sa fille a dû la conduire récemment à l'hôpital pour traiter un état de confusion finalement attribuable à un problème métabolique qu'elle ne se connaissait pas. Dans ce cas, il semble que le déni, qui permet d'ignorer la partie de soi souffrante dont elle ne veut pas tenir compte, prive du même coup cette personne de l'information utile à la gestion de sa santé en la rendant moins sensible ou attentive à ses indices internes. Pakenham (2006) a établi ce lien entre le déni de la personne atteinte et la plus grande difficulté d'adaptation de leurs enfants.

*Faire avec* les limites, la deuxième stratégie pour donner un sens à la maladie, constitue une forme d'acceptation qui, selon Pakenham (2007), doit être distinguée de la résignation. Il s'agirait plutôt de l'intégration de la SEP dans le mode de vie (Brooks &

Matson, 1982), une forme d'accommodation piagétienne (Piaget, 1950). Or, dans le présent échantillon, bien que la personne conserve la capacité de profiter des bons moments lorsqu'ils surviennent et insiste sur son désir de participer, de faire partie activement de la vie ambiante, elle a aussi le sentiment d'être diminuée, amoindrie. Ce « vivre avec » frôle donc la résignation lorsqu'il est ainsi accompagné de propos plus dévalorisants.

La troisième stratégie, *faire malgré* les limites, semble caractériser les gens qui font preuve de détermination, parfois à la limite de l'acharnement. Ils paraissent soutenus par la colère ou l'indignation, elle-même alimentée par la lucidité. Ceux qui connaissent la maladie dans ses pires manifestations, à cause de leur expérience de vie, sont très proactifs dans la recherche de moyens pour profiter de la vie maintenant. Ils s'équipent et s'adaptent par pragmatisme : ils acceptent parce qu'ils n'ont pas l'impression d'avoir d'autres choix. En accord avec cette idée, dans l'échantillon de Isaksson et Ahlström (2008), atteint en majorité d'une forme légère à modérée de SEP et vivant une expérience de deuil chronique, l'entêtement a été identifié comme une qualité importante. Ce désir de « faire tout ce qu'on peut » permet de maintenir son engagement. L'accommodation prend ici la teinte d'une réorientation de l'identité sociale hors du travail. La détermination a été présentée plus tôt dans sa dualité au lâcher-prise et rapprochée de la colère. Cette irritation observée chez plusieurs pourrait s'expliquer dans la réaction au besoin d'aide. Car l'aide reçue suscite en effet de l'ambivalence : si elle fait surgir la reconnaissance, elle éveille aussi une hostilité

inconsciente chez celui qui est placé en état de dépendance (Alinsky, 1976). Or, les participants à l'étude tentent de préserver leurs proches de leurs sautes d'humeur. Par contre, ils semblent canaliser leur irritation dans des affrontements avec des étrangers ou des systèmes comme le transport adapté, les agences de santé et les compagnies d'assurance.

*Faire à cause* de la maladie, quatrième stratégie, concerne ceux qui observent comment leur vie a changé pour le mieux sous certains aspects qui ne seraient pas advenus sans la maladie. L'acceptation peut être ici comprise comme une attitude axée sur la perception de gains (Evers et al., 2001). Avoir le temps, être disponible pour les proches, pour le développement personnel, faire profiter son expérience de la maladie, être un modèle sont toutes des avenues valorisées. Les principaux avantages considérés font contrepartie aux pertes, mais leur prise en compte ne constitue qu'une forme de consolation en quelque sorte qui n'exclut pas le regret d'avoir eu une vie différente de celle rêvée sans la maladie. Cette stratégie est une forme d'assimilation au sens piagétien (Piaget, 1950).

Enfin, *faire grâce* à la maladie rejoint l'idée de mission décrite par Frankl (1967, 1970, 1973, 1985, 1988, 1993). Il s'agit ici de transcendance de l'expérience de la maladie. Seules deux participantes ont décrit comment elles ont intégré la SEP à leur visée existentielle, d'où l'intérêt de comprendre un peu plus en détails leur cheminement. L'une d'elles a ainsi vu la SEP prendre son sens lorsqu'elle a été

investie d'une mission spécifique qui alliait sa foi et le don de soi qui la caractérisaient de longue date, tout en lui permettant une liberté d'action nouvelle. Comme il a été rapporté au Tableau 17, lors d'un événement public, elle a vécu une expérience marquante. Non pas du fait du « miracle » en soi, car la guérison était somme toute modeste, mais par le sens que lui a donnée le prêtre, cette personne a pu dorénavant intégrer sa spiritualité, l'action qui en découlait en accord avec ses valeurs (dévouement, abnégation, obéissance) *et* la SEP. Alors que jusque-là elle devait obtenir le soutien divin, demander de l'aide ou obtenir des permissions pour agir *malgré* la maladie, elle pouvait dorénavant agir à travers, à partir même de (*grâce à*) son expérience d'être atteinte de SEP. Elle a même gagné une liberté par rapport à certaines règles de sa communauté. Elle ne se pose toutefois pas en héroïne. Au contraire, elle insiste sur l'humilité de ses gestes : servir un café, donner un conseil, provoquer un sourire, etc. L'autre participante qui décrit sa mission en lien avec la SEP rapporte sa démarche d'intégration de la maladie comme un laboratoire pour guérir sa vie. Sa conception est le fait d'un long cheminement teinté d'une forme de spiritualité, plus existentielle que religieuse.

En soi, la perspective spirituelle n'est évoquée comme significative que par une seule participante. Ce résultat contraste avec plusieurs études qui soulignent l'importance des croyances spirituelles pour faire face à l'adversité (Dubouloz et al., 2002; Mohr et al., 1999). Pakenham (2007) de son côté observe que les explications

portant sur la spiritualité ne sont pas en lien avec les mesures d'adaptation à la SEP (p. ex., la satisfaction de vie).

Les cinq stratégies sont présentées sur un continuum car elles paraissent former un éventail d'intégration qui se distribue du moins au plus intégratif. En effet, pour faire comme si de rien n'était, il convient de s'abstraire d'une partie de soi alors qu'à l'autre bout du continuum, faire grâce à suppose que l'expérience de la maladie est nécessaire au développement de soi. Le continuum a été développée sur la base de « Faire avec ce que l'on est et non contre », tel que mentionné par Nuss (2009, p. 18). « Il faut être bien dans sa peau, en accord avec soi-même, pour ne pas craquer (...). Il faut être vraiment enraciné dans sa spécificité pour s'ancrer dans la réalité » (Nuss, 2009, p. 23). Ce continuum rejoint le principe gestaltiste du continuum de conscience dont la fluidité permet l'apparition des Gestalts, ces ensembles structurés et signifiants qui émergent du contexte en fond qui leur donne forme (Ginger & Ginger, 1987).

Le principe intégratif qui sous-tend le continuum de stratégies d'équilibration ne constitue pas un jugement sur la valeur de la stratégie privilégiée. En effet, chaque stratégie (dénier, se résigner, travailler dans le concret, s'actualiser ou se réaliser) peut être adéquate, dépendamment du moment dans l'évolution de la maladie (crise, pertes récentes, stabilisation, etc.). Même si le stade « Faire grâce à » est plus intégrateur, il y a des moments de la maladie où se mettre en action et passer au stade « Faire avec » (être dans le concret des actions nécessaires) est plus approprié. Dans ces circonstances,

« Faire grâce à » pourrait être une stratégie trop axée dans le monde interne et pas assez dans les considérations pratiques adaptatives. La fluidité à rechercher est celle qui permet d'osciller d'une stratégie à l'autre selon les nécessités du moment. Il convient aussi de rappeler que la SEP est une maladie évolutive et que de ce fait, les personnes atteintes ont à refaire l'exercice de l'adaptation à répétition. L'équilibration, le choix de la stratégie appropriée, est sans cesse à recommencer au fil de l'évolution de la maladie.

Le Tableau 19 propose une récapitulation des résultats obtenus en regard des différentes stratégies mises de l'avant par les participants pour résoudre les tensions créatrices. Les indications contenues dans cette synthèse complètent le tableau clinique de l'analyse des données verbales apparaissant aux différents tableaux de la section des résultats. Chaque stratégie y est mise en parallèle avec une action interne et un comportement observable. Une forme spécifique de lâcher prise et un état émotif dominant caractérisent aussi chacune des stratégies. Si elle prenait une forme extrême ou permanente, la pathologie qui serait susceptible d'y être associée est indiquée.

Le déni mérite ici une analyse plus détaillée. L'évitement, dans l'esprit de ne pas faire face au principe de réalité, est tenu pour pathologique. Mais le déni comporte aussi sa part de sagesse. Car le déni offre en effet un temps pour récupérer (Handron, 1993). Le déni est donc aussi indispensable aux participants en ce qu'il leur permet de repousser les projections dans le futur et ainsi éviter d'imaginer les scénarios catastrophiques associés aux formes les plus extrêmes de la maladie. Le déni sert parfois

Tableau 19

*Caractéristiques des stratégies d'équilibration des tensions créatrices*

Stratégie d'équilibration	Action interne	Gradation du lâcher prise	Coloration affective	Action observable	Dérive pathologique
Faire comme si	Se couper	Ignorer	Indifférence	Faire le clown, égayer	Déni, euphorie
Faire avec	Se contenter, limiter l'impact des symptômes	Supputer, raisonner, reporter, renoncer; aller plus lentement, faire attention, utiliser l'aide nécessaire	Amertume, détermination	Faire sa part, participer, maintenir les relations significatives s'adapter dans le concret : s'équiper, aménager, etc.	Résignation dépression
Faire malgré	Se mobiliser, s'activer, se sentir utile	S'engager, informer, influencer	Indignation, colère	Revendiquer, trouver une identité sociale hors du travail	Épuisement
Faire à cause	Se découvrir, s'actualiser	Choisir, être dans le moment présent	Consolation raisonnée, surprise	Créer, retrouver la cohérence avec ce que je suis	Pensée magique
Faire grâce à	Se réaliser, s'investir d'une mission	Se transformer	Joie	Inspirer (être un modèle)	Euphorie, dogmatisme

à nourrir l'espoir et à se centrer sur le moment présent. Les tenants de la lucidité soutiennent que l'adaptation ne peut se faire qu'en tenant compte à la fois des aspects négatifs et positifs d'une situation. Plus moderne, la psychologie positive met l'accent sur « faire pousser les fleurs et non la mauvaise herbe » (Peacock, 1999). Certains vont même jusqu'à souligner le besoin d'illusions positives (Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000). Pourtant la pensée magique chez la personne atteinte est associée, chez les enfants entre 10 et 25 ans qui partagent au quotidien l'expérience de la SEP, à une pauvre satisfaction de vie, peu d'affects positifs ni de considération d'avantages ainsi qu'à des problèmes de santé mentale (somatisation, dépression et anxiété) (Pakenham & Bursnall, 2006). Entre le déni et la dépression, la position témoin permet un détachement ancré dans la réalité, une distance saine qui rend possible la création (Crombez, 2006). Car s'il faut être positif pour profiter de la vie, il convient tout autant d'être lucide pour bien gérer son énergie et être en mesure de profiter des bons moments quand ils passent et ne pas faire porter indûment le poids de la maladie à ses proches.

Chaque stratégie est associée à une certaine coloration affective. Car l'impression de cohérence peut être vécue de plusieurs façons : elle peut se faire soit au prix d'une coupure clownesque avec une partie de soi, soit dans l'amertume du sentiment de perte, dans l'indignation du compromis, dans la consolation raisonnée, la surprise de la nouveauté ou dans la joie du sentiment de plénitude, même s'il n'est pas permanent.

Une distinction peut être faite entre l'humour, la joie et l'euphorie. D'une part, Frankl (1967) propose l'humour comme « une arme de l'esprit dans cette lutte pour la conservation de la vie (...) (qui) a le pouvoir d'introduire dans la vie humaine la distanciation et de nous placer au-dessus de la situation présente ». Pour Nuss (2009), « l'humour, et particulièrement l'autodérision, est un élément essentiel d'une séduction réussie qui fait très souvent défaut lorsqu'on est dans la négation de soi ». Sans compter que le rire est séduisant et « la séduction opère toujours lorsqu'on y met des formes et du fond (de l'humanité et du sens) » (Nuss, 2009, p. 15). Or, la capacité d'humour se marie mal avec l'indignation et la colère qui paraissent nourrir l'engagement et la revendication sociale. Pourtant quelques participants manient les deux alternativement. D'autre part, la joie est associée à une phase d'expansion d'une personne en fin de processus qui se dirige vers un nouvel avenir (Tremblay, 2001). Comte Sponville (2006) affirme que le gai désespoir est l'attitude à opposer à l'espoir qu'il considère comme la plus grande torture. Il y préfère en effet l'acceptation de ce qui est; considérant que la vérité libère car elle permet l'action dans le présent plutôt que l'attente d'un avenir incertain. Comte-Sponville rejoint ainsi Sartre qui affirmait : « je préfère le désespoir à l'incertitude ». Par ailleurs, l'euphorie, caractéristique de la SEP, consiste en un sentiment excessif de bien-être qui donne une présentation superficielle « *happy-go-lucky* » (Danto, 1990). La prévalence de l'euphorie serait de moins de 10 % et serait plutôt liée à l'atrophie corticale (Benedict, Carone, & Bakshi, 2004).

Chaque stratégie est aussi associée à une action intérieure, un processus de *se faire* quelque chose pour intégrer, réduire la dissonance, soit se couper, se résigner, s'activer (se révolter), se découvrir ou se réaliser. Le sens semble en lien avec une action tournée vers soi, avec des répercussions dans le lien avec l'entourage.

Le lâcher prise, un concept oriental de non intervention dans le cours des choses (Ginger & Ginger, 1987), fait maintenant partie du vocabulaire populaire. Le « lâcher prise » dans les données de la présente recherche prend différentes variantes plus ou moins amères ou stimulantes. Les participants ont indiqué clairement que leur renoncement s'est fait en regard d'un principe de réalité; ils ont lâché prise lorsque l'incapacité s'est imposée. Les résultats de la présente recherche indiquent en effet que renoncer peut être vécu comme une perte, comme une décision rationnelle découlant de la confrontation au constat d'incapacité, ou encore dans le sens positif d'exercer sa liberté de choix. À cet effet, Nuss (2009) suggère que le lâcher prise dans toutes ses variantes réfère en fait au détachement nécessaire pour passer (au présent) de l'équilibre habituel (passé) à la transformation en devenir (futur). Distinguer ce qui peut être changé de ce qui ne peut pas l'être est un indice de flexibilité, condition de succès du deuil traumatique (Bonanno, 2008; Schwartz & Rogers, 1994).

En résumé, il est possible, pour une minorité du présent échantillon de personnes atteintes de SEP de forme modérée à sévère, de donner un sens positif à l'expérience de vivre avec la maladie. En fait, pour tous, ce n'est pas la maladie qui a un sens, mais leur

vie avec la maladie qui garde une valeur en autant que ces personnes puissent dire « C'est toujours moi » en dépit, malgré ou grâce à la SEP. Les résultats de la présente étude permettent de suggérer que l'adaptation doit d'abord s'incarner dans du concret et que le sens se construit dans l'action, qui implique aussi d'être en relation. Le sentiment de cohérence et de continuité se déploie dans les activités et les relations que les personnes atteintes entretiennent avec leur entourage. S'adapter à la maladie signifie de concilier des besoins contraires. Cinq stratégies pour parvenir à un équilibre entre les forces en opposition se distribuent sur un continuum où la cohérence est le fait du moins au plus d'intégration.

La Figure 5 se veut l'illustration d'un processus complexe. Elle est composée de plusieurs cercles concentriques qui représentent chacun un niveau dynamique de la réalité pouvant agir comme un prisme dans la perception d'une situation. En fond, le contexte sociétal où la participation sociale des personnes en situation de handicap est subventionnée, où le maintien à domicile est prôné, où l'avancée technologique est rapide et les aides techniques accessibles, où les valeurs de performance et d'autonomie sont valorisées et la peur de la mort omniprésente mais occultée. Le cercle suivant représente l'environnement immédiat de la personne, dans sa dimension relationnelle (entourage familial et amical), mais aussi dans une vision communautaire (services disponibles, milieu de travail). Le troisième cercle est l'environnement interne, soit l'état de santé et l'évolution de la maladie : poussée, rémission, état stable, évolution lente ou rapide des limites fonctionnelles. Le quatrième cercle est composé des actions, internes

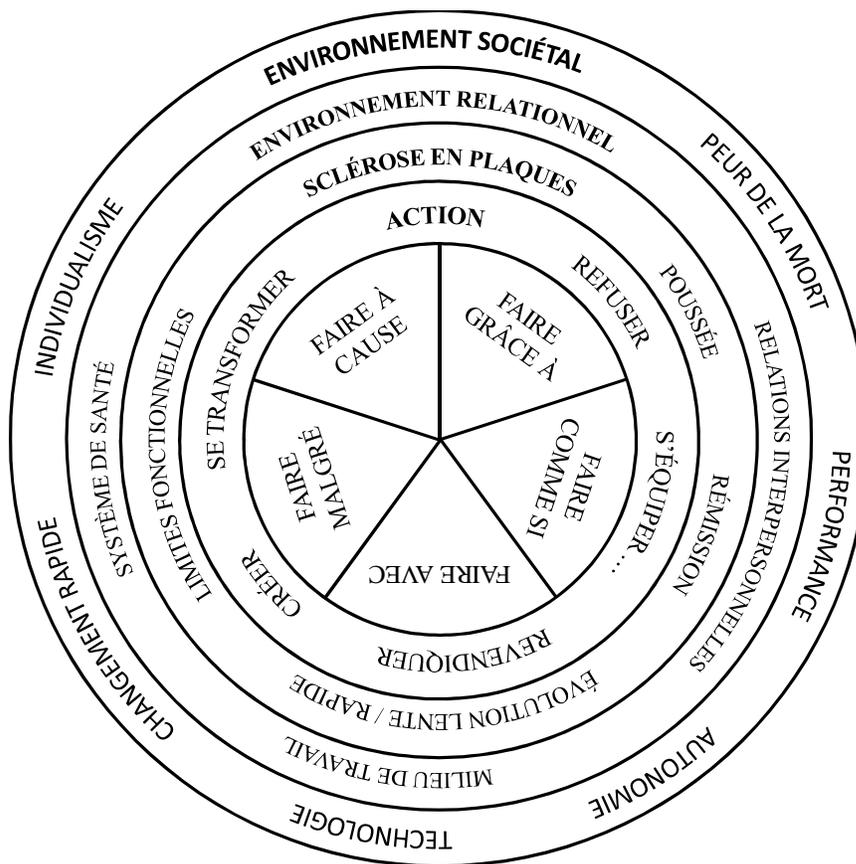


Figure 5. Modèle intégré de la construction de sens : le cherche-équilibre.

et observables, entreprises pour s'adapter : se couper, s'équiper, explorer, etc. Le dernier cercle est constitué de l'éventail des stratégies de construction de sens que la personne déploie pour garder son équilibre. Le tout, qui pourrait s'appeler un cherche-équilibre, peut s'utiliser comme un cherche-étoiles ou un kaléidoscope où est recherchée la concordance optimale entre les différents niveaux en mouvement de la situation à un moment précis. Idéalement, les cinq niveaux sont en phase : la personne a les bonnes stratégies et se positionne pertinemment dans son évolution vers la construction de sens

face à la réalité. Si la personne est déphasée, les tensions peuvent être difficiles à concilier, ses stratégies ne sont plus efficaces face à la situation en cours. Elle est alors soit dans l'impasse, soit même dans la pathologie. La thérapie pourrait alors permettre de réaligner la personne vers ce qui est efficace en ce moment face au stade de la maladie et aux ressources disponibles.

### **Retombées scientifiques et cliniques**

Au plan scientifique, la présente étude permet de documenter un phénomène encore peu étudié soit l'adaptation à la SEP chez les personnes qui présentent une forme avancée de la maladie. Elle permet d'abord de constater que certains arrivent à s'adapter et que leur processus est constitué d'un éventail de stratégies qui peut être conçu sur un continuum d'intégration visant à équilibrer des forces opposées. Cet éclairage sur le processus même de la construction de sens constitue une première à notre connaissance. Les études antérieures effectuées auprès de grands groupes ne fournissaient pas cette vue du besoin individuel de cohérence interne. Plus spécialement, la mise en lumière de la dynamique des tensions créatrices constitue en soi une reconnaissance et une validation de l'ambivalence inhérente au processus de changement. Les cinq stratégies d'équilibration des tensions représentent une façon de voir l'adaptation exempte de jugement hors d'une visée linéaire. La fluidité nécessaire pour adopter la stratégie appropriée aux circonstances peut nourrir l'espoir du mouvement intérieur.

Au plan clinique, comme la méthode et les questions de recherche se rapprochent du travail de soutien psychologique en réadaptation, ces résultats constituent une esquisse d'outil clinique. En effet, le modèle d'analyse proposé ici pourrait servir de base à une réflexion « diagnostique » sur les processus de régulation à l'œuvre chez la personne en adaptation. La diffusion des résultats pourrait ainsi permettre une meilleure compréhension du phénomène par les intervenants. Qui plus est, les personnes atteintes, comme leurs proches, pourraient bénéficier d'interventions les amenant à se situer sur le continuum de stratégies d'adaptation et à tendre vers celles qui leur sembleraient plus appropriées. À cet effet, il est possible d'entrevoir l'élaboration de certains outils pouvant fournir des pistes d'évaluation, des cibles d'intervention ainsi que du matériel d'appui pour l'intervention. En regard des différentes stratégies d'adaptation, un questionnaire clinique pourrait être construit à l'intention des intervenants, alors qu'un éventail de « portrait-type » serait destiné aux personnes atteintes pour leur permettre de se situer et s'orienter dans leur évolution. De plus, un canevas mettant en évidence les polarités en œuvre, étoffé d'exemples concrets, faciliterait l'approche de la cruciale question d'équilibre (Blowers & O'Connor, 1996). En effet, mettre en évidence les forces en opposition à l'œuvre constitue déjà une première étape d'un processus de changement (Perls, Hefferline, Goodman, & Wiznitzer, 1977). Construire un dialogue dit herméneutique, c'est-à-dire à la recherche du sens de l'expérience, a une fonction thérapeutique et même neurothérapeutique (Delisle, 2007) : le nouveau champ des neurosciences commence à mettre en évidence que « le dialogue herméneutique peut modifier les schémas cognitivo-affectivo-comportementaux » (p. 118).

### **Forces, limites et pistes de recherche future**

Une des forces de la présente étude est de répondre à trois questions sur le processus de construction du sens dans l'adaptation à la SEP. D'abord, est-ce possible de donner un sens positif? La réponse est positive même si ce n'est pas nécessairement facile. Ensuite, quels sont les fondements du sens? Les participants identifient trois éléments essentiels : l'adaptation concrète, des relations et un emploi du temps qui permettent de se sentir soutenu et utile. Enfin, quels sont les processus à l'œuvre dans la construction du sens? L'analyse des contradictions dans le discours permet d'identifier certaines tensions entre des besoins contradictoires ce qui met en lumière les différentes stratégies auxquelles recourent les personnes atteintes d'une forme avancée de SEP pour retrouver leur équilibre.

Une autre des forces de la présente recherche est l'accès à un échantillon précis (individus atteints de SEP modérée à sévère *et* qui ont donné un sens à la maladie), difficile à constituer, dont le ratio homme/femme (1/3) est représentatif de la population atteinte de SEP au Canada. Un tel échantillon ciblé a fourni des données précieuses à l'avancée des connaissances, puisque les études précédentes avaient surtout porté sur les patients atteints de SEP légère. De par le choix même de sa méthode phénoménologique, la présente étude a également l'avantage notable de donner accès à l'expérience de l'adaptation à la SEP par les personnes elles-mêmes atteintes de forme

modérée à sévère. Cette perspective unique constitue une plongée à l'intérieur du phénomène en quelque sorte.

La question de départ de l'entrevue, large et générale, permettait à chacun de raconter son histoire et de se déployer à partir de ses propres critères. L'analyse phénoménologique est une démarche structurée qui permet de demeurer fidèle aux propos des participants, de prendre en compte tous les aspects, négatifs comme positifs de l'expérience et de dégager l'essence d'un phénomène. La rigueur de la démarche représente un effort systématique pour compenser le fait que la chercheuse ait été en même temps interviewer, induisant de ce fait le biais possible de ses attentes.

L'échantillon de la présente étude était par définition exceptionnel, ce qui constitue par ailleurs une limite à la généralisation des résultats. La combinaison de personnes ayant une forme avancée de la maladie et parvenant à maintenir un équilibre psychologique est déjà en soi rare comme le prouve le temps nécessaire à sa constitution. Évidemment, les conclusions de l'étude ne peuvent s'appliquer à des personnes en début de processus ou qui auraient une forme plus bénigne de la maladie. D'ailleurs, aucune donnée ne peut permettre de distinguer l'expérience selon la forme, rémittente ou progressive, progression lente ou rapide, etc. De plus la surreprésentation des femmes dans l'échantillon peut aussi avoir introduit un biais. Il convient aussi de rappeler que presque tous les participants vivaient avec un conjoint, un enfant ou une amie de longue date. Cette caractéristique rappelle que dans l'étude de Pakenham

(2005a), les participants mariés rapportaient une plus grande satisfaction de vie que les participants qui vivaient seuls.

Le point de vue de l'acteur même de l'expérience peut avoir été influencé en deux occasions par la présence du proche à l'entrevue. La contribution de ce dernier a toutefois aussi ouvert sur des aspects nouveaux du phénomène qui mériteraient une étude plus approfondie. L'exploration du phénomène selon le point de vue de deux membres de la dyade conjugale serait intéressante pour les études futures. Des chercheurs pourraient éventuellement s'intéresser au rôle protecteur de la sécurité d'attachement amoureux dans l'adaptation à la maladie, en s'appuyant sur les écrits portant sur l'attachement et l'adaptation conjugale (Brassard & Lussier, 2009) ou à l'expérience de la construction du sens du point de vue du proche aidant (Pakenham, 2008a, 2008c; Pakenham & Bursnall, 2006).

De plus, la très grande majorité de l'échantillon provenait d'un centre de réadaptation où des valeurs de participation sociale sont porteuses de la mission de l'organisme. Un biais peut avoir été ainsi introduit d'autant qu'il est possible que la désirabilité sociale ait teintée les propos. Pour contrer cette éventualité, une attention particulière a été portée de la part de la chercheuse pour relever aussi les éléments négatifs de l'expérience. Cet effort spécifique a d'ailleurs permis de mettre en évidence un aspect majeur de la dynamique que sont les polarités et leurs tensions créatrices. Afin

de contrer ces limites, les résultats nécessiteraient une validation auprès d'un échantillon plus large issu d'une population plus hétérogène.

Il importe de mentionner que les données de la présente étude ne permettent d'établir aucun lien de causalité. Recueillies de façon transversale, elles ne permettent pas non plus de prendre en compte l'évolution du phénomène dans le temps. La tenue d'un journal de bord quotidien sur l'expérience de vivre avec la SEP pourrait par exemple fournir des données longitudinales.

Enfin, à partir de la présente étude et de l'échantillon sur laquelle elle repose, il n'est pas possible de fournir des pistes d'explications sur les facteurs qui prédisposent à la réussite ou non de la construction du sens dans l'adaptation à la maladie ou encore le recours aux stratégies présentées. Les recherches futures pourraient se pencher sur les facteurs individuels, relationnels ou sociaux qui favorisent la construction de sens (p. ex., soutien social) ou qui, au contraire, constituent des entraves à la construction de sens (p. ex., insécurité d'attachement).

## **Conclusion**

La présente recherche visait à comprendre le phénomène de l'adaptation à la SEP de personnes atteintes d'une forme modérée à sévère et plus spécialement du processus de construction de sens dans ladite adaptation. Les résultats permettent d'identifier les éléments essentiels de l'adaptation pour ces personnes : d'abord, la réduction des limites imposées par la maladie par le recours à des mesures compensatoires : les aides techniques, l'aménagement de l'environnement, la gestion des symptômes, le maintien d'une bonne condition générale ainsi que le recours à l'aide humaine; ensuite un emploi du temps significatif : des relations et des activités où l'engagement et le sentiment d'être utile sont actualisés.

Pour ce qui est du sens donné à la maladie, étape déterminante de l'adaptation selon les théoriciens, il semble que la vie n'ait de sens qu'en fonction de l'équilibration que la personne réalise entre des tensions contradictoires imposées à sa participation sociale par les limites résiduelles. Comme les réponses qui rendent compte de la difficulté d'adaptation mettent davantage en évidence la mécanique du travail d'adaptation comme tel, quelques-unes des principaux enjeux spécifiques au travail qu'équilibration nécessaire à l'adaptation ont été explicités. Plus particulièrement, a été illustrée l'oscillation entre le lâcher prise et la ténacité, entre l'engagement et la fatigue, entre le besoin d'aide et le désir de se rendre utile.

Cinq stratégies d'équilibration ont été mises à jour, distribuées sur un continuum d'intégration. Le sentiment de cohérence interne, le sens de « je suis moi », se maintient en faisant comme si de rien n'était, en faisant avec les limites, en faisant malgré, à cause ou grâce à la maladie. Peu de participants présentent la maladie comme un outil de développement de soi pour accomplir leur mission existentielle au sens où Frankl (1985) l'entendait. En somme, pour la majorité des personnes atteintes d'une forme modérée à sévère, la *maladie* n'a pas de sens, mais la *vie* peut avoir un sens tant que la personne se sent en continuité avec son identité et son histoire, ce qu'elle actualise dans le lien avec son entourage.

La richesse des données recueillies milite en faveur du recours au point de vue expert de la personne au cœur même de l'expérience. Les résultats actuels fournissent une ébauche de compréhension clinique de l'adaptation à une forme avancée de la SEP. Cette perspective unique de l'expérience de l'adaptation, rendue possible par cette étude phénoménologique, comporte toutefois des limites importantes à la généralisation. Des études auprès d'échantillons plus diversifiés sont nécessaires pour comprendre le phénomène de façon plus universelle.

La présente étude a été réalisée dans une alliance des perspectives humaniste, gestaltiste, constructiviste et phénoménologique. Considérer les forces en opposition pour une personne atteinte de SEP signifie mettre en évidence les diverses facettes de sa tendance actualisante. La visée est de réconcilier les forces vives de la vie pour enrichir

l'identité et donner de la qualité et de la texture à l'expérience en dépit, avec, malgré, à cause ou grâce à la maladie.

## Références

- Agram, S. (2002). L'adaptation au handicap: les phases de deuil. *Journal de réadaptation médicale*, 22, 106-109.
- Aikens, J. E., Fischer, J. S., Namey, M., & Rudick, R. A. (1997). A replicated prospective investigation of life stress, coping, and depressive symptoms in multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 20, 433-445.
- Alinsky, S. D. (1976). *Manuel de l'animateur social*. Paris: Éditions du Seuil.
- Anderson, M. L. (2001). Daring men to be caring men: The dilemma of disability for male caregivers. *Axone*, 22, 18-21.
- Atchley, R. C. (1982). The aging self. *Psychotherapy: Theory, Research, and Practice*, 19, 388-396.
- Bachelor, A., & Joshi, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie: guide pratique*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Barker-Collo, S., Cartwright, C., & Read, J. (2006). Into the unknown: The experiences of individuals living with multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of The American Association of Neuroscience Nurses*, 38, 435-446.
- Baron, K. G., Corden, M., Jin, L., & Mohr, D. C. (2011). Impact of psychotherapy on insomnia symptoms in patients with depression and multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 34, 92-101.
- Barskova, T., & Oesterreich, R. (2009). Post-traumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: A systematic review. *Disability & Rehabilitation*, 31, 1709-1733.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: The Free Press.
- Beiske, A. G., Svensson, E., Czujkoe, B., Pedersen, E. D., Aarseth, J. H., & Myhr, K. M. (2008). Depression and anxiety among multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 15, 239-245.
- Benedict, R. H. B., Carone, D. A., & Bakshi, R. (2004). Correlating brain atrophy with cognitive dysfunction, mood disturbances, and personality disorder in multiple sclerosis. *Journal of Neuroimaging*, 14, 36-45.

- Blowers, G. H., & O'Connor, K. (1996). *Les construits personnels: de la théorie à l'application clinique*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Boërio, D., Lefaucheur, J. P., Hogrel, J. Y., & Créange, A. (2006). Physiopathologie et traitement de la fatigue dans la sclérose en plaques. *Revue neurologique*, *162*, 311-320.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, *59*, 20-28.
- Bonanno, G. A. (2008). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, *5*, 101-113.
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, *21*, 705-734.
- Bonanno, G. A., Papa, A., Lalande, K., Westphal, M., & Coifman, K. (2004). The importance of being flexible. *Psychological Science*, *15*, 482-487.
- Brassard, A., & Lussier, Y. (2009). L'attachement dans les relations de couple : fonctions et enjeux cliniques. *Psychologie Québec*, *26*, 24-26.
- Brault-Labbé, A. (2011). Perspective humaniste. Dans J. Descôteaux & A. Brault-Labbé (Éds), *Motivation et émotion: Fonctionnement individuel et interpersonnel*. (pp. 245-289.). Montréal: CEC.
- Brault-Labbé, A., & Dubé, L. (2009). Mieux comprendre l'engagement psychologique: revue théorique et proposition d'un modèle intégratif. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, *81*, 115-131.
- Brochet, B. (2009). Place de l'EDSS dans l'évaluation précoce du handicap. *Revue neurologique*, *165*, S173-S179.
- Brooks, N. A., & Matson, R. R. (1982). Social-psychological adjustment to multiple sclerosis. A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, *16*, 2129-2135.
- Bruce, J. M., & Arnett, P. (2009). Clinical correlates of generalized worry in multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *31*, 698-705.
- Burnfield, A. (1988). La sclérose en plaques: un moyen d'acquérir de la maturité? *SP Québec*, *12*, 3-6.

- Chahraoui, K., Pinoit, J. M., Viegas, N., Adnet, J., Bonin, B., & Moreau, T. (2008). Alexithymie et liens avec la dépression et l'anxiété dans la sclérose en plaques. *Revue neurologique*, 164, 242-245.
- Champagne, S., & Trekker, C. (2009). *Vivre avec la SLA, s'adapter aux pertes et atteindre la sérénité*. Communication présentée au Colloque interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires et la sclérose latérale amyotrophique, Lévis, Québec.
- Chwastiak, L. A., & Ehde, D. M. (2007). Psychiatric issues in multiple sclerosis. *The Psychiatric Clinics of North America*, 30, 803-817.
- Comte-Sponville, A. (2006). *L'esprit de l'athéisme: introduction à une spiritualité sans Dieu*. Paris: Albin Michel.
- Couture, C. (2009). Adaptation et résilience, favoriser la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. *Frontières*, 22, 27-34.
- Couture, C., Berthiaume, D., & Trekker, C. (2005). *Vivre en déséquilibre: auto évaluation du processus d'adaptation*. Communication présentée au Carrefour des connaissances, Montréal.
- Craig-Lees, M. (2001). Sense making: Trojan horse? Pandora's box? *Psychology & Marketing*, 18, 513-526.
- Crombez, J. C. (2006). *La personne en écho: cheminer dans la guérison*. Montréal: Éditions de l'Homme.
- Dalton, E. J., & Heinrichs, R. W. (2005). Depression in multiple sclerosis: A quantitative review of the evidence. *Neuropsychology*, 19, 152-158.
- Danto, B. L. (1990). Emotional stress and multiple sclerosis. *Loss, Grief & Care*, 4, 75-88.
- Delisle, G. (2007). Une neurodynamique du Self en dialogue thérapeutique. *Revue québécoise de Gestalt*, 10, 111-137.
- Depocas, P., Vaillancourt, G., Saucier, A., & Couture, C. (1996). *Le point sur la fatigue*. Document inédit, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.
- Deslauriers, J.-P., & Kerisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-111). Montréal: Gaétan Morin.

- Diaz-Olavarrieta, C., Cummings, J. L., Velazquez, J., & Garcia de al Cadena, C. (1999). Neuropsychiatric manifestations of multiple sclerosis. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *11*, 51-57.
- Dubé, L., Kairouz, S., & Jodoin, M. (1997). L'engagement: un gage de bonheur. *Revue québécoise de psychologie*, *18*, 211-237.
- Dubouloz, C. J., Vallerand, J., Lachaine, C., Castonguay, A., Gingras, C., & Rabow, R. (2002). Exploration d'un processus de transformation des perspectives de sens chez un groupe de quatre personnes atteintes de la sclérose en plaques: la définition de soi. *Reflets*, *8*, 28-46.
- Ehde, D. M., & Bombardier, C. H. (2006). Managing depression, anxiety, and your emotional challenges. Dans R. T. Fraser, G. H. Kraft, D. M. Ehde, & K. L. Johnson (Éds), *The MS workbook: Living fully with multiple sclerosis* (pp. 65-85). Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Elliott, T. R., Kurylo, M., & Rivera, P. (2002). Positive growth following acquired physical disability. Dans C. R. Snyder & S. J. Lopez (Éds), *Handbook of positive psychology* (pp. 687-699). New York: Oxford University Press.
- Evers, A., Kraaimaat, F., van Lankveld, W., Jongen, P., Jacobs, J., & Bijlsma, J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *69*, 1026-1036.
- Figved, N., Benedict, R., Klevan, G., Myhr, K. M., Nyland, H. I., Landro, N. I., et al. (2008). Relationship of cognitive impairment to psychiatric symptoms in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, *14*, 1084-1090.
- Finlay, L. (2003). The intertwining of body, self and world: A phenomenological study of living with recently-diagnosed multiple sclerosis. *Journal of Phenomenological Psychology*, *34*, 157-178.
- Fougeyrollas, P. (1998). *Classification québécoise: processus de production du handicap*. Québec: RIPPH/SCCIDIH.
- Frank, A. W. (2001). Experiencing illness trough storytelling. Dans S. Toombs (Éd.), *Handbook of phenomenology and medicine* (Vol. 68, pp. 229-245). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Frankl, V. E. (1967). *Un psychiatre déporté témoigne*. Lyon : Éditions du chalet.
- Frankl, V. E. (1970). *La psychothérapie et son image de l'homme*. Paris : Éditions Resma.

- Frankl, V. E. (1973). *The doctor and the soul: From psychotherapy to logotherapy*. New York : Vintage Books.
- Frankl, V. E. (1985). *Man's search for meaning*. Boston : Pocket Books.
- Frankl, V. E. (1988). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. Montréal : Éditions de l'Homme.
- Frankl, V. E. (1993). *Raisons de vivre*. Genève : Éditions du Tricorne.
- Freud, S. (1968). *Deuil et mélancolie in métapsychologie*. Paris: Gallimard. (Ouvrage original publié en 1915).
- Gadamer, H. G. (1999). *Philosophie de la santé*. Paris: Grasset-Mollat.
- Garneau, J., & Larivey, M. (1983). *L'auto développement: psychothérapie dans la vie quotidienne*. Montréal: Centre interdisciplinaire de Montréal.
- Ghaffar, O., & Feinstein, A. (2007). The neuropsychiatry of multiple sclerosis: A review of recent developments. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 278-285.
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19, 31-65.
- Ginger, S., & Ginger, A. (1987). *La Gestalt, une thérapie du contact*. Paris : Hommes et Groupes Editeurs.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaétan Morin.
- Giorgi, A. (2005). The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nursing Science Quarterly*, 18, 75-82.
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003). Phenomenology. Dans J. A. Smith (Éd.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 25-50). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Goldman Consensus Group (2005). The Goldman Consensus statement on depression in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11, 328-337.

- Goverover, Y., Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (2005). The relationship between self-awareness of neurobehavioral symptoms, cognitive functioning, and emotional symptoms in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 11*, 203-212.
- Handron, D. S. (1993). Denial and serious chronic illness: A personal perspective. *Perspectives in Psychiatric Care, 29*, 29-33.
- Holden, K., & Isaac, C. L. (2011). Depression in multiple sclerosis: Reactive or endogenous? *The Clinical Neuropsychologist, 25*, 624-639.
- Isaksson, A.-K., & Ahlström, G. (2008). Managing chronic sorrow: Experiences of patients with multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 40*, 180-191.
- Isaksson, A.-K., Gunnarsson, L.-G., & Ahlström, G. (2007). The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing, 16*, 315-324.
- Jacobi, S., & MacLeod, R. (2011). Making sense of chronic illness: A therapeutic approach. *Journal of Primary Health Care, 3*, 136-141.
- Janoff-Bulman, R., & Yopyk, D. (2004). Random outcomes and valued commitments: existential dilemmas and the paradox of meaning. Dans J. Greenberg, S. L. Koole & T. A. Pyszczynski (Éds), *Handbook of experimental existential psychology* (pp. 122-140). New York : The Guilford Press.
- Joffe, R. T., Lippert, G. P., Gray, T. A., Sawa, G., & Horvath, Z. (1987). Mood disorder and multiple sclerosis. *Archives of Neurology, 44*, 376-378.
- Keirse, M. (2000). *Faire son deuil, vivre son chagrin*. Bruxelles : DeBoeck & Belin.
- Khan, F., Pallant, J. F., Brand, C., & Kilpatrick, T. J. (2008). Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 79*, 1230-1235.
- Korff-Sausse, S. (2009). Handicapés... soi, l'autre, autrui. Dans S. Korff-Sausse (Éd.), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp. 7-9). Toulouse: Érès.
- Korostil, M., & Feinstein, A. (2007). Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis, 13*, 67-72.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides.

- Kurtzke, J. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, *33*, 1444-1452.
- Lacroix, A., & Assal, J. P. (1998). *L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Vigot.
- Langdon, D. W., & Thompson, A. J. (1997). Les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques. *SP Québec*, 9-12.
- Langdon, D. W., & Thompson, A. J. (1999). Multiple sclerosis: A preliminary study of selected variables affecting rehabilitation outcome. *Multiple Sclerosis*, *5*, 94-100.
- Leclerc, G. (2002). *Manuel d'utilisation de la mesure de l'actualisation du potentiel*. Sherbrooke: Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie.
- Leclerc, G. (2007). Le paradoxe du vieillissement réussi. Dans M. Arcand & R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3<sup>e</sup> éd., pp. 63-82). Sherbrooke: Éditions Edisem.
- Leclerc, G., Couture, M., & Roy, J. (2003). Une théorie de l'adaptation à la retraite par l'ajustement des sources de sens. *Revue québécoise de psychologie*, *24*, 53-70.
- Leclerc, G., Lefrançois, R., Dubé, M., Hébert, R., & Gaulin, P. (1998). The self-actualization concept: A content validation. *Journal of Social Behavior and Personality*, *13*, 69-84.
- Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). Traumatisme craniocérébral: de la souffrance à la résilience. *Frontières*, *17*, 77-85.
- Lemieux, M. (2002). Le deuil: incontournable réalité méconnue de la vie. *Psychologie Québec*, *19*, 12-15.
- Liotti, G. (1999). Disorganization of attachment as a model for understanding dissociative psychopathology. Dans J. Solomon & C. George (Éds), *Attachment disorganization* (pp. 291-317). New York: Guilford Press.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, *44*, 151-160.
- Livneh, H., & Sherwood, A. (1991). Application of personality theories and counseling strategies to clients with physical disabilities. *Journal of Counseling and Development*, *69*, 525-538.

- Lode, K., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K. M., Nyland, H., & Larsen, J. P. (2010). Coping with multiple sclerosis: A 5-year follow-up study. *Acta Neurologica Scandinavica*, *122*, 336-342.
- Matson, R., & Brooks, N. (1977). Adjusting to multiple sclerosis: An exploratory study. *Social Science and Medicine*, *11*, 245-250.
- May, R., & Yalom, I. (2005). Existential psychotherapy. Dans R. J. Corsini & D. Wedding (Éds), *Current psychotherapies* (7<sup>e</sup> éd., pp. 269-298). Belmont, CA : Thomson Brooks/Cole Publishing Co.
- McIntosh-Michaelis, S., Roberts, M., Wilkinson, S., Diamond, I., McLellan, D., Martin, J., et al. (1991). The prevalence of cognitive impairment in a community survey of multiple sclerosis. *British Journal of Clinical Psychology*, *30*, 333-348.
- McReynolds, C. J., Koch, L. C., & Rumrill, J. P. (1999). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *12*, 83-91.
- Meyer, C., & Eckert, F. (2002a). L'impossible deuil. *Journal de réadaptation médicale*, *22*, 110-114.
- Meyer, C., & Eckert, F. (2002b). Troubles du comportement: de la lésion à la signification. *Journal de réadaptation médicale*, *22*, 122-130.
- Miller, C. M. (1997). The lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing*, *29*, 294-304.
- Milot, D., & Berthiaume, D. (2008). *L'aide technique à la mobilité...lorsque le client n'est pas prêt*. Communication présentée au 5<sup>e</sup> colloque québécois positionnement et mobilité, Saint-Hyacinthe, Québec.
- Mitchell, S. A. (1995). *Hope and dread in psychoanalysis*. New York : Basic Books.
- Mohr, D. C., Dick, L. P., Russo, D., Pinn, J., Boudewyn, A. C., Likosky, W., et al. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, *18*, 376-382.
- Monbourquette, J. (1994). *Grandir: Aimer, perdre et grandir*. Ottawa : Novalis.
- Neimeyer, R. A. (2000). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, *24*, 541-558.

- Neimeyer, R. A. (2006). Complicated grief and the reconstruction of meaning: Conceptual and empirical contributions to a cognitive-constructivist model. *Clinical Psychology: Science and Practice, 13*, 141-145.
- Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2007). Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person. *Qualitative Health Research, 17*, 4-13.
- Nuss, M. (2009). Altérité et handicap. Dans S. Korff-Sausse (Éd.), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp. 11-23). Toulouse : Érès.
- Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International, 29*, 416-430.
- Orme, M., Kerrigan, J., Tyas, D., Russell, N., & Nixon, R. (2007). The effect of disease, functional status, and relapses on the utility of people with multiple sclerosis in the UK. *Value in Health, 10*, 54-60.
- Pakenham, K. I. (1999). Adjustment to multiple sclerosis: Application of a stress and coping model. *Health Psychology, 18*, 383-392.
- Pakenham, K. I. (2005a). Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes. *Health Psychology, 24*, 123-132.
- Pakenham, K. I. (2005b). The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disability & Rehabilitation, 27*, 985-997.
- Pakenham, K. I. (2007). Making sense of multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology, 52*, 380-389.
- Pakenham, K. I. (2008a). Making sense of caregiving for persons with multiple sclerosis (MS): dimensional structure of sense making and relations with positive and negative adjustment. *International Journal of Behavioral Medicine, 15*, 241-252.
- Pakenham, K. I. (2008b). Making sense of illness or disability: The nature of sense making in multiple sclerosis (MS). *Journal of Health Psychology, 13*, 93-105.
- Pakenham, K. I. (2008c). The nature of sense making in caregiving for persons with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation, 30*, 1263-1273.
- Pakenham, K. I., & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation, 20*, 709-723.

- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2008). Development of the benefit finding in multiple sclerosis (MS) caregiving scale: A longitudinal study of relations between benefit finding and adjustment. *British Journal of Health Psychology, 13*, 583-602.
- Park, C. L. (2008). Testing the meaning making model of coping with loss. *Journal of Social & Clinical Psychology, 27*, 970-994.
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin, 136*, 257-301.
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology, 1*, 115-144.
- Patten, S. B., Svenson, L. W., & Metz, L. M. (2005). Psychotic disorders in MS: Population-based evidence of an association. *Neurology, 65*, 1123-1125.
- Patti, F. (2009). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 15*, 2-8.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Peacock, F. (1999). *Arrosez les fleurs, pas les mauvaises herbes!: une stratégie qui révolutionne les relations professionnelles, amoureuses, familiales*. Montréal: Éditions de l'Homme.
- Penner, I. K., Bechtel, N., Raselli, C., Stöcklin, M., Opwis, K., Kappos, L., et al. (2007). Fatigue in multiple sclerosis: Relation to depression, physical impairment, personality and action control. *Multiple Sclerosis, 13*, 1161-1167.
- Penner, I. K., Opwis, K., & Kappos, L. (2007). Relation between functional brain imaging, cognitive impairment and cognitive rehabilitation in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, 254*.
- Perls, F. S., Hefferline, R. F., Goodman, P., & Wiznitzer, M. (1977). *Gestalt thérapie: technique d'épanouissement personnel*. Montréal : Stanké.
- Pfleger, C. C. H., Flachs, E. M., & Koch-Henriksen, N. (2010). Social consequences of multiple sclerosis. Part 2. Divorce and separation: A historical prospective cohort study. *Multiple Sclerosis 16*, 878-882.
- Piaget, J. (1950). *La construction du réel chez l'enfant*. Paris : Delachaux et Niestlé.
- Piaget, J. (1970). *L'épistémologie génétique*. Paris : Presses universitaires de France.

- Piaget, J., & Inhelder, B. (1955). *De la logique de l'enfant à la logique de l'adolescent*. Paris : Presses universitaires de France.
- Polster, E., & Polster, M. (1983). *La Gestalt: nouvelles perspectives théoriques et choix thérapeutiques et éducatifs*. Montréal : Le Jour éditeur.
- Rao, S. M. (1986). Neuropsychology of multiple sclerosis: A critical review. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 8, 503-542.
- Rey-Debove, J., & Robert, P. (2009). *Le nouveau petit Robert*. Paris: Dictionnaires Le Robert.
- Ringold, S. (2006). Multiple sclerosis. JAMA patient page. *The Journal of the American Medical Association*, 296, 2880.
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 30, 1173-1186.
- Roca, M., Torralva, T., Meli, F., Fiol, M., Calcagno, M. L., Carpintiero, S., et al. (2008). Cognitive deficits in multiple sclerosis correlate with changes in fronto-subcortical tracts. *Multiple Sclerosis*, 14, 364-369.
- Rogers, J. M., & Panegyres, P. K. (2007). Cognitive impairment in multiple sclerosis: Evidence-based analysis and recommendations. *Journal of Clinical Neuroscience*, 14, 919-927.
- Russell, C. S., White, M. B., & White, C. P. (2006). Why me? Why now? Why multiple sclerosis?: Making meaning and perceived quality of life in a midwestern sample of patients with multiple sclerosis. *Families, Systems and Health*, 24, 65-81.
- Sa, M. J. (2008). Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 110, 868-877.
- Sabatini, U., Pozzilli, C., Pantano, P., Koudriavtseva, T., Padovani, A., Millefiorini, E., et al. (1996). Involvement of the limbic system in multiple sclerosis patients with depressive disorders. *Biological Psychiatry*, 39, 970-975.
- Sadovnick, A., Eisen, K., Ebers, G., & Paty, D. (1991). Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, 41, 1193-1196.
- Saint-Germain, D. (1996). *Pour t'aider à mieux vivre une perte*. Document inédit, Centre de santé de Port-Cartier.

- Schore, A. N. (2008). *La régulation affective et la réparation du soi*. Montréal : Centre d'intervention Gestaliste.
- Schubert, D. S., & Foliart, R. H. (1993). Increased depression in multiple sclerosis patients: A meta-analysis. *Psychosomatics*, 34, 124-130.
- Schwartz, C. E., & Rogers, M. P. (1994). Designing a psychosocial intervention to teach coping flexibility. *Rehabilitation Psychology*, 39, 57-72.
- Simioni, S., Ruffieux, C., Bruggimann, L., Annoni, J., & Schlupe, M. (2007). Cognition, mood and fatigue in patients in the early stage of multiple sclerosis. *Swiss Medical Weekly*, 137, 496-501.
- Simmons, R. D., Tribe, K. L., & McDonald, E. A. (2010). Living with multiple sclerosis: Longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology*, 257, 926-936.
- Société canadienne de sclérose en plaques [SCSP] (2011). *À propos de la SP*. Repéré à <http://www.mssociety.ca/fr/informations/default.htm>.
- Sourkes, B. M. (1982). *The deepening shade: Psychological aspects of life-threatening illness*. Pittsburgh, PA : University of Pittsburgh Press.
- Steger, M. (2009). Meaning in life. Dans F. Luthans, C. M. Youssef, C. R. Snyder & S. J. Lopez (Éds), *Handbook of positive psychology* (pp. 679-688). Oxford : Oxford University Press.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197-224.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2001). Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. Dans R. A. Neimeyer (Éd.), *Meaning reconstruction and the experience of loss* (pp. 55-73). Washington, DC : American Psychological Association.
- Stuifbergen, A. K., Becker, H., Blozis, S., & Beal, C. (2008). Conceptualization and development of the Acceptance of Chronic Health Conditions Scale. *Issues in Mental Health Nursing*, 29, 101-114.
- Stuifbergen, A. K., & Rogers, S. (1997). Health promotion: An essential component of rehabilitation for persons with chronic disabling conditions. *Advances in Nursing Science*, 19, 1-20.

- Stuifbergen, A. K., Seraphine, A., & Roberts, G. (2000). An explanatory model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions. *Nursing Research, 49*, 122-129.
- Taylor, S., Kemeny, M., Reed, G., Bower, J., & Gruenewald, T. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist, 55*, 99-109.
- 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). Reflections on bodily change: The lived experience of disability. Dans S. Toombs (Éd.), *Handbook of phenomenology and medicine* (pp. 247-261). Dordrecht : Kluwer Academic Publishers.
- Toombs, S. K. (2004). Living and dying with dignity: Reflections on lived experience. *Journal of Palliative Care, 20*, 193.
- Tremblay, M. (2001). *L'adaptation humaine: un processus biopsychosocial à découvrir*. Montréal : Saint-Martin.
- Turner, A. P., Williams, R. M., Bowen, J. D., Kivlahan, D. R., & Haselkorn, J. K. (2006). Suicidal ideation in multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 87*, 1073-1078.
- Vuger-Kovacic, D., Gregurek, R., Kovacic, D., Vuger, T., & Kalenic, B. (2007). Relation between anxiety, depression and locus of control of patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 13*, 1065-1067.
- Wallin, M. T., Wilken, J. A., Turner, A. P., Williams, R. M., & Kane, R. (2006). Depression and multiple sclerosis: Review of a lethal combination. *Journal of Rehabilitation Research and Development, 43*, 45-62.
- Walsh, P. A., & Walsh, A. (1987). Self-esteem and disease adaptation among multiple sclerosis patients. *The Journal of Social Psychology, 127*, 669-671.
- Winkelmann, A., Engel, C., Apel, A., & Zetl, U. (2007). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, 254*, II/35-II/42.
- Yalom, I. D. (2008). *Thérapie existentielle*. Paris: Galaade éditions.
- Ybarra, M. I., Moreira, M. A., Araujo, C. R., Lana-Peixoto, M. A., & Teixeira, A. L. (2007). Bipolar disorder and multiple sclerosis. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria, 65*, 1177-1180.

Yorkston, K. M., Johnson, K., Klasner, E. R., Amtmann, D., Kuehn, C. M., & Dudgeon, B. (2003). Getting the work done: A qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 25, 369-379.

## **Appendice A**

Guide d'entrevue

Consentement et enregistrement	
Récit de la maladie	Processus de création de sens
Question principale	
À partir du récit de votre maladie, dites-moi quel sens a pris votre vie et comment y êtes-vous parvenu?	
Questions de relance	
<p>Décrire un moment-clé</p> <p>Contexte de vie?</p> <p>Changements?</p> <p style="padding-left: 40px;">au niveau du corps</p> <p style="padding-left: 40px;">de l'identité, de l'estime de soi</p> <p style="padding-left: 40px;">dans le rapport au monde</p> <p style="padding-left: 40px;">Espace, Temps, Proches,</p> <p style="padding-left: 40px;">Autres (collègues, public, soignants)</p>	<p>À quoi attribuez-vous le fait d'être capable de donner un sens positif à votre vie?</p> <p>Quelles sont les ressources (personnelles ou environnementales) qui vous ont aidé et comment les avez-vous utilisées ?</p> <p>Y a-t-il eu plusieurs changements dans votre façon de concevoir la vie au fil de l'évolution de votre maladie?</p> <p>Y a-t-il d'autres éléments significatifs qui vous ont permis de donner un sens à votre vie?</p>
Remerciements	

## **Appendice B**

Lettre de présentation et publicité



Centre  
de réadaptation  
Lucie-Bruneau



**HMR** Hôpital Maisonneuve-Rosemont  
Centre affilié à l'Université de Montréal



**CRIR**  
Centre de recherche  
interdisciplinaire  
en réadaptation  
du Montréal métropolitain

## Le processus de recherche de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques (SEP).

Les gens donnent différents sens au fait d'avoir une maladie comme la SEP.

- Êtes-vous intéressé(e) à participer à une étude sur la recherche de sens et la SEP et à partager votre expérience, ce qui pourrait éventuellement aider d'autres personnes atteintes à mieux vivre avec la SEP?
- Pouvez-vous donner un sens à votre vie avec la SEP?
- Vous déplacez-vous à l'aide d'une aide technique?
- Avez-vous dû modifier vos tâches ou quitter votre travail?
- Avez-vous procédé à des réaménagements significatifs de votre vie familiale ou domestique?

### Si vous répondez oui à toutes ces questions

Êtes-vous disponible pour une rencontre (exceptionnellement deux) d'environ une heure et demie, enregistrée à votre domicile ou à l'endroit de votre convenance, pour parler de votre expérience? Les frais afférents à votre participation vous seront remboursés. Si cela vous intéresse, vous obtiendrez une copie synthèse des résultats de la recherche auxquels vous pourrez réagir.

Acceptez-vous que vos coordonnées téléphoniques soient communiquées à la chercheuse, **Christiane Couture 514-527-4527 poste 2350** ou [ccouture.crlb@ssss.gouv.qc.ca](mailto:ccouture.crlb@ssss.gouv.qc.ca).



Montréal, le 21 octobre 2010.

Objet : Lettre de présentation du projet de recherche

Madame, Monsieur,

La présente est pour vous inviter à participer à un projet de recherche sur le processus de recherche de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques. Vivre avec la SEP est un défi que vous renouvez au quotidien. Êtes-vous intéressé à parler du sens que vous donnez à votre expérience au cours d'une entrevue qui devrait durer environ une heure et demie? Il s'agirait globalement pour vous de raconter l'histoire de votre maladie et le sens qu'elle prend dans votre vie.

Ce projet est réalisé par Christiane Couture, membre clinicienne du CRIR et étudiante en psychologie, dans le cadre de sa thèse doctorale (D. Ps.). Cette recherche est effectuée sous la direction des professeures Audrey Brassard, Ph.D. et Anne Brault-Labbé, Ph.D. du Département de psychologie de l'Université de Sherbrooke.

La présente recherche a reçu l'approbation du comité scientifique de l'Université de Sherbrooke de même que l'approbation du comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines de cette même université comme celle du comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR, de HMR, du CHUM et de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal. Ce projet est financé par une subvention pour projet spécial du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

Si vous le souhaitez, vous pouvez obtenir d'avance le formulaire de consentement qui vous permettra de mieux apprécier l'engagement qui vous est demandé. Il est entendu que vous pouvez refuser de participer ou vous retirer en tout temps, sans avoir de raison à fournir ni subir aucun préjudice par rapport aux soins que vous recevez. Au meilleur de notre connaissance, la réalisation des entrevues ne représente pas un risque supérieur à celui encouru dans votre quotidien. Cependant, si vous désirez obtenir de l'aide à la suite de votre participation, vous pouvez contacter la chercheuse qui vous fournira des références au besoin.

Espérant le tout à votre entière satisfaction, veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

---

Christiane Couture  
Doctorante en psychologie

2010-10-21

## **Appendice C**

Formulaire de consentement



MONTREAL  
NEUROLOGICAL  
INSTITUTE  
AND HOSPITAL  
McGill University

INSTITUT ET  
HÔPITAL  
NEUROLOGIQUES  
DE MONTRÉAL  
Université McGill



## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Préambule

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de cette étude. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

### Titre du projet

Le processus de recherche de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques (SEP)

### Personnes responsables du projet

Christiane Couture, doctorante en psychologie, est responsable de ce projet. Audrey Brassard, Ph.D., et Anne Brault-Labbé, Ph.D., professeures au Département de psychologie de l'Université de Sherbrooke, sont directrices de thèse. Vous pouvez joindre Christiane Couture au 514 527-4527, poste 2350, pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche. Les médecins neurologues responsables sont respectivement le D<sup>r</sup> Charles Ayotte au HMR, D<sup>r</sup> Jean-Marc Girard au CHUM et D<sup>r</sup> Yves Lapierre au Neuro.

### Financement du projet de recherche

La chercheuse a reçu des fonds du Programme des projets spéciaux du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau pour mener à bien ce projet de recherche. Les fonds reçus couvrent les frais reliés à cette étude.

### Objectif du projet

L'objectif de ce projet est de décrire le processus de recherche de sens dans l'adaptation de personnes modérément à sévèrement atteintes de SEP.

### Nature et durée de votre participation

En tant que personne atteinte de sclérose en plaques ayant réussi à s'adapter à plusieurs changements de vie, on vous propose de participer à cette recherche.

Votre présence sera requise pour une entrevue d'environ une heure et demie, exceptionnellement deux plus courtes selon votre tolérance à la fatigue. Cette entrevue aura lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités. Vous aurez à répondre à des questions sur votre processus d'adaptation à la SEP et le sens que vous donnez à votre expérience. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio.

Souhaitez-vous recevoir une version préliminaire des résultats généraux de l'étude, à laquelle vous seriez invité(e) à réagir par téléphone ou par courriel?

Oui  Non

Téléphone : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

### **Avantages pouvant découler de la participation**

Votre participation à ce projet de recherche contribuera à l'avancement des connaissances entourant les facteurs favorisant l'adaptation des personnes atteintes de SEP devant faire face à plusieurs changements de vie. À cela s'ajoute le fait qu'elle pourrait vous apporter l'avantage de mieux connaître et utiliser ce qui favorise votre recherche de sens dans votre adaptation à la SEP.

### **Inconvénients et risques pouvant découler de la participation**

Le principal inconvénient de votre participation à la recherche devrait être d'y consacrer du temps, avec la fatigue inhérente à un échange d'environ une heure et demie. Vous pourrez bien sûr demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue à un autre moment qui vous conviendra.

Il se pourrait, lors de l'entrevue, que le fait de parler de votre expérience vous amène à repenser à des situations difficiles. Si vous sentez le besoin de recevoir du soutien à cet égard, nous vous fournirons le nom d'un professionnel qui pourra vous aider.

### **Participation volontaire et droit de retrait**

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre de mettre fin, à tout moment, à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Si vous vous retirez, en aucun cas vos soins ne seront affectés.

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents audio ou écrits vous concernant soient détruits?

Oui  Non

### **Indemnité compensatoire**

Il est possible que votre participation à ce projet vous occasionne des dépenses (frais de garderie ou de transport, perte de salaire, etc.). Si vous acceptez de participer, nous vous rembourserons tous les frais inhérents jusqu'à concurrence de 50 \$.

### **Confidentialité**

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront demandés. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, origine ethnique, enregistrements audio, habitudes de vie. Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable du projet de recherche. La chercheuse principale de l'étude utilisera les données uniquement à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Les données recueillies seront conservées sous clé pour une période de 5 ans. Après la fin de cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

### **Clause de responsabilité**

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

### **Personnes-ressources**

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche. Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec la responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à Mme Dominique Lorrain, présidente du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant avec sa secrétaire au 819 821-8000, poste 62644, ou par courriel à: [cer\\_lsh@USherbrooke.ca](mailto:cer_lsh@USherbrooke.ca).

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche à titre d'usager du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, vous pouvez communiquer avec M<sup>e</sup> Anik Nolet, coordonatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au 514 527-4527, poste 2649, ou par courriel à : [anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca](mailto:anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca).

Si vous provenez de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, vous pouvez communiquer avec Denise Vaillancourt du comité d'éthique de la recherche au 514 252-3400, poste 5708 et ou par courriel à : [dvaillancourt.hmr@ssss.gouv.qc.ca](mailto:dvaillancourt.hmr@ssss.gouv.qc.ca).

Si vous participez à la recherche comme usager du CHUM, vous pouvez communiquer avec Geneviève Bélanger-Jasmin du comité d'éthique de la recherche au 514 890-8000, poste 14528, et ou par courriel à : [genevieve.belanger-jasmin.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:genevieve.belanger-jasmin.chum@ssss.gouv.qc.ca).

Si vous êtes un usager en provenance de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal (le "Neuro") et que vous désirez en discuter avec le médecin responsable, vous pouvez communiquer avec D<sup>r</sup> Yves Lapierre au 514 398-1931. Si vous avez des questions relativement à vos droits en tant que sujet de recherche et que vous désirez en discuter avec une personne qui n'est pas associée à l'étude, vous pouvez communiquer avec le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Neuro au 514 934-1934, poste 48306. Si vous avez d'autres questions ou désirez discuter de votre participation à ce projet à titre de sujet de recherche, vous pouvez communiquer avec le Comité des usagers du Neuro au 514 398-5358.

### **Consentement libre et éclairé**

Je, \_\_\_\_\_ (*nom en lettres moulées*), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions, auxquelles on a répondu à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : \_\_\_\_\_

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ 20\_\_

### **Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude**

Je, \_\_\_\_\_, chercheuse principale de l'étude, déclare que les chercheurs collaborateurs ainsi que mon équipe de recherche sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature de la chercheuse principale de l'étude : \_\_\_\_\_

Signature de la codirectrice de thèse : \_\_\_\_\_

Signature de la codirectrice de thèse : \_\_\_\_\_

**Déclaration du responsable de l'obtention du consentement**

Je, *Christiane Couture*, certifie avoir expliqué à la participante ou au participant intéressé(e) les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il ou qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'il ou qu'elle reste libre de mettre un terme, à tout moment, à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature : \_\_\_\_\_

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ 20\_\_.

## **Appendice D**

Envoi de validation aux participants

Montréal, le 21 juin 2011,

Bonjour,

Il y a quelques mois déjà, vous avez accepté de participer à l'étude sur *Le processus de recherche de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques*. Je tiens d'abord à vous remercier de nouveau pour votre précieuse contribution à ce projet.

En plus de compléter l'entrevue, vous vous êtes montré(e) intéressé(e) à recevoir un résumé des grandes lignes de l'information retenue. Aujourd'hui, je vous fais donc parvenir une première ébauche d'une portion de l'information qui servira à répondre à la question de recherche. Il s'agit en fait de deux documents distincts. Celui qui porte un numéro d'entrevue constitue votre contribution en propre. Il s'agit d'un schéma qui se veut un résumé de ce qui m'apparaissait être l'essentiel de votre propos, plus particulièrement en lien avec la question de recherche. Aussi souvent que possible, j'ai utilisé vos propres mots, avec en titre la phrase qui décrivait le mieux vos idées sur la vie, votre devise en quelque sorte. Le sens de la maladie, s'il est différent, apparaît en dessous. Les autres éléments schématisés correspondent à des aspects de votre discours qui semblaient ressortir de façon plus marquée et que j'ai tenté d'organiser entre eux (liens représentés par des flèches) à la lumière de ce que vous avez rapporté. Quand les éléments me semblent s'opposer, comme l'envers de la médaille, j'ai inscrit VS (diminutif de versus) entre eux. Quand j'ai ajouté des mots de mon crû pour faciliter la compréhension du lecteur, je les ai mis en *italique*. J'espère que vous vous reconnaîtrez dans ce que j'ai retenu.

L'autre diapositive vous donne les grandes lignes des conclusions auxquelles m'a conduite l'analyse de l'ensemble des entrevues effectuées. Vous reconnaîtrez certaines de vos idées, mais en lirez d'autres qui ne sont pas de vous. En quelques mots, il semble que s'adapter se fasse premièrement dans le concret, au quotidien : avoir les aides techniques appropriées, réduire l'impact de ses symptômes et obtenir le soutien nécessaire. La deuxième étape consisterait à se mettre en action : s'entraîner pour garder ses capacités, surtout trouver ou retrouver des activités intéressantes. À cet égard, la relation avec les autres semble susciter un grand intérêt: donner, se rendre utile, mener des combats pour faire changer les mentalités et les services, etc. En soi, aimer et être aimé font partie des conditions qui facilitent l'adaptation. Troisièmement, la question du

2010-10-21

sens en tant que telle semble se rapporter au développement de stratégies pour retrouver un sentiment de cohérence, une continuité entre le « soi » d'avant et le « soi » d'après la maladie. Au moins cinq façons différentes de préserver cette cohérence ont été identifiées, celles-ci pouvant survenir chez des personnes différentes ou chez la même personne à différents moments ou pour différentes thématiques : 1- **faire comme si** signifie parvenir à se couper des aspects qui nous dérangent, en faire abstraction; 2- **faire avec**, c'est poursuivre comme avant, mais avec un sentiment d'être amoindri; 3- **faire malgré** correspond à trouver des nouvelles façons de faire ce qu'on connaît déjà; 4- **faire à cause**, c'est développer une nouvelle facette de soi à travers l'expérience de la maladie; finalement, 5- **faire grâce à** est pour ceux qui utilisent la maladie pour réaliser leur projet de vie.

Vous pouvez consulter les documents à votre rythme. Je vous invite à me communiquer tous les commentaires et les suggestions que vous jugez pertinents. Par courriel, utilisez la fonction « répondre » à la présente adresse. Pour ceux qui ont dit préférer l'échange téléphonique, je vous appellerai pour convenir d'un rendez-vous, question de vous laisser le temps nécessaire à la réflexion.

Je ne sais comment vous exprimer ma reconnaissance sinon qu'en vous disant une fois de plus merci du fond du cœur. Votre intimité si généreusement partagée fait que vous occupez mes pensées et m'accompagnez dans ma démarche depuis des mois. Vous demeurez pour moi de précieux collaborateurs au-delà du temps que nous avons passé ensemble.

En espérant que cette lecture vous soit agréable et que le tout vous apparaisse fidèle à votre conception de la vie et du sens que prend la maladie pour vous. Au plaisir donc de communiquer avec vous sous peu.

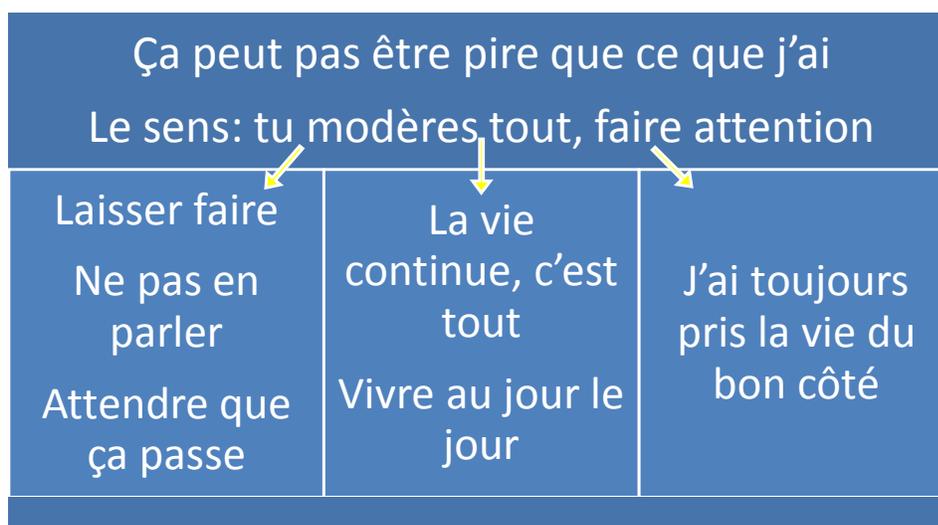
Christiane Couture

christiane.couture@USherbrooke.ca

## Sommaire de l'entrevue 1



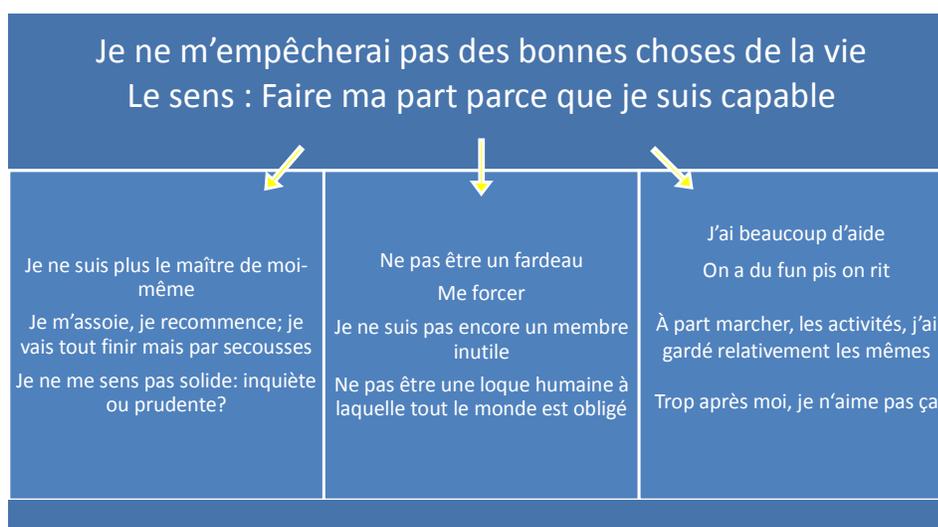
## Sommaire entrevue 2



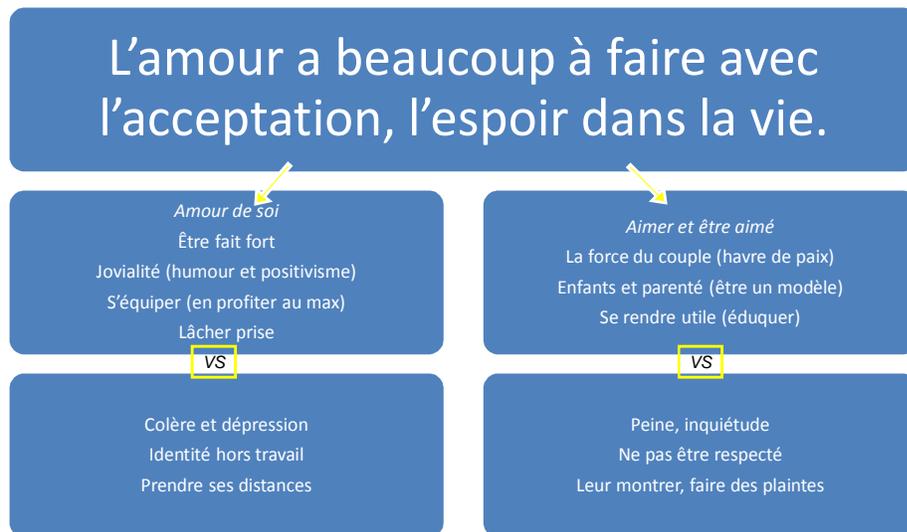
## Sommaire entrevue 3



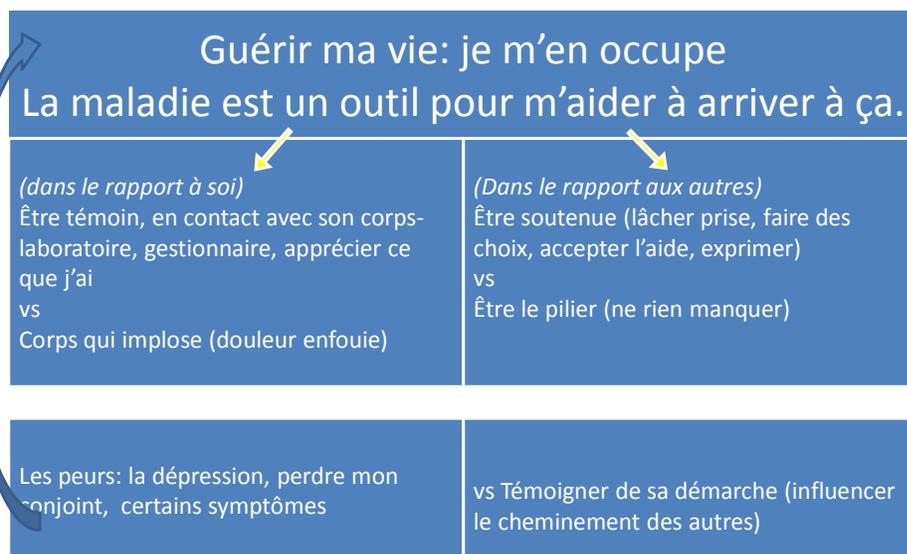
## Sommaire entrevue 4



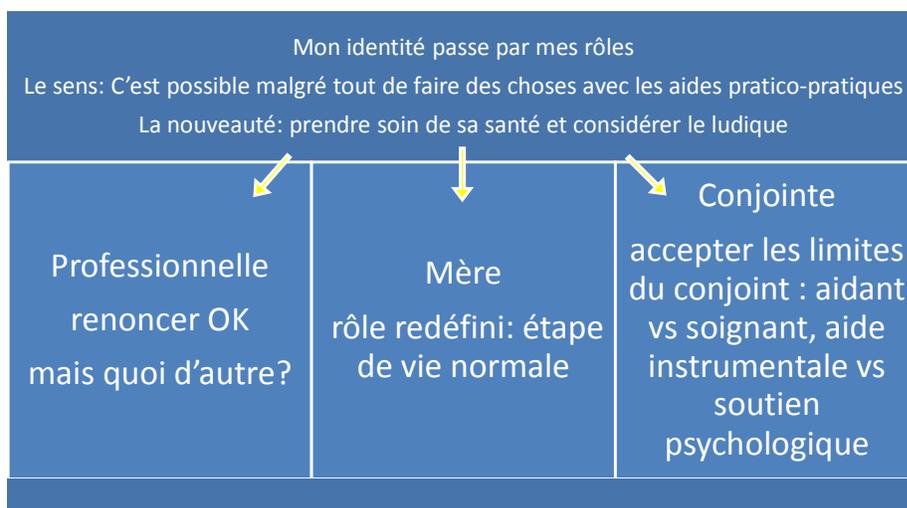
## Sommaire entrevue 5



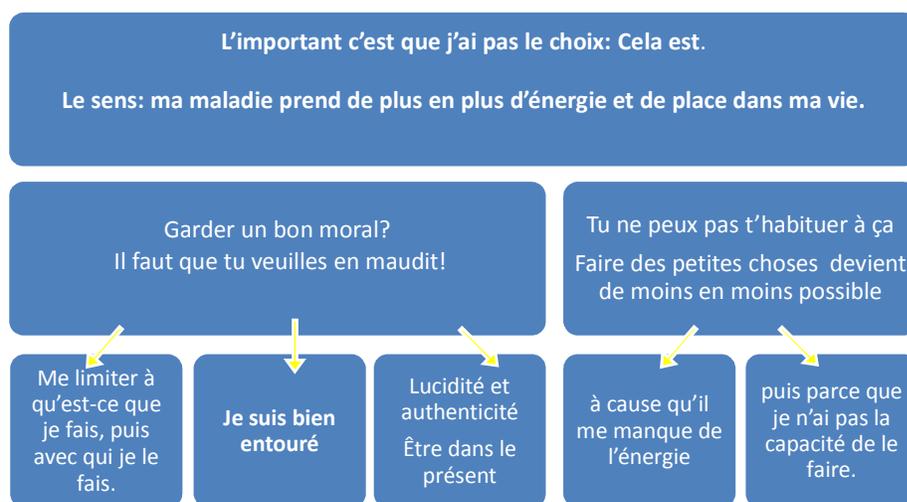
## Sommaire entrevue 6



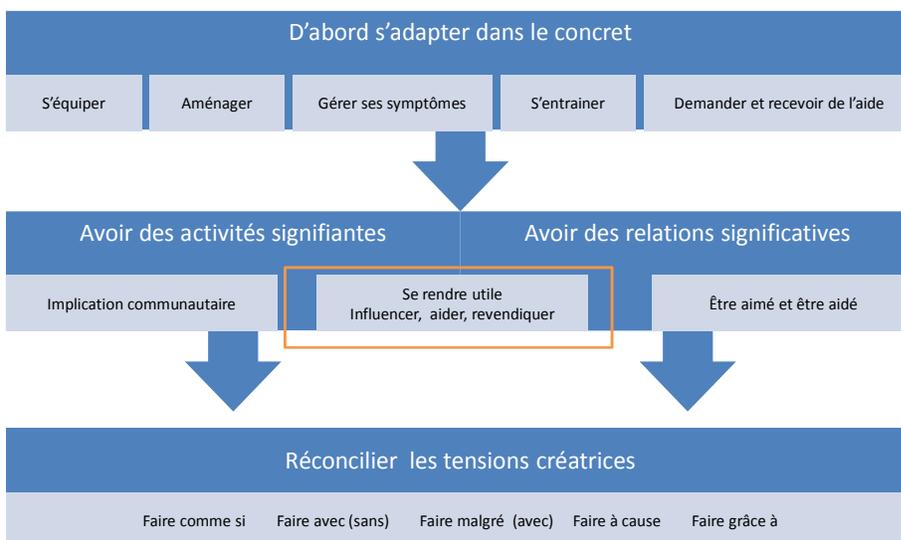
## Sommaire entrevue 7



## Sommaire entrevue 8



## Le processus de construction de sens dans l'adaptation à la SEP



## **Appendice E**

Extraits de verbatim en lien avec « Carrière et arrêt de travail »

Tableau 20

Extraits de verbatim qui font référence au thème « Carrière et arrêt de travail »

Thème	Extraits de verbatim
Carrière et arrêt de travail	<p>J'ai enseigné 27 ans. Pis ça (<i>les premiers symptômes de SEP</i>) a commencé à 24 ans. Quand j'écrivais au tableau là, ma craie tombait. (...) j'étais toujours fatiguée. (...) Pis le trijumeau là, quand ça me pognait, ça là (1,6). On m'a fait une trépanation (1,8), à 36 ans. (...) Après, j'ai repris mes classes pas mal trop vite. J'ai déclenché une mononucléose (...). Après mon opération, j'étais pas capable de reprendre 36 élèves (1, 23). « Tiens, t'es la personne qu'il faut pour s'occuper de ces enfants-là (<i>ceux qui n'apprennent pas</i>) » (...) j'tais pédagogue, mais pas ortho (rires). (...) En fin du compte, ben là, j'ai arrêté. C'est là que je me suis en allée (<i>dans une école spécialisée</i>), trois ans. On va voir le directeur qui cherchait une personne pour enseigner les arts plastiques. (...) Il dit : « Vous êtes la femme idéale qu'il nous faut. » Bon, pis t'sais, il me donne même pas de choix. Ces trois ans-là là, c'était encore la fatigue. J'avais du stress beaucoup, peut-être ça aidait pas tellement. Parce que c'était pas une chose, j'savais jamais qu'est-ce qui était pour m'arriver. J'avais pas assez étudié dans ce domaine-là (1, 25). À 47 ans, j'étais p'us capable d'enseigner là (1, 23).</p> <p>J'étais un bourreau de l'ouvrage. Ah j'adorais l'ouvrage. Puis moi, une semaine de 80 heures, 110 heures, c'est normal (8, 34). Une chose que j'ai vue c'est que je ne grouillais pas assez vite. Il fallait que j'aille plus vite... Parce que si tu ne grouilles pas assez vite, il y en a un qui va le faire plus vite que toi. Ou on va te remercier parce qu'on a trouvé quelqu'un qui peut le faire plus vite et ainsi de suite... (I : Je ne sais pas si je traduis bien, vous avez eu le sentiment d'être déclassé, dépassé par...) P : Ouin... Oui, j'ai été déclassé, dépassé à cause que, je ralentissais sans le savoir... L'important, c'était de faire plus vite, encore plus vite, même quand je faisais quelque chose de rapide, rapidement, ce n'était pas assez... (8, 99).</p> <p>À cause de la fatigue et tout ça, j'ai diminué quand même mes heures de travail. (...) Ça allait, jusqu'en 2008. Ma motricité fine là, j'avais de la difficulté, beaucoup de fatigue. (...) Là, j'ai arrêté, bon... J'ai arrêté de travailler comme d'habitude, j'ai eu mes stéroïdes et tout ça. Au bout de 6 semaines, bien je me suis dit, je retourne comme d'habitude, puis je n'étais pas capable. Il y avait encore trop de symptômes puis trop de fatigue. (...) Puis la fatigue... Énormément, énormément de fatigue... Alors là, j'ai... J'avais réessayé... Fin mai, j'ai arrêté. Je n'étais pas capable de continuer à</p>

Tableau 20

Extraits de verbatim qui font référence au thème « Carrière et arrêt de travail »

Thème	Extraits de verbatim
	<p>travailler, ça n'a pas de bon sens. Puis là j'étais en train de vraiment, déprimer sérieusement. J'ai appelé l'infirmière... Je suis suivie à (<i>hôpital</i>), j'ai appelé l'infirmière, puis j'ai dit « Ça ne va pas, ça ne va vraiment, vraiment pas! » et tout. Elle a dit « bien arrête tout, ça ne sert à rien (7, 12). C'est clair que je ne pourrais pas retourner travailler, ça, ça a été dur... En termes de « bien là, là qu'est-ce que je fais, si je ne travaille pas? » (7, 20)</p>
	<p>J'ai été engagée en 1987. J'avais un emploi que j'adorais. J'ai travaillé dans l'éducation populaire. J'étais très, très impliquée et tout ça, mais j'étais fatiguée. Fait qu'en 1994, j'ai laissé, parce que là je soupçonnais, je me dis « Peut-être que je fais un <i>burn-out</i> »... Parce que la fatigue, elle venait que j'avais moins de, d'enthousiasme, de, au niveau de mon travail, c'était plus exigeant. Puis ça faisait un bout de temps que j'étais là, puis il y a eu des gens qui disaient... Tu sais dans le communautaire à une certaine époque, ils disaient « bien le roulement peut faire du bien, de changer de place. Tu es due? ». Je disais « Ouin, puis là je fais peut-être un <i>burn-out</i> ». Fait que j'ai laissé en disant « bien je vais voir ». Ça aussi ça été un tournant important dans ma vie (6, 10). Comme un choix assez percutant, assez difficile à faire, mais j'étais tellement dans un état de fatigue que pour moi c'était comme la solution, je ne pouvais pas faire autrement. (6, 12)</p>
	<p>Je plie pas du linge dans une buanderie, moi je suis (<i>profession</i>), j'ai charge d'à peu près (<i>décrit les responsabilités</i>). Je ne peux pas travailler, si je pleure à rien. Je vais argumenter avec un (<i>employé qui ne travaille pas correctement</i>), puis, il va me déstabiliser terriblement, tu sais je veux dire, ça faisait pas de bon sens. Finalement, c'est le psychiatre qui m'a donné un congé de maladie, j'ai commencé les antidépresseurs, puis après ça... Ça été... J'ai essayé de retourner sur un autre poste, changement de quart de travail, démotion volontaire, j'ai dit « enlevez-moi, la responsabilité (<i>décrit l'alternative</i>). C'était mon choix, j'aimais ça, mais c'était trop, (...) trop de marchement, trop d'efforts physiques, trop de problèmes à gérer. J'ai changé d'étage, (<i>décrit l'autre alternative</i>), ça a pas marché. Puis c'est là que je me suis retrouvée chez mon médecin en pleurant, en disant « J'en peux plus! ». Puis il m'a envoyée en évaluation d'incapacité de travail (3, 58). C'est ça, j'ai recommencé à travailler... J'aurais pas dû, ça m'a nui,</p>

Tableau 20

Extraits de verbatim qui font référence au thème « Carrière et arrêt de travail »

Thème	Extraits de verbatim
	<p>j'ai une rente moins, moins... Bien déjà que c'était une rente de temps partiel, (...) Mais comme là, j'avais même essayé de retourner avec moins d'heures par semaine, je me suis donc mis financièrement dans le trouble. Je ne recommande pas ça. C'est sûr, que ça fait partie de, du processus, je pense... D'essayer, de s'adapter, de continuer à travailler, mais ce n'est pas aidant. Je ne me souviens pas à qui j'ai parlé récemment, quelqu'un qui était justement en début d'une maladie, je ne me souviens pas quelle maladie, je lui ai dit « essaie pas de retourner avec moins d'heures de travail, tu vas être pauvre après. Tu es aussi bien de faire ton deuil tout de suite, dans le fond ». Mais ce n'est pas évident, quand tu es dedans (3, 62). J'étais vraiment inapte à travailler là. Imagines-tu le travail de (profession)... Ce n'est pas possible. Je n'étais pas capable de travailler 8 heures par jour, je n'étais pas capable de concentration pendant plus que 2 heures, fait que.... Tu arrives là, mon idée ce n'était pas d'arrêter de travailler, c'était comme de pouvoir, faire adapter un poste pour moi. En me disant, les filles elles sont dans le jus, on a pas le temps de faire ça, tu n'as pas le temps de faire ça...Tu sais les (...), la paperasse, mettre ça sur ordinateur, des choses qu'on ne peut pas confier à n'importe qui, ou même à une secrétaire, ça prendrait une (personne spécialisée), je trouvais que ça serait une bonne idée. Sauf que l'employeur n'est pas intéressé à adapter quelque chose qui...Pour une personne qui risque d'être plus ou moins en forme, avoir des épisodes où elle ne peut plus venir, en tout cas. Ils ont préféré me mettre en arrêt de travail que de m'adapter un poste (3, 20).</p>
	<p>J'ai travaillé à (service public) pendant trente ans. Je suis une retraitée de (nom de compagnie). Après ça j'ai travaillé dans différentes places (4,99). À (nom de compagnie) j'avais des grosses responsabilités, mais après là, j'appelle ça des petites <i>jobines</i>. C'était des petites <i>jobines</i> avec pas trop de responsabilités, Je n'en voulais pas, j'en ai eu assez. Je voulais travailler, juste pour dire que, tu sais... parce que j'ai arrêté de travailler (...) à 48 ans. C'est trop jeune pour arrêter complètement. Fait que, comme je vous dis, j'ai fais toutes sortes de jobs, j'ai arrêté 6 mois, je recommençais autre chose, bon. La dernière, dernière place, (...) ça doit faire 7 ans. (...) Bien là on était dans un gros entrepôt, il fallait que je marche d'un bord à l'autre,</p>

Tableau 20

Extraits de verbatim qui font référence au thème « Carrière et arrêt de travail »

Thème	Extraits de verbatim
	<p>aller chercher ci. J'ai commencé à me rendre compte : « comment ça se fait que je ne suis pas capable ? » Je vais jusque là, je m'assoie. Je m'assoiais dans les boîtes, je revenais. J'étais beaucoup plus lente que les autres, puis je me disais : « c'est quoi qui m'arrive ? ». Quand je faisais un travail assis, j'étais correcte, mais quand je faisais un travail... Là de toute façon, ils m'ont envoyé parce qu'ils ont coupé mon poste. Ils ont bien fait parce que là, je... (4, 103-7).</p>
	<p>Les deuils importants... Le travail, ça c'est... Écoute, on passe un tiers de notre vie... Puis moi dans mon cas, c'était plus, c'était presque un peu plus que ça. Je passais 12 heures par jour, fait que c'est quasiment la moitié, dans le domaine. Tu t'identifies à ton travail, donc, perdre ton travail, c'est perdre une partie de toi-même (5, 2). J'ai pris tout de suite l'arrêt de travail dans l'espoir que peut-être de retourner ou... Tu sais, je voulais juste analyser tout ça, puis retomber sur mes pattes, puis... (5, 14) D'ailleurs, au tout début de la maladie, j'étais en maudit après les assurances à cause de ça. (...) Parce que moi, je n'aurais pas voulu arrêter complètement de travailler. J'aurais aimé ça pouvoir travailler... Vois-tu j'avais de la fatigue au début (...) Mais aussitôt que cette période-là était passée, je veux dire, j'ai demandé à mes patrons... J'aurais aimé retravailler, j'aurais aimé ça travailler à temps partiel... Tu sais, tu as la fatigue, mais ok, au lieu de faire 8 heures par jour... Je pouvais encore faire un paquet d'affaires. Je pouvais enseigner à des gens, la vente ou peu importe les différents travaux que j'ai faits pour (employeur) ... Mais je veux dire, la compagnie d'assurance, il n'en était pas question. J'ai trouvé ça... Au départ, ça m'a bien, bien insulté, je suis même allé à la compagnie d'assurance, direct... Le bureau à Montréal, (nom de compagnie) dans ce temps-là... Ça m'avait insulté, parce que je me disais non seulement on tombe malade, mais ils nous empêchent de garder notre identité en disant « tu es malade ou tu ne l'es pas ». Si tu veux qu'on te paie, sinon, on ne te paie pas (5, 6).</p>