

Université de Sherbrooke

**LE CONCEPT DE LA QUALITÉ DE VIE
CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE
SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE :
ÉTUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE**

**PAR
Lise St-Cyr**

**Mémoire présenté à la Faculté de Médecine
en vue de l'obtention du grade de
M. Sc. Sciences Cliniques**

Décembre 1997

© L.St-Cyr, 1997

Je dédie cet ouvrage à ma mère,
Jeannine,
bien que son corps ne soit plus de ce monde,
son sourire et sa joie de vivre seront toujours avec moi !

2.2.4 Les théories étiologiques	28
CHAPITRE TROISIÈME : MÉTHODOLOGIE	31
3.1 Le type de recherche	31
3.2 Le choix des participants	33
3.3 Le mode d'enquête	33
3.3.1 L'élaboration de la version initiale du guide d'entrevue ..	34
3.3.2 Le pré-test du guide d'entrevue	36
3.4 Le déroulement de l'étude	37
3.4.1 L'examen de la faisabilité de l'étude	37
3.4.2 La formation du chercheur	39
3.4.3 Le recrutement de la population	39
3.4.4 Le déroulement des rencontres	40
3.5 L'analyse des données	42
3.5.1 La perception du sens global du texte à l'étude	43
3.5.2 La délimitation des unités de signification naturelles ..	43
3.5.3 La délimitation du thème central	44
3.5.4 L'analyse des thèmes centraux en fonction des objectifs spécifiques de la recherche	44
3.5.5 La définition de la structure fondamentale du phénomène étudié	44
3.6 Les méthodes de vérification	45
3.6.1 La vérification du sens général des propos des participants.	45
3.6.2 La définition initiale de la structure générale	46
3.6.3 L'analyse des thèmes centraux propres à chaque unités de signification	46
3.7 Les considérations éthiques	47
CHAPITRE 4 : LES RÉSULTATS	49
4.1 Le profil général des participants	49
4.1.1 Les caractéristiques socio-démographiques	49
4.1.2 L'état général des participants	50
4.2 La structure générale	52
4.3 La structure relative	55
4.3.1 Le profil de Madame A	56
4.3.1.1 Le récit de Madame A	57

4.3.1.1.1	Le centre d'intérêt majeur de Madame A	57
4.3.1.1.2	Les centres d'intérêt secondaire de Madame A	59
4.3.1.1.3	Les considérations propres à la maladie de Madame A	60
4.3.1.1.4	Les considérations reliées à la fin de vie de Madame A	61
4.3.1.1.5	Les efforts pour maintenir une certaine qualité de vie de Madame A	62
4.3.2	Le profil de Monsieur B	63
4.3.2.1	Le récit de monsieur B	65
4.3.2.1.1	Le centre d'intérêt majeur de Monsieur B	65
4.3.2.1.2	Les intérêts secondaires de Monsieur B	68
4.3.2.1.3	Les considérations propres à la maladie de Monsieur B	71
4.3.2.1.4	Les considérations reliées à la fin de vie de Monsieur B	73
4.3.2.1.5	Les efforts de Monsieur B pour maintenir une certaine qualité de vie	74
4.3.3	Le profil de Monsieur C	75
4.3.3.1	Le récit de monsieur C	76
4.3.3.1.1	Le centre d'intérêt majeur de Monsieur C	78
4.3.3.1.2	Les intérêts secondaires de Monsieur C	79
4.3.3.1.3	Les considérations propres à la maladie de Monsieur C	80
4.3.3.1.4	Les considérations reliées à la fin de vie de Monsieur C	82
4.3.3.1.5	Les efforts de Monsieur C pour maintenir une certaine qualité de vie	83
4.3.4	Le profil de Madame D	84
4.3.4.1	Le récit de madame D	85
4.3.4.1.1	Le centre d'intérêt majeur de Madame D	85
4.3.4.1.2	Les intérêts secondaires de Madame D	88
4.3.4.1.3	Les considérations propres à la maladie de Madame D	88
4.3.4.1.4	Les considérations reliées à la fin de vie de Madame D	89

4.3.4.1.5 Les efforts de Madame D pour maintenir une certaine qualité de vie	. 90
4.3.5 Le profil de Madame E	. 91
4.3.5.1 Le récit de Madame E	. 92
4.3.5.1.1 Le centre d'intérêt majeur de Madame E	. 94
4.3.5.1.2 Les intérêts secondaires de Madame E	. 95
4.3.5.1.3 Les considérations propres à la maladie de Madame E	. 96
4.3.5.1.4 Les considérations reliées à la fin de vie de Madame E	. 99
4.3.5.1.5 Les efforts de Madame E pour maintenir une certaine qualité de vie	. 99
 CHAPITRE 5 : LA DISCUSSION	 . 101
5.1 La signification de la notion de qualité de vie pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique	. 101
5.1.1 La qualité de vie est avant tout une histoire personnelle	. 102
5.1.2 L'importance relative des habiletés fonctionnelles	. 104
5.1.3 Les fondements des études multidimensionnelles	. 105
5.2 Les préoccupations des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique	. 106
5.2.1 Les préoccupations reliées à la maladie	. 106
5.2.2 Les préoccupations reliées à la fin de vie	. 108
 CONCLUSION	 . 109
 REMERCIEMENTS	 . 114
 RÉFÉRENCES	 . 115
 ANNEXES	 . 130

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableau	Page
I Le nombre d'articles sur la qualité de vie recensés dans Medline.....	11
II Le relevé des dimensions et des attributs dans des instruments qui mesurent le concept de la qualité de vie.....	17
III Le relevé des instruments de mesure les plus utilisés dans des études récentes.....	19
IV Le lien entre l'espérance de vie et l'atteinte primaire.....	26
V Le résumé des hypothèses étiologiques	29
VI Le déroulement des rencontres.....	41
VII Le profil des participants.....	50
VIII La structure générale.....	53
IX La structure relative de Madame A.....	58
X La structure relative de Monsieur B.....	66
XI La structure relative de Monsieur C.....	77
XII La structure relative de Madame D.....	86
XIII La structure relative de Madame E.....	93

Figure	Page
1 La représentation d'une expérience dans une perspective phénoménologique	32

RÉSUMÉ

Le concept de la qualité de vie chez les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique : étude phénoménologique.

Lise St-Cyr, Mémoire de maîtrise en sciences cliniques, Université de Sherbrooke, 1997.

Les nombreux débats qui entourent l'euthanasie et l'aide au suicide ont ramené à l'avant-scène la notion de qualité de vie (Doucet, 1988). L'affaire de Sue Rodriguez en est un exemple. Madame Rodriguez souffrait de sclérose latérale amyotrophique et avait entrepris une longue démarche, pour lui permettre, avec l'aide d'un médecin qualifié, de s'éteindre dans la dignité car elle jugeait ne plus avoir de qualité de vie.

Les professionnels de la santé, tout comme les sociologues et les philosophes, qui s'intéressent à la notion de qualité de vie s'entendent pour dire que le concept est difficile à définir. La plupart des études qui ont abordé la notion de qualité de vie portent sur des patients atteints de cancer et accordent beaucoup d'importance aux habiletés fonctionnelles.

Le but premier de cette étude est de comprendre la signification qu'accordent les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique au concept de la qualité de vie. Le second est de dégager les préoccupations particulières de cette population. L'étude s'inspire d'une approche phénoménologique. Six personnes ont été rencontrées à leur résidence pour participer à une entrevue semi-structurée. Des six personnes rencontrées, une personne s'est désistée, les cinq autres ont eu trois rencontres chacune avec la chercheuse. Les verbatims de ces entrevues ont été analysés selon la méthode de Bachelor et Joshi (1986). L'analyse de contenu des entrevues nous a permis d'établir une structure générale qui comporte quatre grands thèmes: le centre d'intérêt, les considérations propres à la maladie, les considérations reliées à la fin de vie et les efforts pour maintenir une certaine qualité de vie. L'analyse des données a permis de faire valoir les résultats suivants. Premièrement, la notion de qualité de vie est avant tout une histoire personnelle qui se définit à partir d'un centre d'intérêt majeur. Deuxièmement, les habiletés fonctionnelles ont une importance relative. Troisièmement, les aspects qui définissent la qualité de vie de chacun découlent d'un nombre restreint d'intérêts. Les préoccupations des participants sont surtout reliées à la maladie. Des préoccupations reliées à leur fin de vie sont également évoquées. Aucune des personnes interviewées souhaitent mettre fin à ses jours prématurément. Toutes sont plutôt concernées par la recherche de moyens leur permettant d'avoir un environnement convenable.

INTRODUCTION

Nous vivons dans une société qui fait beaucoup état de la notion de qualité de vie. Cette préoccupation s'applique à des contextes très variés. Les écologistes nous parlent de la qualité de l'air et de l'eau. Les réclames publicitaires utilisent la notion de qualité de vie pour vendre des produits et services. Dans ce domaine, il y a même surutilisation du concept, par exemple, lorsqu'on affirme qu'une sècheuse à huit fonctions offre une meilleure qualité de vie que le modèle à cinq fonctions. Ce genre de surutilisation finit par entraîner une banalisation du concept de la qualité de vie.

Au-delà du risque de banalisation, il n'en demeure pas moins que le concept de la qualité de vie est une valeur qui oriente les décisions des professionnels dans le domaine de la santé. D'ailleurs, les nombreux débats qui entourent l'euthanasie et l'aide au suicide ont ramené à l'avant scène cette notion (Doucet,1988). Le débat qu'a suscité Sue Rodriguez il y a quelques années en est un exemple. On se rappelle cette jeune femme qui, au nom de la dignité humaine, réclame la

déjudiciarisation du suicide assisté, et cela en vue d'obtenir le soutien nécessaire pour mettre fin à ses jours au moment où elle jugerait ne plus avoir de qualité de vie.

Dans les milieux de soins, il est beaucoup question de qualité de vie. Toutefois, on peut se demander si tous donnent le même sens au concept. Dans cette étude, qui comporte cinq chapitres, nous nous penchons sur le discours de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, en vue de découvrir le sens que cette population accorde au concept de la qualité de vie. Le premier chapitre fait état de la pertinence de l'étude et des questions de recherche. Le deuxième résume la recension des écrits et se divise en deux parties. La première, la partie principale touche la qualité de vie. La deuxième partie présente l'affection dont souffre la population étudiée, la sclérose latérale amyotrophique. Le troisième chapitre explique la méthodologie utilisée et le quatrième présente les résultats obtenus. La discussion de ceux-ci est présentée dans le cinquième chapitre.

CHAPITRE PREMIER: LA PROBLÉMATIQUE

La sociologie, la médecine, les sciences infirmières, la psychologie, l'économie, la géographie, l'histoire et l'éthique sont des domaines qui s'intéressent au concept de qualité de vie. Les écrits sur le sujet sont donc abondants. Toutefois, pour les fins de cette étude, seuls les aspects qui touchent le domaine de la santé seront retenus. De façon générale, dans ce domaine, la notion de qualité de vie a parfois un sens très large, ou parfois un sens associé à des paramètres bien précis, qui se veulent objectifs. Certains chercheurs, par exemple, l'associent à l'aspect économique (Marshall, 1990) et d'autres aux habiletés fonctionnelles (Mackworth, et al., 1992). Le concept est souvent défini selon l'intérêt du chercheur plutôt que celui de la population concernée et, de ce fait, des dimensions qui pourraient aussi faire partie de la qualité de vie sont parfois négligées. La qualité de vie étant une notion que nous considérons subjective, pour mieux comprendre sa signification, il y a lieu d'entreprendre des études auprès de populations diverses pour cerner le sens accordé dans des contextes particuliers. Dans ce chapitre, nous souhaitons établir la pertinence d'une telle étude et les questions de recherche.

1.1 La pertinence de l'étude

Pour établir la pertinence de l'étude nous faisons valoir les trois points

suivants. Premièrement nous examinons la multiplicité des significations du concept. Deuxièmement nous regardons la nécessité d'avoir des études sur des populations variées. Et dernièrement, nous justifions l'intérêt d'une recherche qui utilise des données qualitatives.

1.1.1 La multiplicité des significations

Cella et Tulsy (1990) affirment que la qualité de vie a une signification particulière selon les personnes. À ce jour, il n'existe pas de consensus sur le terme (Ferrans et al, 1985,1990, Schumacher, 1991).

Un sondage national auprès d'une population américaine révèle que, pour celle-ci, la qualité de vie correspond au degré de satisfaction de leur propre vie (Campbell, 1981). Les professionnels de la santé, les sociologues et les philosophes, pour ne nommer que ceux-là, qui souhaitent une définition plus opérationnelle, s'entendent pour dire que le concept est difficile à définir (Ferrans,1985, Schraub et al,1984, Padilla,1990, Oleske, 1990, Katz,1982, Spitzer, 1986, Ruth et al, 1993). Les uns utilisent des balises objectives, comme par exemple, le revenu, le type d'habitation, le fonctionnement physique et la qualité de l'air (House et al, 1985, Patrick et al,1973). D'autres mettent l'accent sur des dimensions plus subjectives en investiguant les aspirations individuelles,

les frustrations, les attitudes et les perceptions (Young et al, 1983). La recension des écrits démontre que le consensus est loin d'exister.

1.1.2 La nécessité de varier les populations à l'étude

De façon générale, dans le domaine de la santé, la majorité des études qui traitent de la qualité de vie portent sur des patients atteints de cancer. Toutefois, étant donné que le concept de la qualité de vie comporte une part importante de subjectivité et que diverses maladies peuvent affecter différemment la qualité de vie des personnes atteintes, il est important d'examiner ce que peut signifier ce concept pour d'autres clientèles.

La présente étude porte sur la signification du concept de la qualité de vie pour des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Une meilleure connaissance des perceptions de ces patients comporte de nombreux avantages. Il est important que les intervenants dans le domaine de la santé prennent conscience de la perception qu'ont ces personnes de la notion de la qualité de vie et cela en vue de servir cette population dans le respect de leur réalité. Cette réalité, il nous faut la découvrir.

Le fait de mieux connaître la perception de ces patients nous permettra de mieux communiquer avec eux et donc de favoriser une compréhension empathique. La connaissance des perceptions de l'autre est également une façon

de faire échec au sentiment de solitude qui, souvent, enferme les patients qui souffrent de maladies dégénératives comme celle de la sclérose latérale amyotrophique. Il y a beaucoup d'écrits sur la notion de la qualité de vie et ceux-ci sont susceptibles de forger la perception des professionnels de la santé. Toutefois, si les écrits professionnels inspirent les soignants, il en est autrement pour les soignés. Sur ce point, on peut se demander si les soignants sont aussi influencés par l'expérience des soignés. La découverte de leur réalité, en l'occurrence, la signification de leur conception de la qualité de vie incombe aux soignants. Enfin, en laissant les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique nous parler de la signification qu'ils accordent au concept de la qualité de vie, nous espérons nous rapprocher de leur réalité et de ce fait les accompagner avec toute la dignité qui leur est due.

1.1.3 L'intérêt d'une recherche qui utilise des données qualitatives

On note que les études existantes sur la qualité de vie utilisent surtout des données quantitatives. Les multiples études sur la qualité de vie en font foi. Souvent celles-ci utilisent des échelles de Likert pour évaluer les paramètres qui correspondent au cadre conceptuel qui sous-tend chaque instrument. Par exemple, dans un instrument on établit un lien entre le niveau de douleur et la qualité de vie (Ferrell, et al., 1989). Dans un autre, l'accent est plutôt mis sur les

habiletés fonctionnelles (Morrow ,et al.,1992). Les mérites de la recherche quantitative ne sont pas mis en cause mais étant donné la nature du concept de la qualité de vie, il apparaît important que certains concepts soient étudiés d'une perspective autre que quantitative. La qualité de vie est une expérience subjective imprégnée des valeurs sociales et culturelles. Ce phénomène justifie une approche qui donne la parole aux personnes concernées et qui tient compte d'une réalité qui comprend de multiples facettes (Creswell,1994). L'utilisation d'une approche qualitative pour comprendre la qualité de vie mérite aussi d'être discutée. L'analyse des données qualitatives comporte également des risques. La catégorisation du discours des participants peut nous éloigner du sens si, à l'intérieur du processus, il y a généralisation à partir d'un trop petit nombre de données. Il faut éviter que le processus de catégorisation domine le sens de la recherche. Les moyens pour tenir compte de ce risque se retrouvent dans le chapitre qui traite de la méthodologie. Dans ce type de recherche, l'objectif visé est l'exploration de l'univers des participants. Car c'est leur définition du concept de la qualité de vie qui est recherchée, d'où l'intérêt pour une approche qui s'inspire de la phénoménologie, c'est-à-dire la description du concept de la qualité de vie telle que perçue par la personne.

1.2 Les questions de recherche

1.2.1 La question principale de recherche

Quel sens les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique accordent-elles au concept de la qualité de vie ?

1.2.2 La question secondaire

Quelles sont les préoccupations qui se dégagent du discours¹ des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique ?

¹ *De façon générale le discours fait référence à la production orale ou écrite, porteuse d'un message comportant un certain nombre de mots, et émise avec une intention de communication (Legendre, 1993).*

CHAPITRE DEUXIÈME : LA RECENSION DES ÉCRITS

Deux thèmes sont abordés à l'intérieur de ce chapitre qui fait état des écrits reliés à notre sujet de recherche. Le premier se rapporte au concept central, soit la qualité de vie et le second réfère au problème de santé dont souffrent les personnes qui participent à notre étude, la sclérose latérale amyotrophique.

2.1 La qualité de vie

Pour aborder un concept aussi large que celui de la « qualité de vie », il importe de le circonscrire. Pour les fins de ce mémoire, nous cernons les aspects suivants: son origine, l'exploration du sens accordé dans les domaines de la santé et de la bioéthique, les aspects les plus souvent étudiés, les moyens utilisés pour l'évaluation de la qualité de vie et les populations dont la qualité de vie a fait l'objet d'évaluation.

2.1.1 L'origine du concept

D'après le sociologue Campbell (1981), le terme qualité de vie fait son apparition en Amérique peu de temps après la deuxième guerre mondiale. Il est alors utilisé pour signifier que l'expression « good life » exige autre chose que la sécurité financière. Ce serait Lyndon Johnson, dans un discours fait au Madison Square Garden le 31 octobre 1964, qui aurait rendu le terme populaire. Comme

indiqué dans le chapitre précédent, le terme qualité de vie est maintenant utilisé de façon courante.

À cet effet, le nombre d'articles recensés dans la banque de données Medline dont le descripteur inclut l'expression « quality of life », nous donnent une indication de l'importance croissante accordée à ce concept au fil des ans (tableau I).

De 1966 à 1970, on retrouve quatre articles. De 1970 à 1974, on passe à trente-trois. Et de 1989 à 1995 les chiffres grimpent à 4 351, pour atteindre les 7 571 pour la période de 1995 à 1997. Devant ce constat, il y a lieu de se demander si tous les auteurs accordent le même sens à ce terme.

2.1.2 Les définitions du concept de la qualité de vie

Comme indiqué dans le chapitre précédent, la notion de qualité de vie n'est pas univoque. Il semble que la définition varie en fonction du contexte dans lequel l'expression est utilisée. La qualité de vie est souvent associée aux conditions de vie et/ou aux expériences de vie (Oleson, 1990). Parfois, le concept de qualité de vie s'applique à un seul individu tandis qu'à d'autres moments, il s'applique à un groupe. Pour Blondeau (1988), « la notion de qualité de vie exige de prendre en considération l'expérience humaine dans la multiplicité et la diversité de ses aspects, sans se limiter à sa dimension strictement biologique ».

À l'annexe I, vous trouverez les articles relevés en sciences infirmières ainsi que leur catégorisation. Dans la partie qui suit, nous examinons d'abord le sens accordé au concept dans le domaine de la santé et ensuite dans celui de la bioéthique.

Tableau I Le nombre d'articles sur la qualité de vie recensés dans Medline

Années	Nombre d'articles
1966 à 1970	4
1970 à 1974	33
1974 à 1989	112
1989 à 1995	4 351
1995 à 1997	7 571

2.1.2.1 Le sens accordé à la qualité de vie dans le domaine de la santé

Selon Rickelman (1994), la notion de qualité de vie est devenue une considération significative pour la société en générale et pour les soins de santé en particulier. Packa (1988) rappelle que de nombreux auteurs associent la notion de qualité de vie à la notion de *bien-être*. Lorsqu'on examine la qualité de vie du point de vue des personnes touchées par la maladie, un accident ou un traitement, il est habituellement question du bien-être et de la satisfaction que retire une personne de sa vie (Frank-Stromborg, 1988).

Les concepts qualité de vie et santé sont deux concepts à la fois distincts et imbriqués. Selon Billey (1993), s'intéresser à la qualité de vie suppose qu'on aborde les paramètres qui définissent la santé. D'ailleurs, comme démontré un peu plus loin, la plupart des instruments de mesure développés en vue d'évaluer la qualité de vie mettent l'accent sur l'appréciation de la santé. C'est aussi ce que semble penser les patients, par exemple, 42% des personnes souffrant d'hypertension à qui on demande de préciser ce qui était le plus important dans leur vie présentement répondent que c'est la santé (Guérin et al, 1992). Il est de plus en plus fréquent que les études sur l'évaluation d'un médicament s'intéressent à la qualité de vie des personnes qui participent à l'expérimentation.

Le concept de la qualité de vie est devenu une des multiples priorités dans le

domaine de la santé avec la réalisation que le bien-être des patients est aussi important que le traitement ou les soins palliatifs (deHaes, Van knippenberg, 1987).

2.1.2.2 Le sens accordé à la notion de qualité de vie en bioéthique

Le mourrir fait partie des thèmes qui intéressent la bioéthique. Étant donné que la clientèle qui fait l'objet de cette étude est confrontée à une mort éminente, il a été jugé pertinent d'examiner le sens accordé à la notion de qualité de vie en bioéthique. Dans ce contexte, la notion de la qualité de vie est reliée à la prise de décision. Le concept est souvent présenté en opposition au caractère sacré de la vie. Les tenants du caractère sacré de la vie croient que la vie est une valeur sacrée et que tout doit être mis en oeuvre pour la préserver (Doucet, 1988). D'après Blondeau (1988) cette prémisse qui prend ses origines dans la tradition judéo-chrétienne, s'appuie sur trois points: l'être humain est une création de Dieu, la vie humaine est un don et toutes les vies humaines sont d'égale valeur. En résumé, lorsqu'on a la foi, la vie est sacrée car elle vient de Dieu et on doit la respecter pour cette même raison. Si la vie humaine est un don de Dieu, elle en demeure sa possession divine. Et lorsqu'on parle de sa valeur, cela fait référence à la valeur sacrée de chacun. Donc si toute vie humaine est sacrée et égale, le corollaire éthique qui s'impose est évident : tout être humain, peu importe sa condition ou son niveau de développement a droit à la vie (Blondeau, 1988). Ceci

serait la base du vitalisme, doctrine absolutiste en ce qui a trait à l'inviolabilité de la vie. Toutefois, selon plusieurs auteurs, la caractère sacré de la vie s'oppose à la qualité de vie seulement en présence d'une conception vitaliste de la vie (Durand, 1989, Doucet, 1988, Keyserlink, 1979).

Bourgeault (1992) croit que les enjeux éthiques varient beaucoup selon que l'on perçoit la vie humaine comme un don, comme un projet ou comme une responsabilité à la fois personnelle et collective. Si la vie est perçue comme un don, on réclame pour elle un absolu respect peu importe sa qualité. Si la vie est plutôt perçue comme un projet personnel, « on pourra sereinement y mettre fin lorsque le sens qu'on a cherché à lui donner dans le projet de sa vie s'avérera n'être plus possible » (Bourgeault, 1992). Ce point de vue particulier met en cause la notion de qualité de vie. Si la vie est perçue en tant que responsabilité, il faut alors tenir compte des engagements fixés. Les débats éthiques des dernières années autour de la vie et de la mort portent la marque de la pluralité de ces visions. Le développement technologique qui permet le prolongement de la vie entraîne de nombreux débats.

La commission de réforme du droit du Canada (1982) inscrit la qualité de vie comme faisant partie des balises qui encadrent des décisions d'ordre éthique et légal. Tout comme la présomption en faveur de la vie, le respect de l'autonomie

personnelle, le droit de chacun de s'auto-déterminer et le souci de la protection de la vie faible, la qualité de vie est un repère qui oriente la prise de décision. Les décisions sur la qualité de vie, dans les contextes de soins de santé, sont et devraient être orientés vers l'amélioration et au profit de la vie du patient (Keyserlingk, 1979). Toutefois selon Guy Durand (1989), dans le contexte clinique, un jugement sur la qualité de vie est souvent un jugement de valeur sur les individus. La qualité de vie est souvent associée au rendement social. Au plan éthique, cette définition laisse croire que certains malades et invalides, parce qu'incapables de contribuer à l'édification de la société, n'ont plus droit aux ressources du milieu et de la médecine au même titre que les autres.

Pour Hubert Doucet (1988), la qualité de vie, comme critère de décision dans les soins de santé, suppose que si, comme tout autre organisme biologique, l'être humain est vivant, il est cependant une histoire personnelle dont le sens est celui qu'il lui donne.

2.1.3 L'évaluation du concept de la qualité de vie

L'examen de l'évaluation du concept de la qualité de vie est une autre façon de cerner les paramètres de ce concept. Tour à tour, nous examinons les aspects les plus souvent étudiés, les tests utilisés pour évaluer la qualité de vie et dernièrement les différentes populations étudiées.

2.1.3.1 Les aspects les plus souvent étudiés de la qualité de vie

L'examen des instruments utilisés pour évaluer la qualité de vie dans le domaine de la santé nous a permis de relever les dimensions les plus retenues soit le bien-être psychologique, la santé physique, le soutien social et le statut économique. Les aspects associés à chaque dimension sont présentés dans le tableau II.

La dimension du bien-être psychologique est la plus fréquente. Elle inclut la satisfaction que l'on éprouve face à sa vie (Padilla,1983,1990, Campbell,1981, Taylor et al,1990, Starks et al, 1990), le sentiment d'être utile, l'image de soi (Ferrell et al,1989, Priestman et al,1976), les émotions et l'anxiété (Lewis,1982, Morris et al, 1986), les activités récréatives et le plaisir qu'on y prend (Padilla,1983, Berg et al,1976).

La santé physique est la deuxième dimension en ordre d'importance. Cette dernière inclut le niveau d'activité et/ou les symptômes physiques (Kaplan-De-Nour et al, 1980, Padilla, 1985,1990, Ruth et al, 1993, Spitzer, 1987). Les symptômes physiques incluent l'appétit, la sexualité, le sommeil, la perception de sa maladie, la force physique et la fatigue (Ferrell et al,1988, Karnofsky et al,1949, Zubrod et al,1960). Certains auteurs ajoutent les séquelles de la maladie, la difficulté du diagnostic et le traitement (Padilla,1992, Ferrell et al,1989,1990).

TABLEAU II Relevé des dimensions et des attributs typés dans des instruments qui mesurent le concept de la qualité de vie

Dimensions	Attributs
Le bien-être physique	<ul style="list-style-type: none"> - satisfaction éprouvée face à sa vie - sentiment d'être utile - image de soi - émotion et anxiété - activités récréatives et plaisir associé
La santé physique	<ul style="list-style-type: none"> - niveau d'activité - symptômes physiques (appétit, sexualité, sommeil, perception de sa maladie, force physique, fatigue) - séquelles de la maladie - difficulté du diagnostic - traitement
Le soutien social	<ul style="list-style-type: none"> - activités sociales - relation de soutien - intimité - rejet - rôle dans la société
Le statut économique	<ul style="list-style-type: none"> - niveau d'éducation - emploi - revenu - état financier - habitation - sentiment de sécurité financière

La troisième dimension est le soutien social. Cette dimension comprend les activités sociales, les relations de soutien des personnes qui lui sont chères (Padilla et al, 1992, Campbell, et al, 1976, Burckhardt et al, 1989), l'intimité et le rejet (Padilla et al, 1992), et le fait de pouvoir assumer ses divers rôles dans la société (Flanagan, 1982).

Le statut économique vient au quatrième rang, il inclut le niveau d'éducation, l'emploi et le revenu et/ou l'état financier (Kaplan De-Nour et al, 1980, Schraub et al, 1984, Levine, 1986). Cela inclut aussi l'habitation et le sentiment de sécurité financière (Padilla et al, 1992, 1985, Burckhardt et al, 1985).

2.1.3.2 Les tests utilisés pour évaluer la qualité de vie

Les instruments qui mesurent la qualité de vie sont nombreux et les dimensions relevées dans chacun correspondent à la conception des auteurs de la notion de qualité de vie. Même si la plupart des tests pour évaluer la qualité de vie sont auto-administrés, quelques-uns sont administrés par des professionnels. Nous en avons relevé huit dont deux sont administrés par des professionnels et six sont auto-administrés (tableau III).

Le Karnofsky Performance Scale (1948) et le Quality of Life Index de Spitzer et al (1981) sont des exemples de tests administrés par des professionnels de la santé. Le Karnofsky Performance Scale, même s'il n'est plus récent, est

TABLEAU III Relevé des instruments de mesure les plus utilisés dans des études récentes

Instruments	Auteur(s)	Études
Karnofsky Performance Scale (administré par des professionnels)	Karnofsky, Buchenal, 1948	de Boer JB et al, 1993 de Haan R et al, 1993 Ganz PA et al, 1988 Lloyd AR et al, 1993 Mackworth N et al, 1992 McClellan WM et al, 1991 Mercier M et al, 1992
Spitzer Quality of Life Index (administré par des professionnels)	Spitzer, 1981	Addington-Hall JM et al, 1990 Bunzel B et al, 1990 Geddes DM et al, 1990 Guidozzi F, 1993 McClellan WM et al, 1991 Rockwood K et al, 1993
Sickness Impact Profil (auto-administré)	Bergner et al, 1972	Chwalow AJ et al, 1992 de Bruin AF et al, 1992 Harks GB et al, 1993 Katz JN et al, 1992 Laupacis A et al, 1993
FLIC (Fonctional Living Index-Cancer) (auto-administré)	Schipper et al, 1984	Arzouman JM et al, 1991 Cassileth BR et al, 1992 Hayden KA et al, 1993 Kornblith AB et al, 1993 Lindley CM et al, 1992 Morrow GR et al, 1992 Remick SC et al, 1993 Schag CA et al, 1993 Scheithauer et al, 1993 Velanovich V, 1990
Quality of Life Radio-Therapy (auto-administré)	Padilla et al, 1985	Padilla GV et al, 1992
Quality of Life Questionnaire (auto-administré)	Young, Longman, 1983	Frank-Stromborg, 1986 Aaronson et al, 1988
Quality of Life Index (auto-administré)	Padilla et al, 1983	Anson CA et al, 1993 Belec RH, 1992 Coates A et al, 1992 Daumer R, Miller P, 1992 Eypash E et al, 1993 Faris JA, Stotts NA, 1990 Fietkau R et al, 1991 Geddes DM, 1991 Loizou LA et al, 1992 Oleson M, 1990 Oveson L et al, 1993 Padilla GV, 1992 Williams JB et al, 1991
Ferrans et Powers Quality of Life Index (auto-administré)	Ferrans, Powers, 1985	Bliley AV, Ferrans CE, 1993 Fazio MT, Glaspy JA, 1991 Ferrans CE, Powers JM, 1992 Ferrans CE, 1990

encore beaucoup utilisé. Ses auteurs, Karnofsky et Buchenal (1948), ont développé une échelle qui évalue la capacité de fonctionner dans les activités courantes. Ce test est souvent jumelé à d'autres car plusieurs attributs sont manquants (Grieco et al, 1984, McMillan et al, 1993). Le Karnofsky sera expliqué de façon plus détaillée dans le chapitre quatre. Le Quality of Life Index de Spitzer et al, (1981) est composé de cinq questions portant sur les activités, la vie quotidienne, la santé, le soutien et la conception de la vie. Ces items sont notés sur une échelle de trois points et sont aussi évalués par un observateur.

La plupart des tests pour évaluer la qualité de vie sont auto-administrés et donnent des résultats quantifiables. Pour les fins de cette étude, nous en avons relevé six. Le Sickness Impact Profile (SIP) qui comprend 136 items auxquels on répond par oui ou non met l'accent sur l'adaptation psychologique et le statut fonctionnel (Bergner et al, 1981). Schumacher et al, (1991) le trouvent limitatif parce qu'il n'examine que ces deux aspects.

Le Functional Living Index-Cancer (FLIC) développé par Schipper et al (1984) est un instrument beaucoup utilisé pour mesurer la qualité de vie chez les personnes atteintes de cancer. Il comporte 22 items que la personne évalue sur une échelle linéaire de Likert. Il s'intéresse au bien-être physique,

à l'état psychologique, aux interactions familiales, aux habiletés sociales et aux sensations somatiques (Frank-Stromborg,1986). Le Quality of Life Radio-Therapy vise la même population (Velanovich,1990). Ce test mesure le bien-être physique, le bien-être psychologique et le bien-être interpersonnel chez des personnes ayant subi de la radiothérapie. Le Quality of Life Questionnaire (Young, Longman, 1983) s'intéresse à la qualité de vie chez les personnes atteintes de mélanome. Vu la spécificité des questions il peut aussi être utilisé pour d'autres formes de cancer très spécifique (Aaronson et al,1988). Un autre test fréquemment utilisé est le Quality of Life Index (Padilla et al,1983). Il est constitué de 14 items qui intéressent les trois catégories suivantes : le bien-être psychologique (plaisir, satisfaction, sommeil et sentiment d'être utile), le bien-être physique (force, appétit, travail, alimentation, sexe), et le contrôle des symptômes (douleur, nausées, vomissements). L'outil utilisé est une révision de l'outil créé par Present et al (1981). Le Quality of Life Index (Ferrans, Powers,1985) est un instrument qui mesure la qualité de vie tant chez les personnes en santé que chez les personnes malades. L'instrument comprend 35 items présentés dans deux sections distinctes. La première mesure la satisfaction éprouvée vis-à-vis de certains aspects de la vie et la seconde mesure l'importance des aspects examinés dans la première section (Ferrans et al,1992).

Les premiers instruments utilisés, dont le Karnofsky , mettent surtout l'accent sur la dimension des habiletés fonctionnelles. Les instruments plus récents ajoutent plusieurs autres dimensions. La plupart des études récentes utilisent plusieurs tests pour arriver à leur fin. L'étude de Atkins (1993) qui mesure la qualité de vie chez des personnes ayant subi un accident cardio-vasculaire est un exemple. Elle utilise trois tests pour évaluer la qualité de vie de cette population : le Self Anchoring Striving Scale développé par Cantril en 1965, le Life Satisfaction Rating Tool développé par Neugarten et al, en 1961, et le Quality of Life in Melanoma Patients développé par Graham et Longman en 1987. La liste des tests présentés est loin d'être exhaustive. Toutefois elle nous donne un aperçu de l'intérêt accordé à ce type d'étude.

2.1.3.3 Les différentes populations étudiées

De façon générale, dans le domaine de la santé, les études sur la qualité de vie concernent des populations particulières. La population en oncologie est sans doute celle qui est la plus ciblée (Grant et al,1990, Padilla et al, 1990). Plusieurs études portent sur la qualité de vie chez les personnes souffrant de cancer pulmonaire (Ovesen et al, 1993, Geddes et al,1990, Geddes,1991). La banque de données MedLine recense plus de 180 recherches sur la qualité vie faites auprès

de femmes souffrant d'un cancer du sein. Beaucoup d'études sont fort spécifiques, telle l'étude de Levine et al, (1988) qui mesure la qualité de vie chez les femmes qui subissent de la chimiothérapie suite à un cancer du sein. La population des personnes traitées par la radiothérapie est aussi très étudiée. Parmi ces études, signalons celle de Mackworth et al (1992) pour les patients ayant un tumeur au cerveau et celle de Llewellyn-Thomas et al, (1984) pour ceux qui sont atteints d'un cancer du larynx.

La qualité de vie des personnes atteintes de maladies cardio-vasculaires (Daumer,1992,Bliley,1993), de maladie rénale chronique (McClelan et al,1991, Laupacis et al, 1993) et de maladie mentale (Becker et al,1993) a également été étudiée. Même si le sida est relativement récent, on compte déjà plus de 75 études qui s'intéressent à cette population. Mais à ce jour, aucune étude sur la qualité de vie ne s'est penchée sur les gens atteints de sclérose latérale amyotrophique.

Cette partie de la recension des écrits nous a permis de prendre connaissance du type d'étude généralement utilisé pour aborder le concept. Notre approche sera différente. Notre but est, comme le suggère Hubert Doucet, de reconstituer la notion de qualité de vie à partir de l'histoire des participants.

2.2 La sclérose latérale amyotrophique

Cette partie du deuxième chapitre traite de la sclérose latérale amyotrophique. Dans le but de mieux comprendre cette maladie, nous abordons les quatre points suivants. Dans un premier temps, nous présentons l'évolution de la maladie. Dans un deuxième temps nous portons attention à l'incidence de la maladie. Dans un troisième temps, nous regardons les différentes formes que peut prendre la maladie. Et dernièrement, nous examinons les pistes étiologiques qui sont présentement étudiées.

2.2.1 L'évolution de la maladie

La sclérose latérale amyotrophique, communément appelée la maladie de Lou Gehrig, est une maladie des neurones moteurs de la moelle épinière et de la partie basse du cerveau qui contrôlent les muscles volontaires de tout le corps (Kuncl et al, 1991, Rouleau,1994). Lorsque les neurones moteurs meurent à cause de la maladie, le cerveau n'est plus capable de contrôler le mouvement des muscles. Cette dégénérescence progressive apparaît souvent de façon insidieuse (Swash et al, 1992). Des examens électrophysiologiques démontrent une vaste atteinte même en l'absence de plusieurs symptômes (Stalberg et al, 1982). La première plainte du patient est souvent la faiblesse d'un membre soit inférieur ou

supérieur. Une faiblesse à un membre inférieur est plus fréquente qu'une faiblesse à un membre supérieur (Williams et al,1991). Occasionnellement, le niveau bulbaire est le premier atteint, cela se manifeste davantage chez des femmes âgées de plus de 59 ans (Li et al, 1990). Le groupe des muscles touchés et l'ordre dans lequel ils le sont varient d'un individu à l'autre. Pour certaines personnes, les muscles de la langue sont touchés en premier (atteinte bulbaire) tandis que pour d'autres la faiblesse se manifeste d'abord dans les muscles des mains, des poignets, des épaules ou des chevilles. Même si le corps devient complètement paralysé, la sclérose latérale amyotrophique n'affecte généralement pas les facultés mentales (Rouleau,1994). De même, le contrôle de la vessie et le contrôle des intestins ne sont pas affectés, même dans la phase avancée de la maladie (Williams,1991). Le pronostic de la sclérose latérale amyotrophique est fatal. La personne atteinte, qui connaît son diagnostic, sait que son expérience de vie est limitée. Le tableau IV démontre que celle-ci est reliée à l'atteinte primaire. Lorsque l'atteinte est au niveau bulbaire, la dégénérescence est plus rapide. L'espérance de vie est alors d'environ 2,2 ans. Les personnes ayant une atteinte débutant au niveau des membres supérieurs peuvent espérer vivre 3 ou 4 ans alors que les personnes pour qui la maladie débute aux membres inférieurs ont entre 5 et 10 ans (Swash et al,1992).

Tableau IV Lien entre l'espérance de vie et l'atteinte primaire

Atteinte primaire	Espérance de vie
membres inférieurs	5 à 10 ans
membres supérieurs	3 à 4 ans
niveau bulbaire	2,2 ans

2.2.2 L'incidence de la maladie

La maladie s'attaque surtout aux personnes dans la cinquantaine. Les 2/3 des personnes atteintes ont entre 50 et 70 ans. Même si de rares cas ont été rapportés dans l'adolescence et chez des personnes octogénaires, la moyenne d'âge se situe aux alentours de 57 ans (Kuncl et al, 1991).

Kurtzke (1982) note une augmentation de 42% des décès associés à la sclérose latérale amyotrophique au États-Unis entre 1949 et 1976. Il associe cette augmentation à de meilleures méthodes diagnostiques plutôt qu'à une augmentation de l'incidence. Toutefois, des études récentes, faites en Amérique, en France, en Italie, au Royaume-Uni et en Scandinavie confirment l'augmentation de l'incidence et cela surtout chez les hommes. L'incidence annuelle serait passée de 0,6/100 000 par année à 1,3/100 000 par année (Durrleman et al, 1989, Lilienfield et al, 1989). Ces données suggèrent que

l'augmentation de l'incidence est réelle et non seulement reliée à de meilleures méthodes diagnostiques (Swash, 1992).

2.2.3 Les différentes formes de sclérose latérale amyotrophique

Il existe trois formes de la maladie: la sporadique, la familiale et celle du Pacific de l'Ouest. La plus fréquente est la forme sporadique, celle que l'on retrouve au hasard dans la population. Elle touche de 90 à 95% des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. La forme familiale ou héréditaire est présente dans 5 à 10% des cas. Les personnes atteintes de la forme familiale ont un trait autosomal dominant au niveau du chromosome 21 (Brown,1993).

La troisième forme porte le nom de Pacific de l'Ouest. Les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique dans la région de Marianas et dans la péninsule de Kii au Japon présentent des particularités aux niveaux cliniques, pathologiques et épidémiologiques. Ces différences sont suffisamment importantes pour que cette forme soit reconnue distincte des deux autres formes. On note également un taux qui serait de 50 à 100 fois supérieur à ce que l'on retrouve ailleurs (Williams,1991). Il n'existe pas de différence clinique significative entre la forme sporadique et la forme familiale (Brown, 1993).

2.2.4 Les hypothèses étiologiques

La cause exacte de la maladie n'est pas encore connue même si plusieurs avenues de recherche sont entreprises (Meininger et al, 1994). Les hypothèses sont nombreuses (tableau V). Kozłowski et al, (1989) émettent la possibilité de l'hypothèse génétique. Plusieurs chercheurs ont étudié la possibilité de l'hypothèse d'auto-immunité (Kuncl et al, 1991). Les facteurs *trophiques*, c'est-à-dire les facteurs reliés à la nutrition, à la digestion et à la croissance ont aussi été étudiés (Williams et al, 1991). Des études sur les anomalies du transport axonal, fonction neuronale essentielle, ont été faites par Breuer et al, en 1988, de même que des études portant sur l'influence du style de vie, de la classe sociale, du genre d'occupation et de la présence d'autres maladies (Swash et al, 1992). Les facteurs environnementaux ont également été étudiés mais aucun lien n'a pu être démontré concernant l'exposition au plomb, au mercure, au sélénium et à quelques produits chimiques utilisés pour traiter le cuir (Swash et al, 1992). L'association de la maladie avec l'athlétisme a également été évoquée parce que plusieurs joueurs retraités d'une équipe de football américain ont développé la maladie. Toutefois aucun lien n'a été établi (Roelofs-Iversoen et al, 1984).

Bradley et Krasin (1982) proposent que la sclérose latérale amyotrophique est le résultat d'un défaut d'une enzyme qui sert à la réparation de l'ADN. Astin

Tableau V Le résumé des hypothèses étiologiques

- hypothèse génétique
 - hypothèse d'auto-immunité
 - hypothèse des facteurs trophiques : nutrition, digestion, croissance
 - hypothèse des anomalies du transport axonal
 - hypothèse des facteurs environnementaux : exposition au plomb, au mercure
 - hypothèse de l'association avec l'athlétisme
 - hypothèse du défaut de l'enzyme de réparation de l'ADN
 - hypothèse du métabolisme anormal des hydrates de carbone
 - hypothèse virale
 - hypothèse du fonctionnement de la glande thyroïde
 - hypothèse de la défectuosité des érythrocytes
 - hypothèse du métabolisme du calcium
 - hypothèse des facteurs cytotoxiques endogènes ou exogènes
 - hypothèse des toxines métalliques
 - hypothèse des perturbations métaboliques
 - hypothèse d'une déficience en hexosaminidase
-

et al, (1975) ont examiné la possibilité d'un métabolisme anormal des hydrates de carbone. Appel et al, (1986) ont tenté de relier la sclérose latérale amyotrophique à des problèmes de la glande thyroïde. Certains chercheurs ont étudié des hypothèses voulant que la maladie soit causée par un virus particulier, entre autres, le virus de la poliomyélite. D'autres ont étudié la possibilité d'une défectuosité au niveau de la membrane des érythrocytes (Williams, 1991).

Le métabolisme du calcium, des facteurs cytotoxiques endogènes ou exogènes, des toxines métalliques, des perturbations d'ordre métabolique, une déficience en hexosaminidase ont également été mis en cause (Williams, 1991). Malgré le nombre considérable de recherches sur l'origine de la maladie, l'étiologie demeure inconnue. À ce jour il n'y a pas de traitement curatif ou de façon de prévenir la maladie. Présentement le Riluzole est un agent antiglutamate qui fait l'objet de plusieurs recherches et qui, selon les études faites par Meininger et al, (1994) ralentit la progression de la sclérose latérale amyotrophique et augmente l'espérance de vie des personnes atteintes de la forme bulbaire de la maladie.

CHAPITRE TROISIÈME : MÉTHODOLOGIE

Ce troisième chapitre qui décrit la méthodologie utilisée comprend une présentation du type de recherche, du choix des participants, du mode d'enquête, du déroulement de l'étude, du processus d'analyse, des méthodes de vérification et des considérations éthiques.

3.1 Le type de recherche

Dans cette recherche de type exploratoire qui vise la compréhension d'un phénomène particulier, soit celui de la notion de qualité de vie chez des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, les données recueillies et les modes d'analyse sont de nature qualitative. D'après Creswell (1994), dans ce type de recherche, le processus est intuitif plutôt qu'inductif, la catégorisation d'où émerge le sens recherché n'est pas pré-établie, elle se développe en cours d'analyse. De plus, les résultats qui sont propres au contexte de l'étude visent la compréhension et non pas l'explication du phénomène.

La stratégie de recherche utilisée à l'intérieur de ce cadre méthodologique s'inspire de la phénoménologie. Van Kaam, Giorgi, Colaizzi et Parse sont des auteurs qui ont développ  des strat gies de recherche dont les fondements philosophiques s'inspirent, entre autres, de la pens e de Husserl, Heidegger et Merleau-Ponty (Bachelor, Joshi, 1986). Le but de ce type de recherche est de

capter l'expérience des participants à partir de leur vécu.

« The purpose of phenomenological research is to describe experiences as they are lived - in phenomenological terms - to capture the « lived experience » of study participants» (Burns et Grove,1993).

Pour Moustaka, la recherche phénoménologique suppose un retour vers l'expérience en vue d'obtenir des descriptions compréhensives qui nous fournissent les assises d'une analyse qui est à la fois structurée et réfléchie, reflétant l'essence de l'expérience (Moustaka,1994).

La figure 1 se veut une représentation d'une expérience dans une perspective phénoménologique . De ce point de vue, la réalité est un phénomène subjectif et l'expérience de chacun est unique (Burns,Grove,1993).

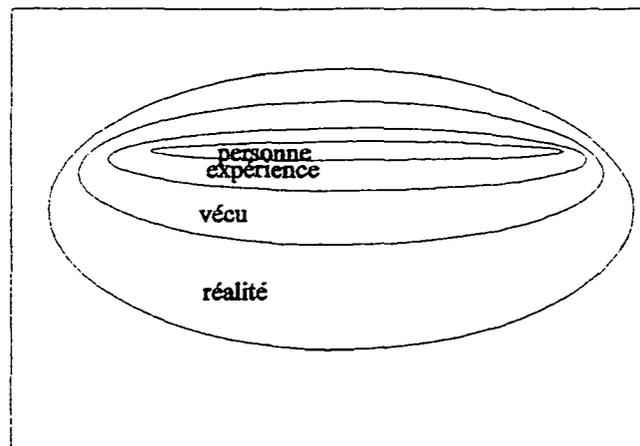


Fig. 1 Représentation d'une expérience dans une perspective phénoménologique

3.2 Le choix des participants

Les personnes invitées à participer à l'étude ont nécessairement un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique. Elles doivent connaître le pronostic de leur maladie et être encore capables de s'exprimer verbalement. Les stades de la maladie peuvent varier. Un consentement éclairé fait partie des critères d'inclusion. Pour des fins de faisabilité et d'économie, les participants doivent habiter la région de l'Estrie. Étant donné la méthodologie utilisée, les personnes dont la langue d'usage n'est pas le français sont exclues de l'étude. Dans ce type de recherche, l'échantillon utilisé est probabiliste, c'est-à-dire intentionnel. « Qu'il soit petit ou grand importe peu pourvu qu'il produise de nouveaux faits » (Lincoln et Cuba, 1985 dans Deslauriers 1991). Au départ, il avait été prévu de solliciter la participation de six personnes. Ce nombre correspond à ce qui est habituellement reconnu pour des études du type proposé (Morse, 1994). Six personnes ont une première rencontre en vue d'expliquer le but de l'étude et de solliciter leur participation pour une entrevue enregistrée. Toutefois, une d'entre elles qui remet toujours à plus tard l'entrevue enregistrée finit par se désister.

3.3 Le mode d'enquête

Les objectifs de la recherche requièrent un mode d'enquête qui permet aux participants de parler de leur expérience. L'entrevue semi-structurée est donc

utilisée parce qu'elle répond à ce type d'exigence. « L'entrevue de recherche », nous dit Deslauriers , « est une interaction limitée et spécialisée, conduite dans un but spécifique et centrée sur un sujet particulier »(1991:33). Dans la partie qui suit, nous décrivons l'élaboration du guide d'entrevue.

3.3.1 L'élaboration de la version initiale du guide d'entrevue

Dans une entrevue semi-structurée, l'accent doit être mis sur l'écoute (Gilchrist,1992:80), d'où l'importance de poser des questions ouvertes assez larges en vue de créer une entrée en matière. Toutefois, durant l'entrevue, des questions qui visent la vérification et la clarification s'ajoutent. Une première version d'un guide d'entrevue qui comporte dix questions est évaluée par un expert qui recommande des regroupements et des reformulations en vue de répondre aux exigences d'une entrevue semi-structurée dans un contexte de recherche.

La version révisée comprend six questions ouvertes, non directives. Première question : *Lorsque je vous parle de « qualité de vie » quel est le premier mot qui vous vient en tête ?* Cette question a pour but d'introduire le sujet et de permettre à la personne d'indiquer les associations qu'elle fait avec le concept de qualité de vie. Ce type de question a l'avantage de ne pas être intimidante car toutes les réponses données sont bonnes. De plus, les associations sont riches en

termes d'information et les réponses nous renseignent sur ce qui préoccupe la personne au moment où elle nous parle.

Deuxième question : *Est-ce que votre maladie a changé votre conception de la qualité de vie ?* Cette question ramène la personne à la situation qui fait l'objet de l'étude, soit le lien entre la sclérose latérale amyotrophique et la notion de qualité de vie. Elle oblige le participant à aller davantage en profondeur.

Troisième question : *Est-ce qu'il y a eu d'autres événements qui, au cours de votre vie, ont modifié votre conception de la qualité de vie ?* Cela est un exemple de question de clarification. Cette question nous permet d'explorer avec la personne si elle avait déjà accordé un sens différent au concept. Elle permet également de préciser et d'enrichir la description de l'expérience.

Quatrième question: *Dans la vie, quelles sont vos sources de plaisir et quelles sont vos sources d'inquiétudes?* La description des sources de satisfaction et d'insatisfaction permet de cerner à la fois ce qui relève de l'expérience et ce qui l'entoure.

Cinquième question : *Qu'est-ce qu'il y a de plus important pour vous dans la vie?*

Derrière cette question, on retrouve la prémisse que la qualité de vie est associée à ce qui est jugé prioritaire.

Sixième question : *De quoi auriez-vous besoin pour avoir une meilleure qualité*

de vie ? En demandant aux participants de se projeter dans ce qu'ils jugent souhaitable, on obtient une perspective plus étendue.

Comme indiqué plus tôt, un nombre aléatoire de questions non directives permettant à la personne d'aller au bout de ses idées sont posées lorsque nécessaire. *Pourriez-vous élaborer davantage ? Avez-vous d'autre chose à ajouter ?* sont des exemples de ce type de question.

3.3.2 Le pré-test du guide d'entrevue

Vu la rareté de la sclérose latérale amyotrophique et la nécessité de ne pas puiser dans notre banque de participants potentiels, le pré-test est fait auprès d'une population qui est atteinte d'une autre maladie grave, soit le cancer. Dix personnes sont invitées à lire le questionnaire. Ce sont quatre femmes et six hommes qui ont entre 48 et 67 ans. Ils sont atteints soit d'un cancer du sein (3), d'un cancer du poumon (3), d'un cancer généralisé (3) et d'un cancer du colon (1). Le guide d'entrevue leur est présenté durant un séjour en milieu hospitalier. Après l'entrevue, chaque personne est invitée à commenter les questions et toutes répondent qu'elles ne changeraient ni la formulation ni l'ordre dans laquelle elles sont posées. Toutefois la deuxième personne interviewée pour le pré-test suggère de remettre le guide d'entrevue quelque temps avant l'entrevue afin de pouvoir

répondre aux questions de manière plus réfléchie. Après vérification auprès des autres personnes qui ont été interviewées par la suite, toutes sauf une se disent d'accord avec cette suggestion. La version du questionnaire ayant fait l'objet d'un pré-test devient donc la version finale (annexe II). Lors de l'entrevue auprès de la population souffrant de sclérose latérale amyotrophique, le guide d'entrevue est remis aux participants au moment de la rencontre préliminaire.

3.4 Le déroulement de l'étude

Les aspects abordés dans cette section comprennent l'étude de faisabilité, le recrutement des participants, la formation de la chercheuse et le déroulement des rencontres avec les participants.

3.4.1 L'examen de la faisabilité de l'étude

Après avoir cerné le sujet qui nous intéresse (le concept de la qualité de vie) et la population ciblée (les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique), nous examinons sa faisabilité en tenant compte de la disponibilité de la clientèle et des considérations éthiques.

L'étude n'étant pas subventionnée, il faut avoir le moins de frais possibles.

L'équipement nécessaire, une enregistreuse est accessible et les bandes audio sont peu coûteuses. Les participants ne sont pas dédommagés pour leur participation, mais en même temps ils ne doivent pas avoir de coûts à défrayer. Des entrevues au domicile des participants permettent de répondre à cette exigence. Étant donné que l'étude se fait dans le cadre d'une maîtrise, des contraintes de temps doivent être respectées. Cela a un effet sur le nombre de participants. Une étude de ce type avec une quinzaine de participants est difficilement réalisable dans le cadre d'une maîtrise.

Vu la rareté de la maladie, 1 cas sur 200 000, des vérifications sont faites auprès du service des archives, des neurologues, et des gériatres afin de s'assurer qu'il y a suffisamment de personnes atteintes de cette maladie dans la région de l'Estrie pour obtenir le nombre de participants nécessaires.

Les dimensions éthiques de l'étude sont également examinées. Les risques possibles, soit la possibilité d'éveiller des sentiments pénibles et l'intrusion dans la vie privée sont pris en considération. Toutefois comme ce type d'entrevue s'avère également une forme d'accompagnement pour ces personnes, il y a un juste équilibre entre les risques et les bénéfices. Suite à l'examen de ces considérations, l'étude est jugée faisable.

3.4.2 La formation du chercheur

L'utilisation de l'entrevue semi-structurée en vue d'obtenir les données de la recherche suppose certaines habiletés de la part de la personne qui fait les entrevues. L'attitude d'écoute, entre autres, est primordiale. Car c'est elle « qui permet la création d'un espace pour recevoir l'expérience du participant » (Lambert et al,1997). Une attention toute particulière a donc été accordée à cette dimension. Les entrevues utilisées pour le pré-test du guide d'entrevue sont également utilisées à des fins de formation de la chercheuse. Les retours sur les enregistrements avec un expert permet de faire valoir les aspects qui amènent la personne interviewée à s'ouvrir et d'identifier ceux qui ont un effet contraire.

3.4.3 Le recrutement de la population

Dans un premier temps, une copie du protocole de recherche et une lettre standardisée demandant aux personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique l'autorisation d'être contactées par la chercheuse sont envoyées aux médecins neurologues ou gériatres de la région susceptibles d'avoir des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. Il s'avère qu'au moment du recrutement, quatre d'entre eux ont ce type de clientèle. Il est convenu que c'est aux médecins que revient la responsabilité de demander aux patients la permission

de remettre à la chercheuse leur nom et leur numéro de téléphone. Ce qui est fait après plusieurs relances. Au départ, nous avons une banque de huit personnes . Toutefois, après vérification, nous devons retirer deux personnes car leur condition physique ne répond plus aux critères d'inclusion. Elles ne sont plus capables de s'exprimer verbalement.

Nous avons ensuite communiqué avec les six personnes retenues. Cet appel téléphonique permet un premier contact avec le participant, une présentation sommaire du but de notre étude et la demande d'une rencontre pour obtenir leur participation.

3.4.4 Le déroulement des rencontres

Chaque participant a été rencontré à trois reprises. Le sommaire de ces rencontres est présenté dans le tableau VI. Lors de la première, la nature de l'étude leur est expliquée. Nous nous assurons de la compréhension de leur implication s'ils acceptent de participer. Le guide d'entrevue leur est alors remis et la chercheuse en fait la lecture avec eux. Les personnes sont invitées à relire le guide aussi souvent qu'elles le veulent et à écrire des mots clés ou des phrases qui leur viendront à l'esprit avant la rencontre suivante.

Le formulaire de consentement (annexe III) est également remis. Ils doivent en

Tableau VI Le déroulement des rencontres

Les rencontres	Les activités
Première rencontre	<ul style="list-style-type: none"> - explication de l'étude - remise du guide d'entrevue - remise du formulaire de consentement
Deuxième rencontre	<ul style="list-style-type: none"> - lecture du formulaire de consentement avec le participant - signature du formulaire - entrevue enregistrée
Troisième rencontre	<ul style="list-style-type: none"> - vérification du récit tel que compris par la chercheure - corrections apportées au récit - coordonnées remises pour contact futur au besoin

faire la lecture et ils sont avisés que le formulaire de consentement sera relu à la prochaine rencontre avec la chercheure et que cette dernière répondra à toutes leurs questions. Par la suite le rendez-vous pour l'entrevue est fixé.

Lors de la deuxième rencontre, la chercheure relit le formulaire de consentement et s'assure de la bonne compréhension du participant. Après la signature du formulaire de consentement la chercheure procède à l'entrevue enregistrée en référant au guide d'entrevue. Avant de quitter, la chercheure s'entend avec la personne pour la recontacter dans les semaines à venir afin de céduer la troisième et dernière rencontre. Celle-ci a pour but de vérifier la compréhension du chercheur des propos recueillis au cours des rencontres précédentes et surtout

de l'entrevue enregistrée. Cette dernière qui s'avère être la rencontre principale est retranscrite sous forme de verbatim qui, par après, est soumise à l'analyse des données.

3.5 L'analyse des données

L'information transmise au cours d'une recherche qui recueille des données qualitatives est considérable. Toutefois, comme le signale Huberman et Miles (1991), il y a peu de règles de base acceptées par tous pour établir les considérations qui découlent de l'analyse des données. Et pourtant, ajoutent-ils, le champ de la recherche qualitative a désespérément besoin de méthodes explicites et systématiques pour établir les conclusions et les tester rigoureusement (Huberman, Miles, 1991:24). Cela est nécessaire si d'autres chercheurs souhaitent reproduire les études qui utilisent des données qualitatives. Dans cette recherche le cadre d'analyse est celui que proposent Bachelor et Joshi (1986). Ces auteurs se sont inspirés des travaux publiés dans la collection *Duquesne Studies in Phenomenological Psychology* et dans la revue *Journal of Phenomenological Psychology* (Giorgi, 1975, Fisher, 1974, Stevick, 1971, Fisher et Wertz, 1979 dans Bachelor et Joshi, 1986).

Le cadre proposé comprend cinq étapes : la perception du sens global du texte à l'étude, la délimitation des unités de signification naturelles, la délimitation du thème central, l'analyse des thèmes centraux en fonctions des objectifs spécifiques de la recherche et la définition de la structure fondamentale du phénomène étudié (Bachelor, Joshi, 1986).

3.5.1 La perception du sens global du texte à l'étude

Dans un premier temps, la chercheuse doit s'approprier le sens général du texte. Cela requiert de multiples lectures. Chacune de ces lectures fait en sorte que la chercheuse entre plus profondément dans l'expérience du participant et l'amène à se demander comment il peut la reproduire le plus fidèlement possible.

3.5.2 La délimitation des unités de signification naturelles

La délimitation des unités de signification naturelles comporte une subdivision du texte en unités de sens. Ces unités sont parfois contenues à l'intérieur d'une phrase, mais plus souvent elles en comprennent plusieurs. Il arrive qu'un seul mot représente à lui seul une unité de sens. Le critère de démarcation des unités de signification est en lien avec l'objet de la recherche.

3.5.3 La délimitation du thème central

Une fois les unités de signification identifiées, le chercheur procède à l'identification du thème central de chacune. À cette étape, Bachelor et Joshi recommandent que « les thèmes centraux ainsi délimités [soient] exprimés le plus souvent dans le langage naturel du sujet » (Bachelor, Joshi, 1986).

3.5.4 L'analyse des thèmes centraux en fonction des objectifs spécifiques de la recherche

Les thèmes propres à chacune des unités identifiées sont par après examinés en fonction de ce qu'ils révèlent sur le phénomène à l'étude. Cela constitue l'analyse des thèmes centraux en fonction des objectifs spécifiques de la recherche. Le langage scientifique est ici substitué au style naturel du participant. Par exemple, les unités de signification dont le thème central se rapporte à des manifestations particulières de la maladie sont maintenant ramenées à des notions plus abstraites, tels l'impact de la maladie ou le déroulement de la maladie.

3.5.5 La définition de la structure fondamentale du phénomène étudié

Les étapes précédentes ayant favorisé l'entrée dans l'expérience des participants, il est maintenant possible de laisser émerger la structure fondamentale du phénomène étudié. À l'intérieur de cette étape, on cherche à

articuler l'essence du phénomène (Bachelor, Joshi,1986). Dans notre étude, l'articulation se fait à deux niveaux, l'élaboration d'une structure générale et d'une structure relative pour chacune des entrevues. Dans la structure générale, « on n'aborde que les aspects du phénomène qui sont, sinon universels, du moins communs à plusieurs situations identiques »(Bachelor, Joshi,1986:52). La structure relative renvoie à chaque entrevue .Elle décrit le phénomène à partir des aspects concrets et particuliers du verbatim étudié. Dans notre étude, cela réfère à l'expression du concept de la qualité de vie à travers le discours de chacun. Il y a, à l'intérieur du processus d'analyse, un mouvement de va et vient entre les différentes étapes. Il importe de préciser que l'émergence de celles-ci ne se fait pas de façon spontanée. Les grilles qui définissent chacune des structures sont dans le chapitre qui présente les résultats de recherche.

3.6 Les méthodes de vérification

Trois aspects de l'analyse sont soumis à la vérification : le sens général des propos des participants, la définition initiale de la structure générale et l'analyse des thèmes centraux propres à chaque unité de signification.

3.6.1 La vérification du sens général des propos des participants

Selon Huberman et Miles, « les personnes interviewées ou observées constituent une des sources les plus logiques de corroboration » (1991). Ainsi

après avoir écouté l'enregistrement et relu maintes fois le verbatim, la chercheure dégage le sens général de l'expérience du participant. Par après, la perception de l'expérience est présentée à chacun des participants qui confirme ou infirme les éléments relevés par la chercheure. Cette vérification permet à la chercheure de s'assurer qu'elle a bien saisi le sens des propos du participant avant d'en faire une analyse plus approfondie.

3.6.2 La définition initiale de la structure générale

Comme indiqué plus tôt, la structure générale prend forme de façon évolutive. Toutefois, une première version émerge assez tôt dans le processus, soit au terme des multiples lectures qui précèdent l'analyse plus systématique du contenu des entrevues. Trois personnes ont participé à la définition initiale de la structure générale : la chercheure, une deuxième personne qui utilise une méthodologie semblable dans un autre projet de recherche et une troisième ayant une expertise reconnue dans ce type d'analyse. Chacune a procédé de façon indépendante et les trois personnes se sont ensuite rencontrées pour comparer leurs résultats qui ont révélé une même trame de fond.

3.6.3 L'analyse des thèmes centraux propres à chaque unités de signification

Les résultats sont toujours plus fiables lorsqu'ils peuvent être reproduits par des sources indépendantes (Huberman,Miles,1991). Dans cette étude, tant au

niveau de la délimitation des unités de signification que de l'attribution des thèmes propres à chacune de ces unités, 60% du matériel, soit trois entrevues sur cinq a fait l'objet d'une analyse indépendante. Cela signifie que, dans un premier temps, deux personnes dont la chercheure et un expert ont procédé séparément à la délimitation des unités de signification et à l'attribution subséquente des thèmes propres à chacune de ces unités. Dans un deuxième temps, ces deux personnes ont comparé les résultats de leur analyse respective en vue d'en arriver à un consensus. Étant donné que, dans l'ensemble, le sens accordé aux unités de signification était généralement semblable, il a été convenu que les deux dernières entrevues feraient l'objet d'un contrôle plutôt que d'une analyse indépendante, c'est-à-dire que l'analyse du verbatim des deux autres entrevues serait fait par la chercheure et que les résultats de cette analyse seraient soumis à l'expert pour vérification.

3.7 Les considérations éthiques

La situation particulière de ces patients nous incite à tenir compte des principes de bienfaisance et de bienveillance. Tout en assumant un rôle de chercheur, par notre attitude, nous voulons que l'expérience de partage soit également bénéfique pour chacun des participants. Les limites physiques de chacun sont respectées. Bien que le pronostic de cette maladie soit fatal, les questions entourant la mort

ne sont pas abordées directement. C'est à chacun de le faire s'il le souhaite.

Pour bien s'assurer d'un consentement libre, nous demandons au médecin traitant de faire la première démarche. Ayant accepté de rencontrer la chercheuse, une rencontre préliminaire permet d'expliquer le but et le déroulement de la recherche et un temps de réflexion est alloué en vue de permettre à la personne de prendre une décision éclairée.

Le projet a été approuvé par le Comité de déontologie de la recherche sur l'humain de la Faculté de Médecine de l'Université de Sherbrooke.

CHAPITRE 4 : LES RÉSULTATS

Dans le présent chapitre, nous présentons les résultats de notre étude. La première partie nous donne une vue d'ensemble du profil général des participants. Dans la deuxième, nous présentons la structure générale qui découle de l'analyse des données, tandis que dans la troisième, nous examinons la structure relative, c'est-à-dire l'application de la structure générale à chacun des participants.

4.1 Le profil général des participants

Le profil général des participants comprend deux parties : les caractéristiques socio-démographiques des participants (annexe IV) et un aperçu de leur état général. Le tableau VII résume l'ensemble de ces données.

4.1.1 Les caractéristiques socio-démographiques

Les cinq personnes qui ont participé à l'étude dont deux hommes et trois femmes ont entre 45 et 70 ans. Les études sur la sclérose latérale amyotrophique indiquent que les hommes sont atteints plus souvent que les femmes dans un ratio de 3:2 (Smith,1992). Dans notre étude le ratio est inversé. Les deux hommes sont dans la quarantaine (45 et 46 ans) et plus

TABLEAU VII Le profil des participants

Participants Caractéristiques	A	B	C	D	E
Âge	61	46	45	70	62
Sexe	féminin	masculin	masculin	féminin	féminin
Scolarité	primaire	secondaire	secondaire	secondaire	primaire
Niveau économique	faible	élevé	moyen	élevé	moyen
Fonctionnement selon l'échelle de Karnofsky	50-60	60	60	60-70	70

jeunes que les femmes (61, 62 et 70 ans). Cela correspond à ce que révèle la recension des écrits (Smith, 1992). Pour quatre des cinq personnes, c'est au niveau des membres inférieurs que se sont manifestés les premiers signes de la maladie. La cinquième personne a une atteinte d'origine bulbaire. Trois des participants ont une scolarité de niveau secondaire, les deux autres ont une scolarité de niveau primaire. Le niveau économique est varié, c'est-à-dire de faible à élevé .

4.1.2 L'état général des participants

Étant donné que les personnes qui participent à cette étude sont atteintes d'une maladie dégénérative, il importe de donner un aperçu de leur état

général au moment où les entrevues se sont déroulées. C'est à cette fin que l'échelle de Karnofsky est utilisée. Cette dernière mesure l'état général de la personne. Elle évalue la performance physique des personnes.

Une cote de 100 nous indique que la personne ne présente pas de signes ou de symptômes de maladie et qu'elle ne verbalise pas de plaintes au sujet de son état général. À l'extrême opposé, une cote de 0 indique que la personne est décédée. La description des différentes cotes de l'échelle est présentée à l'annexe V. Au moment des entrevues, les cotes accordées se situent entre 50 et 70. La cote 50 signifie que la personne nécessite une grande assistance au niveau de ses soins personnels et qu'elle nécessite des soins médicaux fréquents. La cote 60 signifie que la personne nécessite une aide occasionnelle mais est capable de répondre à ses besoins de façon autonome la plupart du temps.

Dans notre étude, la participante la plus atteinte réussit à répondre à ses besoins de façon autonome la plupart du temps mais son état physique nécessite des soins médicaux plus fréquents (50-60). Deux autres participants reçoivent la cote 60 car ils peuvent répondre à la plupart de leurs besoins mais ils requièrent une assistance occasionnelle. Nous attribuons la cote 60-70 à la participante qui nécessite de l'aide pour certains soins mais qui réussit à

accomplir la plupart de ses activités quotidiennes et ses soins personnels. La participante qui obtient la cote 70 est autonome pour les soins personnels mais est incapable de vaquer à ses occupations professionnelles ou de faire un travail actif.

4.2 La structure générale

Comme indiqué dans le chapitre précédent, la structure générale émerge de l'analyse de l'ensemble des entrevues. Elle fournit le cadre qui nous permet de répondre aux questions de recherche de cette étude, soit le sens qu'accordent les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique à la notion de qualité de vie et la nature de leurs préoccupations. Les éléments de la catégorisation qui caractérisent la structure générale de cette étude sont présentés dans le tableau VIII. Ils sont au nombre de quatre : les intérêts particuliers de chacun des participants, les considérations propres à la sclérose latérale amyotrophique, les considérations reliées à la fin de vie et les efforts pour maintenir une certaine qualité de vie.

L'élément premier qui éclaire la notion de qualité de vie est celui des intérêts des participants. Ceux-ci sont de deux ordres, d'abord la présence d'un intérêt majeur associé à une valeur qui semble avoir motivé l'agir tout au cours

Tableau VIII La structure générale

1. Les centres d'intérêt

1.1 Les manifestations du centre d'intérêt majeur

1.1.1 Les faits ou perception des faits

1.1.2 Les attitudes associées

1.2 Les manifestations des intérêts secondaires

1.2.1 Les faits ou perceptions des faits

1.2.2 Les attitudes associées

2. Les considérations propres à la sclérose latérale amyotrophique

2.1 Les références à la maladie

2.1.1 Les faits ou perceptions des faits

2.1.2 Les attitudes associées

2.2 Le soutien ou l'absence de soutien des services de santé et des services sociaux

2.2.1 Les faits ou perceptions des faits

2.2.2 Les attitudes associées

2.3 Les préoccupations pour un environnement convenable

2.3.1 Les faits ou perceptions des faits

2.3.2 Les attitudes associées

3. Les considérations reliées à la fin de vie

3.1 La nature de la préoccupation

3.1.1 Les faits ou perceptions des faits

3.1.2 Les attitudes

3.2 Le déroulement de fin de vie

3.2.1 Les faits ou perceptions des faits

3.2.2 Les attitudes

4. Les efforts pour maintenir une certaine qualité de vie

4.1 Les faits ou perceptions des faits

4.2 Les attitudes

de la vie de chacun. Cet intérêt majeur domine le discours. Pour la plupart des participants, on note également d'autres intérêts qui sont qualifiés d'intérêts secondaires. La deuxième catégorie comprend des énoncés reliés aux considérations propres à la sclérose latérale amyotrophique. Celles-ci se manifestent de trois façons. La première réfère à la maladie, c'est-à-dire aux signes et symptômes, aux limitations occasionnées par celle-ci et aux changements physiques. La deuxième concerne ce qui entoure le soutien ou l'absence de soutien à l'intérieur des services de santé et des services sociaux. Enfin, la troisième relève les préoccupations en vue de maintenir un environnement convenable. Les considérations reliées à la fin de vie constitue une troisième catégorie. Vu le pronostic associé à la maladie, il n'est pas étonnant que des propos à cet effet émergent du discours. Ces considérations touchent le phénomène comme tel et une anticipation des événements entourant la fin de vie. Une quatrième catégorie fait état des efforts des participants en vue de maintenir une certaine qualité de vie. Comme indiqué dans la méthodologie, dans chacune des catégories, l'analyse du discours établit une distinction entre les faits et la perception des faits et les attitudes reliées à ces faits.

Dans la présentation des résultats de cette recherche, le cadre général

précède la description de chacun des participants. Toutefois, il importe de préciser que le processus d'analyse qui a donné lieu à la catégorisation finale constitue un aller-retour constant entre l'analyse des entrevues particulières et l'élaboration de la structure générale. L'analyse de chacune des entrevues permet le raffinement de la catégorisation à l'intérieur du cadre général. De même, au fur et à mesure, que celui-ci prend forme, le sens particulier du discours de chacun des participants se précise.

4.3 La structure relative

La structure relative permet de reconstruire le sens que chacun des participants accorde à la notion de qualité de vie et d'identifier leurs préoccupations particulières. La présentation de la structure relative comprend deux parties. La première comprend le profil des participants, soit des informations en lien avec leur milieu de vie. Cela inclut des données démographiques et d'autres concernant l'état de santé et le milieu. Comme indiqué plus tôt, des éléments d'ordre contextuel sont parfois modifiés en vue de protéger l'anonymat des participants. La présentation du profil sert d'introduction à la partie suivante qui constitue le récit qui se dégage des propos du participant. Le cadre de la structure générale qui émerge de l'analyse de

l'ensemble des entrevues sert de canevas pour chacun des cinq récits. Le profil précède donc la présentation du récit qui permet de reconstituer ce que représente la notion de qualité de vie pour chaque participant.

4.3.1 Le profil de Madame A

Madame A est âgée de 61 ans, sa voix est rauque et le rythme est ralenti vu l'atteinte bulbaire. Elle est visiblement amaigrie et dit avoir perdu une vingtaine de livres. Elle circule difficilement dans la maison. Ses mains sont déformées (caractéristique typique de la maladie). Elle peut encore assumer la plupart de ses soins personnels mais commence à perdre de la force dans ses membres supérieurs. Au moment de la première entrevue, elle connaît son diagnostic depuis environ 10 mois. Elle habite à la campagne avec son mari. Des fleurs vivaces et quelques fleurs saisonnières témoignent d'un souci pour l'embellissement de son milieu. À chaque rencontre Madame A est habillée sobrement et avec goût. Elle est maquillée légèrement et porte quelques bijoux. Ses cheveux sont bien coiffés. Bref, c'est une belle dame qui semble fière de sa personne. Ses yeux sont brillants et elle est habituellement souriante.

À chaque rencontre, son mari s'assure qu'elle est bien installée puis disparaît discrètement. Elle est mère de plusieurs enfants qui habitent tous à proximité et

qui la visitent régulièrement. Des souvenirs d'un vingt-cinquième anniversaire de mariage et des photos de ses enfants et de ses petits-enfants ornent les murs.

4.3.1.1 Le récit de Madame A

Pour Madame A, la notion de qualité de vie prend tout son sens dans l'attachement qu'elle porte aux siens. Les siens, c'est sa famille, son mari et ses enfants d'abord, ses petits-enfants et puis ses frères et soeurs. Être entouré par ceux qu'on aime, voilà ce qui compte pour elle.

« Les choses qui affectent ma qualité de vie ça revient toujours à ce qui entoure ma famille »

4.3.1.1.1 Le centre d'intérêt majeur de Madame A

Le tableau IX résume les éléments clés du récit de Madame A. On ne s'y trompe pas, la vie de famille est la valeur qui donne un sens à sa vie et elle y revient constamment.

« .j'ai toujours attaché beaucoup d'importance à ma famille.. »

Pour Madame A, la vie de famille est un lieu d'amour réciproque entre elle et tous les membres de sa famille. Elle nous parle de l'amour qu'elle partage avec eux.

« on s'aime tous beaucoup et c'est cela qui est important... »

Dans son discours, la vie de famille suppose un attachement aux personnes

Le cadre d'analyse	Les éléments du récit
1. Les centres d'intérêt	
1.1 L'intérêt majeur	La vie de famille - l'attachement à ses proches et à sa maison
1.2 Les intérêts secondaires	Aucun
2. Les considérations propres à la sclérose latérale amyotrophique	
2.1 Les références à la maladie	Le manque de force La faiblesse musculaire
2.2 Le soutien ou l'absence de soutien des services de santé et des services sociaux	Aucun
2.3 Les préoccupations pour un environnement convenable	Aucun
3. Les considérations reliées à la fin de vie	La crainte d'avoir à quitter son foyer La crainte d'avoir à infliger aux siens la responsabilité de ses soins La crainte de ce qui adviendra de son mari après sa mort Une puissance supérieure dirige la destinée humaine
4. Les efforts pour maintenir une certaine qualité de vie	Aucun effort particulier - la maladie renforce le tissu familial

qui donnent un sens à sa vie : son mari, ses enfants et petits enfants, ses frères et soeurs.

« être capable de visiter mes enfants, de les recevoir... »

« ..j'ai des petits-enfants et on s'aime beaucoup... »

« ...J'aime bien visiter mes soeurs aussi, mes frères... »

Et elle ajoute: « on n'a pas d'amis en réalité ». Elle laisse entendre que sa famille comble tous ses besoins affectifs. Les liens avec la famille, voilà ce qui compte, mais ces liens ont besoin d'un abri, d'où l'importance de la maison.

« ..attaché de l'importance à ma famille et à ma maison... »

« .. c'est bien d'être chez nous... »

L'analyse des propos de Madame A révèle que son attachement à sa maison et à son entourage est un attachement à ce qui abrite le noyau familial. Le « chez-nous », c'est le lieu des échanges avec la famille. La maison doit donc être entretenue parce que c'est un lieu pour la vie de famille.

4.3.1.1.2 Les centres d'intérêt secondaire de Madame A

Selon le cadre général, la notion de qualité de vie est reliée à une valeur ou à un intérêt particulier. Toutefois il s'avère que pour la plupart des participants, des intérêts secondaires influent également sur leur perception de la qualité de vie. Madame A fait exception. Aucun intérêt secondaire n'émerge de son discours. Dans une première analyse, son intérêt pour sa maison et pour l'entretien

de son jardin font partie des intérêts secondaires, mais au fil des lectures, il s'avère que l'importance accordée à sa maison et à son jardin sont tributaires de la vie de famille, comme indiqué plus tôt, la maison c'est d'abord un « nid » pour la famille.

4.3.1.1.3 Les considérations propres à la maladie de Madame A

Les considérations propres à la sclérose latérale amyotrophique que soulève Madame A sont de deux ordres, une diminution des activités et l'inconfort. C'est avec nostalgie qu'elle se rappelle le temps où elle s'occupait de sa maison et de son jardin. Ne plus nourrir les siens fait aussi partie de ses regrets.

« je m'occupais de tout à l'intérieur de la maison »

« j'aime bien m'occuper des fleurs »

« je faisais souvent à manger, j'en faisais en double et j'en donnais à mes enfants »

« .. c'est bien important de pouvoir gâter mes enfants... »

Sa faiblesse musculaire et l'inconfort sont les difficultés qu'elle signale.

« être longtemps debout c'est un peu dure »

« je ne peux plus brasser... ça fait mal »

Toutefois, même lorsqu'elle évoque ces considérations, ses pensées reviennent toujours à sa famille. Le fait de ne plus pouvoir gâter les siens, voilà ce qui l'attriste le plus.

*«..ne plus être capable d'entretenir ce que l'on aime
c'est ça qui fait de la peine»*

Lorsqu'ils évoquent les considérations reliées à leur maladie, les autres participants ont tous eu des propos concernant les services offerts par le système de soins. Encore une fois Madame A fait exception. De même, elle ne relève rien qui témoigne de ses préoccupations pour maintenir un environnement convenable.

4.3.1.1.4 Les considérations reliées à la fin de vie de Madame A

Comme tous les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, Madame A sait qu'elle est appelée à mourir dans un avenir rapproché. C'est avec intérêt que l'on note que, même vis-à-vis de sa mort prochaine, elle se préoccupe des siens. D'abord, il y a la crainte d'avoir à infliger la responsabilité de ses soins à ses proches.

*« ça m'inquiète parce que je sais qu'il va s'occuper de moi
tout le temps »*
*« à mes enfants je ne peux pas leur demander ...ils ont leur
famille »*

Et le souci de ce qui adviendra de son mari.

« qu'est-ce qu'il [son mari] va faire tout seul ? »
« ça m'inquiète le plus »

Quant à elle, la seule inquiétude manifestée est en lien avec le fait qu'elle devra

peut-être quitter la maison quand viendra le temps de mourir.

« lorsque je serai trop faible, trop faible pour vivre à la maison »

Madame A fait référence à une puissance supérieure mais uniquement pour dire que le sort de notre vie ne nous appartient pas.

« c'est pas nous autres qui décide ça »

Comme on peut le constater, les références reliées à la fin de vie sont en continuité avec les valeurs qui ont donné du sens à sa vie.

4.3.1.1.5 Les efforts de Madame A pour maintenir une certaine qualité de vie

D'une certaine façon, Madame A n'a pas à faire d'efforts particuliers pour maintenir une certaine qualité de vie. Comme démontré, pour elle, la qualité de vie est étroitement associée à la vie de famille. Or elle n'a pas à faire d'efforts pour maintenir les liens avec sa famille. Ceux-ci sont des plus présents et la supportent de façon inlassable à cette étape de sa vie. Sa maladie ne la prive pas de ce qui est important pour elle, soit la présence des siens.

« les choses qui affectent ma qualité de vie, ça revient toujours à l'entour de ma famille »

Or ceux-ci ne l'abandonnent pas. Le réconfort et l'attention que ses proches lui manifestent renforcent le tissu familial qui semble être son plus grand bien.

Le discours de Madame A est habité par une préoccupation unique et indépendante de sa condition physique. Malgré sa maladie, ce que nous entendons dans son discours c'est qu'elle maintient une bonne qualité de vie parce que pour elle la qualité de vie est associée à ses liens avec sa famille et ceux-ci sont toujours présents et cela de plus en plus.

4.3.2 Le profil de Monsieur B

Monsieur B est dans la quarantaine et connaît son diagnostic depuis environ trois ans. Il circule en fauteuil roulant et le fait avec aise. Son état de santé fait en sorte qu'il nécessite une aide occasionnelle mais est capable de répondre à ses besoins de façon autonome la plupart du temps. Physiquement, Monsieur B devait être un homme plutôt en forme avant sa maladie car son thorax et ses bras sont musclés et il maintient une bonne posture dans son fauteuil roulant. C'est surtout au niveau de ses jambes qu'on remarque les effets de la sclérose latérale amyotrophique car elles sont très amaigries et incapables de le supporter.

Monsieur B s'exprime avec beaucoup de facilité. C'est une personne articulée. Il est capable de communiquer ses réactions face aux situations suscitées par sa maladie. Il vit avec sa femme et le plus jeune de ses fils. Ils habitent à la campagne dans un logement aménagé dans le sous-sol d'une grande maison. Ses

autres enfants sont d'âge adulte et habitent à proximité.

Monsieur B a toujours été très actif. Homme d'affaires, il a oeuvré dans une entreprise commerciale. Il a toujours bien gagné sa vie et était à l'aise financièrement. À cause de sa maladie, Monsieur B ne peut plus travailler. La maladie entraîne un autre changement dans la vie de Monsieur B, soit la vente de sa maison et un déménagement subséquent. Deux raisons sont en cause, se rapprocher des services médicaux et des membres de sa famille. L'espoir de se racheter une maison ne s'est pas concrétisé.

Au fur et à mesure que l'état de Monsieur B se détériore, les frais occasionnés par son état augmentent. Ainsi l'argent qu'il croyait utiliser pour l'achat d'une nouvelle maison sera plutôt investi dans l'achat d'équipement en vue de lui permettre de se déplacer, et cela, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur. D'abord un camion adapté à ses besoins, un fauteuil roulant électrique et un fauteuil roulant pliant pour les sorties. À cela s'ajoutent les dépenses pour les rampes d'accès et l'aménagement du domicile. Les relations avec le propriétaire sont bonnes. Ce dernier ne voit pas d'inconvénient à ce que Monsieur B adapte l'appartement à ses besoins en autant qu'il le fasse à ses frais.

4.3.2.1 Le récit de monsieur B

La perte de contrôle de son environnement est le thème qui sous-tend l'ensemble du discours de Monsieur B. La maladie a un effet sur sa qualité de vie parce que, ne pouvant plus travailler, il doit modifier son style de vie et doit compter sur autrui. Ce qui a ses yeux est inacceptable. La liberté d'agir et l'indépendance financière sont intimement reliés pour Monsieur B (tableau X).

4.3.2.1.1 Le centre d'intérêt majeur de Monsieur B

Monsieur B est une personne pour qui le contrôle de son environnement constitue l'intérêt majeur. Il importe de souligner que cette constatation a émergé plutôt tardivement durant l'analyse. Dans un premier temps, les deux juges qui, de façon indépendante, ont codé le verbatim des entrevues, concluent que l'intérêt majeur de Monsieur B est relié à des questions financières. Car, peu importe les sujets abordés, Monsieur B soulève les enjeux monétaires qui y sont rattachés. De plus, de son propre chef, Monsieur B dit clairement qu'il associe ces enjeux à la notion de qualité de vie:

*«Je vais te dire franchement la notion de qualité de vie,
dans mon cas à moi, cela a toujours été une question d'argent »*

Et immédiatement il enchaîne en référant à ses avoirs antérieurs, à ses revenus ainsi qu'aux possessions que ceux-ci lui ont permis d'acquérir. Toutefois dans un

Le cadre d'analyse	Les éléments du récit
1. Les centres d'intérêt	
1.1 L'intérêt majeur	Le contrôle de son environnement - les conséquences de la diminution de son pouvoir d'achat - la dépendance sur autrui - la dépendance financière
1.2 Les intérêts secondaires	L'esthétique La santé La famille Les loisirs
2. Les considérations propres à la sclérose latérale amyotrophique	
2.1 Les références à la maladie	La transformation de son corps La diminution de sa mobilité
2.2 Le soutien ou l'absence de soutien des services de santé et des services sociaux	Les patients atteints de SLA sont défavorisés : - la rente d'invalidité - la nature des services offerts - la bureaucratisation des services
2.3 Les préoccupations pour un environnement convenable	L'achat d'un camion adapté à ses besoins L'aménagement de son milieu de vie
3. Les considérations reliées à la fin de vie	
3.1 La nature de la préoccupation	Le bien-être de sa famille La prise en charge des soins
3.2 Le déroulement de fin de vie	Le refus de mesures extraordinaires comme le respirateur
4. Les efforts pour maintenir une certaine qualité de vie	L'aménagement d'un moyen de transport L'aménagement de son milieu de vie Le maintien maximum d'activités

deuxième temps, les deux juges s'interrogent sur les raisons qui sous-tendent les préoccupations exprimées. Le dialogue qui s'ensuit fait ressortir le fait que les préoccupations monétaires s'avèrent être une manifestation d'un aspect plus large, c'est-à-dire la volonté de contrôler son environnement. D'ailleurs, après avoir rappelé les pertes monétaires entraînées par son état de santé, il ajoute:

« ...si tu as envie de faire un voyage , tu as de l'argent... tu n'es pas obligé de commencer à serrer 25\$ par semaine pendant deux ans,...puis si tu as envie d'aller souper au restaurant, pour moi, c'est ça une qualité de vie, c'est d'avoir ce que je veux quand je veux l'avoir »

Et c'est immédiatement après qu'il chiffre la baisse de sa qualité de vie.

« c'est sur que quand tu tombes malade, ta qualité de vie tu pars 90% et tu tombes à 15%...dans tous les sens »
« puis là je trouve que ça baisse la qualité de vie , je trouve ça pénible au bout de toujours demander à quelqu'un quand tu as des affaires à faire,ça je trouve ça détestable, oui, c'est frustrant quand tu es habitué de tout faire, moi j'avais toujours taponné dans tout si il y avait de quoi à faire je le faisais,là je suis tout le temps obligé d'attendre après quelqu'un »

Pour Monsieur B, avoir à dépendre sur autrui est incompatible avec sa notion de qualité de vie. En ce qui le concerne, la dépendance financière qui résulte d'une baisse de revenus aboutit à la dépendance sur autrui. Pour lui, les deux formes de dépendance sont reliées. Il se perçoit comme un homme qui a toujours pris ses responsabilités financières et qui n'aime pas dépendre des autres. À cet effet,

ses frustrations sont nombreuses. C'est « dans tous les sens » que sa vie a basculé. D'abord il lui est très difficile d'accepter l'aide sociale et il n'aime pas que son épouse soit obligée de travailler davantage pour compenser les revenus qu'il n'est plus capable d'apporter à la maison.

*« Au niveau des revenus, tu te fies aux autres, tu sais, les pensions du gouvernement, ça c'est de la merde »
« ma femme il faut qu'elle travaille beaucoup plus puis ça devient beaucoup plus dur pour tout le monde, tu sais »*

Par contre, tout en déplorant le fait d'avoir à se fier sur l'aide gouvernementale, ses paroles traduisent une certaine amertume devant le fait que certaines catégories de maladies sont plus avantagées que d'autres. C'est un point sur lequel nous reviendrons plus loin.

4.3.2.1.2 Les intérêts secondaires de Monsieur B.

Monsieur B est un homme qui, avant sa maladie, avait une vie bien remplie. Plus jeune, il joue dans un orchestre. La beauté, la famille et les loisirs sont des aspects qu'il évoque comme étant importants. Il est vrai qu'il les associe souvent à ses préoccupations financières, mais il n'en demeure pas moins que chacun de ces intérêts influent sur sa qualité de vie.

Monsieur B aime ce qui est beau. L'esthétique est une valeur pour lui. Même si son pouvoir d'achat s'est détérioré, il tient à se donner un environnement qui

n'est pas dénué de beauté. Par exemple, lorsqu'il doit se relocaliser après la vente de sa maison, l'apparence des lieux est tout aussi importante que la prise en compte de ses déplacements avec un fauteuil roulant.

*« Ici encore une chance que l'extérieur est agréable, beaucoup plus qu'en ville, tu sais on a un peu plus de déplacements là, mais pour le petit gars et pour moi aussi, tu sais, quand je sors dehors. C'est beaucoup plus intéressant sortir ici »
« Dehors il y a les arbres, et c'est mieux que de sortir et de te retrouver dans un stationnement »*

Plus tard lorsqu'une ergothérapeute lui propose d'enlever le cadre de la porte de la salle de bain, afin de lui donner plus d'espace pour circuler avec son fauteuil roulant, il lui exprime son mécontentement dans des termes qui témoignent de son souci d'harmonie :

*« Je pense qu'on est pas sur la même longueur d'ondes .Moi dans ma vie, je n'ai jamais resté dans un camp puis je ne commencerai pas non plus!
C'est sur que ça fait plus large si tu enlèves le cadrage de porte et que tu mets un rideau. On s'est débarrassé de bien des affaires mais, c'est bon pour nous, je trouve ça bien. Pour toute la misère qu'on a eue, on a réussi à s'en sortir pour le petit peu qu'on a. Tu commences-tu à enlever des portes puis à mettre des rideaux, nous n'étions pas sur la même longueur d'ondes. Alors je lui ai dit on va arrêter de discuter de ça. »*

Les loisirs sont également importants pour Monsieur B. Il le dit très clairement:

« Moi ce qui me fait plaisir, c'est d'avoir des sorties »

Faire des activités avec son fils, aller souper avec sa femme ou encore aller

prendre une bière avec les amis sont quelques-une des activités que Monsieur B aime faire. Toutefois à ses yeux, la perte de revenu l'empêche de jouir de ce qui antérieurement contribuait à sa qualité de vie.

« il n'y a plus grand chose que tu peux faire. Tu ne peux plus faire du sport. Tu fais rien. Tu sais, ce que je veux dire, c'est toutes les choses dispendieuses à faire dans le fond »
« C'est sûr que tu peux aller au McDonald mais c'est pas une sortie plaisante pour aller souper avec ta femme, puis ça revient aussi cher que d'autres choses »

Ces paroles comme bien d'autres, expriment le sentiment de perte que vit Monsieur B. Les satisfactions qui demeurent sont liées aux rapports qu'il entretient avec ses proches.

« C'est sur qu'il y a toujours des sources de satisfaction, le petit bonhomme arrive avec des bons résultats, c'est des choses qui importe que tu sois malade ou pas, si les enfants vont bien, tu es content, si ça ne va pas t'es moins heureux. C'est toujours ces satisfactions là »

Vers la fin de l'entrevue principale, Monsieur B dira :

« Le plus important , c'est le famille, les enfants, la santé. J'ai encore ma femme, les enfants mais je n'ai plus la santé »

Toutefois, immédiatement après il ajoute :

*« Pour moi c'est important que tout le monde aille bien autour de moi.
C'est important aussi que moi je sois bien »*

Dans ce dernier passage, même si la famille et la santé sont relevées comme

étant significatives, il n'en demeure pas moins que ceux-ci sont rattachés à la notion de contrôle de son environnement. Pour Monsieur B, la qualité de vie s'est considérablement amoindrie avec l'arrivée de la maladie. Nous l'avons vu plus tôt, il considère que celle-ci est passée de 90% à 15%. Il se perçoit comme quelqu'un qui a perdu une bonne part de ses sources de satisfactions.

« avant j'en avais beaucoup là, je n'en ai moins, des satisfactions, j'en ai pas beaucoup, je n'en ai pas »

Monsieur B est un homme qui, tout au cours de sa vie, a eu des intérêts variés. Toutefois, d'après son récit, les conséquences de la maladie freinent la plupart des intérêts reliés à sa qualité de vie.

4.3.2.1.3 Les considérations propres à la maladie de Monsieur B.

Dans le discours de Monsieur B, les considérations propres à la maladie touchent le déroulement de la maladie et les services offerts par le système de soins. Par rapport à sa maladie, Monsieur B déplore la transformation de son corps. C'est avec un certain dépit qu'il laisse tomber la phrase suivante :

« mes jambes sont rendues de la grosseur de mes poignets »

L'impact de sa maladie sur sa capacité de se déplacer est une préoccupation qui revient régulièrement:

« mon camion adapté m'est indispensable pour choisir quand et comment je me déplace »

Et enfin Monsieur B s'interroge sur la progression de sa maladie. Il en connaît l'issue mais vit également l'incertitude du devenir de la maladie :

« je sais ce qui va m'arriver car j'en ai vu des cas à Yourville, mais à quelle vitesse la maladie va progresser, les médecins ne peuvent pas me le dire »

De l'ensemble des personnes interviewées, Monsieur B est celle qui parle le plus des services offerts par le système de soins. Ses propos à ce sujet témoignent de son insatisfaction. Il considère que la rente d'invalidité versée aux personnes qui ont eu des accidents de la route est de loin supérieure à celle qui lui est versée depuis qu'il souffre de sclérose latérale amyotrophique. Cela soulève chez lui des sentiments de grande frustration :

« j'en connais qui ont eu des accidents et qui sont en chaise roulante, ils ont beaucoup moins de misère à obtenir des biens et services du gouvernement »

Il est très sensible aux différences qui existent au niveau des services de santé et des services sociaux. Il trouve que tout le monde devrait avoir droit aux mêmes services et à la même rente.

« si je voudrais avoir quelqu'un pour m'aider, je suis obligé de prendre un étranger si je veux que le CLSC paie »
« tandis qu'un invalide j'en connais un, c'est sa femme qui s'occupe de lui et le gouvernement la paie »

Monsieur B déplore son état de dépendance. Il se plaint aussi de l'illogisme de

certain propriétaires d'établissement qui vantent l'accessibilité aux fauteuils roulants, une accessibilité qui s'avère partielle.

« si tu vas à la brasserie X, le propriétaire a fait un accès pour les chaises roulantes à l'entrée mais il n'y a pas d'accès pour les toilettes. Laisse-moi te dire qu'après quelques bières tu ne la trouves pas drôle »

Lui, qui ne veut dépendre de personne est forcé de dépendre d'un système qu'il juge pas très attentif aux besoins particuliers des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Pour Monsieur B cet homme qui dit : « je n'aime pas qu'on me remette à ma place » les services offerts ont souvent des allures un peu trop bureaucratique.

4.3.2.1.4 Les considérations reliées à la fin de vie de Monsieur B.

De façon spontanée, Monsieur B nous parle de ses préoccupations reliées à la fin de vie. Premièrement, il se réjouit du fait que sa famille n'aura plus de problème d'argent après sa mort, car il a de bonnes assurances.

*« je vais penser à la mort, ça ne me fais pas plus peur que ça mais il y a toujours question de bien-être et de revenu »
« ma famille va être mieux financièrement quand je serai mort »*

Dans un deuxième temps, la prise en charge de ses soins l'inquiète. Il ne veut pas être un fardeau pour sa femme.

« je ne veux pas que ma femme soit obligée de s'occuper de moi »

Devant la mort, Monsieur B s'inquiète de ce qui pourrait se passer dans les derniers moments.

*« c'est plus la manière que ça va se passer qui m'inquiète »
« je vais m'organiser avec ça, pas de trachéostomie, rien sauf des médicaments contre la douleur si j'en ai de besoin »*

Le choix des termes est significatif. Vouloir s'organiser, c'est prendre en charge ce qui nous arrive. Ainsi devant la mort, Monsieur B demeure constant. La prise en charge des événements qui nous touchent est d'une importance capitale. C'est avec intérêt que nous remarquons que Monsieur B est le seul participant à avoir parlé de façon claire de la mort en utilisant le mot « mort ». Les autres y ont fait référence en utilisant des expressions comme, « quand je vais finir mes jours » ou « quand je ne serai plus là ».

4.3.2.1.5 Les efforts de Monsieur B pour maintenir une certaine qualité de vie

Les efforts de Monsieur B pour maintenir une certaine qualité de vie sont nombreux. Parmi ceux-ci, l'aménagement d'un moyen de transport vient au premier rang. Monsieur B a même choisi d'investir dans l'achat d'un camion adapté plutôt que dans le rachat d'une maison:

« mon camion me permet d'aller là où je veux quand je veux »

Ce camion ainsi que son fauteuil roulant lui permettent d'avoir le contrôle de ses

déplacements. L'aménagement de son milieu de vie est également important. Les efforts déployés pour se donner un espace aussi convenable que possible sont nombreux. Monsieur B demeure actif. Il continue à s'intéresser à ce qui se passe autour de lui:

*« aller au théâtre ou au cinéma si ils sont accessibles pour les chaises roulantes »
« il y a aussi les centres d'achat »*

Ne pouvant plus tenir d'emploi, il participe aux travaux d'entretien de la maison:

« moi j'essaie de l'aider le plus possible ici »

Cela est important pour Monsieur B car il peut ainsi maintenir le sentiment qu'il apporte sa contribution à la vie familiale. En dépit de tous ces efforts, pour Monsieur B la qualité de vie est une notion qui s'amenuise au fur et à mesure que son corps s'éloigne des agirs qui donnent un sens à sa vie.

4.3.3 Le profil de Monsieur C

Monsieur C est âgé de 45 ans. Il connaît son diagnostic depuis un peu moins d'un an. Sauf pour une assistance occasionnelle, il assume la plupart de ses soins. Il circule à l'intérieur de la maison sans trop de peine mais ne peut plus sortir à l'extérieur, ses jambes ne pouvant plus le soutenir pour de longues périodes. Comme il ne possède pas de fauteuil roulant, les sorties à l'extérieur

sont plutôt limitées. Il habite en milieu rural avec sa femme et ses trois enfants qui sont maintenant des adolescents. L'aîné de ses enfants est venu au monde avec un grave problème développemental. Il est très handicapé et demande une attention constante. Toutes les activités de la famille sont reliées aux soins de cet enfant pour qui on doit tout faire. Les autres enfants sont en santé et très actifs.

Auparavant, Monsieur C travaillait dans une usine. Il considère qu'il gagnait bien sa vie car ses revenus lui ont permis d'acheter sa maison, de changer sa voiture régulièrement et de voir à l'éducation de ses enfants.

Avant sa maladie, il aimait s'entraîner. Il faisait du jogging longue distance durant l'été et quand venait l'hiver il jouait au hockey. Le fait d'avoir un enfant handicapé limite les sorties. Pour cette même raison, la famille ne voyage jamais. À l'occasion, ils peuvent compter sur les services d'une voisine très fiable pour garder. Comme on le verra dans le récit, la présence de cet enfant occupe une place importante au sein de la famille. La structure relative de Monsieur C est présentée dans le tableau XI.

4.3.3.1 Le récit de monsieur C

L'autonomie physique est au coeur du récit de Monsieur C. D'emblée, il affirme qu'il associe la notion de qualité de vie à la capacité de se «servir de tous ses

Le cadre d'analyse	Les éléments du récit
1. Les centre d'intérêt	
1.1 L'intérêt majeur	La condition physique - l'entraînement physique - la participation aux soins de son fils
1.2 Le soutien de sa famille	Le soutien de sa famille
2. Considérations propres à la maladie	
2.1 Références à la maladie	La perte progressive de ses capacités physiques
2.2 Soutien ou absence de soutien des services de santé et des services sociaux	La lenteur du système de soins Les coûts engendrés par la maladie
2.3 Préoccupations pour un environnement convenable	L'accès à un véhicule approprié pour se déplacer
3. Considérations reliées à la fin de vie	Le refus de mesures pour prolonger sa vie Le rapprochement avec la situation de son fils
4. Efforts pour maintenir une certaine qualité de vie	Une philosophie personnelle développée au contact de son fils

membres ». Il importe de préciser que la maladie est entrée dans la vie de Monsieur C bien avant qu'il soit atteint de sclérose latérale amyotrophique. Les soins à un enfant profondément handicapé l'amènent lui, sa femme, et ses autres enfants à faire face quotidiennement aux difficultés entraînées par la maladie. D'ailleurs il reconnaît que la condition physique de son fils lui a enseigné beaucoup de choses et l'aide à passer au travers de sa propre maladie.

4.3.3.1.1 Le centre d'intérêt primaire de Monsieur C

Il est beaucoup question d'autonomie dans le discours de Monsieur C, l'autonomie à laquelle il réfère renvoie essentiellement à des comportements qui exigent qu'on soit en mesure d'utiliser ses bras et ses jambes pour prendre soin de soi d'abord et ensuite des autres. Avant sa maladie, l'entraînement physique est d'une grande importance pour Monsieur C. L'été, il court régulièrement et l'hiver il joue au hockey. Maintenant, il ne peut plus faire les activités physiques qu'il aimait tant.

« ma qualité de vie, j'en ai perdu gros parce que moi je faisais du jogging, l'hiver je jouais au hockey, et du jogging 3 à 4 fois par semaine »

D'ailleurs, il pense que cet entraînement physique le sert peut-être aujourd'hui.

« C'est peut-être une chance que j'en ai fait » dit-il. Le fait d'être en forme est un

atout pour faire face à ce qui lui arrive présentement. La perte de son autonomie physique est d'autant plus importante qu'elle l'empêche d'assumer ses responsabilités auprès de son fils qui est handicapé.

« Dans la maison, je ne suis plus utile à grand chose »

Il peut encore le nourrir mais seulement si l'enfant est placé dans ses bras :

« pour faire manger le petit, elle me le place sur moi et là je réussis à lui donner la seringue pour qu'il mange »

Pour Monsieur B, condition physique et qualité de vie vont de pair. C'est comme si sa qualité de vie s'effrite au fur et à mesure qu'il perd l'usage de ses membres.

4.3.3.1.2. Les intérêts secondaires de Monsieur C

Monsieur C est une personne pour qui la famille revêt beaucoup d'importance. Il lui en accorde encore davantage depuis sa maladie.

« ça veut dire que j'apprécie plus le moment avec ma femme et mes enfants qu'avant »

Ayant été le seul pourvoyeur, une bonne part de ses inquiétudes concernent le bien-être des siens. L'avenir financier de sa famille le préoccupe.

« j'ai des assurances, mais j'en ai encore pour environ deux ans, après je ne sais pas de quoi on va vivre »

Les soins que requiert leur enfant handicapé mobilisent le temps et l'énergie de

tous les membres de la famille. Maintenant qu'il ne peut plus travailler à l'extérieur, Monsieur C tente de suppléer aux besoins de son enfant dans la mesure où ses capacités physiques le lui permettent. Cela, dit-il, allège le fardeau de sa femme.

4.3.3.1.3 Les considérations propres à la maladie de Monsieur C

Comme pour les autres participants, lorsque Monsieur C parle de sa maladie, les références sont de trois ordres, son évolution, les services offerts et ses préoccupations pour maintenir un environnement convenable. C'est avec beaucoup d'émotion qu'il raconte comment il découvre qu'il est atteint de sclérose latérale amyotrophique.

« c'est comme si mes patins étaient mal affilés, mes patins ne glissaient pas »

C'est donc en pratiquant une activité sportive qui lui est chère, qu'il découvre que quelque chose ne va pas. Il consultera quelques mois plus tard et neuf mois après l'apparition des premiers symptômes, il apprend qu'il est atteint de sclérose latérale amyotrophique.

« j'ai consulté après les Fêtes et au mois de juin, j'ai eu le diagnostic »

Quand Monsieur C rapporte les événements qui entourent le diagnostic, il se remémore son état physique et la progression subséquente des symptômes. « Si

seulement, dira-t-il, j'étais resté comme j'étais au mois de juillet, ça aurait été bon ». Et il ajoutera:

*« plus tard, je vais être peut-être pire que ça »
 « une de mes sources d'inquiétude c'est que tu ne sais pas comment ça va évoluer »
 « tu vois que ça descend »*

Comme pour Monsieur B, le système de soins déçoit Monsieur C. Il considère que les délais d'attente sont trop longs surtout pour des personnes atteintes de maladie à évolution rapide comme la sclérose latérale amyotrophique.

« ça a beau être marqué sur tes rapports que c'est urgent, c'est un mois, un mois et demi, et pour moi, ce temps-là c'est long »

Il déplore surtout la lenteur au sein du service de physiothérapie.

*« je commence ma physio demain, ma demande est du mois d'août (6 mois) »
 « si j'en avais eu au mois d'août, ma descente serait peut-être [plus] modérée »*

Les coûts associés à la maladie le préoccupent. Pour l'instant, le médicament qu'il prend est expérimental. Il n'a donc pas à le payer. Mais qu'en sera-t-il dans l'avenir si ce médicament n'est pas approuvé par le gouvernement.

« si ça te coûte 150,00\$ à 200,00\$ par mois ça va être un problème. Je n'ai pas des assurances à tout casser »

Pour ce qui est du maintien d'un environnement plus convenable, Monsieur C souhaiterait avoir la possibilité de se déplacer plus facilement. Il aimerait avoir

un fauteuil roulant électrique pour pouvoir circuler à l'extérieur par lui-même, tout en conservant le fauteuil manuel qu'il utilise dans son automobile.

« ça serait pratique pour moi d'en avoir une électrique, ici, puis une manuelle pour l'auto. Mais je ne peux pas avoir les deux. C'est soit l'une ou l'autre, à moins de payer »

Ce que Monsieur C ne peut pas faire. Aussi laisse-t-il entendre que la qualité de vie des personnes dont les revenus ne sont pas très élevés est freinée parce qu'elles sont incapables de se donner les moyens leur permettant de maintenir un lien avec leur entourage.

*« c'est plus pour l'extérieur, pour pouvoir me balader »
« je ne veux pas être pris pour toujours rester dans la maison »*

Il est facile de comprendre que pour un homme aussi actif que Monsieur C, la possibilité de se déplacer lui assurerait des conditions qui favoriseraient une meilleure qualité de vie.

4.3.3.1.4 Les considérations reliées à la fin de vie de Monsieur C

Monsieur C est réaliste face à la maladie qui l'afflige et ne veut pas de mesures qui prolongeraient sa vie. Il ne voit pas la nécessité de prolonger sa vie car il sait que sa situation ne s'améliorera pas.

« j'ai averti mon épouse que je ne veux pas être branché »

À un moment donné, lorsqu'il parle de sa mort, Monsieur C dit :

« ça ne donne rien de prolonger quelque chose qu'on sait qui donnera rien »

Cette phrase est significative et fait valoir à quel point l'autonomie physique est importante pour Monsieur C. La perte de chacune de ses capacités équivaut à une mort partielle. L'inquiétude réside dans l'inconnu.

*« c'est que tu ne sais pas comment ça va évoluer »
« de ne pas savoir comment tu t'en vas, tu vois que ça descend »*

Cette dernière expression est également significative car elle renvoie à une descente vers la mort. Monsieur C établit un lien entre sa propre fin de vie et les problèmes de santé de son fils handicapé. Le fait que celui-ci ait frôlé la mort à plusieurs reprises semble donner une signification particulière à sa propre fin de vie.

*« parce que lui a déjà à plusieurs reprises manqué mourir »
« ça nous apprend des choses »*

4.3.3.1.5 Les efforts de Monsieur C pour maintenir une certaine qualité de vie

Il y a dans le discours de Monsieur C une cohabitation de deux discours. D'un côté, on retrouve la perte des capacités qui lui permettent de se définir. De l'autre, une philosophie développée au cours des années passées auprès de son fils handicapé. Le fait que celui-ci ait dépassé depuis longtemps l'espérance de

vie que prédisaient les médecins et le fait d'avoir fréquemment côtoyer la mort de son fils sont des événements qui ont façonné sa pensée. Face à sa maladie, Monsieur C puise à même ses expériences de vie les ressources dont il a besoin pour maintenir une certaine qualité de vie.

4.3.4 Le profil de Madame D

Madame D a 70 ans. Elle connaît son diagnostic depuis un an et demi. La maladie se manifeste chez elle dans les membres inférieurs, plus particulièrement dans la jambe droite, ce qui ralentit ses déplacements. Ses activités physiques sont réduites. Par ailleurs, elle s'occupe encore de l'entretien de sa maison mais le fait sur une période plus longue avec plusieurs périodes de repos. Madame D est célibataire. Elle habite seule dans une petite maison en milieu rural. Sauf pour quelques années, où sa mère qui était veuve et malade, est venue vivre avec elle, elle a toujours habité seule.

Madame D est maintenant à sa retraite, mais durant sa vie active, elle a travaillé comme caissière, ce qui lui a permis de rencontrer beaucoup de monde. Elle aime sortir. Le magasinage, les jeux de société et les quilles sont des activités qui lui permettent de rencontrer des gens. Madame D est une femme qui, avant sa maladie, a beaucoup voyagé, tant au Québec qu'à l'étranger. Elle visitait régulièrement ses nièces qu'elle considère comme ses enfants. Elle aime

les activités organisées et prend aussi plaisir à recevoir ses amis. De plus elle est particulièrement fière de son jardin, mais il lui est maintenant difficile de s'en occuper.

4.3.4.1 Le récit de madame D

Dans le discours de Madame D, la qualité de vie est associée à sa liberté de mouvement et aux relations qu'elle entretient avec les personnes de son entourage. Elle est très affectée du fait qu'elle ne peut plus aller où elle veut quand elle le veut. Elle ne peut plus voyager autant qu'elle souhaiterait. Elle ne peut plus sortir avec ses amis ni les recevoir.

*«Je ne peux plus faire cela», «ce n'est pas possible»,et
«je ne suis plus capable »,*

sont des phrases qui ponctuent le récit de madame D. Pour cette personne, la sclérose latérale amyotrophique s'accorde mal avec la notion de qualité de vie. La structure relative de Madame D se retrouve au tableau XII.

4.3.4.1.1 Le centre d'intérêt primaire de Madame D

Le centre d'intérêt primaire de Madame D est relié à la possibilité de pouvoir se déplacer à sa guise. Ce thème est vraiment dominant dans son discours. Lorsqu'on lui demande ce qu'il y a de plus important dans la vie, elle

Le cadre d'analyse	Les éléments du récit
1. Les centres d'intérêt	
1.1 L'intérêt majeur	L'indépendance - la liberté de mouvement en vue de se déplacer selon bon vouloir
1.2 Les intérêts secondaires	L'entretien de sa maison Son cercle d'amis
2. Considérations propres à la maladie	
2.1 Références à la maladie	La diminution de ses capacités physiques
2.2 Soutien ou absence de soutien des services de santé et des services sociaux	La dépendance sur les services
2.3 Préoccupations pour un environnement convenable	Ne pas être mise à part Avoir un moyen pour se déplacer
3. Considérations reliées à la fin de vie	La peur de quitter sa maison
4. Efforts pour maintenir une certaine qualité de vie	Le maintien partiel de ses activités antérieures

répond spontanément:

« C'était mon indépendance »

L'usage de l'imparfait est significatif, car pour madame D, la maladie a mis fin à sa liberté de mouvement et d'action qui caractérisent le sens qu'elle accorde à la notion d'indépendance.

« pour moi, la qualité de vie ça toujours été ça, faire des voyages, faire des affaires moi-même, faire des sorties avec du monde, puis là je ne peux plus »

Durant une entrevue, Madame D rappelle une autre période de sa vie où elle a dû restreindre ses déplacements, soit celle où sa mère qui était malade est venue habiter avec elle.

« Ça a changé un petit peu ma qualité de vie, mais je ne sortais plus avec ma mère ici »

« j'étais moins libre »

« Quand elle fut décédée, j'ai recommencé à voyager, du moins un peu, parce qu'entre temps, j'avais vieilli »

Pour Madame D, la liberté de se déplacer selon son vouloir est d'une grande importance.

« j'ai toujours aimé voyagé »

« si j'avais envie d'aller danser, si j'avais envie d'aller veiller, je partais, j'y allais »

Le plus difficile, dit-elle, c'est d'avoir à « attendre après les autres ». Ce n'est plus

toi qui décide, ce qui pour Madame D signifie l'envers de l'indépendance.

4.3.4.1.2 Les intérêts secondaires de Madame D

Madame D n'est pas une solitaire. Quand elle voyage, elle le fait en compagnie d'un cercle d'amis et de connaissances. Les activités qu'elle pratique (quilles, cartes, danse sociale) se font généralement en groupe. Avec la maladie, Madame D prend toutefois beaucoup de distance vis-à-vis des personnes qu'elle côtoyait régulièrement.

« moi je ne suis plus capable de jouer [aux cartes]. Eux autres, le font, moi il faut toujours que je les regarde. Plus question que j'aie joué aux quilles. Je suis rendu qu'il faut qu'ils brassent mes cartes et les distribuent, fait que j'y vais plus »

Même si sortir et voyager sont des plus importants pour Madame D, sa maison et son jardin n'en demeurent pas moins des lieux qui lui sont chers. Sa maison était un lieu où elle aimait accueillir ses amis. Mais maintenant, les personnes qui viennent à la maison doivent l'aider, ce qu'elle accepte difficilement.

4.3.4.1.3 Les considérations propres à la maladie de Madame D

Comme la plupart des participants, Madame D réfère à sa maladie en termes de diminution de ses capacités physiques. Elle fait des comparaisons entre ce qu'elle pouvait faire avant sa maladie et les limites auxquelles elle fait

maintenant face.

*« j'aimais beaucoup marcher, tu sais, marcher je ne peux plus faire ça »
« tu sais, je n'ai plus de force dans cette main-là »
« passer la vadrouille ici puis épousseter un peu là, ça me prend le matin »*

Avec la maladie, « tu traînes la patte ». Et elle ajoute que la qualité de vie n'est guère présente lorsqu'il faut « attendre après les autres ».

Madame D parle peu des services de santé et des services sociaux, sinon de façon moqueuse lorsqu'elle fait référence aux exercices que lui prescrit la physiothérapeute. Elle voit mal comment des exercices peuvent suppléer tout ce qui lui manque depuis qu'elle est atteinte de la sclérose latérale amyotrophique.

4.3.4.1.4 Les considérations reliées à la fin de vie de Madame D

Les considérations reliées à sa fin de vie sont quasiment absentes du discours de Madame D. C'est seulement lorsqu'on lui demande de parler de ses inquiétudes qu'elle parle du jour où il lui faudra quitter sa maison.

*« il va falloir que je laisse ma maison. Pour aller où ? Je ne sais pas »
« C'est sûr que je n'y pense pas car je me dis que ça n'arrivera pas.
Quand j'y pense j'essaie de l'éloigner »*

Madame D laisse entendre qu'il est peut-être possible de repousser la fatalité de son diagnostic.

« Parce qu'ils disent qu'avec de la bonne volonté, des fois, on réussit un peu, je ne sais pas, j'essaie autant que possible, je m'efforce »

Au moment où nous l'avons rencontré, Madame D semble vouloir garder un peu d'espoir. Elle se dit prête à essayer tout traitement qui pourrait modifier l'issue de sa maladie.

4.3.4.1.5 Les efforts pour maintenir une certaine qualité de vie de Madame D

Pour maintenir une certaine qualité de vie, Madame D tente d'être aussi indépendante que possible. Elle continue de faire des sorties et utilise sa voiture pour ses déplacements. Sa voiture est un symbole de liberté. De même, elle essaie d'entretenir elle-même sa maison et de faire des activités pour maintenir sa force physique dans ses jambes.

« sortir, toujours, encore un peu »

« conduire mon auto »

« j'en fais un petit peu mais pas comme je voudrais »

« j'essais autant que possible de rester à faire des affaires, tu sais, parce que je ne veux pas arrêter de marcher »

Ces extraits du récit de Madame D démontrent qu'elle n'a pas lâché prise et qu'elle tente de maintenir du moins partiellement les activités qu'elle associe à la notion de qualité de vie. Le récit de Madame D nous renvoie l'image d'une personne dont les ailes ont été coupées. À ses yeux, la maladie met fin à la

découverte de nouveaux horizons et, de ce fait, amoindrit sa qualité de vie.

4.3.5 Le profil de Madame E

Madame E est âgée de 62 ans et connaît son diagnostic depuis environ un an et demi. Son état de santé lui permet encore d'assumer une partie de ses soins personnels. Elle peut encore faire la vaisselle et participer à la préparation des repas mais cela lui prend beaucoup plus de temps qu'auparavant. Chez Madame E, la maladie se manifeste surtout au niveau des membres inférieurs mais l'usage de ses membres supérieurs lui cause aussi de la fatigue.

Pendant longtemps, son mari et elle ont été propriétaires d'une ferme. Mais depuis quelques années, à la grande satisfaction de Madame E, ils ont fait l'achat d'une maison dans un village voisin. Pour elle, ce déménagement signifie qu'elle peut se rapprocher du lieu de ses activités. Avant sa maladie, Madame E qui est mère de trois enfants d'âge adulte est une femme très active. En plus de s'occuper de l'entretien de sa maison, elle s'occupe de sa mère et est un membre actif de la chorale locale.

Mais depuis un an, Madame E a dû modifier son rythme de vie. À l'intérieur de la maison, elle circule sans trop de difficulté, mais elle ne peut se rendre par elle-même à l'église qui est à peine cinq cent mètres de chez elle.

Le ton de sa voix étant modifié, elle ne peut plus chanter avec la chorale car même si elle peut encore parler, sa voix n'est plus juste lorsqu'elle chante. Elle trouve cela difficile car elle raconte avec une certaine fierté que les membres de la chorale avaient l'habitude de se fier sur elle pour avoir la bonne tonalité. Elle est bien triste de ne plus pouvoir le faire.

4.3.5.1 Le récit de Madame E

En plus de faire état des nombreuses difficultés rencontrées dans sa vie, le récit de Madame E nous amène à constater qu'il ne lui est pas facile d'exprimer spontanément sa perception de la notion de qualité de vie. Ayant vécu des périodes où elle a dû mobiliser toutes ses énergies pour faire face à des situations difficiles, il semble que les occasions de réfléchir sur la qualité de vie ont été plutôt rares. De plus des remarques de type «en veux-tu plus que cela» ou encore des questions concernant la réponse des autres participants nous donnent l'impression que Madame E cherche parfois « la bonne réponse ». Toutefois, lorsqu'elle se met à parler de ses inquiétudes et des moyens qu'elle utilise pour faire face au quotidien, elle se concentre sur sa propre expérience. La structure relative de Madame E se retrouve au tableau XIII.

Le cadre d'analyse	Les éléments du récit
1. Les centres d'intérêt	
1.1 L'intérêt majeur	Le maintien de son indépendance - les soins personnels - les soins de son entourage
1.2 Les intérêts secondaires	Les pratiques religieuses Les distractions (lecture) La compagnie d'autrui
2. Les considérations propres à la sclérose latérale amyotrophique	
2.1 Les références à la maladie	L'origine de sa maladie La perte d'énergie La perte de capacités physiques
2.2 Le soutien ou absence de soutien des services de santé et des services sociaux	Un séjour dans un foyer à la fin de sa vie
2.3 Les préoccupations pour un environnement convenable	Les approches non traditionnelles - consultations en acupuncture - consultation chez «guérisseur»
3. Les considérations reliées à la fin de vie	L'ambivalence entre l'espoir de guérir et la reconnaissance d'une détérioration possible
4. Les efforts pour maintenir une certaine qualité de vie	La recherche de moyens pour compenser la détérioration physique

4.3.5.1.1 Le centre d'intérêt primaire de Madame E

Le centre d'intérêt primaire de Madame E est lié au maintien de son indépendance. Comme elle se perçoit comme quelqu'un sur qui on peut compter, il lui importe d'être en mesure de prendre soin d'elle-même mais aussi des autres. Lorsqu'elle nous parle de bénévolat c'est en fonction d'être capable de faire ce qu'elle veut faire.

« La qualité de vie pour moi, c'est de prendre soin de ma personne, de ma maison, de mon jardin, de mes fleurs »

« D'être capable de recevoir les enfants, de les aider, s'ils en ont besoin »

« Faire du bénévolat »

Lorsqu'elle nous parle de ce qui constitue sa qualité de vie, elle le fait avec tristesse car elle n'est plus capable physiquement de faire toutes ses choses.

« tout ça il faut que je fasse un X dessus »

Pour une image de la qualité de vie, elle retourne à sa jeunesse, une période où on a « tout ce qu'on aime, tout ce qu'on veut dans la vie ». Avoir des rêves, des projets et de l'énergie pour les réaliser correspond à sa conception de la qualité de vie. C'est avec nostalgie qu'elle se rappelle ces années où elle pouvait offrir sa disponibilité.

« Le cercle des fermières nous demandait de quêter pour ci pour ça. Je me prêtais, je ne refusais rien »

Le maintien de son indépendance est donc crucial, car c'est ce qui lui permet d'assumer les responsabilités qui découlent de son rôle de mère de famille et de faire les activités qui lui permettent de se sentir utile dans sa communauté.

4.3.5.1.2 Les intérêts secondaires de Madame E

Madame E est une personne dont les intérêts sont variés. Même si ceux-ci ne compensent pas entièrement la perte de son indépendance, il semble que ses croyances religieuses, son goût pour la lecture et la compagnie d'autrui lui apportent du réconfort.

Lorsque Madame E évoque ses croyances religieuses elle dira:

« Oui, c'est important pour moi, j'ai confiance. Je me remets à ça, je [me] mets entre les mains du bon Dieu »

Les croyances religieuses de Madame E lui permettent de garder espoir.

*« avec la confiance, la foi, que ça se replace, que ça revienne »
« Je leur demande pas mal souvent. Je mets ça entre les mains de Ste-Anne, puis l'autre, Notre-Dame-du-Cap »*

D'ailleurs Madame E déplore le fait que ses enfants ne partagent pas ses valeurs sur ce point.

*« les valeurs religieuses c'étaient important, tu sais un moment donné les gens ça ne va plus à la messe, j'aurais aimé mieux qu'ils aillent »
« ça m'affecte un peu le moral »*

Madame E nous parle aussi de l'importance du soutien des autres.

*« j'ai le support de mon mari, les enfants quand ils viennent font tout ce qu'ils peuvent »
 « mes amies au village, mes belles-soeurs viennent me voir »
 « je me sens appuyée »*

Durant l'entrevue, Madame E nous parle également de l'importance d'avoir des distractions. Toutefois, celles-ci sont de moins en moins nombreuses. Elle a dû abandonner la chorale. Il lui devient de plus en plus difficile de faire du «shopping». Il ne lui reste que la lecture:

« je ne souffre pas de sortir, tant que je vais être capable de lire un petit peu »

Toutefois, elle sent le besoin de ménager ses yeux et de ne pas lire trop longtemps à la fois.

La compagnie d'autrui fait partie des intérêts de Madame E. Sa famille et son entourage sont encore très présents. Elle ne peut plus se mettre à leur service, mais la visite de ses enfants , de ses belles-soeurs et de ses amis lui apportent du plaisir. Maintenant qu'elle ne peut plus aller vers eux, elle apprécie le fait qu'ils viennent vers elle.

4.3.5.1.3 Les considérations propres à la maladie de Madame E

La maladie est très présente dans le discours de Madame E. Comme les autres, elle parle de la perte de ses capacités physiques, mais elle est la seule à

s'interroger sur les origines de sa maladie. À plusieurs reprises durant l'entrevue, elle soulève des hypothèses quant aux raisons qui expliqueraient pourquoi elle est atteinte de cette maladie. Ainsi, elle relie des événements particuliers aux origines de sa maladie, dont les problèmes de santé de son mari qui a subi plusieurs opérations et la mort subite de son père. Elle rapporte également le choc que lui a procuré un événement où des personnes dont elle ne comprenait pas la langue se sont introduites chez elle.

« Je me pose des questions des fois, si ce n'est pas des affaires reliées à ça »

« Est-ce qu'un grand choc peut occasionner des affaires de même? »

« Je ne sais pas si c'est des choses comme ça qui épuisent les nerfs »

« Peut-être qu'à force d'avoir des affaires ça épuise »

Elle se demande même si certaines contrariétés comme, par exemple, le fait que ses enfants ne vont plus à la messe, n'ont pas un lien avec sa maladie.

Lorsque Madame E décrit sa maladie, elle se compare à une batterie qui se décharge. Elle parle d'un vide d'énergie.

« tu n'as plus de force, tu es toujours fatiguée »

Si son mari lui propose une petite randonnée en voiture, elle dit avoir besoin de se reposer. La fatigue fait maintenant partie de sa vie. « Pour le reste », dit-elle, « c'est comme si tu travailles avec des mitaines ». Elle considère que son corps

a perdu sa souplesse. Elle résume en disant:

« Tu comprends, tu ne forces pas tes muscles, ils s'en vont. Tu ne fais plus d'effort, tu n'as plus de force »

L'absence de force est une expression qui revient constamment dans le discours de Madame E, d'où ce sentiment de tristesse dont il a été question plus tôt.

Dans les propos de Madame E, il est peu question de l'utilisation des services de santé et des services sociaux. À un moment, elle dit penser aller dans un foyer quand son état ne lui permettra plus de rester à la maison.

*« c'est ça que je ferai, m'en aller en foyer »
« ils sont tous bien installés, il y a des garde-malades,
puis y a tout ça »*

Bien que Madame E soit suivie par un neurologue, elle semble chercher des alternatives à ce que lui offre la médecine traditionnelle. Elle subit des traitements d'acupuncture et est même allée voir un guérisseur. Pour ce qui est de ce dernier, elle reste quand même sceptique.

« je suis allée voir un soigneur qui donne de l'énergie, mais je ne suis pas sûre si c'est bon »

Plus loin, elle ajoute:

« je mets les chances de mon côté, j'essaie »

Un pèlerinage au sanctuaire de Notre-Dame -du-Cap lui semble moins futile.

4.3.5.1.4 Les considérations reliées à la fin de vie de Madame E

Au moment de l'entrevue, Madame E parle à la fois de ses espoirs de guérison et de l'issue de sa maladie. Ainsi, elle garde espoir de guérir même si son médecin lui a dit qu'il en serait autrement. Elle s'accroche à un article dans lequel il était écrit, nous dit-elle:

« 20 % des chances que ça se stabilise et que ça guérisse »

Elle ne parle pas de la mort comme telle. Toutefois comme indiqué plus tôt, elle envisage la possibilité d'une détérioration de son état physique lorsqu'elle parle d'aller en foyer.

« un moment donné quand tu ne fonctionnes plus, il faut que tu ailles en foyer. C'est ça que je ferai, mais pour ça, j'y pense pas »

Mais pour l'instant, Madame E choisit de repousser cette éventualité de ses pensées autant que possible.

4.3.5.1.5 Les efforts de Madame E pour maintenir une certaine qualité de vie

La qualité de vie étant associée au maintien d'une indépendance relative, elle est sans cesse à la recherche de moyens qui lui permettent de se prendre en charge. Vu la faiblesse de ses membres supérieurs, cela lui pose de sérieux

défis. Mais, nous dit-elle,

*« Elle essayait de trouver des trucs, mettre mon bras sur le bord ,
des fois c'est moi qui l'éloigne »*

Ainsi lorsque vient le temps de se vêtir et d'enfiler des vêtements qui s'attachent à l'arrière :

*« [pour] m'attacher dans le dos, bien souvent je mets ça
par en avant, après je retourne ça »*

Elle ne peut plus voir à l'entretien de sa maison mais peut faire sa « petite popote », ce qui est important pour Madame E. Là encore, elle a à s'adapter .

*« L'important c'est de le faire tranquillement »
« Je me prends de bonne heure pour mettre les patates. Je ne
fais plus de tartes mais je fais des petits desserts faciles
avec des mélanges. Je brasse tranquillement. »*

Quand vient le temps de nettoyer après les repas, elle se donne une pause entre laver et essuyer la vaisselle. Ces moyens qui peuvent paraître banals sont pour Madame E une façon de se dire qu'elle est toujours capable de relever des défis.

Chacun des récits présentés dans ce chapitre représente la notion de qualité de vie pour chacune des personnes qui ont participé à cette étude, ainsi que la nature de leurs préoccupations. Dans le chapitre suivant, nous abordons la discussion de ces résultats.

CHAPITRE 5 : LA DISCUSSION

Le but premier de cette recherche est de dégager le sens que les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique accordent à la notion de qualité de vie. Le second vise l'identification de leurs préoccupations. À la lumière des résultats présentés dans le chapitre précédent, dans une première partie, nous souhaitons dégager les éléments qui nous permettent de répondre aux objectifs qui découlent des questions de recherche de cette étude. L'intérêt de la recherche, ses limites et les avenues pour de nouvelles études sont abordées dans la conclusion.

5.1 La signification de la notion de qualité de vie pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique

Les propos des personnes qui ont participé à cette étude nous amènent à questionner la façon d'aborder la notion de qualité de vie dans le domaine de la santé. À cet effet les points suivants sont mis de l'avant : premièrement, la qualité de vie est avant tout une histoire personnelle, deuxièmement, l'importance relative des habiletés fonctionnelles, et troisièmement, les fondements des études multidimensionnelles.

5.1.1 La qualité de vie est avant tout une histoire personnelle

Les résultats de la recherche confirment les dires de Doucet (1988), à savoir que la qualité de vie est une histoire personnelle. Nous avons pu constater que chaque personne définit sa qualité de vie en fonction d'un centre d'intérêt qui lui est propre. Dans cette étude qui compte cinq personnes, on relève cinq centres d'intérêt, soit la famille, le contrôle de son environnement, la condition physique, la liberté en vue de se déplacer et le maintien de son indépendance. Un pareil constat nous amène à réaliser que la notion de qualité de vie est liée à l'histoire de vie de chacun. Pour la personne concernée, la notion de qualité de vie se rapporte à des expériences particulières. Pour chacune des personnes interviewées, les propos utilisés pour décrire la signification de cette notion convergent vers une préoccupation majeure qui devient le point central du discours.

Chaque intérêt, qu'il soit majeur ou secondaire, s'apparente à une valeur. Pour bien comprendre la notion de qualité de vie, il est important d'identifier les valeurs qui sous-tendent l'aspect dominant du discours. Ainsi, l'aspect qui domine le discours devient une piste pour l'identification des valeurs que priorise la personne. Une fois ces valeurs identifiées, il est possible de

commencer à comprendre ce que signifie la notion de qualité de vie pour cette personne. Prenons l'exemple de Monsieur C. La notion de condition physique domine son discours. À la lumière de son histoire de vie, cela est compréhensible. Ayant été confronté depuis de nombreuses années à un fils sévèrement handicapé, l'autonomie physique devient la valeur qui sous-tend le sens qu'il accorde à la notion de qualité de vie.

Les moyens que prennent les personnes pour maintenir la qualité de vie confirment la notion que la qualité de vie est une histoire personnelle. Chacun cherche à conserver le plus longtemps possible ce qui a le plus de valeur à ses yeux. Madame D, par exemple, pour qui la liberté de se déplacer est des plus importantes va tout faire pour conduire son automobile aussi longtemps qu'il lui sera possible de le faire.

Monsieur D tout comme Monsieur C et les autres participants sont tous atteints de la même maladie. Leur pronostic est identique mais chacun a une histoire qui est conditionnée par ses valeurs, ses opinions et ses croyances, par sa façon de voir la vie et par sa façon de voir la mort, et de ce fait, a une conception de la qualité de vie qui lui est propre.

5.1.2 L'importance relative des habiletés fonctionnelles

Plusieurs des tests pour évaluer la qualité de vie qui ont été rapportés dans la recension des écrits s'appuient sur les habiletés fonctionnelles. Il s'avère que les habiletés fonctionnelles des personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique diminuent au fur et à mesure que la maladie progresse. On pourrait donc croire que la qualité de vie est fonction du degré d'atteinte et de l'évolution de la maladie.

Dans notre étude, la perte des habiletés fonctionnelles préoccupent tous les participants mais celle-ci ne constitue pas pour autant l'aspect dominant de leur discours. Nos résultats suggèrent que les habiletés fonctionnelles ne sont pas nécessairement l'indicateur principal de la notion de qualité de vie. Par exemple, Madame A, est la personne la plus affectée physiquement de toutes les personnes interviewées. L'échelle de Karnofsky lui attribue un score qui se situe entre 50-60, ce qui signifie que ses habiletés fonctionnelles sont très limitées. Si le FLIC (Functional Living Index-Cancer) avait été utilisé pour mesurer la qualité de vie de Madame A, les résultats obtenus indiqueraient que Madame A avait une faible qualité de vie. Le Quality of Life Index, le Spitzer Quality of Life Index ainsi que le Health Related Quality of Life Index auraient donné des résultats semblables. Pourtant, Madame A considère que sa qualité

de vie est bonne malgré la diminution de ses habiletés fonctionnelles, car pour elle la présence de sa famille est primordiale. Elle reconnaît que ses capacités physiques sont diminuées mais l'affection que les siens lui témoignent renforcent les liens qu'elle s'est efforcée de créer tout au long de sa vie. D'autres participants reçoivent également le soutien de leur famille, mais ils n'associent pas pour autant la notion de qualité de vie à la présence de ces personnes.

Ces observations ne nient pas le fait que les habiletés fonctionnelles influent sur la qualité de vie, mais nous incitent à relativiser leur importance.

5.1.3 Les fondements des études multidimensionnelles

Comme indiqué dans le deuxième chapitre, les études sur la qualité de vie ont généralement une conception multidimensionnelle de la qualité de vie. Les apports les plus souvent retenus sont le bien-être physique, la santé physique, le soutien social et la statut économique. Étant donné que notre étude indique que la notion de qualité de vie semble davantage reliée à une valeur ou à un intérêt dominant, nous nous interrogeons sur la signification d'une évaluation qui tient compte d'un ensemble de dimensions. Bien sûr, chacun de ces aspects peut faire l'objet d'une préoccupation majeure, mais il est peu probable que toutes ces dimensions soient pertinentes pour une même personne.

5.2 Les préoccupations des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique

Durant l'entrevue qui fait l'objet d'un enregistrement, les participants sont invités à parler de leurs inquiétudes, car il est prévu que celles-ci peuvent fournir des indications contextuelles susceptibles d'éclairer le sens accordé à la notion de la qualité de vie. Les préoccupations relevées par les participants sont généralement en lien avec l'évolution de la maladie et les conséquences de celle-ci. Vu l'issue de la sclérose latérale amyotrophique, les préoccupations reliées à la fin de vie sont discutées séparément.

5.2.1 Les préoccupations reliées à la sclérose latérale amyotrophique

La description des inquiétudes et des préoccupations des participants nous amène à réaliser à quel point cette maladie transforme le quotidien de chacun des participants. « Le corps qui ne suit plus » est une plainte commune. Un sentiment de deuil s'ensuit. Pour les uns, comme Monsieur C, c'est le corps lui-même qui est endeuillé, tandis que pour d'autres comme Madame D, il s'agit davantage du deuil de ses activités. À sa façon, chacun tente de contrer les limitations que lui impose la maladie. Comme indiqué plus tôt les moyens utilisés pour maintenir un environnement convenable, sont reliés à la dimension qui domine le discours.

Cette recherche nous permet de constater que le manque de sensibilité de quelques intervenants crée non seulement de la frustration mais aussi de la colère. Les propos de Monsieur B à l'égard de l'intervenante qui propose des modifications dans l'aménagement de son domicile sont des plus significatifs. Remplacer une porte par un rideau en vue de faciliter les déplacements paraît être une solution convenable. Mais quand le nouvel aménagement devient un symbole de tout ce que tu as perdu, la charge émotive qui lui est associée finit par annuler tous les bienfaits escomptés. Monsieur B est un homme capable de dire non à l'intervenante qui lui propose une solution qui le rebute, toutefois, il est loin d'être certain que ce soit toujours le cas.

Pour quelques-uns des participants, les préoccupations liées à la maladie les amènent à discuter des services que leur offrent les systèmes de santé et des services sociaux. Les remarques à cet effet viennent davantage des hommes que des femmes. Cela s'explique par le fait que les hommes qui participent à cette étude assument le rôle de pourvoyeur dans la famille. Très rapidement, la maladie les oblige à quitter leur emploi. Il en résulte une dépendance financière qui les amène à recourir à des services gouvernementaux. On peut parler d'attentes déçues. Les deux hommes qui participent à cette étude, font partie d'une catégorie de personnes qui, parce

qu'ils ont un emploi stable, pensaient ne jamais avoir besoin de soutien financier de cet ordre. Toutefois, devant cet état de fait, ils s'attendent à des services humanisés, ce qui ne semble pas toujours être le cas. Pour ces personnes, la bureaucratisation des services s'avère un obstacle à leur qualité de vie.

5.2.2 Les préoccupations reliées à la fin de vie

Deux constats émergent des préoccupations reliées à la fin de vie. Premièrement, elle varie d'une personne à l'autre. Deuxièmement, étant donné le sous-entendu d'une mort éminente dans un avenir rapproché, on se serait attendu à ce que les préoccupations de fin de vie soient davantage présentes dans le discours des participants. Il est vrai que toutes les personnes y font référence à un moment donné. Toutefois, une seule personne utilise le mot « mort ». Les autres utilisent plutôt des termes comme « lorsque je ne serai plus là ». De façon générale, personne ne s'avance très loin et nous les avons respecté en ne forçant pas les choses.

Le fait que la maladie progresse à des rythmes différents laisse beaucoup de place à l'incertitude. Ils connaissent l'issue mais ils se demandent comment vont se passer les derniers moments. Il est intéressant de noter que les intérêts majeurs font surface même lorsqu'ils réfèrent à la fin de vie. Par exemple, quand

la famille a été un élément central, on s'interroge sur ce qui adviendra des êtres chers.

Malgré la médiatisation de l'affaire de Sue Rodriguez, personne n'y a fait référence et personne n'a dit vouloir choisir le moment de sa mort. Par contre, deux personnes affirment qu'elles ne veulent absolument pas être branchées sur un respirateur. Contrairement à ce que supposent parfois les débats autour du suicide assisté, les personnes confrontées à une maladie dégénérative n'ont pas nécessairement le désir de mettre fin à leurs jours prématurément. Dans notre étude, les participants, même s'ils ne souhaitent pas de mesures extraordinaires pour prolonger leur vie, semblent plutôt vouloir vivre le plus longtemps possible.

Conclusion

Avant même de commencer cette recherche, nous avons constaté que la notion de qualité de vie était abondamment utilisée et cela dans des domaines comme l'environnement, la publicité et la santé, pour ne nommer que ceux-là. Déjà, on pouvait voir que le contexte d'utilisation influence le sens donné au concept. Dans le domaine de la santé, les quatre dimensions qui généralement définissent la qualité de vie sont le bien-être physique, le bien-être

psychologique, le soutien social et le statut économique. Le choix de ces quatre dimensions reflète une volonté d'approche globale de la personne. Ainsi, le construit théorique de la plupart des tests utilisés pour évaluer la qualité de vie reprennent ces quatre dimensions et y ajoutent des éléments correspondant à leur conception de la notion de la qualité de vie.

À l'intérieur même du domaine de la santé, les études de la qualité de vie ciblent généralement des populations particulières. Jusqu'à maintenant les personnes atteintes de cancer font partie des populations les plus étudiées. La plupart de ces recherches ont pour but de nous renseigner sur les perceptions des participants en regard des éléments qui sous-tendent la notion de qualité de vie à l'intérieur de l'instrument utilisé.

Dans cette étude, nous avons choisi de nous intéresser aux personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, en vue de comprendre et de cerner le sens qu'elles accordent à la notion de qualité de vie. Par la même occasion, nous souhaitons identifier la nature de leurs préoccupations. Toutefois, contrairement à la plupart des études sur la qualité de vie dans le domaine de la santé, nous n'avons pas de cadre pré-établi. Avec une approche qualitative qui s'inspire de la phénoménologie, nous avons utilisé le discours des participants pour dégager leur conception du sens accordé à la notion de qualité de vie. Trois

rencontres dont une avec entrevue semi-structurée enregistrée sur bande audio, auprès de cinq personnes, nous ont fourni notre banque de données. L'analyse de contenu des entrevues nous a permis de dégager les résultats suivants. Premièrement le concept de la qualité de vie est une histoire personnelle. Toutes les personnes qui ont participé à cette recherche associent le concept de la qualité de vie à un centre d'intérêt qui leur est propre. Il semble bien que les valeurs qui entourent leur centre d'intérêt sont des plus déterminantes. Notre étude nous apprend qu'en présence d'une maladie dégénérative comme la sclérose latérale amyotrophique, il est quand même possible d'avoir une qualité de vie si l'intérêt primaire de la personne n'est pas menacé. La qualité de vie est une expérience subjective qui prend racine dans les valeurs de chacun, leurs besoins et leurs expériences. Les résultats de notre étude nous amènent à suggérer que ces facteurs sont beaucoup plus déterminants que la nature de la maladie.

Les personnes qui ont participé à cette étude nous ont également permis de constater que la maladie est aussi vécue comme un deuil. Au fur et à mesure que la maladie progresse le corps semble s'échapper. De nouvelles limites s'installent et à chaque fois, on se demande, qu'est-ce que ce sera la prochaine fois. Notre étude nous a surtout permis de constater que ces personnes

n'abandonnent pas devant la fatalité de leur pronostic. Elle mettent tout en oeuvre pour maintenir ce à quoi elles accordent le plus d'importance.

Cette recherche a très certainement des retombées cliniques dans la mesure où elle nous invite à nous méfier des stéréotypes. Les professionnels de la santé sont fréquemment confrontés à des situations qui les amènent à s'interroger sur la qualité de vie de leurs patients. Le risque d'utiliser ses propres critères est présent. Toutefois, si les soignants se rappellent que la notion de qualité de vie est avant tout une histoire personnelle, ils s'interrogeront d'abord sur les intérêts et les valeurs de leurs patients. Cette étude met également en lumière le fait que, d'une personne à l'autre, les histoires sont des plus différentes. Chaque patient a la sienne et c'est aux soignants que revient la responsabilité de la découvrir.

Cette recherche comporte également des limites qu'il nous faut signaler. Pour des raisons qui sont propres au type de recherche utilisé, les personnes ne pouvant plus s'exprimer ont été exclues. Cela comporte une limite parce qu'il se pourrait que des personnes ayant atteint un stade plus avancé de la maladie décrivent différemment leur conception de la qualité de vie.

Vu les limites de la présente recherche, il serait opportun de reproduire la recherche auprès de la même population avec un nombre plus élevé de

participants. Les personnes qui ont participé à cette recherche viennent tous de la région de l'Estrie et ont tous la même origine ethnique. Étant donné que la population québécoise est de moins en moins homogène, il serait utile d'identifier ce que signifie la notion de qualité de vie pour des personnes d'origine culturelle différente. Dans cette étude, on a voulu faire valoir la perspective des soignés. Toutefois, il serait certainement utile d'étudier également la perspective des soignants qui oeuvrent auprès de cette clientèle. Enfin, étant donné que, de façon générale, l'évaluation de la perception de la qualité de vie repose sur des tests ou des questionnaires, il serait intéressant de développer un protocole de recherche en vue d'une triangulation méthodologique permettant ainsi l'utilisation de données quantitatives et qualitatives.

Il est sans doute illusoire de penser qu'il est possible de définir un concept aussi large que celui de la qualité de vie. Toutefois, démontrer la complexité des différents contextes est certainement utile.

REMERCIEMENTS

L'achèvement de ce mémoire s'est avéré une grande aventure, remplie de défis humains tant pour la chercheuse que pour ses participants. Je désire offrir mes sincères remerciements aux cinq personnes qui ont bien voulu me permettre de mieux comprendre la signification qu'ils donnaient au concept de la qualité de vie. Je désire aussi les remercier de m'avoir accueilli dans leur maison et dans leur coeur. Je leur souhaite tous beaucoup de bien pour la difficile route à venir.

J'aimerais aussi remercier le Dr Cécile Lambert qui m'a guidé tout au long de cette aventure. Sachez que, sans vos conseils, votre bon jugement et vos encouragements, je n'aurais pas su arriver à bon port.

Un grand merci aux neurologues et gériatres de la région estrienne qui ont bien voulu participer au projet de recherche. Et bien entendu, un grand merci à mon conjoint, Jean Vincent, qui a toujours su m'encourager dans les périodes plus difficiles.

RÉFÉRENCES

- AARONSON, N.K. (1988). Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology*, 2, 67-74.
- ADDINGTON-HALL, J.M., MACDONALD, LD., ANDERSON, HR. (1990). Can the Spitzer Quality of Life Index help to reduce prognostic uncertainty in terminal care? *British Journal of Cancer*, 62(4): 695-9.
- AEPASCH, E., WOOD-DAUPHINEE, S., WILLIAMS, JI., URE, B., NEUGEBAUER, E., TROIDI, H. (1993). The gastrointestinal Quality of Life Index. A clinical index for measuring patients status in gastroenterologic surgery. *Chirurgical*, 64(4): 264-74.
- ANSON, CA., STANWYCK, DJ., KRAUSE, JS. (1993). Social support and health status in spinal cord injury. *Paraplegia*, 31(10): 632-8.
- APOEL, SH., SMITH, RG., ENGELHARDT, JI., STEFANI, E. (1993). Evidence for autoimmunity in amyotrophic lateral sclerosis. Review. *Journal of Neurology Sciences*, 118(2): 169-174.
- ARZOUMAN, JM., DUDAS, S., FERRANS, CE., HOLM, K. (1991). Quality of life of patients with sarcoma postchemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 18(5): 889-94.
- BACHELOR, A., JOSHI, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- BELEC, RH. (1992). Quality of life: perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 19(1): 31-7.
- BENOLIEL, J., MCCORKLE, R., YOUNG, K. (1980). Development of a social dependency scale. *Research Nursing Health*, 3: 3-10.
- BERG, R., HALLAUER, D., BERK, S. (1976). Neglected aspects of the quality of life. *Health Service Research*, 11(4): 391.
- BERGNER, M., BOBBITT, RA., CARTIER, WB. (1981). The sickness impact profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19: 787-903.
- BILLEX, AV., FERRANS, CE. (1993). Quality of life after coronary angioplasty. *Health & Lung*, 22(3): 193-9.

BLONDEAU, D. (1988). *La qualité de vie*. Thèse de PhD, Université Laval.

BOURGEAULT, G. (1990). *La qualité de vie : qui peut en juger?* dans le Chant du Cygne sous la direction de Jacques Dufresne, ed. Méridien.

BRADLEY, WG., KRASIF, F. (1982). A new hypothesis of the etiology of amyotrophic lateral sclerosis: the DNA hypothesis. *Archives Neurology*, 39: 677-680.

BREUER, AC., ATKINSON, MB. (1988). Fast axonal transport alterations in amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and in parathyroid hormone (pth)-treated axons. *Cellular Motility Cytoskeleton*, 10: 321-330.

BROPHY, L.R., SHARP, E.J. (1991). Physical symptoms of combination biotherapy: a quality of life issue. *Oncology Nursing Forum Supplement*, 18: 25-30.

BROWN, R.H. (1993). *Special report for the ALS Association*. ALSA California.

BUNZEL, B., GRUNDBOCK, A., LACZKOVICS, A., HOLZINGER, C. (1990). Surgical success following heart transplantation in relation to preoperative status (german). *Wiener Klinische Wochenschrift*, 102(13): 375-8.

BURCKHARDT, C.S., WOODS, S.L., SCHULTZ, A.A., ZIEBARTH, D.M. (1989). Quality of life of adults with chronic illness: a psychometric study. *Research Nursing Health*, 12: 347-354.

BURKLOW, J.T., BLUMBERG, B.D., LAUFER, J.K. et al. (1988). The use of formative evaluation methods in the development of patient/ family educational materials... siblings or children of cancer patients. *Journal Association Pediatric Oncology Nurses*, 5: 12-15.

BURNS, N., GROVES, S.K. (1993). *The practice of nursing research*. Boston: W.B. Saunders company.

CAIN, M., HENKE, C. (1978). Living with cancer: A random sample of 50 patients in hemato-oncology clinic. *Oncology Nursing Forum*, 5: 4-5.

CAMPBELL, A., (1981). *The quality of life of american life*. New York: Russell Sage Foundation.

CARTER, B.J. (1989). Cancer survivorship: a topic for nursing research. *Oncology Nursing Forum*, 16: 435-437.

CASSILETH, BR., SOLOWAY, MS., VOGELZANG, NJ., CHOU, JM., SCHELLHAMMER, PD., SEIDOM, EJ., KENNEALEY, GT. (1992). Quality of life and psychological status in stage D prostate cancer, Zoladex Cancer Study Group. *Quality of Life Research*. 1(5): 323-9.

CELLA, D.F., TULSKY, D.S. (1990). Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, 4(5): 29-38.

CHWALOW, AJ., LURIE, A., BEAN, K., PARENT DU CHATELET, I., VENOT, A., DUSSER, D., DOTT, Y., STRAUCH, G. (1992). A French version of the Sickness Impact Profile (SIP): stages on the cross cultural validation of a generic quality of live scale. *Fundamental & Clinical Pharmacology*. 6(7): 319-26.

COATES, A., GEGBSKI, V., SIGNORINI, D., MURRAY, P., MENEIL, D., BURNE, M., FORBES, JF. (1992) Prognostic value of quality of life scores during chemotherapy for advances breast cancer. Australian New Zealand Breast Cancer Trials Group. *Journal of Clinical Oncology*. 10(12): 1833-8.

COWAN, MJ., GRAHAM, KY., COCHERANE, BL. (1992). Comparison of a theory of quality of life between myocardial infarction and malignant melanoma: A pilot study. *Progress Cardiovascular Nursing*, 7: 18-28.

COWARD, DD. (1991). Self-transcendence and emotional well-being in women with advanced breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 18: 857-863.

CRESWELL, JW. (1994). *Research design qualitative and quantitative approaches*. Sage publications: Thousand Oakes, USA.

CURRAN, C.R. (1985). Sabbaticals: nor for teachers only!... paid leave for research and special projects. *Nursing Outlook*, 33: 92-94.

DAUMER, R., MILLER, P. (1992). Effects of cardiac rehabilitation on psychosocial functioning and life satisfaction of coronary artery disease clients. *Rehabilitation Nursing*, 17(2): 69-72.

DEAN, HE. (1990). Political and ethical implications of using quality of life as outcome measure. *Seminar Oncology Nursing*, 6: 303-308.

DEAN, H. (1988). *Multiple instruments for measuring quality of life*. In: Frank-Stromborg, M, ed. *Instruments for Clinical Nursing Research*. Norwalk, Connecticut: Appelton and Lange, 97-106.

- DE BOER, JB., VAN DRAM, FS., SPRANGERS, MA., FRISSEN, PH., LANGE, JM. (1993). Longitudinal study on the Quality of life of symptomatic HIV-infected patients in a trial of zidovudine versus zidovudine and interferon-alpha. *AIDS*, 7(7): 947-53.
- DE BRUIN, AF., DE WITW, LP., STEVENS, F., DIEDERIKS, JP. (1992). Sickness Impact Profile: the state of the art of a generic functional status measure (Review). *Social Science & Medecine*. 35(8): 1003-14.
- DE HAAN, R., AARONSON, N., LIMBURG, M., HEWER, RL., VAN CREVEL, H. (1993). Measuring quality of life in stroke. *Stroke*, 24(2): 320-7.
- DE HAES, J., VAN KNIPPENBERG, F. (1987). The quality of life of cancer patients. *Society, Science and Medecine*, 20(8): 809-817.
- DESLAURIERS, J.P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal : Ed. McGraw-Hill.
- DOUCET, H. (1988). *Mourir : approches bioéthiques*. Paris : Ed. Desdée.
- DURAND, G. (1989). *La bioéthique*. France : Ed. du Cerf.
- DURRLEMAN, S., ALPEROVITCH, A. (1989). Increasing trend of ALS in France and elsewhere: are the change real? *Neurology*, 39: 768-73.
- FARIS, JA., STOTTS, NA. (1990). The effect of percutaneous transluminal coronary anangioplasty on quality of life. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 5(4): 132-40.
- FAZIO, MT., GLASPY, JA. (1991). The impact of granulocyte colony-stimulating factor on quality of life in patients with severe chronic neutropenia. *Oncology Nursing Forum*, 18(8): 1411-4.
- FERRANS, CE., POWERS, MJ. (1985). Quality of life index: Development and psychometric properties. *Advance Nursing Science*, 8: 15-24.
- FERRANS, CE. (1990). Development of quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17(3 suppl): 15-9; discussion 20-1.
- FERRANS, CE. (1990). Quality of life: conceptual issues. *Seminar Oncology Nursing*, 6: 248-254.

- FERRANS, CE., POWERS, MJ. (1992). Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Research in Nursing and Health*, 15(1): 29-38.
- FERRELL, B.R. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer: Critique of the study. *Oncology Nursing Forum Supplement*, 17: 20-21.
- FERRELL, B., WISDOM, C., WENZL, D., BROWN, J. (1989). Effects of controlled-released morphine on quality of life for cancer pain. *Oncology Nursing Forum*, 16: 521-526.
- FERRELL, B., WISDOM, C., WENZL, D. (1989). Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain. *Cancer*, 63: 2321-2327.
- FERRELL, B.R., SCHNEIDER, C. (1988). Experience and management of cancer pain at home. *Cancer Nursing*, 11: 84-90.
- FIETKAY, R., IRO, H., SAILER, D., SAUER, R. (1991). Percutaneous endoscopically guided gastrostomy in patients with head and neck cancer. *Recent Results in Cancer Research*, 121: 269-82.
- FLANAGAN, J. (1982). Measurement of quality of life: current state of the art. *Archives Physical Medical Rehabilitation*, 63: 56.
- FODORKA, P.D. (1990). *Quality of life of brain resuscitated patients: implications for nursing education*. University of Pittsburg.
- FOREMAN, M.D., KLEINPELL, R. (1990). Assessing the quality of life in elderly persons. *Seminar Oncology Nursing*, 6: 292-297.
- FRANK-STROMBORG, M., WRIGHT, P. (1984). Ambulatory cancer patients' perceptions of the physical and psychosocial changes in their lives since the diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, 7: 117-130.
- FRANK-STROMBORG, M., ED. (1988). *Single instruments for measuring quality of life in: Frank-Stromborg, M, ed. Instruments for clinical nursing research*. Norwalk, Connecticut: Appleton and Lange, 79-95.
- FREIDENBERGS, I., GORDON, W., HUBBARD, M., DILLER, L. (1980). Assessment and treatment of psychosocial problems of the cancer patients: A case study. *Cancer Nursing*, 3: 111-119.

- FRIDLUND, B., HOGSTEDT, B., LIDELL, E., LARSSON, P.A. (1991). Recovery after myocardial infarction: effects of a caring rehabilitation programme. *Scandinavian Journal Caring Science*, 5: 23-32.
- GALLAGHER-LEPAK, S. (1991). Functionnal capacity and activity level before and after renal transplantation including commentary by Painter P with author response. *Anna*, 18: 378-82.
- GANZ, PA., HASKEL, CM., FIGLIN, RA., LASOTA, N., SIAVS, J. (1988). Estimating the quality of life in a clinical trial of patients with metastatic lung cancer using the Karnotsky Performance Scale and the Funtional Living Index Cancer, *Cancer*, 61: 849-56.
- GEDDES, DM., DONES, L., HILL, E., LAW, K., HAPPER, PG., SPIRO, SG., TOBIAS, JS., SOUHAMI, RL. (1990). Quality of life during chemotherapy for small cell lung cancer: assessment and use of a daily diary card in a randomized trial. *European Journal of Cancer*, 26(4): 484-92.
- GEDDES, DM. (1991). Quality of life in lung cancer. *RespiratoryMedecine* 85 Suppl. B: 7-11.
- GERIN, P., DAZORD, A., BOISSEL, J., CHIFFLET, R. (1992). Quality of life assessment in therapeutic trials: rationale for and presentation of a more appropriate instrument (review). *Fundamental & Clinical Pharmacology*, 6(6): 263-76.
- GILCHRIST, V.J. (1992). *Key Informant Interviews dans Doing Qualitative Research*. (eds) Crabtree, BF, Miller, WL, Sage Publication: New Burry Park.
- GOODINSON, S.M., SINGLETON, J. (1989). Quality of life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications. *Intemational Journal Nursing Studies*, 26: 327-341.
- GRAHAM, K.Y., LONGMAN, A.J. (1987). Quality of life and persons with melanoma: preliminary model testing. *Cancer Nursing*, 10: 338-346.
- GRANT, M., PADILLA, G.V., FERREL, B.R., RHINER, M. (1990). Assessment of quality of life with a single instrument. *Seminar Oncology Nursing*, 6: 260-270.
- GRANT, LA. (1989). *Indices of quality in long-term care: research and practice. Environment and quality of life: a reaction from the perspective of social science and environmental design.* NLN publ 20-2292; 109-124.

- GRIECO, A., LONG, C. (1984). Investigation of the Karnofsky Performance status as a measure of quality of life. *Health Psychology*, 3(2): 129.
- GUIDOZZI, F. (1993). Living with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, 50(2): 202-7.
- HAGLE, M.E. (1989). *Cancer patient's experiences with portable chemotherapy pumps*. University of Illinois at Chicago, Health Sciences Center.
- HARS, P., POWERS, M. (1980). Factors related to satisfaction with life for patients on hemodialysis. *Journal of American Nephrology Nursing Technician*, 1: 230.
- HAYDEN, KA., MOINPOUR, CM., METCH, B., FEIGL, P., O'BRYAN, RM., GREEN, S., OSBORNE, CK. (1993). Pitfalls in quality of life assessment: lessons from a Southwest Oncology Group breast cancer clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 20(9): 1415-9.
- HINDS, C. (1990). Personal and contextual factors predicting patient's expected quality of life: exploring congruency with Betty Neuman's assumptions. *Journal Advance Nursing*, 15: 456-462.
- HINDS, PS. (1990). Quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminar Oncology Nursing*, 6: 285-291.
- HOUSE, P. et al., (1975). Monitoring manking: the search of quality. *Behaviorial Science*, 20(1): 57-63.
- HUBERMAN, A.M., MILES, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives: recueil de nouvelles méthodes*. Ed. ERPI De Boeck-Westmael, Bruxelles.
- HURWITZ, A. (1989). The benefit of a home exercise regimen for ambulatory Parkinson's disease patients. *Journal Neuroscience Nursing*, 21: 180-184.
- INGERSOLL, G.M., MARRERO, D.G. (1991). A modified quality of life measure for youths: psychometric properties. *Diabeties Education*, 17: 114-118.
- JALOWEIC, A. (1990). Issues in using multiple measures of quality of life. *Seminar Oncology Nursing*, 6: 298-302.
- KAPLAN DE NOUR, A., SHANON, J. (1980). Quality of life of dialysis and transplantee patients. *Nephrology*, 25: 117-122.

KARNOFSKY D., BUCHENAL, J. (1949). *The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer, in Macleod CM (ed): Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York, N.Y., Columbia.

KATZ, JN., LARSON, MG., PHILLIPS, CB., FOSSEL, AH., LIANG, MH. (1992). Comparative measurement sensitivity of short and longer health status instruments. *Medical Care*, 30(10): 917-25.

KEYSERLINGK, E. (1979). *Le caractère sacré de la vie*. (Commission de Réforme du droit du Canada. Document d'étude), Ottawa.

KIKUCHI, J.F. (1987). The reported quality of life of children and adolescents of parents with multiple sclerosis. *Recent Advance Nursing*, 163-191.

KORMBLITH, AB., HOLLIS, DR., ZUKERMAN, E., LYSS, AP. (1993). Effects of megestrol on quality of life in a dose-response trial in women with advanced breast cancer. The cancer and leukemia Group B. *Journal of Clinical Oncology*, 11(11): 2081-2089.

KURTZKE, JF., BEEBE, GW. (1982). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. 1. A case-control comparison on ALS deaths. *Neurology*, 30: 453-462.

LAMBERT, C., AUDET, C., MAYNE, Y., ST-CYR, L. (1998). L'écoute comme attitude facilitante dans la recherche qui fait appel à l'exploration de l'expérience personnelle. *Revue de l'Association pour la recherche qualitative*, vol 18.

LAUPACIS, A., PUS N., MUIRHEAD, N., WONG, C., FERGUSON, B., KEOWN, P. (1993). Disease specific questionnaire for patients with a renal transplant. *Nephrology*, 64(2): 226-31.

LEGENDRE, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Montréal : Ed. Guérin.

LEVINE, S. (1986). The effects of antihypertensive therapy on quality of life. *New England Journal of Medicine*, 314, 165-167.

LEWIS, F.M. (1989). Attribution of control, experienced meaning and psychosocial well-being in patients with advanced cancer. *Journal Psychosocial Oncology*, 7: 105-119.

LEWIS, F.M. (1982). Experienced personal control and quality of life in late stage cancer patients. *Nursing Research*, 31: 113-119.

- LEWIS, F.M., ELLISON, E.S., WOODS, N.F. (1985). The impact of breast cancer on the family. *Seminar Oncology Nursing*, 1, 206-213.
- LILIENFIELD, DE., CHAN, E., EHLAND, J., GODBOLD, J., LANDRIGAN, PJ., MARSH, G., PERL, DP. (1989). Rising mortality from motoneuron disease in the USA 1962-1984. *Lancet* 1: 710-713.
- LINCOLN, Y. GUBA, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage.
- LINDLEY, CM., HIRSCH, JD., O'NEILL, CV., TRANSAU, MC., GILBERT, CS., OSTERHAUS, JT. (1992). Quality of life consequences of chemotherapy-induced emesis. *Quality of Life Research*, 1(5): 331-40.
- LINDLEY, CM., HIRSCH, JD. (1992). Nausea and vomiting and cancer patients quality of life: a discussion of Professor Selby's paper (comment). *British Journal of Cancer - Supplement*, 19: s26-9.
- LLEWELLYN-THOMAS, H.A., SUTHERLAND, H., HOGG, S., CIAMPI, A., HARDWOOD, A.R., KEANE, T.J., TILL, J.E., BOYD, N.F. (1984). Linear-analogue self assessment test of voice quality in laryngeal cancer. *Journal of Chronic Diseases*, 73: 917-924.
- LLOYD, AR., HICKIE, I., BROCKMAN, A., HICKIE, C., WILSON, A., DWYER, J., WAKEFIELD, D. (1993). Immunologic and psychologic therapy for patients with chronic fatigue syndrome: a double-blind, placebo-controlled trial. *American Journal of Medicine*, 94(2): 197-203.
- LOIZOU, L.A., RAMPTON, D., ATKINSON, M., ROBERTSON, C., BROWN, SG. (1992). A prospective assessment of quality of life after endoscopic intubation and laser therapy for malignant dysphagia. *Cancer*, 70(2): 386-91.
- LOVEJOY, NC., PAUL, S., FREEMAN, E., CHRISTIANSON, B. (1991). Potential correlates of self-care and symptom distress in homosexual/bisexual men who are HIV seropositive. *Oncology Nursing Forum*, 18: 1175-1185.
- MACKWORTH, N., FOBAIR, P., PRADOS, MD. (1992). Quality of life self-reports from 200 brain tumor patients: comparisons with Karnofsky Performance scores. *Journal of Neuro-Oncology*, 14(3): 243-53.
- MARSHALL, PA. (1990). Cultural influences on perceived quality of life. *Seminar Oncology Nursing*, 6: 278-284.

- MCCLELLAN, WM., ANSON, C., BIRKELI, K., TUTTLE, E. (1991). Functional status and quality of life: predictors of early mortality among patients entering treatment for end stage renal disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 44(1): 83-9.
- McMILLAN, S.C., MAHON, M. (1993). A study of quality of life of hospice patients on admission and at 3 weeks. *Cancer Nursing* 19(1): 52-60.
- MEININGER, V., LACOMBLEZ, L., BENSIMON, G. (1994). A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 330(9): 585-591.
- MERCIER, M., SCHRAUB, S., BRANSFIELD, D., BARTHOD, L. (1992). Measurement of quality of life. Application to the screening of psychological distress in cancer patients. *Bulletin du Cancer*, 79(2): 193-204.
- MOINPOUR, CM., FEIGL, P., METCH, B. et al., (1989). Quality of life end points in cancer clinical trials: Review and recommendations. *National Cancer Institute* 81: 485-495.
- MOLZAHN, A.E. (1991). Quality of life after organ transplantation. *Journal Advance Nursing*, 16: 1042-1047.
- MOLZAHN, A.E. (1990). Research critique: stress, coping and quality of life in family members of kidney transplant recipients. *ANNA Journal*, 17: 432.
- MOLZAHN, A.E. (1990). *Perceptions of patients, physicians, and nurses regarding the quality of life of individuals with end stage renal disease*. University of Alberta 1989; Doctoral Dissertation Abstracts 1990, 50-11, 3739A.
- MOODY, L., MCCORMICK, K., WILLIAMS, A.R. (1991). Psychologic correlates of quality of life in chronic bronchitis and emphysema... including commentary by Polloro RL and Nichols EG. with author response. *Western Journal Nursing Research*, 13: 336-352.
- MORREIM, EH. (1992). Medical ethics and the future of quality of life research. *Progress Cardiovascular Nursing*, 7: 12-17.
- MORRIS, JN., SUISSA, S., SHERWOOD, S., WRIGHT, SM., GREER, D. (1986). Last days: a study of quality of life of terminally ill cancer patients. *Journal Chronic Disease*, 39: 47-62.
- MORROW, GR., LINOKE, J., BLACK, P. (1992). Measurement of quality of life in patients: psychometric analysis of the Functional Living Index - Cancer (FLIC). *Quality of Life Research*, 1(5): 282-96.

MOUSTAKA, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage.

OLESKE, DM. (1990). The diary as a means of understanding the quality of life of persons with cancer receiving home care. *Cancer Nursing*, 13(3): 158-166.

OLESON, M. (1990). Content validity of the quality of life index. *Applied Nursing Research*, 3(3): 126-7.

OLESON, M. (1990). Subjectively perceived quality of life. *Image* 22: 187-190.

OVENSEN, L., HANNIBAL, J., MORTENSEN, Le. (1993). The interrelationship of weight loss, dietary intake, and quality of life in ambulatory patients with cancer of the lung, breast and ovary. *Nutrition & Cancer*, 19(2): 159-67.

OVENSEN, L., ALLINGSTRUP, L., HANNIBAL, J., MORTENSEN, LE., HANSEN, OP. (1993). Effects of dietary counseling on food intake, body weight, response rate, survival and quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy: a prospective, randomized study. *Journal of Clinical Oncology*, 11(10): 2043-9.

PACKA, DR, guest eds. (1992). Quality of life issue. *Progress Cardiovascular Nursing*, 7(1, Part 1): 2-28, 7(1, Part 2): 2-36.

PADILLA, G.V. (1992). Validity of health-related quality of life subscales. *Progress Cardiovascular Nursing*, 7: 13-20.

PADILLA, G.V., MISHEL, M.H., GRANT, M.M. (1992). Uncertainty appraisal and quality of life. *Quality Life Research*, 1: 155-165.

PADILLA, G.V., FERRELL, B., GRANT, M.M., RHINER, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing* 13: 108-115.

PADILLA, G.V., GRANT, M.M. (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Advance Nursing Science*, 8: 45-60.

PADILLA, G.V. (1992). Validity of health-related quality of life subscales (review). *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7(1): 13-20.

PADILLA, G.V., GRANT, M.M., LIPSETT, J., ANDERSON, PR., RHINER, M., GOBEN, C. (1992). Health quality of life and colorectal cancer. *Cancer*, 70(5 suppl): 1450-61.

- PADILLA, G.V., PRESANT, C., GRANT, M.M. et al., (1983). Quality of life index for patients with cancer. *Research Nursing Health*, 6: 117-126.
- PATRICK, D. et al., (1973). Toward an operational definition of health. *Journal of Health and Social Behavior*, 14(1): 6-10.
- PRESANT, C.A., KLAHR, C., HOGAN, L. (1981). Evaluating quality of life in oncology patients: Pilot observations. *Oncology Nursing Forum*, 8: 26-30.
- PRICE, K. (1989). Quality of life for terminally ill children. *Social Work*, 34: 53-54.
- PRIESTMAN, T., BAUM, M. (1976). Evaluation of quality of life in patients treatment for advance breast cancer. *Lancet*, 1(7965) 899-910.
- REMICK, SC., MCSHARRY, JJ., WOLF, BC., BLANCHARD, CG., EASTMAN, AY. (1993). Novel oral combination chemotherapy in the treatment of intermediate grade and high grade AIDS-related non-Hodgkin's Lymphoma. *Journal of Clinical Oncology*, 17(5): 231-37.
- RICKELMAN, BL., GALLMAN, L., PARRA, H. (1994). Attachment and quality of life in older, community residing men. *Nursing Research*, 43(2): 68-72.
- ROCKWOOD, K., STOLEE, P., FOX, RA. (1993). Use of goal attainment scaling in measuring clinically important change in the frail elderly (see comments). *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(10): 1113-18.
- ROEDEL, R.R., NYSTROM, P.C. (1988). Nursing jobs and satisfaction. *Nursing Management*, 19: 34-38.
- ROELOFS-IVERSON, RA., MULDER, DW., ELVEBACK, LR., KURLAND, LT., MOLGAARD, CA. (1984). ALS and heavy metals: a pilot case study. *Neurology*, 34: 393-395.
- ROWLES, G.D. (1991). Beyond performance: being in place as a component of occupational therapy. *American Journal Occupational Therapy*, 45: 265-271.
- ROULEAU, G. (1994). La sclérose latérale amyotrophique. *Le Médecin du Québec*, 17-19.
- RUTH, D. (1993). Quality of life as context for planning and evaluating of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59(6): 499-512.

- SCHAG, GA., GANZ, PA., HEINRICH, RL. (1991). Cancer rehabilitation evaluation system-short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer*, 68(6): 1406-13.
- SCHRAUB, S. (1994). *The comparison of three methods to measure quality of life*. Paris : Doin Éditeurs.
- SCHEITHAUER, W., ROSEN, H., KORNEK, GV., SEBASTA, C. (1993). Randomised comparison of combination chemotherapy plus supportive care with supportive care alone in patients with metastatic colorectal cancer. *BMJ*, 306(6880): 752-5.
- SCHUMACHER, M., OLESCHIEWSKI, M., SCHULGEN, G. (1991). Assessment of quality of life in clinical trials. *Statistics in Medecine*, 10(12): 1915-30.
- SMITH, CE., MAYER, LS., PARKHURST, C. et al., (1991). *Adaptation in families with a member requiring mechanical ventilation at home*. Heart Lung: Critical Care, 20: 349-356.
- SMITH, G. (1986). Resistance to change in geriatric care. *International Nursing Studies*, 23: 61-70.
- SMITH, R. A. (1992). *Handbook of Amyotrophic Lateral Sclerosis*. New York, NY: Ed. Dikker.
- SPITZER, W.O., DOBSON, AJ., HALL, J. et al., (1981). Measuring the quality of life of cancer patients. A concise OL-Index for use by physicians. *Journal Chronic Disease*, 34: 585-597.
- STALBERG, E. (1982). Electrophysiological studies of reinnervation in ALS. *Advance Neurology*, 36: 47-57.
- STARKS, J., GOLDSBURRY, T. (1990). *Quality of life: childhood and adulthood in R. Schalock & M. Bogale (eds), Quality of life: prespectives and issues*. Washington DC: American Association of Mental Retardation, 71-84.
- STARR, A.J.P. (1989). *The stress-coping process in kidney transplant recipients and their family members*. The University of Michigan; Doctoral Dissertation Abstracts 1990; 51-1: 147B.
- STETZ, K.M. (1989). The relationship among background characteristics, purpose in life, and caregiving demands on perceived health of spouse caregivers. *Scholarly Inquiry Nursing Practice*, 3: 133i-153.

- STEWART, AL. (1992). Conceptual and methodologic issues in defining quality of life: State of the art. *Progress Cardiovascular Nursing*, 7: 3-11.
- SULLIVAN, J. (1990). Individual and family responses to acute spinal cord injury. *Critical Care Nursing Clinical North American*, 2: 407-414.
- SWASH, M., SCHWARTZ, MS. (1992). What do we really know about amyotrophic lateral sclerosis? *Journal of the Neurological Sciences*, 113: 4-16.
- TAFT, LB. (1985). Self-esteem in later life: A nursing perspective. *Advance Nursing Science*, 8: 77-84.
- TAYLOR, S., RACINO. A. (1990). *Communication lessons for today*. In I. Meyer, C. Peck & L. Brown (Eds) critical issues in the lives of people with severe disabilities: Baltimore: Paul H. Brookes, 235-238.
- VARRICCHIO, CG. (1990). Relevance of quality of life to clinical nursing practice. *Seminar Oncology Nursing*, 6: 255-259.
- VARRICCHIO, CG., FERRANS, CE, eds (1990). Quality of life assessment in clinical practice. *Seminar Oncology Nursing*, 6(4): 247-311.
- VELANOVICH, V. (1990). Choice of treatment for stage I floor-of-mouth cancer. A decision analysis. *Archives or Otolaryngology - Head & Neck Surgery*, 116(8): 951-6.
- WAINSTOCK, J.M. (1991). Breast cancer: psychosocial consequences for the patient. *Seminar Oncology Nursing*, 7: 207-215.
- WILLIAMS, DB., WINDERBANK, AJ. (1991). Motor neuron disease (amyotrophic lateral sclerosis). *Mayo Clinic Procedures*, 66: 54-82.
- WILLIAMS, JB., RABKIN, JG. (1991). The current validity of items in the Quality of Life Index in a cohort of HIV-positive and HIV-negative gay men. *Controlled Clinical Trials*, 12(4 suppl): 129S-141S.
- YOUNG, K. et al., (1983). Quality of life and persons with melanoma. *Cancer Nursing*, 31(2): 219-225.
- YOUNG, KJ., LONGMAN, AJ. (1983). Quality of life and persons with melanoma: A pilot study. *Cancer Nursing*, 6: 219-25.

ZUBROD, C.G. (1960). Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide. *Journal of American Disease*, 11: 7-33.

ANNEXE I
**La catégorisation des recherches en sciences infirmières sur le concept
de la qualité de vie**

Catégorisation des recherches en sciences infirmières sur le concept de la qualité de vie

Selon le type d'étude	
Études de recherche	Padilla et Grant 1985 Anderson 1985 Cowan, Graham, Cochrane 1992 Fordoka 1990 Lovejoy, Paul, Freeman 1991 Gallagher lepak 1991 Jackson, Strauman 1991 Smith, Mayer 1991 Arzouman et al, 1991 Coward 1991
Recension des écrits	Grant, Padilla 1990 Molzahn 1991 Wainstock 1991 Brophy, Sharp 1991 Oleson 1990 Sullivan 1990 Goodinson, Singleton 1989
Études conceptuelles	Tatt 1985 Ferrans 1990 Marshall 1990 Hinds 1990 Jassak, Knafl 1990 Oleson 1990 Goodinson, Singleton 1989 Padilla, Ferrell 1990 Carter 1989 Foreman, Kleinpell 1990
Mesure/ instrument clinique/ évaluation de recherche	Ferrans, Powers 1985 Gadilla, Grant 1985 Frank Stromborg 1988 Dean 1988 Hurwitz 1989 Moinpour et al, 1989 Moinpour et al, 1990 Varrichio, Ferrans 1990 Grant, Padilla 1990 Jalowiec 1990 Hinds 1990 Foremen 1990 Jassak 1990 Ferrell 1990 Ferrans 1990 Burekhardt et al, 1989 Ferrell et al, 1989
Politique de recherche et éthiques	Moinpour et al, 1989 Moinpour et al, 1990 Dean 1990 Morreim 1992 Curran 1985
Études analytiques	Roedel, Nystrom 1988 Smith 1986

Catégorisation des recherches en sciences infirmières sur le concept de la qualité de vie

Selon les populations étudiées	
Famille	Jassak et al, 1990 Lovejoy et al, 1991 Smith et al, 1991 Starr 1989 Faris, Stott 1990 Stetz 1989 Curtis, Fernsler 1989 Lewis et al, 1985 Sullivan 1990 Molzahn 1990 Hinds 1990 Ferrell, Schneider 1988
Personnes âgées	Taft 1985 Foremen et al, 1990 Rowles 1991 Grant 1989
Enfants	Hinds 1990 Kikuchi 1987 Molzahn 1991 Ingersoll, Marrero 1991 Price 1989 Anderson et al, 1990 Burklow et al, 1988
Selon les attributs	
Psychologiques/ psychosocial/ bien-être	Ferrans, Powers 1985 Padilla, Grnt 1985 Moinpour et al, 1989 Foremen et al, 1990 Stewart 1992 Lovejoy et al, 1991 Cain, Henke 1978 Lewis 1989 Freifenberg et al, 1980 Padilla et al, 1983 Frank Stromborg et al, 1984 Rowlers 1991 Grant 1989 Padilla 1992
Physique / activités de la vie quotidienne / fonctionnement	Moinpour et al, 1989 Hagle 1989 Bach 1989 Hurwitz 1989 Padilla et al 1983 Frank Stromborg, Wright 1984 Archibald, Guidotti 1987
Support social	Ferrans 1990 Moch 1990 Packa 1989 Wainstock 1991 Benoliel et al, 1980 Fridlund et al, 1991

ANNEXE II
Le questionnaire sur la qualité de vie

Questionnaire sur la qualité de vie

1. Lorsque je vous dit " qualité de vie " quel est le premier mot qui vous vient en tête ?

2. Est-ce que votre maladie a changé votre conception de la qualité de vie ?

3. Est-ce qu'il y a eu d'autres évènements qui au cours de votre vie ont modifiés votre conception de la qualité de vie ?

4. Quels sont vos sources de plaisir dans la vie et quels sont vos sources d' inquiétudes dans la vie ?

5. Qu'est-ce qu'il y a de plus important pour vous dans la vie ?

6. De quoi auriez-vous besoin pour avoir une meilleure qualité de vie ?

ANNEXE III
Le formulaire de consentement

Formulaire de consentement

ÉTUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE SUR LE CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE CHEZ DES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE.

1. OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Cette étude vise à découvrir la signification qu'accordent les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique au concept de la qualité de vie. Des études antérieures ont été faites chez des patients souffrants de cancer et de maladies cardiovasculaires mais aucune auprès de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Celle-ci ayant un contexte de vie particulier, les professionnels de la santé se doivent d'améliorer leurs connaissances des perceptions de ces personnes.

2. CONDUITE DE L'ÉTUDE

Suite à votre accord lors de notre conversation téléphonique, la chercheuse vous a rencontré afin de vous remettre un guide d'entrevue, de vous expliquer le déroulement de l'étude ainsi que les risques et avantages qui s'y rattachent.

Vous acceptez de participer à la recherche en signant le formulaire de consentement. Si vous acceptez de participer à la recherche, vous serez interviewé sur les questions indiquées dans le guide d'entrevue. Cette entrevue, d'une durée approximative d'une heure, sera enregistrée sur bande audio.

Formulaire de consentement (suite) page 2

ÉTUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE SUR LE CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE CHEZ DES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE.

3. RISQUES ET BÉNÉFICES

Il est possible que votre participation à l'étude vous mette en contact avec vos sentiments et vos valeurs face au concept de la qualité de vie. De plus, il est fort probable que votre participation à cette étude permette aux professionnels de la santé de mieux comprendre ce que vivent les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. Si cet objectif est atteint, alors se seront les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique qui bénéficieront d'une meilleure compréhension et seront mieux desservis par les professionnels de la santé.

Le fait de participer à une étude qui porte sur des perceptions, nous amène à parler de nous-même et de ce fait risque de soulever des émotions, des sentiments pénibles. Par contre le fait d'échanger, avec une infirmière formée en relation d'aide, sur des questions personnelles peut s'avérer une source de soutien intéressante .

4. CONFIDENTIALITÉ

Vous consentez à ce que les informations que vous fournirez à la chercheuse soient revues et analysées par deux autres chercheurs. Cela sera fait dans le but de s'assurer de la meilleure analyse possible de ce que vous avez dit. Même si ces personnes auront accès aux informations que vous avez donné, vous êtes assuré que votre nom ne sera jamais dévoilé. Tous les renseignements fournis demeureront strictement confidentiels.

Formulaire de consentement (suite) page 3

ÉTUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE SUR LE CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE CHEZ DES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE.

6. DROIT D'ABANDON

Votre participation à cette étude est volontaire et vous êtes libre de vous retirer en tout temps et cela sans préjudice.

7. TÉMOIGNAGE

Vous avez lu ce document avant de le signer et vous avez reçu réponses à vos questions de façon satisfaisante. Vous avez bien compris les réponses et les explications. Et suite à cela, vous acceptez librement de participer à cette étude.

Signature du patient

Date

Signature du témoin

Date

Signature du chercheur

Date

ANNEXE IV
Questionnaire des données démographiques

Le questionnaire des données démographique

1. Sexe :

Femme ___

Homme ___

2. Âge ___

3. Niveau de scolarité :

Primaire ___

Secondaire ___

Collégial ___

Universitaire ___

Autre ___

4. Temps écoulé depuis votre diagnostic :

Moins de 6 mois ___

6 à 12 mois ___

12 à 18 mois ___

18 à 24 mois ___

24 à 30 mois ___

30 mois et plus ___

ANNEXE V
L'échelle de Karnofsky

Échelle de Karnofsky

Able to carry on normal activity; no special care	100	Normal ; no complaints; no evidence of disease
	90	Able to carry on normal activity ; minor signs or symptoms of disease
	80	Normal activity with effort; some signs or symptoms
Unable to work, able to live at home and care for most personal needs; a varying amount of assistance is needed	70	Cares for self, unable to carry on normal activity or to do active work
	60	Requires occasional assistance but is able to care for most needs
	50	Requires considerable assistance and frequent medical care
Unable to care for self; requires equivalent of institutional or hospital care; disease may be progressing rapidly	40	Disabled; requires special care and assistance
	30	Severely disabled; hospitalization is indicated but death is not imminent
	20	Very sick; hospitalization necessary; active supportive treatment is necessary
	10	Moribund; fatal processes progressing rapidly
	0	Dead