

Article

« Exploration d'un processus de transformation des perspectives de sens chez un groupe de quatre personnes atteintes de la sclérose en plaques : la définition de soi »

Claire-Jehanne Dubouloz, Claude Lachaine, Anne Castonguay, Céline Gingras et Rosalyn Rabow

Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire, vol. 8, n° 1, 2002, p. 28-46.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/026371ar>

DOI: 10.7202/026371ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

Exploration d'un processus de transformation des perspectives de sens chez un groupe de quatre personnes atteintes de la sclérose en plaques : la définition de soi

Claire-Jehanne Dubouloz¹

École des sciences de la réadaptation, Université d'Ottawa

avec la collaboration de

Josée Vallerand, Claude Lachaine, Anne Castonguay, Céline Gingras, Rosalyn Rabow²

Introduction

Les ergothérapeutes sont des professionnels de la santé qui oeuvrent auprès des personnes présentant des incapacités et, en partenariat avec ces dernières, cherchent à favoriser le changement pour éviter le plus possible des situations de handicap. Ce changement passe par l'adaptation des dimensions environnementales, occupationnelles ou personnelles d'un client. La présente étude a exploré ce changement dans la sphère d'adaptation personnelle, visant à mieux faire comprendre le phénomène de transformation des valeurs, croyances, sentiments et connaissances, appelés perspectives de sens (Mezirow 1990) chez des clients suivis en réadaptation. Elle s'inscrit dans le cadre

théorique de l'apprentissage transformateur chez l'adulte de Mezirow (1990, 1991). Certaines études ont cherché à mieux faire comprendre le processus de transformation des perspectives de sens de clients lésés médullaires (Carpenter 1994) et de personnes présentant des troubles cardiaques (Dubouloz 1997, 2001) ou souffrant d'arthrite rhumatoïde (Dubouloz *et al.* in progress). À notre connaissance, aucune ne porte sur la clientèle atteinte de sclérose en plaques. Par conséquent, nous avons choisi d'étudier le processus de transformation des perspectives de sens auprès de cette clientèle avec qui les ergothérapeutes travaillent fréquemment. Ce travail suivra la même démarche de recherche proposée dans l'étude réalisée par Dubouloz (2001) auprès de cette nouvelle clientèle.

La sclérose en plaques est une maladie répandue au Canada et qui peut engendrer des situations de handicap chez les personnes qui en sont atteintes. Après les accidents traumatiques, la sclérose en plaques est la cause la plus importante des situations de handicaps modérés à sévères chez les jeunes adultes (Scheinberg 1983). La Société canadienne de la sclérose en plaques a estimé, en 1992, que 50 000 hommes et femmes au Canada souffraient de sclérose en plaques. Cette maladie est principalement diagnostiquée chez des personnes âgées entre 20 et 40 ans et est plus commune chez les femmes que chez les hommes, dans un rapport de 3 pour 2 (Multiple Sclerosis Society of Canada 1992). Toutefois, l'espérance de vie chez les personnes souffrant de sclérose en plaques demeure la même que chez une personne non atteinte, ce qui accentue l'importance de l'adaptation pour cette population.

Étant donné que la sclérose en plaques est une maladie créant des incapacités physiques et psychologiques et qu'elle affecte une personne durant sa période de vie la plus productive, l'ergothérapie devient une composante thérapeutique essentielle à la modification du fonctionnement occupationnel optimal des personnes atteintes.

La sclérose en plaques est une maladie dégénérative et chronique du système nerveux central, caractérisée par des plaques de démyélinisation de cellules grises dans les tissus du cerveau et de la moelle épinière. Il en résulte un mauvais fonctionnement des

neurotransmetteurs des nerfs cérébro-spinaux (Pedretti 1996). Les symptômes de la sclérose en plaques incluent : faiblesse musculaire, paresthésie, incoordination, perte d'équilibre, problèmes visuels, incontinence urinaire et fécale, difficulté à parler, étourdissements et fatigue (Minden & Frankel 1992). L'évolution de la maladie dépend des épisodes de démyélinisation.

Il y a deux formes de sclérose en plaques. La première est la forme rémittente qui affecte approximativement 70% des cas (Minden & Frankel 1992). Elle débute avec une exacerbation (poussée progressive) où de nouveaux symptômes apparaissent ou d'anciens symptômes empirent, suivie d'une rémission, pendant laquelle il y a récupération complète ou partielle. La deuxième est la forme progressive qui se retrouve chez 30% des cas de sclérose en plaques. Elle est caractérisée par des détériorations physiques et psychologiques continues, sans la présence de périodes de rémission (Minden & Frankel 1992).

Le but de cette recherche était d'explorer le processus de transformation des perspectives de sens (croyances, valeurs personnelles, sentiments et connaissances) de quatre individus atteints de sclérose en plaques, en vue de formuler un début de théorie substantive ancrée dans leur expérience. Ce processus de changement s'est effectué, entre autres, pendant leur traitement en ergothérapie, dont l'objectif était de maintenir le fonctionnement occupationnel optimal en encadrant les modifications de l'équilibre du fonctionnement occupationnel (EFO) entre les différents domaines d'occupations comme le travail, les loisirs, les soins personnels et les activités de repos/sommeil.

Cette étude a donc exploré les expériences quotidiennes vécues par des gens atteints de sclérose en plaques, en processus de changement au niveau de leur EFO. Cet article rapporte la transformation d'une perspective de sens, celle reliée à la définition de soi chez les quatre participants. L'observation et l'analyse de cette transformation se sont effectuées en demandant aux individus de décrire et d'exprimer la façon dont ils vivent l'expérience d'être atteints par la sclérose en plaques.

Cadre analytique

*«L'événement
traumatique est un
facteur déclencheur
pour la transformation
des perspectives de
sens.»*

Le processus de transformation des perspectives de sens (croyances, valeurs, sentiments et connaissances) est relié à la théorie de la transformation des perspectives de sens de Mezirow (1990, 1991). Cette théorie tente d'expliquer le processus vécu par les personnes lors de changements très importants dans leur vie. En effet, lors d'une modification de l'EFO faisant suite à une déficience majeure, l'événement traumatique personnel ou social peut favoriser un apprentissage transformateur chez le client (Dubouloz, Chevrier et Savoie-Zajc 1995). Cet apprentissage vise le niveau paradigmatique d'un individu et décrit comment des perspectives de sens se transforment pour prendre des significations différentes et engendrer des nouveaux comportements (Mezirow 1991). L'événement traumatique est un facteur déclencheur pour la transformation des perspectives de sens. Mezirow et Marsick (1978) suggèrent que la situation problématique engendre chez le client une réflexion critique sur les présupposés culturels et personnels qui sont définis comme les grandes orientations paradigmatiques de la personne. Une réflexion critique sur ces orientations est particulièrement présente dans le contexte d'un traitement en ergothérapie. La personne y remet en question sa façon de fonctionner pour trouver, dans l'expérience de l'activité, les principes anciens et nouveaux qui gouvernent ses choix, ses activités personnelles et ses habitudes (Dubouloz *et al.* 1995).

Selon Mezirow (1991), le processus transformateur repose sur l'interprétation d'une nouvelle expérience pouvant déboucher sur un sens nouveau ou révisé à la vie. Grâce à la réflexion critique portant sur certains présupposés devenus inopérants ou contribuant à une vision déformée ou biaisée de la réalité, la nouvelle situation de vie favorise une modification de la structure des perspectives de sens.

Mezirow (1990) décrit le processus de transformation d'une perspective de sens selon une démarche réflexive en trois phases : la reconnaissance des rôles imposés par la société; la restructuration

de nouvelles conceptions liées à la réalité actuelle et le réinvestissement dans son milieu. Il est nécessaire, pour la construction de ses nouvelles perspectives ou conceptions, que la personne définisse ses problèmes actuels, ses besoins d'actions futurs et ses critères de valeurs et de jugements de la nouvelle réalité.

Recension des écrits

En 1994, Carpenter a réalisé une première étude dans le domaine de la physiothérapie sur les perspectives de sens de dix participants atteints de quadriplégie et rencontrés durant leur réadaptation. Les résultats ont démontré que pour donner un sens à leur nouvelle situation, ces participants ont eu à regrouper leurs réflexions critiques autour de la notion d'identité de soi. L'auteur souligne trois conceptions principales : une redécouverte de soi, une redéfinition du handicap et l'établissement d'une nouvelle identité de soi.

Depuis 1994, plusieurs travaux de recherche se sont centrés sur le processus de transformation des perspectives de sens chez des clients suivis en ergothérapie. Entre autres, Dubouloz *et al.* (2001) ont mené une étude qualitative réalisée auprès de neuf participants présentant des troubles cardiaques sur la transformation de leurs perspectives de sens durant leur période de réadaptation. Ces auteurs font ressortir huit perspectives de sens reliées à la modification de l'équilibre du fonctionnement occupationnel, dont certaines sont nouvelles pour les participants, par exemple, la « valeur de soi ». L'émergence de cette nouvelle perspective ou valeur s'est construite suite à la transformation du sens donné à une ancienne perspective (présente antérieurement à la maladie cardiaque), la « conception du travail ». Durant la réadaptation, et grâce à la réflexion critique des participants, cette conception a perdu son sens « vital », son rôle de « définition personnelle » et sa primauté comme occupation procurant un statut social recherché. Ces participants ont placé en priorité cette nouvelle valeur de soi, qui est devenue prioritaire et centrale à leurs prises de décisions

face au changement. Elle en est arrivée à diriger la modification de l'EFO et a permis aux participants de donner une cohérence personnelle aux objectifs de traitement. Ainsi, ils ont pu choisir d'intégrer des périodes de repos à leur routine quotidienne, de modifier leur alimentation selon les directives et de participer à des groupes d'activités physiques. Ces nouveaux comportements, enseignés par les professionnels de la réadaptation (diététiciennes, ergothérapeutes et physiothérapeutes), sont considérés comme essentiels à la prévention secondaire de la maladie cardiaque. Ils sont alors devenus significatifs dans la vie des participants et ont pu être mis à profit par l'ensemble de ceux-ci. En effet, la nouvelle valeur de soi soutenait les modifications de l'EFO.

Adaptation psychosociale avec la sclérose en plaques

Certains auteurs ont décrit les différentes adaptations qui s'observent dans la population des personnes souffrant de sclérose en plaques. Pendant la période la plus productive de la vie, la sclérose en plaques « oblige » une personne à redéfinir son avenir et, en conséquence, à opérer une redéfinition d'elle-même. Étant donné la nature de cette maladie, où les détériorations et les rémissions sont possibles, il ne suffit pas seulement d'un ajustement initial, mais plutôt d'un processus de réajustement constant (Matson & Brooks 1977). Une étude démontre que les personnes souffrant de la sclérose en plaques sont bouleversées par de nombreux changements psychosociaux (Mohr, Dick, Russo, Pinn, Boudewyn, Likosky & Goodkin 1999). Ces personnes présentent des taux élevés de dépression, d'anxiété et de diminution dans la variété, le nombre et la qualité des contacts sociaux. Dans les études sur l'ajustement psychosocial en rapport à la sclérose en plaques, il est prouvé que les clients peuvent découvrir des aspects positifs à leur maladie. Mohr *et al.* (1999) affirment que les effets psychosociaux de la sclérose en plaques peuvent s'observer dans trois sphères : la démoralisation, comme la perte d'estime de soi, la détérioration dans les relations sociales, et la découverte de

«Ainsi, comprendre d'une façon plus ciblée les perspectives de sens et leur transformation peut donner un éclairage supplémentaire à l'adaptation que ces personnes ont à vivre par le biais de modification du fonctionnement occupationnel.»

bénéfices. Cette dernière est paradoxalement illustrée par une plus grande intimité dans les relations sociales, une plus grande appréciation de la vie, et met l'accent sur la spiritualité. La notion de bénéfices peut être apparentée au développement de stratégies d'adaptation. Souvent, l'acquisition de ces nouvelles stratégies permet aux clients de voir la vie selon une autre perspective. De leur côté, Matson et Brooks (1977) considèrent que les ajustements suivent diverses étapes psychologiques : le déni; la résistance, où le client trouve de l'information sur les traitements; l'affirmation, où le client réalise qu'il doit restructurer les priorités dans sa vie; l'intégration, où la personne ne pense pas à sa maladie et se concentre sur sa vie ou sur autre chose. Ainsi, comprendre d'une façon plus ciblée les perspectives de sens et leur transformation peut donner un éclairage supplémentaire à l'adaptation que ces personnes ont à vivre par le biais de modification du fonctionnement occupationnel.

Méthodologie

Cette recherche qualitative a utilisé une méthodologie de nature inductive dont l'objectif est de construire une théorie enracinée (Glaser & Strauss 1967; Strauss & Corbin 1990). La méthode d'analyse par comparaison constante des données a permis de décrire certains éléments du processus de transformation. Cette approche de recherche est reconnue pour être appropriée lors d'études descriptives qui cherchent à faire comprendre des processus (Hunter 1980; Carpenter 1994; Dubouloz 2001). Ce projet a été accepté par le comité d'éthique du Centre de réadaptation d'Ottawa.

La question de recherche était la suivante :

- Comment certaines perspectives de sens se révèlent-elles pendant un traitement en ergothérapie ?

Échantillon, collecte et analyse des données

L'approche de recherche par la théorie enracinée requiert que l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données soient simultanément dans un cycle de quatre phases (Savoie-Zajc, 1989) : échantillon théorique, collecte des données, analyse inductive des données et émergence d'une structure descriptive.

L'échantillon théorique est intentionnel et requiert au départ de la démarche de recherche des critères d'inclusion larges reliés au phénomène à l'étude puis, des critères plus ciblés en relation aux résultats de l'analyse concurrente des données. Le profil recherché était celui d'une personne adulte, souffrant de la sclérose en plaques, suivie en ergothérapie pour modifier son EFO et intéressée à partager une réflexion sur son expérience de changement durant ses traitements. L'échantillon incluait quatre personnes prêtes et intéressées à examiner et à partager leur expérience. Ces personnes étaient âgées entre 30 ans et 60 ans et étaient atteintes de sclérose en plaques depuis quelques mois. Cet échantillon comprenait deux femmes et deux hommes traités dans un centre de réadaptation. Les données socio-démographiques sont décrites dans le Tableau 1.

Tableau 1 — Données socio-démographiques des participants

Participants (code)	100	400	500	700
Type d'atteinte	SEP	SEP	SEP	SEP
Hospitalisation	2 ^{ième}	1 ^{ère}	1 ^{ère}	1 ^{ère}
Âge	50	60	40	30
Sexe	F	F	H	H
État civil	M	C	M	D
Nombre d'enfants	0	1	2	0
Langue parlée	A	Fr	A	A
Emploi actuel	--	E	T	--

Légende : SEP=sclérose en plaques, F= femme, H= homme, M= marié, C= célibataire, D= divorcé A= anglais, Fr = français, E= écrivain, T= technicien

Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire des ergothérapeutes travaillant au centre de réadaptation auprès de la clientèle atteinte de la sclérose en plaques. Le chercheur rencontrait pour une première fois la personne identifiée par l'ergothérapeute, expliquait le but et la démarche de la recherche. Une lettre d'information et un formulaire de consentement étaient laissés au client intéressé qui, après avoir accepté de participer à l'étude, signait le formulaire de consentement avant de débiter sa première entrevue.

La collecte des données s'est effectuée par entrevues semi-dirigées, permettant ainsi une flexibilité durant la démarche de recherche. Les participants ont été rencontrés entre trois et six fois chacun, pour une durée approximative d'une heure par entrevue. Chaque entrevue, menée par le premier auteur selon un guide d'entrevue préétabli, a été enregistrée et retranscrite au complet par une assistante de recherche. Un total de 16 entrevues ont été réalisées au centre de réadaptation sur une période de six mois .

L'analyse par comparaison constante est un processus d'évaluation, de comparaison, de conceptualisation et de catégorisation des données (Strauss & Corbin 1990). Par cette comparaison constante, les significations particulières attribuées par les participants à leur expérience sont organisées dans des catégories conceptuelles (catégories émergentes) en recherchant constamment leurs similarités et leurs différences (Laperrière 1990). Les limites de chaque catégorie sont établies en identifiant leurs propriétés et leurs dimensions. Le processus d'analyse comporte trois phases : le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif.

Pendant la phase de codage ouvert, les unités de sens qui décrivaient les pensées ou les expériences vécues par les informateurs dans les verbatims ont été recherchées. La phase d'analyse a débuté par un codage de chacune des entrevues effectué individuellement par les chercheurs. Par la suite, ces derniers se sont rencontrés pour mettre en commun les choix des codes et catégories. Six autres rencontres de quatre heures ont permis d'effectuer les phases de codages axial et sélectif. Selon Strauss et Corbin (1990), la phase de codage axial favorise l'établissement des liens entre les catégories à l'aide du modèle d'analyse mettant en relief les liens entre les conditions, le phénomène, les contextes,

les conditions intermédiaires, les stratégies et les conséquences. Cette phase reste à être complétée. La phase de codage sélectif consiste à identifier les catégories principales.

Les trois phases d'analyse avaient pour but de faire ressortir la structure descriptive du phénomène à l'étude. Ainsi, les trois phases d'analyse mentionnées ci-haut ont servi en interdépendance avec une conceptualisation progressive, à identifier la transformation des perspectives de sens.³

Résultats de recherche

D'après les propos des quatre participants, quatre conceptions majeures représentant les catégories principales émergentes sont ressorties, soit : le concept de la maladie, le concept du handicap, le concept d'une qualité de vie et la définition de soi. Ces quatre conceptions ont subi des transformations dans leurs significations et seules celles reliées à la définition de soi seront présentées dans ce texte. Cette catégorie est décrite par les propriétés d'analyse et est illustrée par des énoncés provenant des quatre participants³.

La définition de soi

Cette partie des résultats présente les propriétés transformées reliées à la catégorie de la définition de soi. Ces propriétés sont : de matérialiste à spirituel; d'inconscient à conscient; de productif à non productif, et d'isolé à social.

De matérialiste à spirituel

Certains d'entre eux se percevaient comme des êtres devenus plus spirituels. Ils se sont sentis de plus en plus en contact avec eux-mêmes, avec la religion entre autres choses, comme expression de ce nouveau sentiment.

I think my situation just cemented my discovery of religion... I was on my way but my illness increased my capacity... for religion.

On finit par se connaître [...] on a plusieurs personnages en soi. On ne s'en doute pas toujours.

Un participant a raconté qu'il était davantage en contact avec lui-même, puisqu'il ne voyait plus le besoin de se réfugier dans la consommation des drogues ou de l'alcool pour se sentir bien.

I'm not going to go out and start doing drugs or drinking. I did that in the past a lot. I guess that was my escape. Now, I don't have to have that, my escape is being myself.

De plus, avant la maladie, la performance au travail était parfois liée à une valeur de matérialisme. Alors qu'un participant doit abandonner son emploi, il perd son rôle de pourvoyeur, ainsi qu'une partie de son estime de soi. Or, il découvre que l'achat de biens matériels n'occupe plus une place aussi prépondérante dans sa vie. Il se perçoit désormais comme un être plus spirituel à la recherche du bonheur et de l'amour plutôt que de biens matériels.

«...il découvre que l'achat de biens matériels n'occupe plus une place aussi prépondérante dans sa vie. Il se perçoit désormais comme un être plus spirituel à la recherche du bonheur et de l'amour plutôt que de biens matériels.»

Work represents financial support... It also represents a sense of worth, being able to support myself and my family but... my view is changing of my job now. Materialism... I believed that it was the ultimatum: we all have to survive for money and get three or four TV. That's not what happiness is all about, it's not materialism. It's spiritualism, having love, that's important, love and [...] understanding. (...) money... No. I put a big X on that. That changed for just... I have enough money to exist....

Une participante, pour qui le non-matérialisme était déjà une valeur, déclare que celle-ci est devenue encore plus utile pour affronter sa maladie.

J'ai de la chance parce que bon... étant donné que le côté matériel de l'existence a peu d'importance pour moi....

D'inconscient à conscient

Un participant est devenu plus attentif et conscient de ses habitudes alimentaires antérieures et du changement qui devait s'opérer en vue d'être en meilleure santé. De plus, il est devenu conscient de la manière dont il traitait sa conjointe, réalisant que ses comportements « envenimaient » leur relation. Cette prise de conscience lui a permis de reconnaître que dans sa relation avec sa femme, le besoin de contrôle ne lui permettait pas d'atteindre son objectif d'amour.

...for me, to continually... I guess supervise her... was very, very hard on her [...]. I want more love, I've got to give more love. You know, what you give is what you get back. I believe that, and that's one attitude I want to change.

De productif à non-productif

Ce participant se voyait comme quelqu'un de très performant qui consacrait beaucoup d'heures supplémentaires à son travail. Depuis sa maladie, il interprète cette façon de travailler comme de la négligence envers son corps. Il réalise qu'il ne réussit plus à fonctionner de la même façon pour combler ses propres attentes ainsi que celles de sa famille.

My family was demanding still that I perform and I wanted to perform, I wanted to show that I was still... part of the family, part of the team... we're a team when we're a family, everybody pulls their weight. But I was euh... but that was more that could... I could give.

Une autre participante raconte que depuis sa maladie, elle produit beaucoup moins car ses difficultés physiques la ralentissent dans toutes ses activités.

Mon rythme est de beaucoup ralenti, il faut que je ralentisse mon rythme parce que j'ai toujours peur de me casser la figure.

«*Depuis la perte de certains rôles tels que celui de pourvoyeur, le rôle de père s'élargit et prend une autre dimension.*»

Depuis la perte de certains rôles tels que celui de pourvoyeur, le rôle de père s'élargit et prend une autre dimension.

My role will be to get better. Once I get strong and better, then I can help financially. Like I'm no longer the bread winner. I'm no longer the sole money, money guy. My meaning, right now, is family life and not the fight or the challenge for money. Money is not the answer....

D'isolé à social

Les participants découvrent que leurs relations sociales et leurs rôles sociaux changent durant leur expérience de la maladie. Certains participants voient leurs relations sociales devenir plus nombreuses. Ces relations s'établissent lors de la découverte de points communs avec des gens d'un nouveau cercle social, souvent le nouveau groupe d'appartenance (les clients souffrant de sclérose en plaques) ou encore, en approfondissant leurs relations avec les personnes qui leur sont proches.

I learned a lot with this disease too, like friendship. I always valued friendship before but now maybe a bit more because we sit in our room sometimes and talk about our sickness. Before I didn't have anything in common with too many people.

En particulier, ce participant décrit les changements vécus dans la relation avec sa sœur.

She's my life line link to the outside. She comes almost everyday and... It wasn't that close before I got sick.

Un autre décrit sa nouvelle relation d'amitié et de soutien avec son épouse.

Before, I was brought up like, ... a wife, I mean... a wife is a wife. But they're very important because they can friendship, they can add... companionship, support....

Un participant raconte qu'il n'a plus de contacts avec ses collègues de travail, étant donné qu'il n'a plus l'énergie pour faire des sorties le soir. Par contre, ses relations familiales se sont améliorées.

You know, the guys would say, come on out for a beer, come on and party. I used to, not anymore. I stay at home with my family [...] I think it's healthier. It's helping for the kids.

Un participant note que sa perception de ceux qui l'entourent a changé. Avant d'être atteint par la maladie, il préférerait être seul. Maintenant, il se présente aux autres et aime être en leur compagnie, et même les aider :

I had a chip on my shoulder because of a few things that happened in my life and I stayed away from people as much as I could. Now my thinking is changed a lot. I go up to people now and I say "How are you doing? Are you okay? Do you need a hand with that?".

«...les participants ont entrevu une possibilité d'améliorer leurs relations sociales et leurs rôles sociaux grâce aux changements que leur état de santé leur a imposés.»

En résumé, les participants ont entrevu une possibilité d'améliorer leurs relations sociales et leurs rôles sociaux grâce aux changements que leur état de santé leur a imposés. Certaines relations se sont détériorées au profit d'autres, nouvelles. Les relations et les rôles familiaux ont semblé devenir beaucoup plus importants qu'auparavant, ce qui a contribué à construire un réseau social de soutien. La sclérose en plaques imposait chez tous les participants une réflexion critique sur ce qu'ils étaient antérieurement et sur ce qu'ils étaient en train de devenir comme personnes (définition de soi). Avec l'expérience de la sclérose en plaques, ils en sont arrivés à développer un soi plus axé sur la spiritualité, la conscience de soi, le non-matérialisme. Ces nouvelles dimensions ont favorisé une perception de l'importance des significations qu'ils donnaient à leur existence.

Transformation des perspectives de sens

Dans cette recherche, nous avons pu observer que les participants ont vécu quelques transformations au niveau de leurs perspectives de sens. Ce processus de transformation leur a permis de construire une nouvelle réalité de vie afin de composer avec la sclérose en plaques. Entre autres, une de ces nouvelles perspectives de sens portait sur la façon de se définir comme personne dans son environnement physique et humain suite à la déficience. Cette transformation de la définition de soi a eu lieu durant un processus de réflexion critique sur l'expérience que les participants vivaient face à la sclérose en plaques. Certaines anciennes notions rattachées au soi se sont redéfinies pour prendre des significations nouvelles. Les participants se décrivaient comme des personnes ayant changé. Ils n'étaient plus à la recherche de biens matériels mais en quête d'une spiritualité. Certains d'entre eux ont développé une conscience de la présence d'autrui rendant alors prioritaires leurs relations avec leurs proches. Pour d'autres, la valeur du travail qui dirigeait leur vie avant la maladie, a perdu de son importance au profit, par exemple, du développement du rôle de père. Finalement, un participant a appris à se définir comme un individu social, perdant ainsi son ancienne vision de personne isolée. Ces transformations de significations ont permis aux quatre participants de s'engager dans une démarche de réadaptation en testant un nouveau sens à leur vie. Carpenter (1994) a présenté le développement d'une « nouvelle identité personnelle » chez des participants atteints d'une lésion médullaire haute les rendant quadriplégiques. Ainsi, les résultats de l'analyse proposés dans cet article rejoindraient ce que Carpenter (1994) a identifié comme une nouvelle notion de soi face à la déficience.

Dubouloz *et al.* (2001) ont identifié, dans une recherche sur le processus de transformation des perspectives de sens auprès d'un groupe de personnes souffrant de troubles cardiaques, l'émergence d'une nouvelle valeur, la valeur de soi. Cette valeur de soi rendue centrale dans leur système de valeurs a influencé leur démarche

«En développant une autre perspective de soi, les participants ont pu mieux transiger avec leur situation de handicap et modifier leur façon d’agir face à leurs occupations quotidiennes.»

de changement durant leur réadaptation. Elle est devenue le moteur de la transformation d’autres perspectives reliées à l’équilibre du fonctionnement occupationnel. La nouvelle définition de soi développée par les participants de la présente étude est devenue également une perspective centrale pour approcher un meilleur équilibre dans leur vie. En développant une autre perspective de soi, les participants ont pu mieux transiger avec leur situation de handicap et modifier leur façon d’agir face à leurs occupations quotidiennes. Aussi, durant la période de réadaptation, les participants ont découvert quelques aspects positifs découlant de leur nouvelle situation. Cette observation rejoint celle de Mohr *et al.* (1999) qui ont abordé le phénomène de découverte de certains bénéfices comme une plus grande intimité dans leurs relations et une prise de conscience d’un niveau spirituel.

Forces et limites de la recherche

Cette recherche qualitative cherchait à faire comprendre le phénomène de la transformation des perspectives de sens d’un petit groupe de personnes souffrant de la sclérose en plaques. N’ayant que six mois pour faire la collecte, nous avons dû limiter notre approche du phénomène des perspectives de sens à certaines dimensions, sans toutefois le saisir complètement. Cette première exploration auprès d’un groupe de personnes atteintes de la sclérose en plaques permet de croire à l’importance de cet aspect de la réadaptation qui reste à être exploré plus profondément, auprès d’un plus grand nombre de personnes et en provenance de différents milieux de soins. La comparaison du processus de transformation entre différents groupes présentant des atteintes diverses pourrait aussi être poursuivie.

Sur un plan méthodologique, il serait profitable dans des études ultérieures de faire la collecte des données en s’appuyant sur diverses sources, par exemple, les dossiers cliniques et les ergothérapeutes traitants pour en assurer une plus grande crédibilité. Toutefois, en cours de recherche, le consensus observé

entre les analystes permet de croire à une justesse d'interprétation des données (Savoie-Zajc 1989).

Conclusion

Le but de cette étude était de comprendre le changement des perspectives de sens vécu chez quatre personnes atteintes de sclérose en plaques, suivies en ergothérapie pour une modification de l'équilibre de leur fonctionnement occupationnel. Elles ont été impliquées dans une réflexion critique sur leurs valeurs, leurs croyances, leurs sentiments et leurs connaissances durant des entrevues semi-dirigées. Cette réflexion leur a permis d'exprimer verbalement certaines dimensions de la transformation de perspectives de sens. La transformation de leur définition de soi s'est orientée vers la recherche d'une spiritualité, d'une conscience des habitudes antérieures indésirables, d'une productivité autre et de la valorisation de la qualité des relations sociales.

Cette étude met en lumière l'importance du sens de l'expérience et des conceptions existantes préétablies. Pour les ergothérapeutes qui travaillent à modifier avec le client son EFO, peu importe le milieu, il sera important de le guider dans l'exploration de ses perspectives de sens reliées à son quotidien. Il s'agira de prendre le temps d'écouter le client et de l'accompagner dans sa réflexion sur ces dernières. Les ergothérapeutes devraient s'assurer de ne pas réduire cette démarche en n'offrant que des aides techniques pour augmenter l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, ce qui ne réglerait pas les conflits intérieurs vécus par le client face à sa nouvelle situation de handicap. Nous croyons que seule la transformation des perspectives de sens permettra d'entrevoir la possibilité d'un cheminement efficace lors des traitements en réadaptation. C'est à ce moment que le client sera en mesure d'harmoniser les principes enseignés par l'ergothérapeute avec ses nouvelles perspectives de sens.

Références

- CARPENTER, C. (1994). « The experience of spinal cord injury : The individual's perspectives implication for rehabilitation practice », *Physical Therapy*, 74, 614-628.
- DUBOULOZ, C.-J., CHEVRIER, J., SAVOIE-ZAJC, L. (2001). « Processus de transformation chez un groupe de personnes cardiaques suivies en ergothérapie pour une modification de leur équilibre du fonctionnement occupationnel », *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68, 3, 171-85.
- DUBOULOZ, C.-J., LAPORTE, D., HALL, M., ASHE, B., SMITH, D. (in progress). How clients with Rheumatoid Arthritis Rebalance their Occupations during Community-Based Occupational Therapy (Soumission prévue pour *Health Qualitative Research*).
- DUBOULOZ, C.-J. (1997). *Étude du processus de transformation des perspectives de sens de personnes adultes suivies en soins préventifs de la maladie cardiaque vivant une modification de l'équilibre du fonctionnement occupationnel*, Thèse de doctorat non-publiée, Université du Québec, Hull.
- DUBOULOZ, C.-J., CHEVRIER, J., SAVOIE-ZAJC, L. (1995). « L'apprentissage transformateur », Dubouloz, C.-J., Sveistrup, H., *L'ergothérapie comme source d'apprentissage*, Les Cahiers scientifiques de l'Association canadienne française pour l'avancement des Sciences, no.82.
- GLASER, B. G., STRAUSS, A. L. (1967). *Discovery of grounded theory : Strategies for Qualitative Research*. New-York : Aldine publ. Co.
- HUNTER, E.K. (1980). *Perspective Transformation in Health Practices : A Study in Adult Learning and Fundamental Life Change*, University of California, Los Angeles, Unpublished Thesis.
- Matson, R., Brooks, N. (1977). « Adjusting to multiple sclerosis: An exploratory study », *Social Science and Medicine*, 11, 245-250.
- MEZIROW, J., MARSICK, V. (1978). « Education for perspective transformation: Women's re-entry programs in community colleges », *Center of Adult Education*, New-York: Columbia University.
- MEZIROW, J. (1990). « How critical reflection triggers transformative learning », Mezirow and Associates, *Fostering critical reflection in adulthood*, San Francisco : Jossey-Bass Publishers.
- MEZIROW, J. (1991). *Transformative dimensions of adult learning*. San Francisco, Jossey-Bass Publishers.
- MINDEN, S., FRANKEL, D. (1992). *Plaintalk*. Multiple Sclerosis Society of Canada.
- MOHR, D., DICK, L., RUSSO, D., PINN, J., BOUDEWYN, A., LIKOSKY, W., GOODKIN, D. (1999). « The psychosocial impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective », *Health Psychology*, 18, 376-382.
- MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY OF CANADA (1992). *Multiple Sclerosis: Its Effects on you and Those you Love*.
- PEDRETTI, L. (1996). *Occupational Therapy: Practice Skills for Physical Dysfunction*. Mosby : St. Louis.
- SAVOIE-ZAJC, L. (1989). *Les critères de rigueur de la recherche qualitative*. Actes du colloque, Université du Québec Abitibi-Témiscamingue, 49-66.
- SCHEINBERG, L. (1983). *Multiple Sclerosis: A Guide for Patients and their Families*. New York, Raven Press,.
- STRAUSS, A., CORBIN, J. (1990). *Basics of qualitative research*, Sage Publications.

Notes

1. Veuillez adresser toute correspondance à : Marie-Jehanne Dubouloz, Programme d'ergothérapie, École des sciences de la réadaptation, Université d'Ottawa, 451 avenue Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8M5, tél. : (613) 562-5800, poste 8037 ou télécopieur : (613) 562-5428.
2. Nous désirons remercier les quatre participants de cette étude qui nous ont fait confiance, nous ont donné leur temps précieux et sans qui nous n'aurions pas pu élaborer ce travail de réflexion. Nous voudrions aussi remercier le Centre de réadaptation d'Ottawa (Royal Ottawa Hospital) pour son soutien financier (Labatt 24 Hour Relay Fund), madame Claude Lachaine, ergothérapeute au Centre de réadaptation d'Ottawa, pour sa participation au recrutement des participants de l'étude. Aussi, nous tenons à remercier les réviseurs de ce texte pour leurs judicieux conseils.
3. Ces énoncés n'ont pas été traduits pour respecter le sens original donné par les participants.