

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL
OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PAR
DANIELLE BOULIANE

LES STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES FEMMES
ATTEINTES DE LA DYSTROPHIE MYOTONIQUE DE TYPE 1

25 NOVEMBRE 2015

SOMMAIRE

Les femmes atteintes d'une maladie chronique telle que la dystrophie myotonique de type 1 (DM1) doivent composer avec des difficultés inhérentes aux conséquences de la maladie sur leur vie au quotidien et sur leur capacité à assumer leurs rôles sociaux. La présente étude avait pour objectif général de documenter les stratégies d'adaptation qu'utilisent les femmes atteintes de DM1 pour faire face aux difficultés rencontrées dans leurs rôles sociaux. Pour ce faire, 17 entrevues semi-dirigées réalisées auprès de femmes atteintes de la DM1 dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean ont été analysées sous l'angle spécifique des stratégies d'adaptation. Les deux objectifs spécifiques visés par cette étude étaient : 1) Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes atteintes de DM1 pour faire face aux différentes difficultés de la vie qu'elles rencontrent au point de vue personnel et social et ce, en fonction de leur statut matrimonial; 2) Explorer la manière dont les stratégies d'adaptation utilisées leur permettent de composer avec les difficultés inhérentes à cette maladie et comment les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent influencent leur bien-être et la perception de leur moral. Les résultats reposant sur trois modèles théoriques ayant trait aux stratégies d'adaptation formant le cadre de référence, démontrent que les stratégies d'adaptation utilisées ont une influence sur la perception du moral et le bien-être des participantes. Ils ont de plus, mis en lumière, l'influence de certains déterminants, tant situationnels que personnels, sur l'utilisation des stratégies ainsi que sur le moral des participantes. Par ailleurs, l'étude a permis de constater que le soutien social est un élément clé pour les femmes atteintes de DM1 et que c'est la qualité et la disponibilité de celui-ci qui importent plutôt que sa source. À ce sujet, chez les femmes vivant avec un conjoint ou un proche, ce sont ces derniers qui apportent leur soutien. Dans les cas où les participantes vivent seules, le réseau social élargi semble offrir un soutien satisfaisant. Les participantes utilisent des stratégies variées mais certaines d'entre elles favorisent un meilleur moral. En effet, les participantes ayant la perception d'un très bon moral ont tendance à minimiser les conséquences négatives de la maladie sur leur vie et à réévaluer positivement leur situation. Les participantes mentionnant avoir un bon moral ont les mêmes prédispositions que les précédentes mais il leur arrive de montrer de la résignation et elles font davantage appel au soutien émotionnel. Les personnes ayant un moral variable présentent davantage de résignation, du fatalisme, du déni mais chez ce dernier groupe, les participantes se préoccupent davantage de fournir de l'information aux différents membres de leur entourage sur leur maladie et ses impacts, ce qui leur permet d'obtenir un soutien plus adéquat de la part de leurs proches. Cette étude présente certaines limites, soit de ne pas prendre en considération le stade d'évolution de la maladie chez les participantes. De plus, la présente étude a été réalisée à partir d'une analyse secondaire de données recueillies qui ne visaient pas à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les répondantes. Cette situation fait en sorte que certaines questions et instruments de mesure spécifiques permettant d'identifier rigoureusement les stratégies d'adaptation utilisées par les répondantes n'ont pas été utilisés. Toutefois, la présente recherche, malgré ces deux limites, permet d'éclairer sous un angle nouveau les stratégies d'adaptation spécifiquement utilisées par les femmes atteintes de DM1. Elle ouvre des possibilités d'intervention auprès de ces femmes afin de les aider à atteindre et à maintenir un meilleur bien-être en dépit des difficultés liées à la DM1.

REMERCIEMENTS

La rédaction d'un mémoire est une entreprise qui exige de la patience, du temps et des efforts et qui s'insère dans un quotidien qui présente des obstacles à sa poursuite. C'est le choix et l'entreprise d'un individu mais c'est un parcours qui ne peut s'effectuer sans le soutien de l'entourage. Je veux donc remercier chaleureusement les personnes qui m'ont accompagnée dans la voie que j'ai choisi d'emprunter. Je suis spécialement reconnaissante envers mes co-directrices, Danielle Maltais et Maud-Christine Chouinard, pour leur disponibilité et leurs commentaires éclairés.

Je tiens à adresser des remerciements particuliers à mon conjoint qui a contribué pour une large part à l'atteinte de mes objectifs. Son soutien indéfectible m'a permis de me consacrer à ce travail de longue haleine.

Tout au long du processus, plusieurs personnes m'ont beaucoup apporté par leur aimable présence. Je pense à mes collègues de l'Université, pour les échanges qui ont nourri ma réflexion, ainsi qu'à mes amis et à mes collègues de travail qui ont enrichi mon quotidien et qui m'ont prodigué leurs encouragements. Je tiens aussi à souligner l'appui et la compréhension de mes employeurs.

Enfin, je remercie sincèrement les personnes atteintes de DM1 qui ont généreusement accepté de participer au projet de recherche initial et dont l'expérience de vie a été précieuse pour l'élaboration de cette étude.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	II
REMERCIEMENTS	III
LISTE DES TABLEAUX.....	VII
LISTE DES FIGURES	VIII
LISTE DES ANNEXES.....	IX
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	X
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	4
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS.....	12
CONTEXTE DE LA MALADIE CHRONIQUE ET SES ENJEUX.....	13
DÉFINITION, ORIGINE ET PARTICULARITÉS DE LA DM1	16
SYMPTÔMES ET DEGRÉS D'ATTEINTE EN FONCTION DES PHÉNOTYPES.....	17
CONSÉQUENCES PHYSIQUES DE LA DM1	19
CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES ET COGNITIVES DE LA DM1	21
CONSÉQUENCES DE LA DM1 SUR LES DIVERS ASPECTS DE LA VIE DES ADULTES ATTEINTS	23
STRATÉGIES D'ADAPTATION	27
<i>Définition du concept des stratégies d'adaptation</i>	<i>27</i>
<i>Types et catégories de stratégies d'adaptation.....</i>	<i>28</i>
<i>Fonctions adaptatives des émotions positives</i>	<i>31</i>
<i>Déterminants personnels et situationnels du type de stratégies adoptées.....</i>	<i>33</i>
<i>Soutien social et stratégies d'adaptation utilisées.....</i>	<i>36</i>
<i>Conséquences des stratégies d'adaptation utilisées sur le bien-être physique et psychologique</i>	<i>37</i>
<i>Stratégies d'adaptation en lien avec l'adaptation et le bien-être en contexte de maladie chronique</i>	<i>38</i>
<i>Spécificité des genres en lien avec le bien-être émotionnel et les stratégies d'adaptation.....</i>	<i>39</i>

<i>Limites des recherches existantes</i>	41
CHAPITRE 3 : CONTEXTE THÉORIQUE	43
THÉORIE TRANSACTIONNELLE DU COPING DE LAZARUS ET FOLKMAN (1984)	44
<i>Aspect contextuel, processus d'évaluation et efficacité des stratégies</i>	45
MODÈLE DE SULLS ET FLETCHER (1985)	48
MODÈLE DE SCHWARZER ET KNOLL (2003)	49
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE	52
OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	53
DISPOSITIF DE RECHERCHE	54
STRATÉGIE DE COLLECTE DES DONNÉES	54
POPULATION ET MODE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES	55
OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES	55
CALENDRIER DES ACTIVITÉS	57
PLAN D'ANALYSE DES DONNÉES	58
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	59
PERTINENCE DE LA RECHERCHE	60
CHAPITRE 5 : PRÉSENTATIONS DES RÉSULTATS	61
CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTES	62
<i>Caractéristiques sociodémographiques</i>	62
<i>État de santé et mobilité des participantes</i>	66
<i>Poursuite des activités courantes</i>	69
<i>Mobilité</i>	69
<i>Difficultés dans la poursuite des activités de la vie quotidienne</i>	70
<i>Moral et bien-être des participantes</i>	71
<i>Facteurs ou éléments en lien avec le moral des participantes</i>	72
<i>Réactions face à la maladie</i>	74
<i>Conséquences de la DMI sur la vie des participantes</i>	75
<i>Soutien social reçu</i>	78
<i>Satisfaction face au soutien social reçu (soutien perçu)</i>	82

STRATÉGIES D'ADAPTATION	84
<i>Stratégies centrées sur les émotions</i>	84
<i>Stratégies évitantes</i>	87
<i>Stratégies centrées sur le problème</i>	90
<i>Stratégies temporelles</i>	99
<i>Facteur non favorisants</i>	101
<i>Facteurs favorisants</i>	101
<i>Expériences positives de la vie courante.</i>	103
<i>Liens entre les stratégies d'adaptation utilisées et le moral des participantes</i>	104
<i>Fréquence, similitudes et répartition des stratégies d'adaptation selon le moral perçu</i>	110
CHAPITRE 6 : DISCUSSION DES RÉSULTATS	114
RETOUR SUR LES OBJECTIFS	115
<i>Identification des stratégies d'adaptation qu'utilisent les personnes atteintes de DMI pour faire face aux différentes difficultés de la vie au point de vue personnel et social</i>	115
<i>L'influence des caractéristiques personnelles et contextuelles sur les stratégies d'adaptation utilisées</i>	124
<i>Description de la manière dont les stratégies d'adaptation utilisées permettent aux participantes de composer avec les difficultés inhérentes à cette maladie et l'influence des stratégies d'adaptation sur leur bien-être et la perception de leur moral</i>	125
FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE.....	127
RECHERCHES FUTURES	128
RETOMBÉES POUR LA PRATIQUE DU TRAVAIL SOCIAL	128
CONCLUSION	130
RÉFÉRENCES.....	133
ANNEXES	150

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : TYPE DE STRATÉGIES D'ADAPTATION SELON LAZARUS ET FOLKMAN (1984)	29
TABLEAU 2 : THÈMES ET SOUS-THÈMES DU GUIDE D'ENTREVUES	57
TABLEAU 3 : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTES.....	64
TABLEAU 4 : ÉTAT DE SANTÉ ET MOBILITÉ DES PARTICIPANTES.....	66
TABLEAU 5 : PERCEPTION DU MORAL	72
TABLEAU 6 : STRATÉGIES UTILISÉES EN LIEN AVEC LE MORAL	111

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 : PROCESSUS D'ÉLABORATION DES STRATÉGIES D'ADAPTATION SELON LA THÉORIE DE LAZARUS ET FOLKMAN (1984)	48
FIGURE 2 : SYNTHÈSE DES TROIS MODÈLES DE STRATÉGIES D'ADAPTATION	51

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : FICHE SIGNALÉTIQUE.....	156
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTREVUE.....	157
ANNEXE 3 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT.....	160
ANNEXE 4 : APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE.....	166

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CLSC	Centre local de services communautaires
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DM1	Dystrophie myotonique de type 1
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux (Québec)
OMS	Organisation mondiale de la santé

INTRODUCTION

La maladie chronique a pour particularité de ne pas présenter de possibilité de guérison et les traitements offerts visent à contrôler les symptômes. Elle se développe sur la durée de toute une vie et les effets croissent avec le temps, limitant de plus en plus les capacités des personnes atteintes. Les limitations croissantes peuvent venir interférer dans l'accomplissement des rôles sociaux de ces personnes. Celles-ci n'ont d'autre choix que de s'adapter du mieux qu'elles le peuvent dans le contexte où elles évoluent, avec les ressources dont elles disposent, tant du point de vue situationnel que personnel. Compte tenu du vieillissement de la population en général, la fréquence des maladies chroniques est appelée à augmenter, touchant un nombre croissant de personnes. Parmi les nombreuses maladies chroniques, la dystrophie myotonique de type 1 (DM1) se classe parmi les maladies chroniques héréditaires et est considérée comme une maladie rare. La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean et celle de Charlevoix se démarquent par le nombre plus élevé de personnes atteintes de cette maladie, en comparaison avec les autres régions du monde, en raison d'un phénomène d'effet fondateur qui lui est propre. La DM1 vient bouleverser les projets des personnes atteintes dans toutes les sphères de leur vie. Du point de vue des genres, ces limitations peuvent être différentes puisque les rôles sociaux sont intégrés et vécus différemment par les femmes et par les hommes. Par exemple, chez les femmes, la maladie chronique vient interférer avec la sphère personnelle, que l'on pense aux atteintes de la maladie sur l'apparence physique, avec la vie professionnelle que les limitations rendent difficile, avec la vie conjugale, ainsi qu'avec la maternité, tant du point de vue des fonctions biologiques liées à la grossesse, de la capacité à occuper le rôle de mère ou encore des préoccupations liées à la transmission de la maladie.

Dans ce contexte, tous les éléments susceptibles de contribuer à un bon équilibre psychologique chez ces personnes ont une importance. C'est la raison pour laquelle ce mémoire intitulé : « Les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes atteintes de la dystrophie myotonique de type 1 » a pour objectif de comprendre comment les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes atteintes de DM1 interviennent dans la manière dont elles composent avec la réalité de cette maladie au sein de leurs différents rôles sociaux. La présente étude vise aussi à améliorer les connaissances sur des manières susceptibles de permettre une meilleure gestion de la maladie et de ses manifestations afin de conserver au

maximum le bien-être psychologique des personnes atteintes, plus particulièrement celui des femmes. Deux objectifs spécifiques sont ainsi poursuivis : Le premier vise à identifier les stratégies d'adaptation que déploient les femmes atteintes de DM1 pour faire face aux différentes difficultés de la vie qu'elles doivent surmonter au point de vue personnel et social et ce, en fonction de leur statut matrimonial. Le second objectif consiste à explorer de quelles manières les stratégies d'adaptation utilisées leur permettent de composer avec les difficultés inhérentes à cette maladie et comment les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent influencent leur bien-être et la perception de leur moral. Afin d'atteindre ces objectifs, une analyse secondaire de données a été effectuée dans le cadre d'une étude portant sur les difficultés qu'impose la DM1 dans la poursuite des activités de la vie quotidienne. Le matériel analysé provient d'entrevues qualitatives réalisées auprès de neuf femmes vivant seules et huit vivant avec une autre personne, que ce soit un conjoint ou un membre de leur famille nucléaire.

Le premier chapitre de ce mémoire est consacré à l'élaboration de la problématique, permettant ainsi de définir la DM1 et ses impacts sur les différentes sphères du système de santé et sur les personnes atteintes. Dans le second chapitre, les résultats de la recension des écrits scientifiques relatifs au sujet de cette étude sont présentés. Pour sa part, le chapitre suivant présente les trois modèles théoriques utilisés dans le cadre de cette étude, soit la théorie transactionnelle du « coping » de Lazarus et Folkman (1984), celle de Suls et Fletcher (1985) ainsi que le modèle des stratégies temporelles élaboré par Schwarzer et Knoll (2003). Le chapitre suivant traite de la méthodologie, soit du devis et des outils utilisés pour atteindre les objectifs. Ce chapitre du mémoire englobe les considérations éthiques ainsi que les spécificités concernant l'analyse des données. Dans le cinquième chapitre sont présentés les résultats de la collecte de données effectuée auprès des participantes. Enfin, le dernier chapitre est consacré à la discussion des résultats en lien avec les objectifs de recherche, les modèles théoriques utilisés et les résultats des études antérieures. La fin de ce chapitre permet d'illustrer les contributions de cette étude au domaine de la recherche, ses forces et ses limites ainsi que les avenues de développement de recherches potentielles pour le futur.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre apporte de l'information sur la santé générale de la population, sur les maladies chroniques dégénératives ainsi que sur la dystrophie myotonique de type 1 (DM1). Les conséquences de la DM1 sur la vie des personnes atteintes et les stratégies auxquelles elles recourent pour y faire face sont ensuite brièvement exposées.

Pour les années 2009-2010, le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) indique que 44 % de la population québécoise âgée de 20 ans et plus souffraient d'une ou de plusieurs maladies chroniques (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2010). Les maladies chroniques sont définies par l'OMS comme des maladies qui perdurent sur une longue période (Organisation mondiale de la santé, 2013). La guérison n'est généralement pas envisageable et les personnes atteintes ont besoin de services de santé sur une base régulière. De plus, ces maladies peuvent entraîner des incapacités qui rendent difficile, voire impossible, la réalisation de certaines activités, et elles ont des conséquences sur le bien-être des personnes atteintes.

À ce sujet, en 2006 une enquête de Statistique Canada estimait que plus de 4,2 millions de Canadiens (16,6 %) âgés entre 15 et 65 ans présentaient des incapacités, sans que soit précisé le degré de gravité. Chez les femmes, le pourcentage s'élevait à 17,7 % (Gouvernement du Canada, 2006). Au Québec, pour la période 2010-2011, 15,5 % de la population en général présentait des incapacités modérées à graves (Institut de la statistique du Québec, 2010-2011). En ce qui a trait à la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 32 435 personnes, soit 12 % de la population, aurait une incapacité (Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2010).

La présence de problèmes de santé a des répercussions sur la vie des personnes atteintes d'incapacités et sur celle de leurs proches (Dugas, Lafontaine & Yana, 2005). D'une part, les personnes ayant des incapacités ont une perception plus négative de leur santé et la réalisation des différentes activités de la vie quotidienne leur est laborieuse. D'autre part, les conjoints de personnes présentant des incapacités doivent, entre autres, ajuster leur emploi du temps, leur participation aux tâches ménagères ainsi que leur soutien à la condition de leur partenaire (Cup & al., 2011).

Les personnes ayant des incapacités présentent des caractéristiques socioéconomiques différentes par rapport aux autres membres de la société ne présentant pas d'incapacités (Dugas & al., 2005). Leur degré de scolarité est moins élevé, la participation à l'emploi est plus difficile et par conséquent, leur niveau socioéconomique est inférieur à celui des personnes n'ayant pas d'incapacité (Dugas & al., 2005). Par ailleurs, Santé Canada (1998) indique que le fardeau de la maladie et des incapacités qui en résultent représentent des coûts importants pour la société. Cet organisme précise que les soins hospitaliers, les soins médicaux et de réadaptation dispensés par les différents établissements publics et les médicaments représentent des coûts directs. De plus, la mortalité et la morbidité liées aux incapacités de courte ou de longue durée représentent des coûts indirects qui ne sont pas négligeables (Santé Canada, 1998).

Les maladies neuromusculaires sont généralement des maladies héréditaires évolutives. Elles provoquent une dégénérescence de la fibre musculaire et des atteintes de différents systèmes du corps. Ces maladies ont entre autres pour conséquences, une perte progressive de la force musculaire, et peuvent être à l'origine d'atteintes aux systèmes cardiaque, gastro-intestinal et nerveux, à des degrés variables selon les individus atteints (Harper & Monckton, 2001).

Chez l'adulte, la DM1 est la plus fréquente de ce type de maladies (Mathieu, De Braekeleer & Prévost, 1990). Selon des statistiques canadiennes de 2010-2011 concernant les problèmes neurologiques, 21 965 personnes âgées de 18 ans et plus, dont 11 500 femmes, sont atteintes d'une forme ou l'autre de dystrophie musculaire (Statistiques Canada, 2002). Dans le futur, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2007) prévoit une augmentation des maladies neurologiques en raison de l'incidence du vieillissement de la population puisque ces maladies sont souvent diagnostiquées plus tard dans la vie des personnes et que les symptômes s'aggravent avec le temps.

À l'échelle mondiale, en moyenne, de 2,1 à 14,3 personnes par 100 000 sont atteintes de DM1 (Mathieu & al., 1990). Les régions du Saguenay-Lac-Saint-Jean et de Charlevoix sont particulièrement affectées par cette maladie puisque la DM1 y est 20 fois plus élevée

qu'ailleurs dans le monde. En effet, 158 personnes par 100 000 sont atteintes en raison d'un effet fondateur (Mathieu, De Braekeleer, Prévost & Boily, 1992). Compte tenu du nombre de personnes atteintes, plus particulièrement dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, il est important de mieux connaître la réalité à laquelle ces personnes sont confrontées et ce, afin d'être en mesure de développer des services de soutien mieux adaptés à leurs besoins. En effet, selon les différents phénotypes de cette maladie, qui constituent l'ensemble des caractères observables de la maladie chez un individu, la DM1 engendre chez les personnes atteintes des incapacités physiques qui ont des conséquences sur leur vie personnelle et leur fonctionnement social, que ce soit du point de vue du travail, des loisirs ou du réseau social (Gagnon, 2007).

Les personnes atteintes d'une maladie chronique dégénérative telle que la DM1 font face quotidiennement à des difficultés, tant du point de vue de leurs déplacements, des soins ou de la mobilité (Nätterlund & Ahlström, 2001). De plus, la majorité d'entre elles (74 %) sont sévèrement fatiguées, ce qui engendre des problèmes de concentration et des limitations dans la pratique d'activités physiques (Kalkman & al., 2005). Une majorité de personnes atteintes de DM1 (64 %) rapportent également ressentir de la douleur (Jensen & al., 2008). Ces obstacles auraient des impacts sur le moral et sur le bien-être de ces personnes. En ce qui a trait à la santé mentale, divers auteurs estiment qu'entre 32 % à 50 % des individus atteints de DM1 présentent des signes cliniques de dépression (Antonini & al., 2006; Peric & al., 2010; Winblad, Jensen, Mannson, Samuelsson & Lindberg, 2010).

La présence de problèmes de santé nécessite que les individus réorganisent leur quotidien en raison de leurs limitations physiques et des traitements qu'ils doivent recevoir, et cette situation exige qu'ils reconsidèrent leurs aspirations et leurs projets (Gallais, 2010). De plus, avec le temps, les personnes atteintes de DM1 font face à de plus en plus de limitations et ces dernières interfèrent avec plusieurs activités ainsi qu'avec des rôles qui avaient de l'importance pour elles (Cup & al., 2011). En raison des conséquences liées à la maladie, leur bien-être psychosocial est également diminué et leur isolement social est accentué (Cup & al., 2011). Les conditions de vie défavorables des individus atteints de DM1, tant du point de vue social qu'économique, peuvent faire en sorte que leur bien-être

soit diminué (Ahlström, 1994; Fowler & al., 1997; Laberge, Veillette, Mathieu, Auclair & Perron, 2007). Ainsi, les études réalisées auprès de personnes atteintes de DM1 démontrent que ces dernières ont généralement une faible perception de leur bien-être (Ahlström & Gunnarsson, 1996; Boström & Ahlström, 2005; Grootenhuis, De Boone & Van der Kooi, 2007) et ce, indépendamment du degré de leur handicap (Abresch, Seyden & Wineinger, 1998; Grootenhuis & al., 2007; Kohler & al., 2005).

Les personnes atteintes de DM1 vivent donc dans un processus de changement découlant du caractère progressif et dégénératif de la maladie et doivent, en conséquence, régulièrement réévaluer leurs capacités et redéfinir leurs objectifs (Nordeson, Engström & Norberg, 1998). L'adaptation à la maladie dépend de plusieurs facteurs, tant sur le plan des caractéristiques personnelles que du soutien social perçu et reçu (Gallais, 2010). D'ailleurs, Cup et al. (2011) mentionnent que plusieurs personnes atteintes de DM1 se sentent incomprises et souvent mal perçues en société, notamment, en raison d'un faciès caractéristique découlant de la faiblesse de leurs muscles faciaux qui fait en sorte qu'elles sont souvent considérées comme apathiques ou d'une intelligence moindre. Ils ajoutent que chez les personnes souffrant de DM1, ce manque de compréhension des autres contribuerait à leur isolement social. Des facteurs physiologiques, psychologiques et sociaux interviennent donc dans l'adaptation à cette maladie chronique et évolutive qu'est la DM1 (Gallais, 2010).

En réponse aux difficultés qu'ils vivent, les individus atteints par une maladie chronique ou dégénérative comme la DM1, développent des stratégies d'adaptation, comprenant tout ce qu'une personne fait pour gérer le stress et faire face à la maladie, que le résultat soit positif ou négatif (Nätterlund, 2001). Ces stratégies peuvent inclure des stratégies considérées comme étant généralement négatives, telles que l'évitement, ou estimées généralement positives comme celles d'ajuster leurs attentes à leur condition ou encore de trouver des moyens de s'adonner à des activités mieux adaptées à celle-ci (Ahlström & Sjöden, 1996; Cup & al., 2011). Certaines stratégies d'adaptation sont considérées négatives parce qu'elles ont des impacts négatifs sur la santé ou le bien-être des individus. À l'inverse, une stratégie d'adaptation est considérée positive dans la mesure où

elle permet à un individu d'agir sur la situation stressante ou d'en diminuer les effets négatifs sur son bien-être, tant du point de vue de la santé mentale¹ que physique (Bruchon-Schweitzer, 2002c).

Une stratégie d'adaptation peut s'avérer négative ou positive selon le type d'évènement rencontré ou selon la persistance de son utilisation sur une longue période, empêchant possiblement la personne d'aller au-delà de ses difficultés. Ainsi, certaines stratégies d'adaptation souvent considérées négatives, comme le déni, peuvent avoir provisoirement un rôle adaptatif dans certaines situations où l'individu n'a pas de contrôle sur le déroulement des événements (Ahlström & Wenneberg, 2002). Ce qui importe de retenir, c'est que les stratégies d'adaptation sont primordiales dans un contexte d'adaptation à la maladie chronique (Gallais, 2010).

Les personnes atteintes de DM1 auraient une propension à utiliser les mêmes types de stratégies² quelle que soit l'étape d'évolution de la maladie et ce, même si certains types de stratégies d'adaptation peuvent mener à des troubles de l'humeur (Gallais, 2010). Selon le modèle biopsychosocial de la santé et de la maladie de Engel (1980), l'individu a un rôle actif à assumer vis-à-vis de sa santé ou de ses maladies et ses actions peuvent avoir un impact sur les diverses manifestations de la maladie. Pour leur part, Ahlström et Sjoden (1996) soulignent la pertinence d'évaluer les stratégies d'adaptation en fonction de l'incapacité chez les personnes atteintes de maladie chronique et ce, afin d'arriver à des conclusions plus exactes sur leur rôle en lien avec le bien-être. Puisqu'il y a une influence réciproque entre les dimensions physiques et émotionnelles quant à la perception qu'ont les personnes atteintes de DM1 de leur bien-être (Antonini & al., 2006), le fait de modifier la perception de la maladie ainsi que les stratégies d'adaptation qui y sont liées peuvent permettre d'améliorer le bien-être (Gallais, 2010). Les personnes atteintes de DM1 doivent vivre avec l'anxiété, la peur, et des craintes pour l'avenir inhérentes au diagnostic ainsi qu'à un état de dépendance graduelle et à des restrictions dans les activités (Nätterlund,

¹ La santé mentale réfère ici aux cas d'anxiété et de dépression.

² Ces stratégies peuvent être centrées sur la résolution de problème, centrées sur les émotions, de l'ordre de la recherche de soutien social ou encore temporelles.

Gunnarsson & Ahlström, 2000). Elles doivent donc en conséquence gérer la situation en développant des stratégies d'adaptation qui peuvent favoriser ou nuire à leur indépendance vis-à-vis de l'aide ainsi qu'à leur bien-être (Gallais, 2010).

Par ailleurs, les femmes, indépendamment de leur état de santé (avec ou sans DM1), ont en général tendance à utiliser des stratégies différentes de celles des hommes. En effet, elles utilisent davantage de stratégies d'adaptation centrées sur les émotions (Austenfeld & Stanton, 2004) et recourent plus fréquemment que les hommes à la recherche de soutien social (Ahlström & Wenneberg, 2002). La réalité quotidienne des femmes diffère aussi de celle des hommes en raison des rôles sociaux qui leur sont dévolus, que ce soit par l'hérédité ou par la socialisation (Denis, Descent, Fournier & Millette, 1995). Bien que divers auteurs se soient intéressés aux stratégies d'adaptation, le fait de réaliser une étude auprès des femmes atteintes de DM1 apportera un éclairage différent sur les problèmes particuliers vécus par ces personnes. C'est pourquoi la présente étude vise spécifiquement à identifier les stratégies que les femmes atteintes de DM1 utilisent puisqu'elles constituent des mécanismes susceptibles de favoriser ou de nuire à leur bien-être.

Le but principal de la présente étude est donc de décrire les stratégies d'adaptation adoptées par les femmes atteintes du phénotype adulte de la DM1. Cela se justifie par le fait que peu d'études se sont intéressées aux difficultés particulières que peuvent vivre les femmes atteintes de maladies dégénératives. C'est dans ce contexte que la présente étude vise deux objectifs spécifiques : 1) identifier les stratégies d'adaptation que déploient les femmes atteintes de DM1 pour faire face aux différentes difficultés de la vie qu'elles doivent surmonter au point de vue personnel et social et ce, en fonction de leur statut matrimonial et 2) explorer de quelles manières les stratégies d'adaptation utilisées permettent à celles-ci de composer avec les difficultés inhérentes à cette maladie et de quelle manière les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent influencent leur bien-être et la perception de leur moral. Cette étude permettra de mieux comprendre les stratégies d'adaptation ayant une influence positive sur le moral et le bien-être des femmes atteintes de DM1. Ces données permettront aussi aux divers intervenants qui œuvrent auprès de ces femmes d'être attentifs à la présence de types de stratégies qui représentent un risque pour

la diminution de leur bien-être. Enfin, les résultats sont susceptibles d'encourager les intervenants à sensibiliser les femmes atteintes de DM1 aux bienfaits de certaines stratégies d'adaptation sur leur santé et leur bien-être.

CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

Afin d'être en mesure d'identifier quelles sont les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de DM1 dans leur vie quotidienne et les stratégies qu'elles utilisent pour faire face à celles-ci, il est nécessaire de faire un survol de la situation dans laquelle elles évoluent et des particularités qui se rattachent à la DM1. Dans ce but, le contexte général de la maladie chronique sera d'abord présenté. Par la suite, la DM1 sera expliquée et les conséquences qu'a cette maladie chez les adultes qui en sont atteints seront documentées. La dernière section de ce chapitre présente le point de vue de différents auteurs sur les stratégies d'adaptation utilisées par les individus souffrant de maladie chronique dont la DM1.

Contexte de la maladie chronique et ses enjeux

Les maladies chroniques constituent la forme de maladie la plus fréquente partout dans le monde et par conséquent, obligent une importante proportion de la population à l'échelle de la planète à s'adapter aux conséquences liées à cette réalité (Weinert, Cudney & Spring, 2008).

Selon l'OMS, les maladies chroniques sont des affections qui s'étendent sur une longue durée et qui, règle générale, ont une évolution lente (Organisation mondiale de la santé, 2013). Pour sa part, l'Institut de la statistique du Québec précise qu'une maladie chronique est de longue durée, qu'elle soit stable ou évolutive, et qu'une guérison définitive n'est pas envisageable mais que la progression ou les symptômes peuvent en être contrôlés. Elle nécessite un suivi médical ou des habitudes de vie différentes (Cazale & Dumitru, 2008). La vie avec une maladie chronique signifie pour les individus atteints qu'ils auront à composer avec une altération progressive de leur condition et avec des incapacités croissantes et ce, pour un grand nombre d'années (Nätterlund, 2001) puisque la maladie persistera le reste de leur vie (Baszanger, 1986).

L'OMS considère aussi que l'incapacité correspond aux obstacles et aux limitations (résultant d'une déficience) qu'une personne rencontre au quotidien, dans l'accomplissement de ses activités dans un contexte où la société présente des attentes envers un individu qui ne présente pas d'incapacités (Organisation mondiale de la santé,

2000). Les incapacités ont des conséquences négatives sur plusieurs aspects de la vie, que ce soit du point de vue personnel ou social. À cet effet, l'Institut de la statistique du Québec (2010) indique qu'en 2006, 32 % des personnes ayant des incapacités vivent seules et que chez les femmes, ce pourcentage s'élève à 38 % alors qu'elle est de 24 % chez les hommes et de seulement 14 % chez la population sans incapacité. En ce qui a trait au degré d'instruction, il est clairement établi qu'il existe un lien direct entre un faible degré d'instruction et un faible revenu (Institut de la statistique du Québec, 2010). À ce sujet, au Québec, 42 % des personnes ayant des incapacités n'ont pas de diplôme secondaire alors que c'est le cas pour seulement 22 % des personnes sans incapacité. De plus, près d'une personne sur deux ayant une incapacité (46 %) ont un revenu inférieur à 15 000,00 \$ contre 34 % pour les personnes ne présentant pas d'incapacité. Cet état de fait n'est guère surprenant si on considère que 40 % des personnes avec incapacités, âgées entre 15 et 64 ans, sont sans emploi comparativement à 20 % chez les personnes du même groupe d'âge qui sont sans incapacité (Institut de la statistique du Québec, 2010).

L'ensemble des facteurs liés à la maladie chronique a donc pour conséquence un statut économique défavorable et une qualité de vie moindre et contribue à l'isolement social des personnes devant vivre avec des incapacités (Guillemette, Cormier & Allie, 1998). Or, les relations sociales et les activités ont une influence favorable sur la perception du bien-être, sur l'adaptation des personnes et sur leur état de santé général (Code, 2012). De plus, la satisfaction liée à la participation sociale a aussi une influence sur la perception de son bien-être (Levasseur, Desrosiers & Noreau, 2004). L'accumulation des stressors psychosociaux joints aux difficultés liées à la maladie chronique rendent par conséquent les personnes atteintes beaucoup plus vulnérables face aux épreuves de la vie (Guthrie & Nayak, 2012).

Les personnes atteintes de maladie chronique sont aussi engagées malgré elles dans un long processus d'adaptation à des changements physiques, psychologiques, sociaux et environnementaux (Bishop, 2005). Dans un contexte de maladie chronique et des incapacités qui en découlent, des ajustements sociaux et une réévaluation des attentes sont indispensables pour faire face aux déséquilibres causés par la maladie et qui suscitent une

désorganisation dans les divers rôles sociaux de ces individus (Baszanger, 1986). Ainsi, la maladie chronique a des impacts majeurs sur la vie des personnes atteintes qui les oblige à effectuer le processus d'ajustement à chaque fois que des complications et une détérioration de leur état de santé surviennent au fil du temps (Guthrie & Nayak, 2012) dans un contexte où elles vivent une détérioration lente et insidieuse de leurs activités (Nätterlund, 2001).

Cette situation fait en sorte que les répercussions physiques de la maladie représentent une dimension majeure, tant du point de vue des altérations que des conséquences liées aux traitements qui causent de l'inconfort. À cela, s'ajoutent les préoccupations liées à la peur de l'incertitude et à la dégradation de son état de santé (Devémy, Antoine, Grenier & Beaune, 2006). Dans un de ses rapports sur la santé dans le monde, l'OMS (2013) mentionne aussi que la santé mentale et la santé physique constituent deux aspects fondamentaux de la vie et qu'elles sont interdépendantes. À ce sujet, Guthrie et Nayak (2012) précisent qu'un quart des personnes atteintes d'une maladie chronique développent des problèmes de santé mentale causés par le stress occasionné par leur état de santé. De plus, une augmentation des symptômes dépressifs et des sentiments négatifs ainsi qu'une diminution des émotions positives sont constatées chez les personnes qui présentent des limitations physiques (Caputo & Simon, 2013). Toutefois, même s'il est évident que la maladie elle-même constitue une source de stress, il faut souligner que de nombreuses personnes atteintes de maladies graves arrivent néanmoins à s'adapter sans développer de problèmes psychologiques significatifs (Sharpe & Curran, 2006).

Pour les personnes atteintes de maladie chronique, la recherche d'une vie satisfaisante en dépit des réalités liées à la maladie implique de faire appel à différentes ressources personnelles ainsi qu'à du soutien des membres de leur entourage. Les ressources personnelles des individus et l'aide reçue peuvent varier au fil du temps (Bergsten, Bergman, Fridlund & Arvidsson, 2011). L'adaptation continue aux limitations imposées par la maladie constitue certes une source d'anxiété et d'inquiétude face à l'incertitude de la situation mais certains facteurs, tel que le degré d'acceptation des limitations, exercent une influence sur l'anxiété. À cet effet, les personnes capables d'accepter leurs incapacités présentent moins d'anxiété (Léger, Ladouceur & Freeston, 2002).

Comme pour toute maladie chronique et invalidante, la DM1 impose des situations difficiles aux patients atteints, et ce, du diagnostic à la prise de conscience des implications de la maladie, puis tout au long de son évolution, que ce soit du point de vue de la perte progressive des forces physiques ou encore de la dimension de la transmissibilité de celle-ci à leurs descendants (Gallais, 2010). De plus, les personnes atteintes se voient également dans l'obligation de réorganiser leur quotidien et leurs attentes en fonction de leurs incapacités et des conséquences de celles-ci sur les différentes dimensions de leur vie. À cet effet, il est connu que la présence de difficultés persistantes à faire face aux conséquences de la maladie est souvent associée à de la détresse et à une diminution de l'estime de soi (Guthrie & Nayak, 2012).

Puisque les maladies chroniques sont les pathologies les plus fréquentes dans les populations en général, dans une perspective sociologique, un des enjeux importants est de maintenir les personnes atteintes dans leurs rôles sociaux (Baszanger, 1986). Dans ce contexte, il devient d'autant plus important de s'interroger sur les stratégies utilisées et les ressources mobilisées par les personnes atteintes pour répondre aux défis et contraintes en tant qu'acteurs dans le contexte social spécifique de la maladie (Baszanger, 1986).

Définition, origine et particularités de la DM1

La DM1 fait partie des maladies neuromusculaires décrites comme des maladies évolutives liées à une anomalie de la fibre musculaire, de la jonction musculaire ou du nerf moteur (Gagnon, 2007). La DM1, appelée aussi maladie de Steinert, est la forme de dystrophie musculaire la plus communément diagnostiquée chez l'adulte et elle se retrouve en proportions égales chez les deux sexes (Harper & Monckton, 2001). Elle appartient aux maladies multisystémiques présentant le plus de variations dans leurs manifestations (Schara & Schoser, 2006) et son évolution peut être plus ou moins rapide selon la sévérité du phénotype de DM1 (Nätterlund, Sjöden & Ahlström, 2001).

La DM1 est considérée comme une maladie chronique héréditaire à mode de transmission dominant, c'est-à-dire qu'à chaque grossesse, l'enfant a un risque sur deux

d'être atteint (Harper & Monckton, 2001; Longman, 2006). La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean regroupe un nombre élevé de personnes atteintes en raison d'un effet fondateur causé par son isolement géographique pendant près de deux siècles et de sa constitution par une population homogène (Mathieu & al., 1992). En raison d'un taux de natalité élevé, la population a augmenté rapidement au fil de son développement et la fréquence de la DM1 chez ses habitants s'expliquerait par un couple d'ancêtres commun chez ceux-ci (Mathieu & al., 1992).

Symptômes et degrés d'atteinte en fonction des phénotypes

La DM1 se caractérise par l'affaiblissement et l'atrophie progressive des muscles et par une myotonie, c'est-à-dire par la difficulté à détendre un muscle une fois qu'il a été contracté volontairement (Harper & Monckton, 2001). Par ailleurs, cette maladie dont la progression est généralement lente affecte plusieurs systèmes puisque plusieurs autres tissus que les muscles sont atteints et il en résulte d'autres déficiences, notamment au système oculaire, cardiaque, endocrinien, gastro-intestinal et nerveux (Gagnon & al., 2010; Gallais, 2010; Longman, 2006). On observe également d'autres symptômes tels que des cataractes, la dysarthrie, la fatigue et la somnolence diurne ainsi qu'un déficit cognitif et certains traits de personnalité tels que le manque d'initiative ou l'évitement (Cup & al., 2011).

Des phénotypes distincts (ensemble des caractères observables chez un individu) sont établis au sein de la maladie en fonction de l'âge de l'apparition des symptômes cliniques, qui peut varier de la période pré ou post natale à l'âge adulte (Schara & Schoser, 2006). À cet égard, Gallais (2010) mentionne que la classification de Koch et ses collaborateurs établie en 1991 partage le diagnostic de DM1 en cinq phénotypes, soit ceux dont les symptômes apparaissent pendant l'enfance : les phénotypes congénital et infantile, et ceux de type adulte : les formes adulte précoce (juvénile), adulte et adulte légère. Les deux premiers phénotypes (congénital et infantile) présentent un profil très différent des formes adultes (Schara & Schoser, 2006). Pour les fins de cette étude, seules les phénotypes adulte précoce et adulte seront retenues puisque ceux-ci faisait partie de l'échantillon de l'étude primaire et que l'on peut présumer que les personnes présentant ces deux phénotypes ont

des réalités quotidiennes avec certains éléments davantage communs entre eux qu'avec les autres types de phénotypes.

En ce qui a trait aux phénotypes adultes, (Harper & Monckton, 2001) mentionne que les symptômes comprennent la faiblesse musculaire, la myotonie et des atteintes à d'autres organes tels que le système nerveux central, l'appareil cardiovasculaire, l'appareil digestif et les yeux. Après 40 ans, les personnes atteintes présentent souvent des cataractes. Cet auteur précise que les symptômes sont sensiblement les mêmes chez les personnes atteintes du phénotype adulte précoce et adulte. Toutefois, chez les individus atteints du phénotype adulte précoce, ces symptômes débutent vers l'âge de 11 à 20 et ils sont d'une plus grande gravité en raison de la précocité de leur apparition (Gallais, 2010; Harper & Monckton, 2001). Pour leur part, les personnes atteintes du phénotype adulte voient leurs symptômes apparaître progressivement entre l'âge de 21 à 40 ans. Chez les personnes atteintes du phénotype léger, les individus atteints ont comme principaux symptômes la cataracte ou la calvitie précoce (Harper & Monckton, 2001), et pour cette raison, il arrive que la maladie soit identifiée plus tardivement (Schara & Schoser, 2006). Toutefois, les symptômes et la progression de la maladie varient d'une personne à l'autre ainsi que le degré d'invalidité, la DM1 étant considérée comme une des maladies pouvant présenter les plus grandes variantes dans ses symptômes et ses manifestations (Harper & Monckton, 2001).

Jusqu'à maintenant, il n'existe aucun traitement médical susceptible de prévenir, de guérir ou de retarder les symptômes de la DM1 (Harper & Monckton, 2001). Par contre, différents traitements médicamenteux permettent de soulager certains symptômes chez les personnes atteintes, et les traitements de physiothérapie peuvent aider à combattre l'hypoventilation ainsi qu'à conserver le maximum de leur force et de leur mobilité (Harper & Monckton, 2001). Par ailleurs, des interventions en psychothérapie peuvent aider les personnes ayant des problèmes psychologiques importants et la chirurgie peut être utilisée dans les cas de cataractes ou de problèmes cardiaques (Schara & Schoser, 2006). Pour les personnes atteintes, la meilleure manière de contrer les effets de la maladie sur leur forme physique est de conserver un poids santé et de demeurer actives autant que possible (Harper, 2009).

Conséquences physiques de la DM1

Parmi les conséquences liées à la DM1, la faiblesse musculaire progressive fait en sorte qu'une invalidité variable apparaît en moyenne de 20 à 25 ans après le début des premiers symptômes de la maladie (Harper & Monckton, 2001). En outre, le portrait clinique de la DM1 englobe d'autres manifestations telles qu'un relâchement et une faiblesse des muscles du visage, de la mâchoire, des muscles du cou et des membres (Prévost & al., 2004). Cette faiblesse se traduit par un abaissement des paupières et un visage allongé, de la difficulté à prononcer certains mots, une démarche traînante, ce qui cause des difficultés, par exemple, à monter des escaliers ou à soulever des objets lourds (Kierkegaard, 2010). Ces limitations physiques ont pour résultat de générer chez ces personnes des craintes de chutes ou encore la perception que des efforts disproportionnés sont requis dans l'accomplissement des tâches, ce qui peut engendrer une baisse de l'initiative (Cup & al., 2011). De plus, les personnes atteintes de DM1 ont des limitations liées à une réduction de la résistance musculaire dans les mains et les jambes, à une diminution de l'équilibre et à une forme physique diminuée ainsi qu'à la fatigue (Cup & al., 2011).

Selon Féasson et al. (2006), la fatigue est le symptôme le plus fréquemment évoqué par les personnes atteintes de DM1 et plus de 80 % d'entre elles en font la remarque. Ces auteurs mentionnent que la chronicité de la maladie, la perte de la capacité physique liée à la sédentarité et l'acceptation de la progression de l'invalidité constituent une accumulation de facteurs qui constituent une facette psychologique de la fatigue (Féasson, Camdessanché, El Mhandi, Calmels & Millet, 2006). Pour leur part, Gagnon et al. (2008) et Longman (2006) précisent que 62,5 % des personnes atteintes présentent une fatigue sévère qui s'accompagne d'hypersomnolence diurne. Pour leur part, Kalkman et al. (2005) soulignent qu'une fatigue de cet ordre a des conséquences négatives sur le fonctionnement physique, psychologique et social ainsi que sur la perception que les personnes atteintes ont de leur état de santé puisqu'elle génère des difficultés de concentration, de motivation et de planification. Ces auteurs ajoutent que ces problèmes engendrent, entre autres conséquences, un degré d'instruction moins élevé chez les personnes atteintes de DM1, ce qui influe de manière importante, sur d'autres aspects de la vie (Kalkman & al., 2005).

Par ailleurs, la douleur est un autre symptôme auquel doivent faire face les personnes atteintes de DM1. Celle-ci peut-être localisée à différents sites du corps. Par exemple, 55 % des patients rapportent des douleurs abdominales (Gagnon, Mathieu & Noreau, 2006), d'autres au bas du dos (66 %) et aux jambes (60 %) (Jensen & al., 2008). Chez les personnes atteintes de DM1, la douleur peut être un problème significatif (Jensen & al., 2008) et elle influence l'état de santé général, la vitalité et, par conséquent, les fonctions sociales, ce qui réduit la satisfaction face à la vie en général (Abresch, Carter, Jensen & Kalmer, 2002). Toujours selon ces auteurs, la douleur est aussi associée à la difficulté de faire face de manière adéquate au stress et à des troubles du sommeil. Toutefois, bien que la douleur soit fréquemment mentionnée par les personnes atteintes de DM1, elle aurait été associée par ces dernières surtout au fait de rendre difficile l'occupation d'un emploi rémunéré sans mention aux autres activités, ce qui tend à démontrer que les personnes atteintes ont une certaine tolérance à la douleur qui leur permettrait d'accomplir leurs activités quotidiennes en dépit de celle-ci (Gagnon & al., 2008).

D'autres symptômes viennent ajouter aux difficultés mentionnées précédemment, affectant divers systèmes du corps. En effet, les personnes atteintes de DM1 doivent aussi composer avec des troubles gastro-intestinaux fréquents, des problèmes d'aspiration d'aliments dans la trachée et dans l'arbre bronchique, d'hypoventilation ainsi que des problèmes cardio-respiratoires liés à des anomalies cardiaques (Harper & Monckton, 2001).

La somme des difficultés inhérentes au caractère multisystémique de la DM1 peut donc avoir des conséquences importantes sur l'état de santé général ainsi que sur les limitations des personnes atteintes, particulièrement aux stades plus avancés de la DM1 (Kierkegaard, 2010). Pour leur part, Antonini et al. (2006) mentionnent que les limitations dans les activités physiques et sociales en raison des problèmes de santé influencent négativement la perception qu'ont les personnes atteintes de DM1 de leur état de santé général et de leur vitalité. Or, le fonctionnement d'un individu, que ce soit du point de vue physique, psychologique ou social, contribue, pour une grande part, à son bien-être (Piccininni, Falsini & Pizzi, 2004).

Conséquences psychologiques et cognitives de la DM1

La manière dont un individu répond aux facteurs de stress quotidiens représente sa capacité d'adaptation face à son environnement et, si celle-ci est déficiente, sa vulnérabilité face à la maladie peut augmenter (Badoux, 2000). Une étude mixte effectuée auprès de 70 individus concernant les stressseurs et leurs liens avec le bien-être dans un contexte de maladie chronique a permis d'observer quatre domaines de stress perçus au point de vue des répercussions physiques, des conséquences sociales et relationnelles, de la diminution des ressources biopsychosociales et de l'anxiété (Devémy & al., 2006). Cette étude a démontré que les répercussions physiques, la peur et l'anxiété représentent les stressseurs les plus importants (Devémy & al., 2006). Pour sa part, dans le contexte de la DM1, Gallais (2010) mentionne que l'anxiété a peu été étudiée bien que certains traits de personnalité observés chez les personnes atteintes (évitant, dépendant, passif-agressif) soient de l'ordre des traits de personnalité anxieux.

Pour leur part, Antonini et al. (2006) mentionnent que les personnes atteintes de DM1 présentent différents symptômes tels que l'anxiété, le manque d'énergie et de motivation ainsi que l'évitement social. Selon ces auteurs, certaines déficiences, qu'elles soient cognitives ou émotives, sont susceptibles d'influencer négativement le bien-être chez ces personnes. Pourtant, Cup et al. (2011) soulignent que peu de personnes atteintes considèrent que le manque d'initiative est une conséquence de la DM1 ou le mentionnent comme une difficulté pour elles. Par ailleurs, il semblerait que la manière dont les personnes gèrent les atteintes découlant de la DM1 a davantage d'influence sur leur perception de leur bien-être que la gravité de leurs déficiences physiques (Grootenhuis & al., 2007).

Pour leur part, Winblad et al. (2010) ajoutent que les troubles de l'humeur sont récurrents. Toutefois, Peric et al. (2010) ainsi que Winblad (2010) soulignent que bien que plusieurs personnes atteintes de DM1 présentent des symptômes anxieux ou dépressifs, il est difficile de départager les causes qui pourraient être liées à progression de l'invalidité ou à l'atteinte cérébrale inhérente à la DM1. La somme de ces caractéristiques ne favoriserait

pas les interactions sociales et aurait une incidence directe sur les différentes sphères psychosociales des adultes atteints de DM1 (Winblad, Lindberg & Hansen, 2005). Enfin, le bien-être psychologique diminuerait avec la progression de la maladie puisque la nécessité de recevoir une aide croissante est associée à une vision plus pessimiste de l'avenir (Timman, Tibben & Wintzen, 2010).

Certains déficits cognitifs et traits de personnalité sont associés à la DM1. À ce sujet, Harper (2001) ainsi que Schara, Benedikt et Schoser (2006) mentionnent que chez les personnes atteintes de DM1, certaines caractéristiques telles qu'une capacité réduite d'initiative, de l'inactivité ainsi que de l'apathie s'ajoutent à un quotient intellectuel inférieur à la moyenne dans une proportion élevée d'entre elles (Gagnon & al., 2008). Pour sa part, Perez (2010) fait valoir que chez les personnes atteintes du phénotype adulte de DM1, l'intelligence globale est normale mais que l'on note des diminutions au point de vue de la capacité d'attention, de la vitesse de traitement de l'information, des difficultés au point de vue de la planification ainsi que de l'apathie (Perez, 2010; Winblad & al., 2010). À ce propos, plus de 40 % des personnes atteintes de DM1 auraient des déficits cognitifs en comparaison à la moyenne des individus non atteints, notamment dans les domaines des mathématiques, de l'attention, de la vitesse d'exécution ainsi que des capacités visuospatiales (Winblad, Lindberg & Hansen, 2006).

Outre les problèmes cognitifs, Delaporte (1998) mentionne que les personnes atteintes de DM1 ont fréquemment une personnalité de type évitant et éprouvent des difficultés au point de vue de la communication ainsi que des relations interpersonnelles, ceci, notamment en raison d'une certaine méfiance et d'une sensibilité à la critique. Elles auraient notamment davantage tendance à éviter les risques alors qu'elles seraient moins enclines à persévérer dans leurs efforts et que l'esprit de coopération ne serait pas très élevé chez elles (Winblad & al., 2005). Ces auteurs précisent que la difficulté de persister dans les efforts pourrait s'expliquer par une perception d'incompétence face aux difficultés reflétée par les personnes atteintes de DM1. De plus, celles-ci présentent une tendance à l'introversion, à une basse estime de soi ainsi qu'à une préférence pour les personnes ou des lieux familiers (Winblad & al., 2005).

Conséquences de la DM1 sur les divers aspects de la vie des adultes atteints

Une maladie telle que la DM1 a des conséquences directes, non seulement pour l'intégrité de l'individu mais aussi sur toutes les sphères de ce qui constitue la trame de la vie d'une personne adulte. La prochaine partie de ce chapitre présentera les conséquences de cette maladie, du point de vue personnel, conjugal, familial et social, qui perturbent la vie des personnes atteintes.

Chez l'adulte, une maladie chronique telle que la DM1 peut venir affecter le processus de développement des habiletés personnelles, telle que la capacité d'intimité favorisant habituellement les relations à long terme, et ainsi nuire aux chances d'avoir un conjoint (Boström & Ahlström, 2005). À ce sujet, Laberge et al. (2007) mentionnent que 44,5 % des personnes atteintes vivent seules ou n'ont jamais été en couple alors que ce pourcentage n'est que de 38,4 % dans la population en général. Chez celles qui vivent en couple, le fardeau de la maladie est très élevé et leurs partenaires de vie soulignent l'inactivité, la perte d'initiative et le transfert de responsabilité qui en découlent pour eux (Cup & al., 2011; Timman & al., 2010). Même si le processus est graduel, et qu'il est perçu par les conjoints comme étant naturel, il demeure néanmoins un fardeau pour eux et ils doivent adapter leur emploi du temps à cette réalité (Cup & al., 2011). En effet, au fil de la progression de la maladie, la dépendance augmente et le conjoint endosse de plus en plus le rôle d'aidant (Timman & al., 2010). Par ailleurs, la DM1 vient aussi interférer avec certains objectifs de couple, comme de fonder une famille, qui constituent des projets de vie majeurs (Boström & Ahlström, 2005). Mais pour les personnes atteintes de DM1, le fait d'avoir un conjoint favorise les émotions positives alors que les personnes n'ayant pas de conjoint présentent une perception inférieure de leur bien-être (Boström & Ahlström, 2005). Donc, en dépit des inconvénients liés à la maladie, la vie de couple favorise le bien-être psychologique et une vision de l'avenir plus positive chez les personnes atteintes de DM, et la majorité d'entre elles, ainsi que leurs conjoints, ont une évaluation positive de leur vie conjugale (Timman & al., 2010).

Enfin, du point de vue personnel, l'état de santé général des personnes atteintes de DM1 peut aussi être compromis par toutes les conséquences liées à de pauvres conditions socioéconomiques générant des privations multiples, ce qui constitue un phénomène systémique de problèmes interreliés (Laberge & al., 2007). Par exemple, un faible statut socioéconomique ne favorise pas l'adoption d'une saine alimentation qui serait bénéfique à l'état de santé général des personnes atteintes de DM1 (Harper & Monckton, 2001).

Le manque de compréhension de certains membres de la famille, des amis et du reste de la société contribue au retrait et à l'évitement des rapports sociaux (Cup & al., 2011). À cet effet, certaines caractéristiques liées à la maladie, comme des difficultés de langage découlant de la faiblesse de certains muscles faciaux, peuvent générer des perceptions erronées de la part de l'entourage telle que d'attribuer ces manifestations à un abus d'alcool plutôt qu'à une maladie (Harper & Monckton, 2001). En outre, selon Cardol et al. (2002), la détresse émotionnelle est un facteur important des restrictions à la participation puisque la maladie peut entraîner une détresse émotionnelle pouvant causer une diminution de la participation, mais encore, des restrictions à la participation peuvent provoquer une détresse émotionnelle. Gallais (2010) mentionne pour sa part, qu'une moins bonne participation sociale a un impact majeur sur le vécu émotionnel et affectif ainsi que sur l'estime de soi et il souligne que le domaine de la vie sociale et des loisirs constitue une sphère de vulnérabilité chez les personnes atteintes de DM1. Selon cet auteur, une estime de soi altérée vient influencer négativement l'évaluation d'un individu en regard de la situation, de ses capacités à faire face ainsi que du soutien disponible de la part de son entourage et il en résulte une dysfonction menant à des comportements anxieux comme l'évitement ou à des troubles de l'humeur.

En raison des diverses atteintes liées à la DM1, environ 60 % des personnes qui en souffrent mentionnent avoir des difficultés ou des incapacités dans des sphères telles que la mobilité, l'emploi, la gestion de leur foyer ou les loisirs (Nätterlund & Ahlström, 2001). De plus, pour les personnes atteintes de DM1, les conditions socioéconomiques dans le domaine de l'emploi, le niveau d'éducation et les revenus sont inférieurs à ceux de la

population en général. À cet égard, Gagnon et al. (2008) soulignent qu'un faible niveau d'éducation est un facteur qui contribue de manière significative aux difficultés de participation sociale. De plus, il est établi qu'il existe un lien évident entre les conditions socioéconomiques défavorables et les difficultés à s'intégrer aux activités sociales (Guillemette & al., 1998). Selon ces auteurs, les personnes ayant un faible niveau d'éducation sont 2,5 fois plus à risque de voir leur participation sociale diminuée. Or, le taux de personnes souffrant de DM1 sans emplois est de l'ordre de 77 % à 88 % et la plupart d'entre elles (63 %) ont une participation restreinte aux activités de loisirs (Gagnon & al., 2006). D'un autre point de vue, les individus peuvent adopter au fil du temps des conduites d'évitement qui nuisent à l'adaptation et qui mènent à l'abandon de certaines de leurs activités (Cup & al., 2011). Par exemple, les personnes atteintes de DM1 ont des difficultés à aller au-devant des autres et certaines rapportent que des sentiments de honte ou d'insécurité constituent des obstacles à la vie sociale (Cup & al., 2011). Par ailleurs, certaines personnes atteintes de DM1 évoquent leur manque d'énergie et de vitalité, mentionnent éprouver des difficultés à planifier leurs activités et leur temps ou encore considèrent manquer de courage devant les obstacles rencontrés (Cup & al., 2011).

Les différentes restrictions liées à la maladie ont également d'importants impacts sur les rôles sociaux puisque les personnes atteintes du phénotype adulte de la DM1 sont souvent sédentaires et ont peu de relations sociales, qui sont souvent limitées aux membres de leur famille nucléaire ou élargie (Gagnon & al., 2006). En effet, le déclin progressif de leurs capacités physiques rend de plus en plus difficile l'accomplissement de leurs activités quotidiennes et ces barrières physiques, cognitives et psychosociales génèrent une détérioration graduelle de leur participation sociale (Gagnon, 2007). Bien que les difficultés découlant de la DM1 restreignent les individus atteints au point de vue de la participation sociale et des rôles sociaux³, ces restrictions peuvent avoir aussi pour cause les barrières environnementales (Gagnon & al., 2008). Ces barrières peuvent être des facteurs environnementaux et sociaux tels qu'un système économique déficient, des quartiers

³ 45 % rapportent avoir des difficultés, avoir besoin d'assistance ou être incapable d'accomplir certaines habitudes de vie liées à divers domaines tels que l'emploi, les déplacements ou les loisirs.

défavorisés, un manque de soutien des services sociaux dans la communauté ou encore un manque de soutien des membres de sa famille (Gagnon & al., 2006).

En raison des divers éléments mentionnés précédemment, une large proportion d'individus atteints de DM1 vivent une détérioration dans l'accomplissement de leurs activités quotidiennes et de leurs rôles sociaux (Gagnon & al., 2008). Comme plusieurs de ces activités et de ces rôles sociaux leur procuraient de la satisfaction ou encore un sentiment d'indépendance, d'appartenance ou de valorisation, la perte de ces activités fait en sorte que certains ont l'impression de ne rien faire alors que d'autres ajustent leurs attentes à leur condition et trouvent des moyens de réaliser certaines activités moins exigeantes, plus sédentaires, comme de jouer au bridge, de lire ou de regarder la télévision (Cup & al., 2011). À ce sujet, il s'effectue souvent chez les personnes atteintes de maladies chroniques un certain réajustement de leurs critères de jugement concernant leur vision de leur bien-être, et ce en fonction des atteintes de la maladie (Sultan & Varescon, 2012). Pour leur part, les personnes atteintes de maladies neuromusculaires abaissent leurs attentes en fonction de la détérioration de leur condition et cela fait en sorte que leur évaluation de leur bien-être demeure bonne en raison de leurs faibles exigences (Boström & Ahlström, 2005; Piccininni & al., 2004). Par conséquent, en dépit des difficultés de la vie quotidienne, beaucoup d'entre elles acceptent leur situation et tentent d'en tirer le meilleur parti en évoquant vivre dans le moment présent (Nätterlund, 2001). À cet égard, plusieurs personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 considèrent la lente progression de la maladie comme un avantage puisque cela leur laisse du temps pour profiter des aspects agréables de la vie en évitant de trop se préoccuper du futur (Nätterlund & al., 2001).

Puisque la perception du bien-être est déterminée par l'écart entre les attentes et les expériences de vie, il semble que la résignation ou une certaine acceptation jouent un rôle dans l'évaluation de celle-ci par les personnes atteintes de DM1 (Piccininni & al., 2004). Finalement, un des aspects non négligeables dont il faut tenir compte est que le bien-être, en tant que perception globale et subjective d'une personne, est bien sûr influencé par l'état de santé mais aussi par tous les aspects non médicaux de la vie (Piccininni & al., 2004).

Lorsqu'une personne évalue qu'une situation à laquelle elle est exposée dépasse ses ressources, elle développe du stress (Lazarus & Folkman, 1984). Chez les personnes atteintes de DM1, les conséquences spécifiques des symptômes menant à la perte des capacités et à une dépendance graduelle envers l'entourage pour accomplir les activités de la vie quotidienne engendrent davantage de stress que la maladie elle-même (Nätterlund & al., 2001; Timman & al., 2010). Dans le contexte de leur maladie, les transactions qui surviennent entre les personnes atteintes, les conséquences de la maladie ainsi que les divers aspects de leur vie personnelle et sociale forment la dynamique de leur adaptation (Segerstrom & O'Connor, 2012).

Stratégies d'adaptation

La prochaine section sera consacrée aux stratégies d'adaptation que les personnes atteintes de maladie chronique développent afin de faire face aux conséquences de celles-ci. Premièrement, le concept même des stratégies d'adaptation sera expliqué et la notion de ces stratégies en contexte de maladie chronique sera examinée. Les types de stratégies utilisées par les personnes atteintes de DM1 et de maladie chronique seront ensuite abordés. Les déterminants personnels et situationnels des stratégies d'adaptation seront considérés, ainsi que la manière dont le soutien social influence ces dernières. Par la suite, les conséquences des stratégies d'adaptation utilisées sur le bien-être physique et psychologique des personnes atteintes seront examinées ainsi que la manière dont ces stratégies interviennent dans leur adaptation. Finalement, les spécificités liées au genre féminin dans le choix des stratégies seront explorées.

Définition du concept des stratégies d'adaptation

Tout au long de leur vie, les individus sont confrontés à des événements variés qui les perturbent et qui génèrent du stress. Devant ces événements, ils ne demeurent pas passifs et leurs réactions dépendent de leur perception de ces derniers. Ainsi, selon que les événements qui les perturbent soient considérés comme une perte, une menace ou un danger (Carver & Smith, 2010), les individus développeront des stratégies différentes afin de réduire leur stress (Paulhan, 1992). C'est à partir de cette réponse destinée à faire face aux situations stressantes qu'a été élaboré le concept de « coping ». Ce terme est dérivé de

l'anglais « to cope », qui signifie « faire face », et qui peut se traduire en français par le terme « stratégie d'adaptation ou d'ajustement » (Bruchon-Schweitzer, 2001). Selon la théorie transactionnelle de Folkman et Lazarus (1988), le « coping » est défini comme étant la somme des efforts cognitifs et comportementaux que fait un individu afin de gérer les demandes, qu'elles soient d'ordre externe et / ou interne, qu'il évalue trop exigeantes en regard de ses ressources (Folkman & Lazarus, 1988a). Selon Sharpe et Curran (2006), la maladie peut être conceptualisée comme un facteur de stress en raison de ses caractéristiques et de sa gravité. Ces auteurs ajoutent qu'un processus d'ajustement se met en place au moment où les symptômes se manifestent et celui-ci permet de répondre aux changements qui interviennent tout au long de l'évolution de la maladie (Sharpe & Curran, 2006). Les stratégies d'adaptation s'inscrivent dans ce processus.

Types et catégories de stratégies d'adaptation

À la base de la théorie établie par Lazarus et Folkman (1984), deux méta-types de stratégies d'adaptation sont décrits : 1) les stratégies centrées sur la résolution de problème et 2) celles centrées sur les émotions. Selon ces auteurs, les stratégies centrées sur le problème constituent pour l'individu une manière directe de confronter le problème qui lui cause un stress ou d'augmenter ses ressources afin d'y faire face. Les stratégies centrées sur la résolution de problème englobent deux sous-catégories : 1) la résolution du problème (l'individu cherche de l'information et élabore un plan d'action) et 2) l'affrontement de la situation (l'individu tente d'agir sur le problème) (Bruchon-Schweitzer, 2001). En ce qui a trait aux stratégies centrées sur les émotions, Lazarus et Folkman (1984) précisent qu'elles réfèrent aux efforts investis par l'individu pour gérer les tensions émotionnelles mais sans agir directement sur l'événement. À ce sujet, ces auteurs ont établi cinq sous-catégories : 1) minimisation de la menace (ex. : ce n'est pas si grave); 2) réévaluation positive (ex. : je suis sorti grandi de cela); 3) auto-accusation (ex. : c'est ma faute); 4) évitement-fuite (ex. : je préfère ne pas y penser); et 5) recherche de soutien émotionnel (ex. : ma sœur m'a écouté) (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Par ailleurs, Folkman et Lazarus (1988) considèrent la recherche de soutien social comme étant une troisième catégorie de stratégies en elle-même et qu'elle correspond à un

effort de la part de l'individu pour obtenir de l'aide sous des formes diverses, susceptibles de procurer du soutien émotionnel, pratique ou informationnel. En outre, il faut préciser qu'un individu peut utiliser à la fois des stratégies centrées sur le problème et sur les émotions (Bruchon-Schweitzer, 2002c) tout en cherchant du soutien social (tableau 1).

Tableau 1 :Type de stratégies d'adaptation selon Lazarus et Folkman (1984)

Type de stratégies	Sous-catégories
1. Stratégies centrées sur la résolution de problèmes	1) la résolution du problème; 2) l'affrontement de la situation.
2. Stratégies centrées sur les émotions	1) la minimisation de la menace; 2) la réévaluation positive; 3) l'auto-accusation; 4) l'évitement-fuite; 5) la recherche de soutien émotionnel.
3. Recherche de soutien social	1) le soutien émotionnel; 2) le soutien pratique; 3) le soutien informationnel.

En contexte de maladie chronique, Ahlström (2002) mentionne que les stratégies centrées sur les émotions dominent dans les situations où les problèmes liés à la maladie ne peuvent pas être résolus, ce qui incite les personnes atteintes à développer du détachement face à celle-ci. Pour leur part, Ahlström et Sjoden (1996) précisent que la plupart des personnes atteintes de maladie chronique utilisent deux fois plus fréquemment de stratégies centrées sur les émotions que de stratégies centrées sur le problème, selon la nature du problème rencontré et la perception qu'elles ont de sa contrôlabilité. Gallais (2010) et Ahlström (2002) soulignent que chez les personnes atteintes de DM1, on retrouve un déficit des capacités cognitives ainsi que des capacités d'exécution altérées. Ces caractéristiques les limitent dans le choix des stratégies d'adaptation en raison d'une moins bonne flexibilité, ce qui les incite à privilégier plutôt celles centrées sur les émotions.

Dans ce contexte, ces auteurs identifient trois stratégies, principalement centrées sur les émotions, qui sont fréquemment utilisées, soit la comparaison sociale⁴, l'anticipation et la minimisation. Par ailleurs, Peres et Luchetti (2010) mentionnent que les personnes atteintes de douleurs chroniques qui présentent des dimensions de caractère anxieux ou des symptômes de dépression ont tendance à utiliser des stratégies d'adaptation inappropriées comme la dramatisation ou l'évitement, ce qui nuit à leur adaptation à la maladie. Pour sa part, Natterlund (2001) mentionne dans une analyse de quatre études effectuées sur une période de cinq ans auprès de personnes atteintes de dystrophie musculaire, que les stratégies centrées sur le problème étaient utilisées dans une mesure limitée et que parmi celles-ci, l'esprit combattif (efforts pour modifier le problème) était la stratégie d'adaptation qui dominait.

Selon Natterlund (2001), avec le temps, le niveau de handicap s'accroît, le bien-être des personnes atteintes se détériore et leur degré de dépendance augmente. Mais en dépit de ces difficultés, elles tentent de tirer le meilleur parti de leur situation et elles l'acceptent en appliquant le principe de vivre dans le moment présent en apprenant progressivement à utiliser des astuces pour accomplir leurs activités quotidiennes (Natterlund, 2001). Dans ce contexte, des stratégies centrées sur les émotions telles que la réduction des attentes dans l'échelle des objectifs personnels, la recherche de distractions ou l'acceptation peuvent contribuer à l'adaptation à une situation à caractère incontrôlable (Carver & Smith, 2010). Il faut préciser que l'acceptation diffère de la résignation et qu'elle constitue une intégration de la réalité de la maladie dans le mode de vie de la personne atteinte (Weinert & al., 2008). Le fait de réduire leurs exigences et de redéfinir les priorités qu'elles valorisent en fonction des contraintes de la maladie fait en sorte qu'elles accordent plus de valeur à ce qui est réalisable en fonction du contexte dans lequel elles évoluent (Sharpe &

⁴ La théorie de la comparaison sociale comprend deux aspects : la comparaison ascendante qui consiste pour un individu à se comparer à une ou d'autres personnes qui réussissent mieux qu'elle et la comparaison descendante où l'individu se compare avec d'autres personnes dont la situation est moins enviable que la sienne. Cette dernière a des impacts positifs sur l'estime de soi (Redersdorff & Martinot, 2003). Chez les personnes atteintes de maladies chroniques, le fait de se comparer à une personne bien adaptée à la même situation ou étant plus malade que soi a des effets positifs sur l'estime de soi (Arigo, Suls & Smyth, 2012) et participe à l'ajustement de la personne à la situation (Dibb, Ellis-Hill, Donovan-Hall, Burrige & Rushton, 2013).

Curran, 2006). De plus, il semble que certaines stratégies centrées sur les émotions telles que la modification des valeurs et de l'orientation de la vie (Ahlström & Sjöden, 1996) ainsi que le fait de trouver un sens positif aux expériences qui leur sont significatives (Sharpe & Curran, 2006) constituent des stratégies d'adaptation chez ces personnes. Enfin, une certaine idéalisation leur permet de surestimer leur bien-être (Nätterlund, 2001). D'ailleurs, McCabe et O Connor (2012) précisent que les personnes atteintes de maladies neurologiques démontrant un meilleur ajustement à leur situation ont tendance à adopter une attitude positive face à leur maladie et sont moins susceptibles de faire appel à de l'aide extérieure. C'est en se concentrant sur les aspects positifs de leur vie qui leur importent le plus, telles que les relations avec leur conjoint ou leur famille (Dibb & al., 2013), que les personnes atteintes de maladie chronique arrivent à conserver un sens à leur vie (Sharpe & Curran, 2006).

Par contre, chez certaines personnes souffrant de maladie chronique, le sentiment d'impuissance ressenti face aux symptômes tels que la douleur, peut faire en sorte qu'elles cessent d'effectuer les efforts permettant de gérer ces symptômes, ce qui a pour conséquence de nuire à la mise en place de stratégies efficaces. Certaines stratégies d'évitement, centrées sur les émotions puisqu'elles leur apporte un certain soulagement de la tension émotionnelle liée au problème à court terme, peuvent leur être néfaste sur le plan physique et peut faire en sorte de maintenir et même d'aggraver leurs incapacités physiques et de mener à un état dépressif (Aguerre, Michel, Réveillère, Birmelé & Laroche, 2008). À ce sujet, Gallais (2010) mentionne que l'apathie caractérise les personnes atteintes de DM1. Ce qui est susceptible de nuire à la mobilisation de la personne et d'interférer dans ses relations sociales ainsi que dans les activités qui pourraient être bénéfiques pour elle. Par conséquent, il devient d'autant plus important de connaître la capacité des personnes atteintes de DM1 à résoudre les problèmes aussi bien que ce qu'elles sont incapables de gérer ou ce qu'elles ont de la difficulté à gérer (Ahlström & Sjöden, 1996).

Fonctions adaptatives des émotions positives

Les facteurs de stress chroniques tels que les maladies graves exigent des personnes atteintes qu'elle mettent en place des stratégies qui leur permettent de s'adapter aux

conséquences de celles-ci sur plusieurs sphères de la vie et ce, sur une période prolongée (Carver & Smith, 2010).

Dans un contexte de stress, les émotions positives auraient une fonction adaptative (Hartmann, 2008) puisqu'elles prédisposent à utiliser des stratégies d'adaptation lors de situations difficiles (Folkman & Moskowitz, 2000a). Selon ces auteurs, certaines émotions suscitées par exemple, par l'amour pour quelqu'un, par l'humour ou par le plaisir que procure la contemplation d'un beau paysage, interviennent dans la motivation à persister dans des efforts de stratégies en apportant un certain répit lorsque la situation est difficile (Hartmann, 2008). Un autre aspect abordé par cet auteur est celui de la recherche de sens qui est en lien avec les stratégies d'adaptation liées aux émotions positives, notamment en ce qui concerne les stressés chroniques. Cette recherche de sens englobe des stratégies d'adaptation telle que la réévaluation positive, les stratégies orientées sur le problème ainsi que le sens donné aux événements ordinaires de la vie (Folkman & Moskowitz, 2000a). Les émotions positives permettent de soulager le stress et de rétablir les ressources diminuées par celui-ci (Hartmann, 2008). À ce propos, une étude réalisée auprès de 124 femmes atteintes d'affections inflammatoires chroniques a démontré que les émotions positives ont une influence favorable sur la régulation du stress et de la douleur chez celles-ci (Zautra, Johnson & Davis, 2005).

Dans un contexte de maladie, il a été démontré que les relations entre les traits de personnalité et les stratégies d'adaptation sont plus étroites que dans un contexte où le stressé est ponctuel (Connor-Smith & Flachsbart, 2007). Pour leur part, Doron et al. (2013) reconnaissent des profils spécifiques d'individus quand il est question de stratégies d'adaptation. En effet, certaines personnes ont un profil plus adaptatif alors que d'autres sont plus évitantes. Les personnes qui s'adaptent sont celles qui réévaluent leur situation sous un angle positif et se recentrent de manière tout aussi positive. Pour leur part, les personnes de type évitant ont une tendance à l'auto-accusation, à la rumination, au blâme ou à évaluer les événements sous l'angle de la catastrophe. À ce sujet, la rumination est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes et elle contribue à l'accentuation des symptômes dépressifs (Johnson & Whisman, 2013). De plus, les femmes qui ont une

propension à l'auto-accusation ont un niveau d'anxiété chronique plus élevé que les hommes (Kelly, Tyrka, Price & Carpenter, 2008). Selon Doron et al. (2013), les personnes au profil adaptatif ont un niveau élevé d'estime de soi et un bas niveau de trait-anxiété comparativement aux personnes au profil évitant, et elles présentent beaucoup moins d'anxiété et de symptômes dépressifs que ces dernières. En plus des stratégies utilisées, le profil cognitif a donc aussi son importance dans le développement du bien-être émotionnel et ce profil est influencé par le niveau d'estime de soi et la présence du trait-anxiété (Doron, Thomas-Ollivier, Vachon & Fortes-Bourbousson, 2013).

Par ailleurs, certaines dimensions de la personnalité ont une incidence sur les stratégies d'adaptation et le bien-être (Soriano, Monsalve, Gómez-Carretero & Ibanez, 2012). En effet, certaines dispositions personnelles telles que la confiance en soi, l'endurance⁵, la maîtrise de soi ainsi qu'un foyer de contrôle interne⁶ semblent être liées à des stratégies d'adaptation qui favorisent le bien-être des individus (Holahan & Moos, 1987). Cela s'explique par le fait que l'évaluation de la situation à laquelle l'individu est confronté, qui précède le déploiement des stratégies d'adaptation, est influencée par certaines caractéristiques personnelles telles que les croyances, qu'elles soient sur lui-même, sur les ressources dont il dispose ou sur ses capacités à faire face aux problèmes (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Déterminants personnels et situationnels du type de stratégies adoptées

Parmi les caractéristiques exerçant une influence sur les stratégies d'adaptation le foyer de contrôle joue un rôle déterminant. En effet, les personnes possédant un foyer de contrôle interne croient en leurs capacités et considèrent qu'elles ont un contrôle sur les événements, ce qui les amène à utiliser plus volontiers des stratégies centrées sur le problème (Bruchon-Schweitzer, 2001). Au contraire, les personnes croyant en la fatalité attribuent les événements à des causes externes sur lesquelles elles n'ont pas de contrôle (Carver, Scheier

⁵ Le concept d'endurance, théorisé par Kobasa, Maddi et Kahn (1982), fait référence à trois caractéristiques dont font preuve certaines personnes face à des situations stressantes : 1) le contrôle, qui réfère à la croyance qu'a l'individu de son influence sur la situation; 2) l'implication, qui consiste à un engagement dans des activités diverses et sociales; et 3) le défi, alors que l'individu considère les changements inévitables comme des occasions plutôt que comme des menaces (Bruchon-Schweitzer, 2002c).

⁶ Ce concept fait référence à la croyance de l'individu en sa capacité à agir sur les événements.

& Weintraub, 1989; Paulhan & Bourgeois, 1998). Par conséquent, elles utilisent plutôt des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions (Lazarus & Folkman, 1984). Pour leur part, Sharpe et Curran (2006) précisent que dans les cas où le degré de handicap est élevé, les personnes ayant un foyer de contrôle interne ont une moins bonne qualité de vie en raison de l'aspect incontrôlable de la situation alors qu'elles sont avantagées dans les cas où le handicap est plus léger. En effet, lorsque la maladie est sévère et le pronostic pessimiste, les stratégies qui sont centrées sur des aspects de la vie plus positifs que la maladie peuvent davantage favoriser l'ajustement des personnes atteintes (Sharpe & Curran, 2006).

La disposition à l'optimisme est une autre des caractéristiques personnelles qui jouent un rôle dans le type de stratégies que les individus privilégient puisqu'elle a une influence dans la manière dont ils font face à des situations stressantes (Scheier, Weintraub & Carver, 1986). À cet effet, Bruchon-Schweitzer (2002) précise que l'optimisme est un style cognitif global et que les individus qui en font preuve ont une perception plutôt positive du monde et d'eux-mêmes. De plus, les personnes optimistes ont une meilleure perception de leur bien-être, et ce, même en situation difficile, et elles sont aussi plus enclines à être proactives et à adopter des habitudes de vie favorisant la santé (Carver, Scheier & Segerstrom, 2010). Par ailleurs, dans un contexte où les individus doivent composer avec la douleur physique, l'optimisme a un impact sur la perception de la douleur ainsi que sur les stratégies d'adaptation qui favorisent une meilleure gestion de celle-ci (Goodin & al., 2012). Pour leur part, Scheier, Weintraub et Carver (1986) mentionnent qu'il existe des liens modestes mais significatifs entre l'optimisme et les stratégies centrées sur le problème, la recherche de soutien social et la mise en accent des aspects positifs d'une situation stressante. Par conséquent, les individus optimistes sont plus susceptibles d'adopter des stratégies efficaces (Scheier & al., 1986). Ces auteurs ajoutent que par contre, le pessimisme est associé au déni et à la distanciation, avec une attention centrée sur les émotions causées par la situation stressante et que les individus pessimistes ont tendance à renoncer à leurs projets auxquels le stresser vient nuire. Une méta-analyse menée par SolbergNes et Segerstrom (2006) confirme, pour sa part, qu'une propension à l'optimisme peut avoir une influence importante sur la manière d'aborder les situations stressantes et favoriser les stratégies aptes à réduire ou gérer le stress.

L'endurance constitue une autre caractéristique personnelle susceptible de faire en sorte que certains individus résistent mieux aux stress externes, et ce, en raison d'expériences antérieures qui leur ont laissé un sentiment de maîtrise (Kobasa, Maddi & Kahn, 1982). Cette caractéristique incite les personnes qui la possèdent à s'impliquer activement dans les activités et à considérer les situations qui se présentent comme des défis à relever sur lesquels elles ont une perception de contrôle (Bruchon-Schweitzer, 2001). Par contre, la caractéristique « d'anxiété-trait » constitue une propension à l'anxiété qui pousse les individus à une tendance stable et générale de percevoir les situations stressantes comme des menaces (Paulhan & Bourgeois, 1998). Plus la situation est nouvelle et ambiguë pour ces personnes, plus l'anxiété est élevée chez elles (Lazarus & Folkman, 1984).

Au-delà des caractéristiques liées à la personnalité, l'efficacité du style de stratégies d'adaptation dépend aussi de caractéristiques situationnelles telles que la durée dans le temps ou la contrôlabilité de l'évènement (Paulhan & Bourgeois, 1998). En effet, les individus ont davantage tendance à utiliser des stratégies centrées sur le problème pour gérer une situation contrôlable alors que dans le cas contraire, ils chercheront à gérer leurs émotions (Bruchon-Schweitzer, 2001). En outre, selon Fleishman (1984), les événements stressants de la vie jouent aussi un rôle déterminant dans les stratégies d'adaptation et selon lui, le type de stratégies adopté est affecté beaucoup plus par la présence de conditions stressantes que par les caractéristiques de base des individus. À cet effet, les caractéristiques situationnelles ont une influence à la fois sur le type de stratégie utilisée mais aussi sur leur efficacité (Mattlin, Wethington & Kessler, 1990).

Enfin, en ce qui a trait aux autres facteurs qui favorisent ou non l'utilisation d'une stratégie d'adaptation plutôt qu'une autre, un statut socioéconomique et un niveau d'éducation plus élevés font en sorte que les individus adoptent des formes de stratégies plus efficaces. À l'inverse, il existe des liens entre la psychopathologie et un statut socioéconomique moins élevé (Billings & Moos, 1980). Chez la population atteinte de DM1 du Saguenay-Lac-Saint-Jean, il a été démontré antérieurement que le niveau

d'instruction et le revenu sont plus faibles que dans la population en général (Gagnon, Noreau, & al., 2007) et que 44,5 % des personnes atteintes mentionnent être incapables d'accomplir un travail rémunéré (Gagnon, Mathieu & Noreau, 2007). Il faut préciser que chez les personnes atteintes du phénotype adulte, en 2008, 55,7 % n'avaient pas atteint le niveau d'études secondaires, 43,4 % avaient un revenu annuel entre 10 000 \$ et 20 000 \$ et 19 % un revenu annuel de moins de 10 000,00 \$ (Gagnon, Noreau, Gagnon & Mathieu, 2011). Par conséquent, ces facteurs viennent certainement interférer dans les stratégies d'adaptation de ces personnes. En raison du caractère de rareté de cette maladie ainsi que des spécificités liées à la population atteinte, des données au niveau mondial ne sont pas disponibles.

Soutien social et stratégies d'adaptation utilisées

Lazarus et Folkman (1984) ont reconnu que les ressources personnelles ainsi que le réseau social sont des facteurs d'influence majeurs dans la gestion des situations stressantes. À cet effet, un bon réseau social serait associé positivement à la santé physique et psychologique (Mitchell, Bilings & Moors, 1982). Ces auteurs précisent que les individus possédant un faible réseau social sont plus susceptibles de vivre des événements stressants mais aussi d'utiliser des stratégies d'adaptation moins efficaces. Par contre, les personnes possédant un bon réseau social utiliseraient moins de stratégies d'évitement en raison du soutien émotionnel, de l'aide tangible et des conseils qu'ils peuvent recevoir des membres de leur entourage (Holahan & Moos, 1987; Schreurs & de Ridder, 1997). Selon eux, il existe de nombreux liens entre les facteurs contextuels des événements négatifs, le soutien familial et les stratégies actives d'adaptation. En effet, les individus possédant plus de ressources personnelles et sociales utilisent plus d'approches actives centrées sur le problème et moins de stratégies d'évitement centrées sur les émotions (Holahan & Moos, 1987).

Pour leur part, Bruchon-Schweitzer (2001) ainsi que Folkman et Lazarus (1988) mentionnent que la qualité du soutien social ainsi que sa disponibilité, sont susceptibles d'influencer l'individu dans l'évaluation de la situation qu'il doit affronter. À ce sujet, DeLongis et Holtzman (2005) ajoutent que les individus qui se sentent soutenus utilisent

des stratégies d'adaptation plus variées et que cela peut être expliqué par le fait que le soutien reçu les encourage à faire des efforts d'adaptation, ce qui peut à la fois accroître la satisfaction ainsi que les efforts d'adaptation. De plus, le soutien social et les stratégies d'adaptation influencent de concert les émotions positives et motivationnelles (Greenglass & Fiksenbaum, 2009). Globalement, le soutien social, les stratégies d'adaptation, la représentation cognitive de la maladie, la douleur ainsi que l'état fonctionnel sont liés entre eux et font partie des facteurs qui participent à la santé et à la réduction du stress (Naidoo, 2001).

En ce qui a trait au contexte spécifique de la DM1, très peu d'écrits documentent l'aspect du soutien social. Par contre, Kierkegaard (2010) souligne que le soutien de la famille immédiate est le plus puissant des facilitateurs pour les personnes atteintes de DM1. Pour leur part, Boström et Ahlström (2005) ainsi que Sprangers et al. (2000) considèrent qu'en contexte de maladie chronique, le soutien du partenaire chez les personnes vivant en couple est l'un des facteurs qui influence de manière positive l'évaluation de leur bien-être. En contrepartie, Peric et al. (2010) affirment que bien que le soutien social soit un facteur qui améliore le bien-être, ils n'ont pas été en mesure de faire des liens entre l'état matrimonial et la perception du bien-être chez les personnes atteintes de maladie chronique dont la DM1. Ces auteurs supposent qu'un soutien social adéquat reçu de la part d'autres personnes, telles que des parents ou des amis, peut compenser dans le cas où la personne n'a pas de partenaire. À ce sujet, Gagnon et al. (2008) soulignent qu'un pourcentage important des personnes atteintes de DM1 sont célibataires ou vivent seules et ajoutent que la DM1 étant une maladie dominante, les membres de la famille sont souvent atteints eux aussi, ce qui diminue les possibilités de bénéficier de soutien social.

Conséquences des stratégies d'adaptation utilisées sur le bien-être physique et psychologique

L'évaluation de l'efficacité des stratégies d'adaptation doit être effectuée de manière multidimensionnelle puisque, selon Lazarus et Folkman (1984), lorsqu'une stratégie permet de maîtriser ou réduire l'impact d'une situation sur le bien-être physique ou psychologique, elle est adéquate. Par contre, certaines formes de stratégies centrées sur l'émotion peuvent

gêner l'adoption de comportements qui favorisent l'ajustement (Paulhan & Bourgeois, 1998). Par exemple, un individu souffrant peut accentuer la chronicité de sa douleur en évitant l'activité physique, ce qui peut contribuer à la longue à la détérioration de son état de santé (Aguerre & al., 2008).

En ce qui a trait au bien-être psychologique, les stratégies telles que la réévaluation positive de la situation, les stratégies actives centrées sur le problème ou encore la création d'événements positifs (moments agréables), sont reconnues pour favoriser des émotions positives en situation de stress (Folkman & Moskowitz, 2000a, 2000d). Par contre, les stratégies basées sur l'évitement sont associées à la détresse psychologique (Billings & Moos, 1980). Plus les individus utilisent de stratégies d'évitement, plus ils montrent de tensions physiques (Kobasa & al., 1982) et de symptômes de dépression et d'anxiété (Kobasa & al., 1982; Montel & Bungener, 2007).

Stratégies d'adaptation en lien avec l'adaptation et le bien-être en contexte de maladie chronique

Selon Bishop (2005), le bien-être en contexte de maladie chronique est défini par la perception de bien-être qu'un individu ressent dans les différents domaines de sa vie qui lui importent (Bishop, 2005). Selon cet auteur, ces domaines sont de l'ordre de la santé physique, psychologique, du soutien social ou encore de l'emploi, mais chaque individu a ses domaines de prédilection et la perception de satisfaction quant à ceux-ci sera à la source du bien-être ressenti. Par exemple, certaines personnes accordent davantage d'importance au rôle de parent qu'à celui de travailleur, ce qui fait en sorte que si elles sont satisfaites de leur relation parentale, elles accorderont moins d'importance aux frustrations liées à leur emploi (Bishop, 2005).

Chez les personnes atteintes de maladies neurologiques, il a été démontré que les stratégies d'adaptation ont une influence sur le bien-être (Montel & Bungener, 2007) mais aussi que le bien-être dépend beaucoup plus des habiletés des individus à négocier la situation à l'aide des stratégies d'adaptation que de la détérioration de la santé (Nätterlund & al., 2000). Par ailleurs il faut tenir compte des capacités d'adaptation puisqu'une

personne peut très bien maintenir sa perception de bien-être, voire l'améliorer, en modifiant ses besoins et ses objectifs de vie dans un contexte de détérioration de la santé (Bishop, 2005; Brousse & Boisaubert, 2007). À cet effet, Büssing et al. (2010) mentionnent que l'expérience de la maladie peut même accroître chez certaines personnes la perception de l'intensité de la vie. Ainsi, le fait d'adopter une attitude positive et d'utiliser des stratégies d'adaptation telle que la réévaluation positive peut faire en sorte d'augmenter la perception de bien-être.

Spécificité des genres en lien avec le bien-être émotionnel et les stratégies d'adaptation

Pour en arriver à comprendre de quelle manière le genre influence les stratégies d'adaptation utilisées, il faut d'abord connaître quels sont les mécanismes qui les génèrent. Il existerait une partialité entre les sexes, en ce qui a trait à l'anxiété et aux troubles affectifs, dont la relation est complexe et éventuellement liée aux caractéristiques psychologiques des genres, de la socialisation et des mécanismes d'adaptation adoptés à l'âge adulte (Donner & Lowry, 2013). Des différences notables entre les genres sont aussi remarquées au point de vue des stratégies d'adaptation utilisées ainsi que dans leur association avec les symptômes observés (Kelly & al., 2008). Ces différences peuvent être liées selon l'angle de vue adopté, qu'il soit personnel ou situationnel, pour des raisons propres au genre ou encore aux rôles sociaux ainsi qu'aux stress qui sont différents (Tamres, Janicki & Helgeson, 2002). En effet, les différences entre les hommes et les femmes sont aussi déterminées par l'empreinte des rôles sociaux et des conventions culturelles qui interviennent dans le développement des individus des deux sexes (del Mar García-Calvente & al., 2012). Par exemple, l'expression des émotions fait partie des attributs traditionnels des femmes (Matud, 2004) et il est connu qu'elles utilisent la recherche de soutien émotionnel plus fréquemment que les hommes (Da Rocha, Schuch & De Almeida Fleck, 2013). Ces différences sont susceptibles d'influencer aussi les types de stratégies d'adaptation utilisées en raison des attentes liées aux rôles sociaux et aux responsabilités attribués aux genres, notamment en ce qui a trait à la responsabilité traditionnelle de la femme de prendre soin des autres (del Mar García-Calvente & al., 2012). Les hommes et les femmes rencontrent donc des situations différentes dans le

contexte de la vie quotidienne (Matud, 2004). Par ailleurs, Caputo et Simon (2013) signalent que les femmes vivant en couple présentent plus de vulnérabilité aux impacts émotionnels des limitations physiques du point de vue des indicateurs de santé psychologique que celles vivant seules, mais les raisons n'en sont pas claires pour l'instant.

Par ailleurs, les facteurs de stress ont une signification différente pour les femmes et elles leur accordent plus d'importance que les hommes (Caputo & Simon, 2013). Par conséquent, les femmes vivent plus d'inquiétude (Zlomke & Hahn, 2010), de stress et de frustrations quotidiennes et leurs problèmes et conflits sont plus chroniques (Matud, 2004). En plus d'avoir une perception plus négative des événements, elles ont l'impression d'avoir moins de contrôle sur ceux-ci (Matud, 2004). Il existe donc un lien entre le genre, les méthodes de gestion du stress ainsi que le degré d'anxiété (Kelly & al., 2008). Pour leur part, Caputo et Simon (2013) ainsi que Kelly et al. (2008) mentionnent qu'il y a une différence significative entre les sexes en termes de vulnérabilité au point de vue du bien-être psychologique dans un contexte de limitations physiques. Selon ces auteurs, à long terme, bien que les femmes conservent plus d'émotions positives que les hommes dans ce contexte, les impacts de la source chronique de stress que constituent les limitations physiques les rendraient plus vulnérables aux symptômes dépressifs. Selon Nolen-Hoeksema (2013), cette vulnérabilité s'explique par la réponse différente des femmes aux situations de stress en raison de facteurs biologiques, de leur manière particulière de conceptualiser les situations ainsi qu'aux stratégies d'adaptation qu'elles utilisent. En effet, les femmes ont tendance à se concentrer davantage sur l'aspect émotionnel des situations stressantes (Zlomke & Hahn, 2010), leur manière de gérer le stress les rend plus vulnérables à la dépression et elles présentent en général plus de symptômes dépressifs que les hommes (Nolen-Hoeksema, 2001). Enfin, cette vulnérabilité a un impact sur leur qualité de vie puisque les symptômes dépressifs ont une influence majeure sur celle-ci (Kelly & al., 2008; Matud, 2004). Pour leur part, da Rocha, Schuch et Fleck (2013) soutiennent que ces particularités se confirment d'autant plus en contexte de maladie chronique qui aurait selon eux, un impact supérieur sur la qualité de vie des femmes que des hommes (Da Rocha & al., 2013).

Limites des recherches existantes

Une revue exhaustive des écrits existants permet de constater que depuis le début des années 80, il y a un intérêt croissant pour les stratégies d'adaptation et leur importance en contexte de maladie chronique (Soriano & al., 2012). On peut mentionner, entre autres, les travaux de López-Martínez, Esteve-Zarazaga et Ramírez-Maestre (2008) et de Kristofferzon, Lindqvist et Nilsson (2010) sur les maladies chroniques ou encore ceux de Peres et Luchetti (2010) et Büssing et al. (2010) sur la douleur chronique. En ce qui a trait aux études portant sur les stratégies d'adaptation en lien avec la DM1, force est de constater qu'elles sont très peu nombreuses. Toutefois, il faut souligner les travaux de Nätterlund, Gunnarsson et Ahlström (2000) sur les stratégies d'adaptation en lien avec l'invalidité et le bien-être, de Natterlund (2001) sur l'expérience de la vie avec la DM1, de Kierkegaard (2010) sur les stratégies d'adaptation en lien avec l'invalidité et l'exercice physique et celle de Gallais (2010) sur l'impact des différents facteurs dans l'adaptation à la DM1 qui constituent des références en la matière.

Toutes ces études constituent un apport important pour les connaissances sur la réalité des personnes souffrant de maladie chronique et de leurs conséquences. Toutefois, encore trop peu d'entre elles permettent d'approfondir les défis imposés par la DM1 aux personnes qui en sont atteintes. De plus, la majorité des études mentionnées sont de type quantitatif, ce qui permet d'établir des corrélations entre les différentes variables mais il manque la dimension qui permet l'analyse qualitative, soit de faire émerger du discours des participants l'expérience humaine des stratégies d'adaptation utilisées en contexte de maladie chronique. Par ailleurs, il semble que jusqu'à tout récemment, peu d'études ont tenu compte du genre, que ce soit du point de vue des maladies chroniques, de la DM1 ou des stratégies d'adaptation. Par conséquent, les connaissances sur les spécificités de la réalité des femmes ont avantage à être explorées puisque celles-ci sont confrontées à des défis différents des hommes, tant du point de vue de la personnalité que de celui des rôles sociaux.

À ce sujet, Caputo et Simon (2013) mentionnent l'absence d'études sur le genre et le statut matrimonial et leurs impacts émotionnels sur la santé mentale des personnes qui

vivent avec des incapacités physiques alors que celles-ci représentent une source particulière de stress chronique. Pour leur part, Kelly et al. (2008) soulignent que peu d'études se sont intéressées aux liens entre le genre et les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions telles que l'auto-accusation, la ventilation, le soutien affectif et la réévaluation positive. Le champ de recherche dans le domaine des stratégies d'adaptation dans ce contexte spécifique possède donc un riche potentiel de connaissances à développer. C'est la raison pour laquelle cette étude a été orientée vers ces objectifs.

CHAPITRE 3 : CONTEXTE THÉORIQUE

Dans le cadre de la présente étude, les propos des répondants en ce qui a trait aux stratégies d'adaptation utilisées, seront analysés à la lumière de trois modèles, soit la théorie transactionnelle du « coping » selon Lazarus et Folkman (1984), celle de Suls et Fletcher (1985) ainsi que le modèle élaboré par Schwarzer et Knoll (2003) qui en constitueront le cadre de référence. Le choix de ces différents modèles se justifie par leurs spécificités qui se complètent et qui permettent d'obtenir un portrait plus détaillé des types de stratégies d'adaptation utilisées dans le contexte de maladie chronique.

Théorie transactionnelle du coping de Lazarus et Folkman (1984)

Le premier modèle, qui est précurseur et constitue le fondement des deux suivants, est la théorie transactionnelle du « coping » de Lazarus et Folkman (Lazarus & Folkman, 1984) dont la définition est précisée précédemment dans le texte. Ce modèle théorique considère que les stratégies d'adaptation constituent un processus englobant une multitude de cognitions⁷ et de comportements qu'un individu peut adopter en situation de stress, et que ce processus évolue comme une réponse aux demandes que nécessite cette situation, qu'elles soient objectives ou subjectives. Ces stratégies ont pour fonction de changer une situation qui génère du stress chez l'individu ou de modifier l'individu lui-même en régulant ses réponses émotionnelles au stress (Lazarus & Folkman, 1984). Bien que les perturbations et le stress soient inhérents aux événements stressants, les perceptions qu'ont les individus de ceux-ci ainsi que les possibilités de récupération qu'ils entrevoient jouent un rôle déterminant (Kleiber, Hutchinson & Williams, 2002). Par conséquent, les stratégies d'adaptation peuvent prendre plusieurs formes, affective, cognitive ou comportementale, qu'elles soient centrées sur les émotions ou sur le problème (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Dans un contexte de maladies évolutives, les interactions entre les émotions, la pensée et l'adaptation au stress correspondent très bien au modèle transactionnel de stratégies d'adaptation élaboré par Lazarus et Folkman (1984) (Gallais, 2010). C'est d'ailleurs à la suite de leurs travaux que des études ont été menées sur les stratégies d'adaptation en contexte de maladie chronique et cela se justifie en raison de l'importante adaptation

⁷ Processus mentaux

psychologique que celles-ci exigent (Bungener, 2005). Par contre, bien que la théorie du stress et des stratégies d'adaptation de Lazarus et Folkman (1984) demeure une des théories les plus accessibles dans la littérature existante, ce modèle a reçu peu d'attention dans les études empiriques effectuées auprès des populations atteintes de maladie chronique (Mitchell, 2004; Zakowski, Hall, Klein & Baum, 2001).

Aspect contextuel, processus d'évaluation et efficacité des stratégies

Pour Lazarus (1966), le niveau de stress dépend de la perception, de la signification, du savoir et des croyances en l'efficacité des stratégies de l'individu en regard d'une situation stressante. C'est donc le retentissement émotif ainsi que la signification de cet événement pour l'individu plutôt que la gravité et la durée de l'évènement stressant qui l'incite à mettre en action des stratégies d'adaptation (Bruchon-Schweitzer, 2001). La signification de l'évènement s'élabore à partir des déterminants personnels et situationnels mentionnés antérieurement et cette élaboration s'effectue selon un processus qui n'est linéaire. En effet, l'individu peut faire à tout moment une réévaluation de ses ressources ou de la situation et il peut reconsidérer par la suite un autre type de stratégie (Bruchon-Schweitzer, 2001)

Afin d'orienter les stratégies d'adaptation selon que l'objectif soit de diminuer la tension causée par l'évènement stressant (stratégies centrées sur les émotions) ou de tenter de modifier la situation stressante afin de faire baisser la tension (stratégies centrées sur le problème), Lazarus et Folkman (1984) mentionnent qu'il existe deux formes convergentes d'évaluation pour définir la situation stressante et les ressources disponibles pour y faire face :

- 1) l'évaluation primaire, où l'individu évalue le danger ou les enjeux que représente la situation soit une perte, une menace ou un défi. Par exemple, la perception d'une perte peut amener une personne à adopter une stratégie centrée sur les émotions alors que celle d'une menace l'incitera plutôt à réévaluer la situation de manière positive ou à réactiver ses croyances religieuses. Enfin, la perception d'un défi peut susciter des stratégies variées telles que la résolution de problème ou l'humour (McCrae, 1984).

- 2) L'évaluation secondaire, où l'individu se questionne sur les ressources dont il dispose et sur quelle action il peut entreprendre pour faire face à ces enjeux (Lazarus & Folkman, 1984).

En outre, les caractéristiques des événements stressants influencent le choix des stratégies d'adaptation en fonction de leur nature, de leur imminence, de leur durée et de leur contrôlabilité. Par exemple, les individus ont davantage tendance à utiliser plus de stratégies d'adaptation centrées sur le problème devant un événement tel que la maladie plutôt que devant un événement tel que la mort (McCrae, 1984). Par conséquent, le fait qu'un événement soit considéré comme contrôlable ou non influence aussi la réponse à celui-ci (Folkman & Lazarus, 1988c). Pour leur part, Lazarus et Folkman (1984) ainsi que Suls et Fletcher (1985) soulignent que les stratégies dites actives sont plus efficaces lorsque la situation peut être effectivement contrôlée. Pourtant, dans certains cas, une stratégie centrée sur les émotions peut s'avérer un facteur de protection permettant d'éviter, par exemple, l'épuisement, la perte de l'estime de soi ou d'être envahi par la détresse (Bruchon-Schweitzer, 2002a). Par contre, dans l'adaptation à la maladie chronique, les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions sont peu efficaces alors qu'au contraire, celles centrées sur le problème sont liées à une meilleure estime de soi et à moins de symptômes dépressifs (Gallais, 2010).

Parmi les différentes stratégies d'adaptation centrées sur les émotions utilisées pour moduler le stress, il faut mentionner les stratégies variées apparentées au déni telle que prendre une distance de la situation en se distrayant, exagérer les aspects positifs de la situation ou sous-estimer les aspects négatifs (Paulhan & Bourgeois, 1998). Celles-ci peuvent s'avérer efficaces dans une situation où le problème ne peut être résolu, comme dans le cas d'une maladie grave, dans une situation stressante de courte durée ou dans la mesure où elles sont utilisées avec une stratégie de confrontation du problème (Paulhan & Bourgeois, 1998). Par contre, la fuite, qui consiste à éviter la confrontation du problème, soit par la consommation d'alcool, de tabac ou par la prise de médicament, s'avère peu efficace dans le cas où la menace persiste dans le temps (Suls & Fletcher, 1985). Dans ce

cas, la fuite serait associée à certains troubles comme l'anxiété et la dépression (Coyne, Aldwin & Lazarus, 1981).

Il n'y a donc pas de stratégies d'adaptation efficaces en elles-mêmes et leur pertinence dépend des caractéristiques de l'individu ainsi que de celles de la situation (Bruchon-Schweitzer, 2002c). Ce qui est à retenir, c'est que la stratégie d'adaptation adéquate est celle qui permet à l'individu de contrôler la situation qui engendre du stress ou encore de réduire le malaise qu'elle cause, que ce soit au point de vue psychique ou physique (Lazarus & Folkman, 1984). Cela implique non seulement que l'individu arrive à contrôler ou à résoudre le problème mais aussi qu'il parvienne à réguler ses émotions négatives, et notamment sa détresse (Lazarus & Folkman, 1984). Par ailleurs, il est plus fonctionnel de recourir à une stratégie d'adaptation, quelle qu'elle soit, que de ne pas en utiliser (Suls & Fletcher, 1985).

La manière dont se détermine le choix des stratégies d'adaptation chez un individu n'est pas un processus linéaire et le choix des stratégies peut évoluer dans le temps à la suite d'une réévaluation, que ce soit du contexte ou du problème causant du stress (figure 1).

Ce qui constitue l'originalité du modèle sur les stratégies d'adaptation élaboré par Lazarus et Folkman (1984), c'est l'aspect transactionnel entre l'individu et son environnement (Bruchon-Schweitzer, 2002c). En outre, leur publication originale demeure la référence dans le domaine de recherche lié aux stratégies d'adaptation en raison de sa catégorisation des comportements d'adaptation en lien avec des situations spécifiques de stress (Wong, Reker & Peacock, 2006). C'est ce qui a motivé le choix de ce premier modèle pour cette étude qui permettra de documenter, à partir du vécu des personnes atteintes de DM1, quelles sont les stratégies d'adaptation susceptibles de favoriser chez elles le maintien d'une meilleure santé physique et psychologique et, par conséquent, d'un meilleur bien-être ainsi que celles moins efficaces ou ayant une influence négative sur celui-ci. Toutefois, l'approche de Lazarus et Folkman (1984) est insuffisante pour décrire en détail les stratégies d'adaptation utilisées par les individus, particulièrement dans une

correspondant aux stratégies centrées sur les émotions. Selon Suls et Fletcher (1985), les stratégies vigilantes dirigent l'attention sur le problème afin de le contrôler. Elles permettent d'affronter la situation par la recherche d'information, de soutien social, de plans d'action ou de moyens comme l'attention, la sensibilité, la vigilance, l'implication, la réévaluation, l'attitude non défensive et la résolution de problème. Par ailleurs, la réévaluation du problème est destinée à réduire l'écart perçu entre la menace et les ressources perçues.

À leur opposé, les stratégies évitantes permettent de réduire la tension émotionnelle en détournant l'attention du problème. Toutefois, même si les stratégies de fuite permettent d'apporter un répit temporaire et d'assimiler graduellement une réalité qui engendre un stress important, elles s'avèrent peu efficace si la situation persiste à long terme (Suls & Fletcher, 1985). L'intérêt d'utiliser ce modèle en complément de celui de Lazarus et Folkman se justifie par la précision que les stratégies évitantes permettent d'apporter aux stratégies de l'ordre de l'évitement-fuite. Puisque ce type de stratégie est fréquemment utilisé par les individus en situation de maladie chronique, il est d'autant plus important d'utiliser un modèle qui permet d'en faire ressortir davantage les nuances. En effet, l'évitement-fuite peut se traduire sous des formes variées telles que : le déni, la distraction, la diversion, la répression, la faible vigilance, la fuite, le fatalisme, une attitude défensive (agressivité) et l'évitement.

Modèle de Schwarzer et Knoll (2003)

Le troisième modèle, plus récemment élaboré par Schwarzer et Knoll (2003), a été choisi en complément des deux précédents en raison d'une toute nouvelle dimension qu'il vient apporter au concept des stratégies d'adaptation. En effet, ce modèle considère les stratégies sous un aspect temporel et il comprend quatre types de stratégies centrées sur le présent, le passé et le futur :

- 1) Les stratégies d'adaptation réactionnelles sont constituées par les efforts que les individus font pour arriver à gérer un événement du passé ou du présent en compensant ou en acceptant une perte. Ces stratégies d'adaptation peuvent être centrées sur le problème, sur les émotions ou encore sur les relations sociales (Schwarzer & Knoll,

2003) et elles englobent les différents types de stratégies d'adaptation de Lazarus & Folkman (1984).

- 2) Les stratégies d'adaptation anticipatoires font référence à un événement qui n'est pas encore survenu mais qui est certain et imminent. L'effort est alors concentré sur la gestion du risque perçu en regard d'une situation évaluée comme une menace, un défi ou un gain (bénéfice). Ces stratégies consistent pour l'individu à augmenter ses efforts, à chercher de l'aide ou à investir ses ressources personnelles pour résoudre le problème à venir. Mais il peut tout aussi bien aussi se distraire du problème ou rechercher le réconfort d'autrui afin de le rendre moins menaçant (Schwarzer & Knoll, 2003).
- 3) Lors des stratégies d'adaptation préventives, l'individu anticipe et se prépare à certains événements exceptionnels qui peuvent survenir (telle qu'une maladie) en utilisant des ressources dites de « résistance », soit faire des économies, développer des liens sociaux, etc. De cette manière, si ce type de situation devait survenir, l'impact en serait moins sévère pour l'individu (Schwarzer & Knoll, 2003).

Finalement, les stratégies d'adaptation proactives (ou dynamiques), nommées par Schwarzer et Knoll (2003), constituent le type même des stratégies positives. Selon eux, les stratégies positives comprennent deux aspects : la maîtrise des demandes présentes avec la théorie des stratégies proactives et la théorie des stratégies proactives orientées vers le futur et la recherche de sens. Ces dernières ont pour but d'augmenter les ressources qui permettront de relever des défis et de favoriser l'évolution personnelle en permettant de faire face à des événements stressants potentiels anticipés. Dans ce cas, les risques du futur sont vus comme des défis plutôt que comme des pertes ou des menaces potentielles (Carver & Smith, 2010; Schwarzer & Knoll, 2003). Greenglass et Fiksenbaum (2009) soulignent que les stratégies proactives ont une influence positive sur le bien-être des individus. Le schéma suivant (figure 2) permet d'illustrer les éléments que nous retenons pour effectuer notre analyse du discours des répondantes.

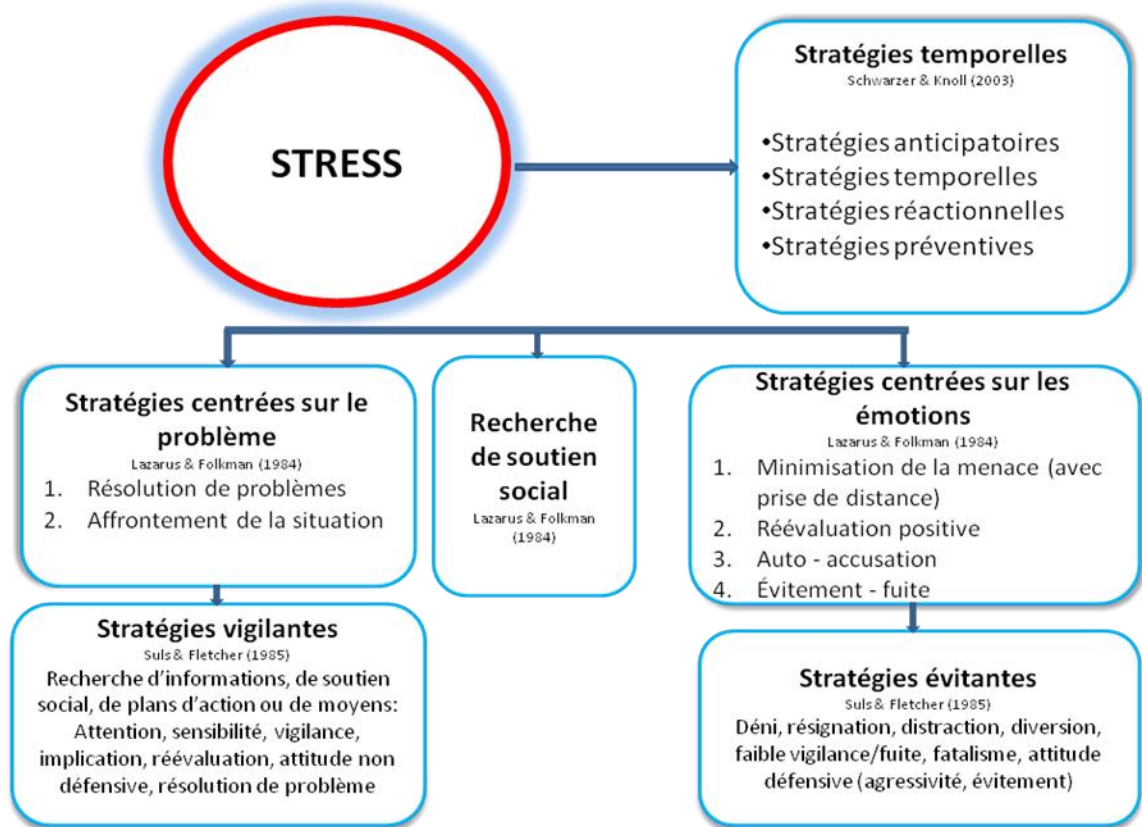


Figure 2 : Synthèse des trois modèles de stratégies d'adaptation

Ces trois modèles théoriques ont été choisis pour une utilisation conjointe qui les rend particulièrement pertinents dans l'analyse des stratégies utilisées par les personnes atteintes de DM1. En effet, bien que le modèle de Lazarus et Folkman (1984) demeure le fondement de cette analyse, celui de Suls et Fletcher (1985) vient apporter plus de précision quant aux types de stratégies utilisées. Ils permettent de couvrir les stratégies utilisées pour faire face aux situations concrètes vécues au quotidien par les personnes atteintes. Le modèle de Schwarzer et Knoll (2003) vient compléter les deux premiers en permettant de mettre en lumière les stratégies en lien avec les préoccupations que les personnes atteintes de DM1 ont face à l'avenir en raison de la présence de la maladie dans leur vie.

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

Le prochain chapitre de ce mémoire consistera à expliquer la méthodologie utilisée pour la présente recherche. Dans la première partie, les objectifs et les questions de l'étude seront présentés ainsi que le dispositif choisi pour recueillir et traiter les données pour la réalisation de l'étude. La seconde partie portera sur la stratégie de recherche comprenant des informations sur la population à l'étude ainsi que les outils de collecte de données utilisés. Finalement, la manière envisagée pour réaliser l'analyse des données, la pertinence de cette recherche, les considérations éthiques ainsi que les échéanciers de sa réalisation seront abordés.

Objectifs de la recherche

L'étude effectuée vise deux objectifs : 1) identifier les stratégies d'adaptation que déploient les femmes atteintes de DM1 pour faire face aux différentes difficultés de la vie au point de vue personnel et social et 2) décrire de quelles manières les stratégies d'adaptation utilisées permettent à celles-ci de composer avec les difficultés inhérentes à cette maladie et comment ces stratégies influencent leur qualité de vie et leur perception de leur moral. Les stratégies ont été classifiées selon la théorie élaborée par Lazarus et Folkman (1984) décrites précédemment dans la recension des écrits. Les théories de Suls et Fletcher (1985) ainsi que celle de Schwarzer et Knoll (2003) sont venues la compléter afin d'ajouter davantage de précision aux analyses.

Ces deux objectifs ont pour but de répondre aux questions suivantes :

- 1) Quelles sont les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes atteintes de DM1?
- 2) Quelles sont les stratégies d'adaptation qui semblent les plus susceptibles de favoriser une meilleure qualité de vie chez ces femmes?

Cette recherche s'insère dans une étude plus vaste intitulée *Vécu, difficultés et besoins de soutien des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 en fonction de la sévérité de l'atteinte et du type de ménage* déjà réalisée par les chercheurs Maud-Christine Chouinard, Nadine Leclerc, Danielle Maltais, Cynthia Gagnon, Mélissa Lavoie, et Aline Larouche. Celle-ci visait à produire des données probantes en décrivant le vécu et les difficultés que vivent au quotidien les personnes atteintes de DM1 dans leurs différentes sphères de vie, soit : personnelle, conjugale, familiale, récréative, sociale et professionnelle

ainsi que de connaître leurs besoins de soutien. Ce mémoire constitue une analyse secondaire d'une partie des données de celle-ci, en utilisant un sous-échantillon de ses participants, et s'intéresse plus particulièrement aux stratégies d'adaptation qui jouent un rôle central dans l'adaptation des femmes atteintes de maladie chronique face aux difficultés qu'elles rencontrent. Dans le cadre de l'étude initiale, la présente étudiante a participé au développement du guide d'entrevue, a recruté des participants, a effectué une partie des entrevues et a contribué à l'ensemble de l'analyse des données.

Dispositif de recherche

Afin de documenter le sujet de cette recherche, un dispositif de recherche qualitatif de type exploratoire a été choisi en raison de son utilité pour recueillir des données difficiles à cerner du domaine des émotions et des perceptions (Miles & Huberman, 2003) et du fait qu'il permet de clarifier un problème plus ou moins défini (Trudel, Simard & Vonarx, 2007). Par ailleurs, le protocole qualitatif permet de décrire les aspects de la vie sociale à partir du vécu des répondants et de rendre compte de leur réalité, pour ainsi dire, de l'intérieur (Poupart & al., 1997) mais aussi d'examiner et d'explicitier les motivations des individus et d'étudier ce qui peut les amener à des modifications de comportements et ce, en fonction des interactions sociales (Da Silva, 2001). Toutefois, Mukamurera, Lacourse et Couturier (2006) rappellent que le sens donné aux comportements et aux énoncés doit être lié au contexte, ce qu'il sera d'autant plus important de considérer dans l'analyse en contexte de maladie chronique. Par conséquent, il est des plus appropriés pour mieux explorer comment les stratégies d'adaptation interviennent dans le maintien du bien-être chez les personnes atteintes de DM1.

Stratégie de collecte des données

Lors de l'étude initiale, la collecte des données s'est effectuée dans le cadre d'entrevues semi-dirigées. Ce type d'entrevue permet d'accorder un degré de liberté assez important aux répondants dans l'expression de leur réalité selon des thèmes prédéfinis. En ce sens, bien qu'elles soient orientées par des questions ouvertes, les entrevues offraient un cadre suffisamment souple pour permettre une liberté d'expression et l'exploration de la perception de chacun des participants concernant ses conditions de vie. Les données

relatives au sujet de cette recherche ont été extraites à partir de ces entrevues afin d'effectuer les analyses orientées spécifiquement sur les stratégies d'adaptation utilisées par les participants.

Population et mode de recrutement des participantes

L'échantillon de cette recherche a été constitué à partir d'une partie des participantes de l'étude mentionnée précédemment, effectuée sur le vécu des personnes atteintes de DM1. Les répondantes ont été recrutées par téléphone à partir des listes de personnes atteintes de DM1 dont le suivi est assuré par l'équipe interdisciplinaire de la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière. Les personnes qui se sont montrées volontaires ont été par la suite rencontrées en entrevue. Les répondantes ont été informées des modalités concernant les règles de confidentialité liées à l'étude ainsi que du caractère volontaire de leur participation.

En raison de la nécessité d'obtenir un échantillon de taille raisonnable dans le cadre de l'analyse envisagée, une sélection a été effectuée en fonction de la forme de DM1 ainsi que du type de ménage et ce, à partir des 38 participantes sélectionnées pour l'étude originale. Les critères d'inclusion ont été d'être une personne atteinte du phénotype adulte ou adulte précoce et de vivre seule ou avec une autre personne. Dans la présente étude, les personnes atteintes du phénotype adulte léger ont été exclues en raison de leur autonomie semblable à celle d'individus non atteints de DM1 ainsi que celles vivant en résidence privée pour personnes en perte d'autonomie en raison de la prise en charge de leurs besoins par du personnel rémunéré. Par la suite, puisque seulement trois participantes de sexe masculin répondaient aux deux critères de sélection, seules les 17 participantes de sexe féminin répondant à ces critères ont été retenues pour les besoins de la présente étude.

Outils de collecte des données

Lors des entrevues, deux outils de collecte de données ont été utilisés. En premier lieu, une fiche signalétique (annexe 1) a permis de recueillir les caractéristiques sociodémographiques des participantes afin d'être en mesure de connaître leurs conditions de vie matérielles ainsi que l'étendue de leur réseau social. Celle-ci permettait de recueillir

l'âge, le sexe, le statut marital, le dernier niveau de scolarité atteint, la principale occupation, les sources de revenus, les conditions de logement ainsi que le mode de cohabitation et la présence ou non d'enfants à la maison.

Un guide d'entrevue (annexe 2) a ensuite été utilisé pour orienter les entrevues auprès des participants atteints des différentes formes du phénotype adulte de la DM1 vivant seul, avec une autre personne ou en résidence privée. Ce guide d'entrevue a été construit à partir d'un guide d'entrevue déjà existant utilisé lors d'une étude antérieure réalisée auprès de patients de la clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière qui a été modifié pour répondre plus spécifiquement aux questions de cette recherche. Il a d'abord été développé par deux étudiantes (une à la maîtrise en travail social et l'autre à la maîtrise en sciences infirmières) et ensuite révisé par l'équipe de recherche. Ce guide d'entrevue abordait les thèmes des responsabilités familiales, professionnelles, conjugales et sociales des répondants, des services et du soutien qui leur est offert, qu'ils soient de nature professionnelle ou par les membres de leur réseau social, les difficultés rencontrées au quotidien ainsi que les changements et les impacts de la maladie sur leurs rôles sociaux. Les questions du guide d'entrevue qui ont été retenues dans le cadre de la présente étude peuvent être regroupées en cinq grands thèmes divisés en quelques sous-thèmes. Les thèmes abordés sont de l'ordre de la perception des répondants de leur état de santé physique et de leur moral. Les différents rôles sociaux ont été ensuite retenus ainsi que les impacts de la DM1 sur la vie des participantes et leurs réactions face à la DM1. Ils sont suivis des stratégies utilisées par les participantes pour faire face aux difficultés dans la poursuite de leurs différentes activités. Finalement, le thème du soutien social a également été considéré. Le tableau suivant synthétise les thèmes et les sous-thèmes qui ont été retenus dans le cadre de la présente étude (tableau 2).

Tableau 2 : Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevues

Perception de l'état de santé et du moral des participants	<ul style="list-style-type: none"> - Perception de l'état de santé - Description de la réalisation des activités quotidiennes - Perception du moral des répondants
Rôles sociaux	<ul style="list-style-type: none"> - Changements dans les responsabilités familiales, conjugales et personnelles avec la progression de la maladie
Impacts de la DM1 sur la vie des répondants et les réactions face à la DM1	<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés dans la réalisation des activités de la vie courante - Conséquences de la maladie sur les divers aspects de la vie (vie conjugale et familiale, amitiés, emploi, implication bénévole, vie sociale, sexuelle) - Réactions face à la DM1
Stratégies d'adaptation pour faire face à la maladie (stratégies d'adaptation)	<ul style="list-style-type: none"> - Actions indiquées par les répondants pour faire face à la maladie au quotidien
Soutien social	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien reçu de personnes ou d'organismes - Sentiments face à l'aide reçue

Calendrier des activités

La collecte de données de cette étude a été effectuée lors de la période du 14 juin au 22 juillet 2009. Les répondants ayant accepté de participer à l'étude ont été rencontrés dans leur milieu de vie. Le temps alloué pour chaque entrevue s'accordait au rythme des répondants pour favoriser leur expression. Avec leur accord, les entrevues ont été enregistrées pour être transcrites intégralement par la suite sous forme de verbatim.

Plan d'analyse des données

En recherche qualitative, le travail d'analyse des données se situe à trois niveaux : 1) la transcription qui permet de livrer les témoignages recueillis lors des entrevues sous forme écrite, 2) la transposition qui consiste à annoter, catégoriser et commenter le contenu des entrevues et 3) le travail de reconstitution des catégories d'analyse qui fait appel à la logique de l'argumentation. C'est ce travail qui permet de faire émerger un sens aux expériences vécues par les participants (Paillé & Mucchielli, 2003).

Lors de la recherche initiale, un protocole a été mis en place afin d'assurer la qualité de l'analyse des données. Après une lecture répétée des entrevues retranscrites, des thèmes et des sous-thèmes ont été déterminés par les étudiantes assistantes de recherche et ils ont ensuite été révisés par certains des membres de l'équipe de recherche composée de six chercheurs d'origines disciplinaires variées. Le processus utilisé, de type inductif, permet d'élaborer des thèmes à coder à partir du contenu des entrevues et il a pour avantage de permettre à l'analyste de demeurer plus ouvert au contexte que s'il utilisait une liste de codes préétablis (Miles & Huberman, 2003). Par la suite, la codification des données a été effectuée selon les différents thèmes des entrevues à l'aide du logiciel NVivo 2.9 et un échantillon correspondant à la moitié des entrevues a été révisé par l'équipe de recherche. Enfin, une analyse a été réalisée afin de mettre en lumière la signification des thèmes ainsi que de les reformuler de manière claire et précise et cette analyse a aussi été l'objet d'une vérification par l'équipe de recherche. À ce propos, Fortin, Côté et Fillion (2006) mentionnent que la procédure de triangulation, à travers la diversité de plusieurs chercheurs, permet d'accroître la fiabilité des observations et de confirmer ainsi la solidité des significations qui ont émergé des données. L'analyse se valide en vérifiant si les différents chercheurs en arrivent à des conclusions similaires (Fortin, Côté & Fillion, 2006). C'est donc l'intercompréhension entre les chercheurs de l'équipe de recherche composée de disciplines variées qui balise l'aspect intersubjectif dans le processus d'analyse (Mukamurera, Lacourse & Couturier, 2006).

Pour ce faire, une analyse mixte, à la fois inductive et déductive a été privilégiée. A ce sujet, Sandelowski (2010) mentionne que la recherche qualitative ne se confine pas à une

méthode stricte. Cette auteure affirme qu'elle s'accommode plutôt de différentes formes de techniques d'analyse en fonction des contraintes et qu'il peut être difficile de s'en tenir à l'exécution parfaitement conforme d'une méthode et d'analyser sans avoir d'à priori (Sandelowski, 2010). Dans cette étude, une première lecture des entrevues a permis de mettre en lumière ce qui semblait être des stratégies utilisées par les participantes pour s'adapter aux diverses conséquences de la DM1 et elles ont été d'emblées théorisées comme telles. Par la suite, une recherche exhaustive a permis de constater que plusieurs auteurs s'étaient employés à élaborer des catégories de stratégies d'adaptation. Par la suite, le choix des trois modèles s'est établi en fonction de leur complémentarité qui permet de catégoriser avec davantage de précision les stratégies d'adaptation en contexte de maladie chronique. La présente étude a donc consisté à effectuer une analyse plus approfondie des thèmes spécifiques aux stratégies d'adaptation qui ont émergé spontanément des propos des répondants lors de ces premières analyses qui ont été codifiées selon une méthode inductive.

Une fois la codification complétée pour l'ensemble des thèmes et des sous-thèmes, le même processus de vérification que mentionné précédemment a été répété par la directrice et la codirectrice de l'étudiante pour les stratégies d'adaptation. Après l'analyse, les résultats ont été examinés à la lumière des connaissances dégagées par les travaux de Lazarus et Folkman (1984), de Suls et Fletcher (1985) ainsi que de Schwarzer et Knoll (2003) sur les stratégies d'adaptation liées au stress. Elles ont consisté à identifier les stratégies d'adaptation mais aussi à dégager leurs retombées positives ou négatives sur le moral et le bien-être des participantes.

Considérations éthiques

Plusieurs précautions ont été mises en place pour assurer la confidentialité des répondants et répondre aux normes éthiques inhérentes à la recherche scientifique. Au début des entrevues, les objectifs et le déroulement de la recherche ont été présentés verbalement aux participants et ils ont été informés de leur possibilité de mettre fin en tout temps à leur participation ainsi que des règles de confidentialité liés aux informations recueillies. De plus, un protocole en cas d'urgence ou de détresse psychologique avait été

prévu dans les cas où certains répondants auraient besoin de soutien. Les répondants ont également été informés des modalités concernant l'entrevue telle que l'enregistrement audio et ils ont signé un formulaire de consentement (annexe 3) avant de remplir la fiche signalétique et de procéder à l'entrevue semi-dirigée. Ce projet impliquant des personnes atteintes de DM1 a déjà reçu deux certificats d'éthique, soit du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (résolution adoptée le 18 mars 2009) ainsi que du Comité d'éthique de la recherche du CSSS de Chicoutimi (annexe 4).

Pertinence de la recherche

Cette étude a permis d'explorer les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes atteintes de DM1 devant composer avec les difficultés liées à une perte d'autonomie progressive ainsi qu'avec les implications psychologiques et sociales liées à la maladie. Nous espérons qu'elle permettra d'identifier, parmi les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes en contexte de maladie chronique, et plus particulièrement de DM1, quelles sont les plus efficaces pour assurer un meilleur moral ainsi qu'un meilleur bien-être. Nous pouvons croire que les résultats de cette recherche permettront éventuellement au personnel soignant œuvrant auprès des personnes atteintes de DM1 d'avoir une meilleure compréhension des mécanismes favorisant le bien-être chez celles-ci.

CHAPITRE 5 : PRÉSENTATIONS DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les informations recueillies auprès des participantes. La première partie traite des caractéristiques sociodémographiques de ces dernières. Dans la seconde section, l'opinion qu'ont les participantes de leur état de santé sera abordée alors que la suivante présentera leur perception en regard de leur moral. Les difficultés que les personnes rencontrent dans leur vie quotidienne ainsi que leur réaction à la maladie seront ensuite présentées. La cinquième partie est consacrée au soutien social qu'elles reçoivent. Pour terminer, les stratégies d'adaptation auxquelles elles ont recours ainsi que les liens existants entre ces stratégies et le moral des participantes seront analysés.

Caractéristiques des participantes

Caractéristiques sociodémographiques

Chez les 17 participantes sélectionnées pour la présente étude, la moyenne d'âge est de 48,5 ans. La majorité d'entre elles (n=10), soit 59 %, sont atteintes du phénotype adulte de la DM1. Parmi ces dix personnes, 50 %, vivent seules et l'autre moitié vit avec une autre personne. Les sept autres participantes (41 %) sont atteintes du phénotype adulte précoce. Quatre d'entre elles, (57 %), vivent seules alors que les trois autres, (43 %), vivent avec une autre personne. La majorité des participantes (70 %) n'ont pas d'enfants.

Le dernier niveau de scolarité complété se situe entre des études primaires et des études techniques mais entre ces deux pôles, la majorité d'entre elles ont complété des études se situant entre le secondaire III et le secondaire V avec une majorité pour ce dernier (n=9). Parmi les 17 participantes, la majorité (n=11) se considère comme des femmes au foyer alors que six ont déclaré ne pas travailler pour des raisons de santé.

En ce qui a trait au type de logement occupé par les participantes, une large majorité d'entre elles (76,5 %) habitent en appartement. Quant au revenu personnel, un peu moins de la moitié (41,2 %) déclarent un revenu de moins de 10 000 \$ par année et le même pourcentage déclare un revenu annuel qui se situe entre 10 000 \$ et 15 000 \$. Lorsqu'elles sont interrogées au sujet de leur perception de leur situation financière, près d'une participante sur deux estiment qu'elles sont pauvres (47 %), alors que 29,4 % estiment

qu'elles ont un revenu suffisant. Il est à noter que 11,8 % d'entre elles se considèrent à l'aise financièrement et 5,9 % se considèrent comme étant très pauvres.

La presque totalité (n=16) des participantes mentionnent avoir une ou plusieurs personnes de leur famille atteintes de la DM1. Le nombre de membres de la famille atteints varie allant de un seul à cinq membres. Lorsque les participantes sont questionnées au sujet de leur satisfaction en lien avec leurs relations sociales, il est à noter qu'une forte majorité d'entre elles (88,2 %) se déclarent très satisfaites de celles-ci alors que 11,8 % sont plutôt satisfaites. En ce qui a trait aux activités de loisirs, celles-ci sont surtout concentrées sur des activités plutôt passives qui ne nécessitent pas de grands efforts physiques. Il s'agit d'activités telles que regarder des émissions de télévision, jouer aux cartes ou encore effectuer des mots croisés. La majorité des participantes s'adonnent (70,6 %) à ce type d'activités. Par contre, il à noter que 29,4 % des participantes déclarent pratiquer à la fois des loisirs passifs et d'autres plus actifs comme la marche, le jeu de pétanques, la chasse et la pêche. Le tableau suivant permet de visualiser les différentes données sociodémographiques relatives aux participantes de cette étude (tableau 3).

Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des participantes

	Phénotype adulte précoce		Phénotype adulte		Total	
	n	%	n	%	n	%
	7	41,0	10	59,0	17	100
Statut matrimonial						
- Vit seule	4	57,0	5	50,0	9	53,0
- Vit avec autre personne	3	43,0	5	50,0	8	47,0
A des enfants						
- Oui	3	43,0	2	20,0	5	29,4
- Non	4	57,0	8	80,0	12	70,6
Niveau de scolarité						
- Études primaires	-	-	1	10,0	1	5,9
- Sec. I	1	14,3	-	-	1	5,9
- Sec. II	1	14,3	-	-	1	5,9
- Sec. III	1	14,3	1	10,0	2	11,9
- Sec. IV	-	-	2	20,0	2	11,9
- Sec. V	4	57,0	5	50,0	9	53,0
- Études collégiales	-	-	1	10,0	1	5,9
Principale occupation						
- Au foyer	4	57,0	5	50,0	9	53,0
- Ne travaille pas pour raisons de santé	3	43,0	5	50,0	8	47,0
Revenu familial						
- Refus de répondre ou ignore	-	-	2	20,0	2	11,8
- Moins de 10 000 \$	1	14,3	5	50,0	6	35,2
- 10 000 à 15 000 \$	5	71,4	-	-	5	29,4
- 15 000 à 20 000 \$	-	-	2	20,0	2	11,8
- 20 000 à 29 000 \$	-	-	1	10,0	1	5,9
- 30 000 à 39 000 \$	n=1	14,3	-	-	1	5,9

Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des participantes (suite)

	Phénotype adulte précoce		Phénotype adulte		Total	
	n	%	n	%	n	%
Type de logement						
- Maison	3	43,0	1	10,0	4	23,5
- Appartement	4	57,0	9	90,0	13	76,5
Perception de sa situation financière						
- Refus de répondre	-	-	1	10,0	1	5,9
- Très pauvre	-	-	1	10,0	1	5,9
- Pauvre	2	28,6	6	60,0	8	47,0
- Revenus suffisants	3	42,8	2	20,0	5	29,4
- Aisance financière	2	28,6	-	-	2	11,8
Autres membre de la famille atteints (vivants)						
- 0 vivant	-	-	1	10,0	1	5,9
- 1	1	14,3	3	30,0	4	23,5
- 2	1	14,3	3	30,0	4	23,5
- 3	1	14,3	2	20,0	3	17,6
- 4	3	42,8	-	-	3	17,6
- 5	1	14,3	1	10,0	2	11,8
Satisfaction des relations sociales						
- Plutôt satisfaite	1	14,3	1	10,0	2	11,8
- Très satisfaite	6	85,7	9	90,0	15	88,2
Activités de loisir						
- Loisirs passifs (ex. : télévision, carte, mots-croisés)	5	71,4	7	70,0	12	70,6
- Loisirs passifs et actifs (ex. marche, pétanque, chasse et pêche)	2	28,6	3	30,0	5	29,4

État de santé et mobilité des participantes

Comme le démontre le tableau suivant, les personnes atteintes de DM1 doivent faire face à de nombreux problèmes de santé. Moins de la moitié des participantes (41,2 %), ont la perception d'avoir une bonne santé physique. Il est à noter qu'aucune des participantes n'a mentionné avoir une excellente santé ni une mauvaise santé (tableau 4).

Tableau 4 : État de santé et mobilité des participantes

	Phénotype adulte précoce		Phénotype adulte		Total	
	n	%	n	%	n	%
	7	41	10	58,8	17	100
Perception de l'état de santé physique						
- Passable	6	85,7	4	40,0	10	58,8
- Bonne	1	14,3	6	60,0	7	41,2
Mobilité à l'intérieur						
- Sans aide	6	85,7	7	70,0	13	76,5
- Canne ou déambulateur	-	-	3	30,0	3	17,6
- Fauteuil roulant	1	14,3		-	1	5,9
Mobilité à l'extérieur						
- Sans aide	4	57,2	4	40,0	8	47,1
- Canne ou déambulateur	1	14,3	3	30,0	4	23,5
- Fauteuil roulant	1	14,3	1	10,0	2	11,8
- Quadriporteur	1	14,3	2	20,0	3	17,6
Niveau d'autonomie						
- Autonome	4	57,1	2	20,0	6	35,4
- Assistance partielle	3	42,9	8	80,0	11	64,6

En ce qui a trait à la mobilité, celle-ci varie en fonction du lieu de leurs déplacements. En effet, la majorité (76,5 %) des participantes se déplacent sans aide à l'intérieur de leur logement alors que ce pourcentage diminue à 47,1 % pour celles qui sont en mesure de le faire à l'extérieur. À l'intérieur de leur logement, 17,6 % doivent utiliser une canne ou un appareil déambulatoire pour se déplacer alors que 23,5 % ont besoin de cette aide pour se déplacer à l'extérieur. Une seule personne a besoin d'un fauteuil roulant pour tous ses déplacements alors qu'une autre a recours à cet appareil pour l'extérieur seulement. Enfin, 17,6 % utilisent un quadriporteur lors de leurs sorties à l'extérieur. Parmi les participantes, 35,4 % se considèrent autonomes alors que 64,6 % d'entre elles disent avoir besoin de recevoir une aide partielle dans leurs activités.

Plusieurs participantes (n=11) mentionnent que les symptômes liés à la maladie interfèrent négativement dans leurs activités de la vie quotidienne. Les symptômes les plus fréquemment mentionnés sont de l'ordre de l'énergie limitée, de la fatigue, des pertes d'équilibre ou de douleurs abdominales ou diffuses. Ces symptômes les obligent à faire des concessions et leur imposent d'adapter leurs activités à leurs capacités physiques. Non seulement les participantes doivent transiger chaque jour avec les symptômes de la maladie mais aussi avec les limites que celle-ci leur impose. Parmi ces limites, une énergie défaillante ou la douleur rendent difficiles les activités de la vie quotidienne et leur enlève la liberté de faire des activités extérieures comme l'exprime cette participante :

[...] je manque beaucoup d'énergie pour sortir et moi j'ai le goût de sortir. C'est surtout ça. Je suis capable de me laver, de m'habiller, même de faire le ménage c'est difficile. (Participante 11)

Certains contextes qui varient, comme les saisons, ajoutent aux difficultés déjà existantes comme le mentionne cette participante : « *J'ai des maux de ventre tout le temps comme d'habitude, c'est ma maladie et la perte d'équilibre ça va bien. L'été c'est moins dur que l'hiver* » (Participante 9). Pour ces raisons, même lorsqu'elles déclarent que leur santé est bonne, leur propos demeure mitigé en raison de certaines difficultés toujours présentes et de l'exacerbation périodique des symptômes qui vient interférer dans leurs activités. Par conséquent, les activités doivent être adaptées en fonction des fluctuations de l'état de santé :

Bien, des journées que ça ne va pas, d'autres journées... comme d'habitude... des journées qu'on est plus magané, d'autres journées... ou bien avec la température ça n'aide pas beaucoup non plus. Ça fait que là, présentement, ça va. Je m'occupe pour ne pas m'ennuyer. (Participante 14)

Il arrive par contre que certains symptômes deviennent très intenses et que la médication soit insuffisante pour les contrôler. Cela vient bien évidemment teinter la perception générale de l'état de santé :

Passable.» [...] Ah! J'en pleure. OK. J'ai très mal là, c'est comme... comme les docteurs ont dit, c'est comme un nœud qui se serre là. Fait que quand ça serre, bien ça fait mal. C'est pour ça... et ils n'ont pas de médicament pour ça. Ils me disent oui mais... ils me font essayer deux, trois sortes de médicaments et ça ne fait pas. (Participante 5)

En plus des conséquences liées à la dystrophie, il arrive que les participantes aient à composer avec d'autres pathologies ou encore à certaines conditions particulières comme une grossesse et les symptômes qu'elles génèrent. Dans le prochain extrait, une participante exprime bien à quel point l'enchaînement de difficultés peut devenir pénible à long terme :

Difficile. C'est à cause que je n'ai pas rien que la dystrophie. J'ai aussi... je suis une personne qui fait de l'eczéma. Quand j'étais enceinte, j'ai été obligée de rentrer à l'hôpital tellement je faisais beaucoup d'eczéma. Donc c'est une chose qui mange mon énergie. Veut, veut pas, je me gratte et veut, veut pas ça me mange de l'énergie. Disons qu'il n'y a pas une journée qui passe sans que j'aie quelque chose. Quand ce n'est pas la diarrhée, c'est d'autre chose, il y en a que c'est relié à la dystrophie, il y en a que c'est relié à d'autre chose. Ça peut être un mal de rein, je ne passe pas une journée sans avoir mal en quelque part. (Participante 7)

Finalement, la douleur et la fatigue sont omniprésentes dans la vie des personnes atteintes de DM1 et cette réalité les oblige à s'adapter afin d'être en mesure de profiter de leurs journées :

Je me sens fatiguée souvent... fatiguée et j'ai mal partout.» Vous avez de la douleur? De la douleur et... C'est diffus vous me dites? C'est partout? Oui c'est partout. Comme des douleurs musculaires un peu? Oui, douleurs musculaires, de la fatigue et je suis portée à dormir aussi. Mais je me lève de bonne heure le matin quand même pour voir ma journée. (Participante 4)

Poursuite des activités courantes

En ce qui a trait à la poursuite des activités courantes, certaines participantes mentionnent être en mesure d'accomplir la plupart de leurs activités, mais les manifestations de la maladie les obligent à faire preuve de prudence dans leur exécution. De plus, leur état de santé varie d'un jour à l'autre et elles doivent adapter ou renoncer à certaines de leurs activités en fonction de leur état de santé du moment. Par ailleurs, leur autonomie est en partie dépendante à leur niveau de mobilité.

Ah! Le physique est pas bon partout. Qu'est-ce que vous entendez par « pas bon »? Bien je ne suis plus capable de rien faire. Je suis à mobilité réduite là si tu veux. (Participante 1)

D'autres ont une vision plus optimiste et déclarent que la maladie ne constitue pas un obstacle majeur à la réalisation de leurs activités.

Je suis capable de faire ce que j'ai à faire. Parfait. Comment décririez-vous de façon générale la réalisation de vos activités de tous les jours? Il y a des fois que j'ai un petit peu de misère mais je viens à bout de m'arranger. (Participante 13)

Bien qu'elles mentionnent rencontrer certaines difficultés et avoir recours à de l'aide occasionnellement, les participantes conservent quand même un certain niveau d'autonomie dans la réalisation de leurs activités courantes.

Mobilité

Le niveau de mobilité a une influence directe sur la capacité de réalisation des activités par les participantes et sur leur autonomie. Elles doivent composer à différents niveaux avec cette contrainte. Pour certaines, leur mobilité est si limitée qu'elles sont pratiquement restreintes à leur foyer et à la sédentarité. Pour d'autres, c'est en faisant preuve d'une grande prudence ou en utilisant des aides techniques, qu'elles arrivent à poursuivre certaines activités malgré une mobilité réduite. Ainsi, les capacités physiques limitées imposent des restrictions lors des déplacements, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur. Dans l'univers domestique, les obstacles comme les escaliers restreignent l'accès à certaines pièces. Lors des sorties à l'extérieur, c'est le manque de disponibilité des

aménagements adaptés qui peut obliger les participantes à annuler ou à reporter une activité prévue :

Oui c'est de la faiblesse. Après ça bien là... je ne fais pas grand-chose, je suis dans la maison, je m'assois le plus possible. (Participante 8)

Non. Je suis capable de... je suis encore autonome là, je suis capable de faire bien des choses pareil, mais il faut que je fasse attention. Si je ne fais pas attention, comme au début je ne faisais pas attention, je ne savais pas que ça progressait, il m'arrivait des « bad luck ». Maintenant, je fais attention où je mets les pieds et je fais attention quand je descends les marches, la rampe et il ne faut pas que je sois trop chargée. (Participante 16)

Bien, c'est sûr qu'on a plus de la misère... à monter les marches ou des affaires comme ça, c'est sûr. Ça, c'est la maladie. Les marches... j'ai 4, 5 marches à monter, c'est plus dur qu'il y a un an même. Avant il y a 2, 3 ans, je montais les marches pour aller me coucher en haut parce qu'on avait la chambre en haut, on n'avait pas de chambre en bas. Là, il m'a fait une chambre en bas [...]
(Participante 5)

Difficultés dans la poursuite des activités de la vie quotidienne

La DM1 impose des limites aux personnes atteintes dans la poursuite de leurs activités quotidiennes. Ces limites peuvent être de l'ordre de la faiblesse, de la fatigue, d'un temps de récupération plus lent, d'un déficit d'énergie mais aussi des difficultés que leur environnement leur impose.

Bien, je veux dire que je ne suis pas tout le temps en pleine forme là, mais des fois ça arrive que vu mon affaire dans le dos là des fois... j'ai plus de difficulté à me remettre de quelque chose qu'une autre personne qui est normale. Comme elle, elle va avoir plus de facilité à remonter de quelque chose que moi parce que vu ma chose dans le dos, ça m'aide pas. (Participante 6)

Le manque de force dans les membres supérieurs et inférieurs limite aussi la poursuite de ses activités courantes en dépit de la volonté de les accomplir : « *Dans les activités. Je ne peux pas faire n'importe quoi comme activités, des fois ça me demande trop de force dans les bras ou dans les jambes. »* (Participante 2)

Certaines participantes précisent que leurs activités domestiques sont devenues pénibles en raison de leur manque d'énergie et que celles-ci leur sont si exigeantes qu'elles

se retrouvent sans force par la suite. Dans l'extrait suivant, une participante explique plus en détail ces difficultés quotidiennes :

[...] Je ne peux pas dire que je fais vraiment le ménage, ça me mange trop d'énergie. Mais j'entretiens là, vider les poubelles, vider les cendriers, faire de la petite vaisselle, faire à manger. Mais disons que l'époussetage et la balayeuse, le balai, c'est moins fréquent parce que justement je me retrouve vidée après avoir fait ça... Disons que le grand ménage je ne suis plus capable par rapport à mon... je n'ai plus d'équilibre. Je monte une marche, c'est pas mal tout ce que je peux monter parce que quand j'arrive à deux, trois marches, je perds l'équilibre, le vertige me prend et... (Participante 7)

Moral et bien-être des participantes

La majorité des participantes considèrent que leur moral est bon (n=8) ou variable (n=6) (Tableau 5). Un pourcentage important des participantes de toutes les catégories, considèrent que leur moral est bon. Chez celles-ci, il est à remarquer que la moyenne est plus élevée (55,5 %) chez les personnes qui vivent seules que chez celles qui vivent avec une autre personne (37,5 %). Les deux participantes qui déclarent avoir un très bon moral se retrouvent parmi celles qui vivent avec une autre personne alors que l'unique participante qui qualifie son moral d'excellent vit seule. Dans la seconde catégorie la plus représentée, celle d'un moral perçu comme étant variable, il n'y a pas de différences notables selon le type de ménage puisque 33,4 % des personnes vivant seule et 37,5 % des personnes vivant avec une autre personne déclarent avoir ce niveau de moral. Il est à noter qu'aucune des participantes n'a mentionné que son moral était mauvais (Tableau 5). Les prochaines sections présentent plus en détails, pour chaque catégorie sous laquelle la perception du moral des participantes a été répertoriée, les différents facteurs qui semblent avoir une influence sur celui-ci. Le point de vue des participantes concernant leur moral est aussi présenté.

Tableau 5 : Perception du moral

Moral :	Adulte précoce		Adulte		Total	
	n	%	n	%	n	%
Participant·es vivant·e seule (n=9)						
- Excellent	-	-	1	20,0	1	11,1
- Bon	2	50,0	3	60,0	5	55,5
- Variable	2	50,0	1	20,0	3	33,4
Participant·es vivant·e avec une autre personne (n=8)						
- Très bon	1	33,3	1	20,0	2	25,0
- Bon	1	33,3	2	40,0	3	37,5
- Variable	1	33,3	2	40,0	3	37,5

Facteurs ou éléments en lien avec le moral des participant·es

Il appert que différents facteurs, qu'ils soient de l'ordre des stratégies d'adaptation, des caractéristiques personnelles ou encore du contexte, semblent avoir une influence sur le moral des participant·es. Par exemple, parmi les personnes mentionnant avoir un bon moral, le fait d'avoir une vision de la vie centrée sur le moment présent et sur l'acceptation d'une situation sur laquelle elles n'ont pas de contrôle semble être une de ces stratégies d'adaptation favorables. Dans l'extrait suivant, une participant·e mentionne qu'elle vit un jour à la fois en s'adaptant en fonction des symptômes :

Comment est votre moral? Bon. Bon? Qu'est-ce que ça veut dire pour vous bon? La vie est faite ainsi, je vis au jour le jour. Surtout avec la maladie que j'ai, le mal de ventre c'est toujours pareil, il n'y a rien à faire. Avec ça, je dis au jour le jour et la vie est belle. (Participant·e 11)

Une autre participant·e préfère, pour sa part, ne pas s'attarder à sa maladie afin de préserver son moral : « *Bien je l'ai la maladie, même que je pleurerais et que me tirerais les cheveux, je vais l'avoir toujours. Il n'y a pas de journée que je me décourage moi. Mon*

moral est très bon. » (Participante 8). Il semble aussi que les interactions avec l'entourage aient une influence positive sur le moral de certaines participantes: « Et votre moral il est comment? *Il est bon, je n'ai pas de problème.* Il est tout le temps bon? *Oui. Quand je trouve ça plate, j'appelle ma mère, on parle au téléphone.*» (Participante 15)

Le sens de l'humour a également été mentionné comme un élément ayant un impact direct sur le moral car malgré les moments plus difficiles, le divertissement et le rire sont un baume pour le moral. Dans les extraits suivants, les participantes associent directement leur bon moral à cette caractéristique personnelle :

J'ai bon moral, oui. Vous avez un bon moral, ça veut dire dans quel sens? Bien moi je suis assez... je suis un peu « fofolle » je veux dire... je suis ricaneuse et j'aime les blagues et j'aime les choses drôles. (Participante 6).

Par contre, même lorsqu'il est perçu comme généralement bon, il se peut que certains jours, ce soit moins évident pour certaines personnes comme l'exprime cette participante : « *Il est bon en général mais il a ses limites.* » (Participante 7)

Il arrive aussi que certaines fluctuations viennent interférer dans l'équilibre du moral. Quelquefois, ces diminutions du moral ne semblent pas être liées à des raisons particulières comme l'ont exprimé deux participantes :

Ça dépend des jours. Il y a des jours où ça va bien, il y a d'autres jours bien, je me demande pourquoi ça m'arrive à moi, pourquoi j'ai ça. Il y a d'autres jours, je me réveille et tout est beau, je me sens bien, ça va bien. Mais si on parle généralement? Généralement ça va bien. (Participante 10)

Chez d'autres, les diminutions du moral sont factuelles et liées à la solitude et à l'ennui.

Ça dépend. Ça dépend des jours. Quand je suis trop longtemps toute seule, je viens que je m'ennuie, là bien je déprime, je viens « down ». Mais quand je suis avec du monde, pas de problème. (Participante 5)

Une autre participante mentionne, pour sa part, que l'exercice semble avoir une influence positive sur son moral comme lui a fait remarquer son conjoint :

Disons que mon moral là... comme tu parlais de mon moral... quand je fais mes exercices, mon mari il trouve que... Votre moral est meilleur? Ma face est plus... moins vieille, je ne sais pas trop comment te dire ça là... (Rires). Il dit ça paraît quand je fais mes exercices. (Participante 7)

Toutefois, le moral peut aussi varier en raison des circonstances particulières et incontrôlables de la vie. En effet, certains événements comme les deuils ou un divorce exercent une influence importante sur le moral des participantes.

Ça dépend là. Des fois il vous arrive d'avoir le cœur gros? Pourquoi? Bien, depuis que j'ai perdu mon frère. Vous avec perdu votre frère? Mon frère, ma mère et mon père. Ça fait longtemps? Bien maman, c'est l'hiver passé et mon frère lui...oui c'est cet hiver aussi mon frère. Et mon père c'est l'hiver aussi mais je me rappelle pas combien de temps lui. (Participante 17)

À la lumière des propos des différentes participantes, force est de constater que l'état de leur moral n'est pas statique et qu'il peut fluctuer selon les jours, en fonction de l'environnement humain, de l'état de leur santé ou de circonstances qui constituent des épisodes de transition ou de crises de la vie adulte.

Réactions face à la maladie

Que ce soit à l'annonce du diagnostic ou encore face aux difficultés engendrées par la DM1, les participantes présentent des réactions variées à celle-ci ainsi qu'à ses conséquences. À l'annonce de la maladie, deux participantes disent avoir ressenti du découragement et avoir préféré ne pas y croire. À plus long terme, certaines personnes mentionnent une diminution de leur bien-être. D'autres choisissent d'ignorer la maladie alors que d'autres encore relativisent la gravité de celle-ci en se comparant avec d'autres personnes plus atteintes et qui sont quand même actives. Par contre, certaines participantes adoptent une attitude défensive face au regard et jugement d'autrui. Finalement, deux participantes parlent de leur acceptation ou de leur résignation face à une condition sur laquelle elles n'ont aucun contrôle.

Dans l'extrait suivant, la participante mentionne son découragement à l'annonce du diagnostic et l'attitude de déni dont elle a fait preuve par la suite.

Je veux dire... quand on a su qu'on a eu la dystrophie, j'ai dit... parce que je me suis faite opérer à une jambe, j'avais une jambe plus courte que l'autre. J'ai dit moi je me lance dans le Saguenay. Parce que c'est impossible que je l'aie parce que j'ai dit écoute... ils m'ont ouvert la jambe et ils ont sûrement vu les muscles et tout. Mais quand la machine nous a dit ça bon... J'ai dit, je ne vais pas me lancer dans le Saguenay, mais j'ai dit ce n'est pas grave... je n'avais pas de symptômes là. C'est en vieillissant. Plus tu vieillis, plus tu vieillis, plus tu « maganes » là. Mais ça c'est une chose que je ne savais pas, j'ai dit... si c'est juste ces symptômes-là il y a rien là! J'ai dit à maman... je ne sens rien moi là! Mais là les symptômes à un certain âge... depuis l'âge de 34 ans, je les sens les symptômes. Quand je suis tombée... ah oui! (Participante 8)

Pour sa part, une autre participante préfère ne pas se préoccuper de la présence de la DM1 dans sa vie comme elle l'exprime : « *Comment je réagis ? Oui... Comme si je ne l'avais pas. Ce n'est pas écrit dans ma face là.* » (Participante 2)

Par contre, l'une des participantes explique qu'après une période où elle n'acceptait la maladie et où elle évitait même de côtoyer des personnes qui n'avaient pas de handicap, elle a appris à accepter celle-ci au fil du temps :

Au commencement, je ne l'acceptais pas mais maintenant il faut que je l'accepte, je vis avec ça. Avant quand vous ne l'acceptiez pas, c'était dans quel sens? Est-ce que vous étiez jeune? Je ne me tenais pas avec beaucoup de monde qui n'étaient pas handicapés, je ne l'acceptais pas à cause de ça. Et là je l'accepte parce que je vis avec. Mais ça m'a pris du temps à l'accepter. (Participante 3)

Dans un contexte où l'adaptation est un passage obligé en raison de l'inévitabilité de la situation, chaque personne cherche à trouver sa zone de confort. Pour les personnes atteintes de DM1, il semble que différentes étapes sont nécessaires pour en arriver à un certain équilibre en dépit de la présence de la maladie et de ses conséquences.

Conséquences de la DM1 sur la vie des participantes

La DM1 et les symptômes qui en découlent ont des conséquences sur différentes sphères de la vie des personnes atteintes. Ces conséquences sont de l'ordre de la vie sociale, des loisirs, de la perception d'autrui et elles ont même une incidence sur la perception du bien-être comme l'exprime la participante dans l'extrait suivant :

Ça fait que moi... c'est ça là parce que sans ça je n'ai pas de... si je n'aurais pas ça là, j'aurais beaucoup plus de qualité de vie. Parce que là moi je m'empêche de faire des affaires à cause de ça. Regarde... ça me fait maigrir ces maux de ventre là. Mais j'ai eu un temps que j'ai eu deux, trois ans sans avoir mal. C'est ça que je trouve drôle. [...] C'est recommencé. Ça fait que j'ai été deux, trois ans, j'étais tu bien maudite affaire! Je sortais quand je voulais et j'allais où je voulais, mais là... (Participante 5)

Comme le bien-être est souvent lié aux activités et au réseau social, les personnes atteintes de DM1 se voient souvent brimées par les limites imposées par la maladie. Les participantes estiment que la maladie les oblige à renoncer à certaines activités ou les restreint dans certaines occasions de se distraire en raison de la fatigue ou de la douleur :

Je m'empêche de sortir parce que j'ai mal au ventre. Mon mari il veut toujours aller à des places à Québec, tout ça... je ne peux pas y aller, je vais avoir mal au ventre, je le sais que je vais avoir mal au ventre. (Participante 5)

Disons que... OK... je t'ai tu dis que je jouais à la pétanque tous les mardis tantôt? Avant je jouais aux poches tous les vendredis et j'ai arrêté à cause que premièrement j'ai de la misère avec mon équilibre et que ça me demandait trop d'énergie. Donc des loisirs, ça me prendrait quasiment des loisirs qui demandent très peu d'énergie. J'aime ça jouer à la pétanque, j'aimais ça jouer aux poches, mais quand c'est rendu que tu manques d'équilibre et que tu manques de tomber à terre quand tu tires une poche dans le jeu... il y a un problème là à quelque part. Ça fait que le problème, je l'ai réglé, j'ai arrêté mais ça au début c'était quelque chose qu'on avait fait, c'est à cause que mon mari jouait aux quilles et je n'étais pas capable aux quilles. (Participante 7)

Dans certains cas, avec le temps, ces difficultés génèrent l'appauvrissement du réseau social :

Oui, les amis, bien, je les ai laissés de côté-là. Ah! Vous avez laissé des amis de côté... Oui, parce qu'eux autres... en me disant ça bien je n'ai pas aimé ça. Quand même... je ne les vois pas souvent, ça fait que j'ai mis ça de côté. Il y en a d'autres qui comprennent mieux, mais il y en a qui ne comprennent pas du tout... (Participante 4)

De plus, une participante considère que sa vulnérabilité face au regard des autres sur ses manifestations physiques apparentes de la maladie et de celle de sa fille, atteinte elle aussi de DM1, rend difficile les sorties à l'extérieur. Cette femme a la perception d'être anormale et le malaise causé par cette perception lui a même déjà

fait penser au suicide. Dans les deux extraits suivants, cette femme explique sa difficulté à supporter les regards des autres et les idéations suicidaires que ce malaise a auparavant fait surgir chez elle :

Oui. Et même pour sortir des fois je suis gênée. Vous êtes gênée à quel sujet? Parce que ça paraît. Vous voulez dire le regard des autres sur vous? Oui. Ça vous dérange beaucoup? Oui, ils le savent eux autres. Ceux qui ont la dystrophie musculaire ils ont les traits... les traits de ressemblance. Comme quelqu'un va avoir la dystrophie musculaire dans la rue et je le reconnais... lui il l'a. Je vais lui demander et il l'a. Mais les gens sur la rue ils ne le savent pas... Bien oui, ils le savent. Ils le savent. Vous êtes certaine? Ah oui! Ils me regardent et tu sais... ma fille, j'allais marcher avec, le monde la dévisageait et elle a demandé à quelqu'un... qu'est-ce qu'il y a? Pourquoi qu'elle me regarde de même? Elle dit... ton enfant est-ce qu'elle est malade? J'ai dit... oui. Et ça tu sais? Elle a la dystrophie musculaire. Arrêtez de la dévisager tu sais... Elle, elle est de même et... On se fait regarder et... ils le savent. Et ça c'est difficile pour vous? Oui. (Participante 4)

Deux autres participantes estiment qu'elles ont dû apprendre à composer avec le regard des autres en ce qui a trait à leur maladie. La première réagit avec agressivité aux réactions et aux commentaires d'autrui en relation avec celle-ci et la seconde démontre une attitude de lâcher prise face à ceux-ci.

Oui... ils nous disent qu'on est handicapé. Maintenant je m'en fous. Ils ont beau dire ce qu'ils voudront, je suis comme ça et s'ils ne me prennent pas comme ça, c'est juste eux autres qui sont les pires. (Participante 3)

Comme on dit... en réalité on l'a la maladie, on l'accepte et les personnes qui nous côtoient s'ils le savent, ils vont sûrement réagir en conséquence, [...] pas faire. C'est sûr qu'il y en a des fois ils nous disent... ah! Tu es atteinte de dystrophie? Je dis... ce n'est pas grave, il y a rien là... ça passe... Moi je ne m'arrête pas là-dessus, je vis pareil. Je ne dis pas si je serais tout le temps à terre [...] des affaires comme ça mais jusqu'à maintenant on est correct. Peut-être qu'en vieillissant on va peut-être bien avoir des choses un peu différentes, mais à part ça... (Participante 6)

Une autre participante réagit de manière négative en raison de ses difficultés à atteindre ses buts tout en ne précisant pas la nature ou les circonstances exactes de cette réaction: « *Je réagis mal des fois, à cause que j'ai de la misère à avoir ce que je veux des fois* » (Participante 14)

Finalement, les personnes atteintes de DM1 doivent faire des deuils importants, comme de renoncer à fonder une famille en raison de leurs capacités réduites et des risques de transmission de la maladie comme en témoignent ces participantes :

C'est sûr que ce n'est pas le « fun », je n'aime pas ça, c'est normal. Parce que j'aurais aimé ça avoir des enfants, mais je ne peux pas. (Participante 5)

Avoir des enfants, faire une famille. J'en voulais. J'ai toujours dit que j'aurais quatre enfants. Je me suis faite opérer parce que mettre un enfant malade au monde ça m'intéressait pas. Et ils disent que ça descend toujours de stade, plus on a des enfants plus la personne est atteinte, ça fait que... Le docteur a dit... vous prenez une décision très sage. (Participante 9)

Soutien social reçu

Dans le contexte de la DM1 le soutien des membres de son entourage est primordial. Chaque personne atteinte de cette maladie a besoin de plus ou moins de soutien en fonction de l'étendue de ses difficultés et de ses limites. Le soutien reçu peut provenir de différentes sources selon que la personne vive seule ou en compagnie d'une ou d'autres personnes. La nature de ce soutien est tout aussi variable. Dans les cas où la participante vit en couple, le conjoint prend habituellement la relève lorsque sa compagne rencontre des difficultés à accomplir certaines tâches. Dans les autres cas, un membre de la famille ou de l'entourage immédiat offre au besoin leur aide tandis que dans quelques cas, les participantes reçoivent du soutien de la part d'intervenants rémunérés ou bénévoles d'organismes publics ou communautaires.

Les préoccupations qui ont été les plus fréquemment mentionnées par les participantes concernent la sphère des tâches domestique. Pour celles qui vivent en couple, le conjoint devient la principale source de soutien. Une seule participante a mentionné que son père assume ces types de tâches et une autre fait mention du soutien qu'elle reçoit de la part d'une préposée à l'entretien ménager. La plupart des personnes rencontrées ont par ailleurs

mentionné leur réticence à ce qu'une personne étrangère entre dans leur maison pour réaliser les tâches reliées à l'entretien de leur domicile.

Soutien de la part du conjoint dans les tâches domestiques. Dans l'extrait suivant, la participante explique de quelle manière s'établit la répartition des tâches entre elle et son conjoint :

Et il a toujours dit... toi tu vas faire ça et moi je vais faire ça. Les tâches se sont tout de suite... il a dit... toi tu ne feras plus, il dit moi je vais laver les planchers, je vais faire le lavage, je vais t'aider à la vaisselle, je vais t'aider à la nourriture. Cela fait que ça n'a pas vraiment changé, parce qu'on a toujours fait ce qu'on s'était dit. (Participante 10)

Soutien des membres de la famille. Lorsque le conjoint n'est pas disponible, c'est souvent à un membre de la famille auquel les participantes font appel pour accomplir certaines tâches comme l'explique cette participante :

Oui. Quand je lui demande... papa... Comme à un moment donné je voulais poser des cadres dans la maison, c'est plaisant poser des cadres et des affaires pour décorer. [...] Ça fait que j'ai dit papa j'ai besoin de toi une demi-heure, il dit pourquoi? J'ai dit pour me planter des clous. Il est venu avec ma mère, il m'a planté des clous, il n'y a pas un clou qui est arrivé dans le pas solide et toutes mes affaires sont accrochées... (Participante 7)

Soutien d'intervenants rémunérés ou bénévoles. Dans plusieurs cas, le soutien provient d'organismes comme le CSSS qui offre certains services, tel que l'entretien ménager comme le mentionnent ces participantes :

Bien la femme de ménage, c'est le maintien à domicile, ça vient du CSSS ça. (Participante 12)

[...] il y a quelqu'un qui fait mon ménage et Aline qui vient tous les jours pour m'aider. (Participante 1)

En ce qui concerne la préparation des repas et les déplacements pour l'achat des biens comestibles, ce sont prioritairement les conjoints qui interviennent dans ces deux situations

ou encore un membre de l'entourage accompagne les participantes lors de leurs déplacements à l'extérieur de leur domicile.

Ça se passe relativement bien, j'ai pas mal tout à la portée de la main ici ou dans la cuisine, ce qui fait que si j'ai besoin, je demande à mon conjoint et il m'apporte ce dont j'ai besoin. Je n'ai pas besoin de bouger beaucoup dans la maison pour avoir ce que je veux. (Participante 10)

La participante suivante ne se déplace plus dans les magasins ou les centres d'achat en raison de sa mobilité réduite, de sa crainte de faire une chute ou de la nécessité de se déplacer en chaise roulante. Cette dernière délègue alors à son conjoint la tâche d'effectuer les achats.

Quand mon « chum » va chez Wal-Mart je dis : vas-y moi je ne suis pas capable. Ou bien tu me traînes dans la chaise roulante. Et le panier et la chaise roulante ça va très mal. Je lui dit ce que je veux et il va le chercher. (Participante 8)

Une participante demande à son père de l'accompagner lorsque son conjoint n'est pas disponible. Une autre considère recevoir de l'aide des chauffeurs de taxis lors de ses déplacements alors qu'une dernière utilise le service de transport adapté. Dans les extraits suivants, les participantes expriment à quel point ces ressources sont primordiales pour leur permettre d'effectuer leurs sorties à l'extérieur :

À un moment donné mon mari travaillait, je n'avais pas de possibilité. J'ai appelé papa, j'ai dit papa... j'aurais besoin de toi pour aller magasiner. Il est venu me chercher. (Participante 7)

Bien d'abord on va prendre un taxi, ce qui fait que je n'aurai pas besoin d'entrer et de sortir mes sacs, il va les entrer lui-même. (Rires). Parce que les gars de taxi c'est ça qu'ils font, ils entrent notre chose, tout ça... les sacs d'épicerie, tout ça. On est bien servi. (Participante 6)

Et les organismes... bien les organismes surtout quand je vais aux assemblées, je prends le transport adapté. (Participante 12)

Certaines participantes ont besoin de soutien pour la poursuite de certaines activités de la vie quotidienne comme s'habiller. Dans ces cas, l'aide provient

principalement d'un membre de la famille, soit d'un de leurs enfants, d'une sœur ou du conjoint.

J'ai besoin d'aide pour m'habiller des fois. Mais c'est parce que vois-tu... c'est tout en rapport avec mon bras. Tu sais quand tu montes un pantalon, ça te prend tes deux bras, moi j'en ai juste un là, ça monte rien que d'un bord, ce qui fait que ma fille m'aide. Il faut que je demande à ma fille et si elle n'est pas là, bien c'est mon mari qui m'aide à remonter mes pantalons. (Participante 12)

Lorsque les participantes participent à des activités familiales ou sociales, ces dernières reçoivent généralement l'aide des membres de leur entourage, que ce soit de leur frère ou sœur, de leurs amis et ce, pour se déplacer, ou pour faciliter la réalisation de leurs tâches.

Et là-bas bien, les mesdames s'occupent beaucoup de moi, m'aident beaucoup, à monter ma chaise, à la redescendre, m'aident à monter des marches. Comme là ce soir, il y a un souper mais ce n'est pas moi qui va se servir, il y en a une qui va... Ils vont me servir eux autres mêmes. Tu sais, je suis très bien traitée. Je ne suis pas mise à l'écart. (Participante 12)

Certaines participantes reçoivent du soutien financier, informationnel, administratif ou encore psychologique soit de leur conjoint, de membres de leur entourage ou de la part de professionnels. Ainsi, une participante a pu se procurer des verres correcteurs ou de l'équipement adapté grâce au soutien financier d'un organisme à but non lucratif dont l'objectif est de soutenir les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Une autre participante s'adresse aux membres de sa famille immédiate quand elle a besoin de conseils ou d'information tandis que deux autres ont fait appel à des professionnels pour surmonter un événement stressant. Il appert que dans la grande majorité des cas, ces différentes formes de soutien proviennent d'abord des conjoints mais il est aussi offert par des proches ou des membres du réseau social élargi. Pour sa part, le soutien psychologique provenant de professionnels du réseau de la santé et des services sociaux intervient de manière limitée et, ou, occasionnelle. Dans les extraits suivants, les participantes expliquent les circonstances où elles ont reçu un soutien pour l'une ou l'autre des formes de soutien financier, informationnel, administratif ou encore psychologique.

Après ça bien, la dystrophie m'aide beaucoup, m'en donne beaucoup. Mes lunettes, c'est eux autres qui les payent et toutes mes affaires que j'ai c'est eux autres qui me les ont payées. La [...] ils ont fourni là-dessus. Ils ont fourni presque 300\$, si ce n'est pas plus. (Participante 12)

[...] Ma sœur, elle fait pas mal affaire avec ces affaires-là. Ma sœur... comme elle, elle a des affaires exprès pour la maison là, comme mon frère. Ok, elle connaît bien les services offerts... Bien elle n'est pas gênée là et elle demande elle. Comment je vous dirais ça... elle, elle téléphone et ... en tous les cas elle n'est pas gênée là. ...Elle se débrouille, pour ces affaires-là. (Participante 5)

J'ai vu une psychologue à l'hôpital, ça faisait 19 ans qu'elle faisait ça. Mon mari lui, il a vu un autre psychologue, un psychologue généraliste là, parce que ça pressait plus que moi. Ça pressait plus que moi, donc, on n'a pas vu le même psychologue et c'est bien... De faire le deuil de ma fille et d'apprendre à vivre avec là. Mais je l'ai vu quoi... pendant... peut-être quatre, cinq séances, mais c'était assez. (Participante 7)

Satisfaction face au soutien social reçu (soutien perçu)

Les participantes suivantes estiment ne pas avoir besoin de soutien social des membres de leur entourage ou en avoir besoin que sporadiquement en fonction, par exemples, des conditions météorologiques ou de certains types d'activités à réaliser. Ainsi, une participante refuse de recevoir de l'aide de personnes qui lui sont étrangères parce qu'elle perçoit cette situation comme une intrusion dans sa vie privée. Elle préfère prendre plus de temps à accomplir ses tâches pour être en mesure de ne pas demander ce type de soutien.

Je n'ai pas besoin d'aide vraiment, sauf que... l'hiver comme je vous disais, s'il y a de la glace sur le trottoir, quelqu'un va me retenir pour ne pas que je tombe. Mais je ne demande jamais d'aide moi. Et des fois, ils veulent m'aider et je dis... laisse faire, je suis capable. (Participante 9)

Mais je veux dire... je ne veux pas avoir personne qui vient fouiller dans mes affaires là. J'aime autant le faire moi-même, comprends-tu? J'ai fait mon grand ménage toute seule, je ne voulais pas avoir personne qui vienne torcher les murs. Moi je ne les torche pas, je les lave. Et je ne veux pas qu'ils fouillent dans mes affaires. Ça me prend plus de temps mais je le fais. Même si ça me prend plus de temps. (Participante 8)

Certaines participantes se sont résignées à recevoir le soutien des membres de leur entourage et ce, avec beaucoup de réticences. D'une part, elles n'apprécient pas dépendre

d'autres personnes pour répondre à leurs besoins courants et elles sont malheureuses de la perception de perte d'autonomie que cela engendre. D'autre part, certaines participantes jugent que le manque de délicatesse de certains membres de leur entourage est inopportun car ces derniers imposent leur soutien sans tenir compte de leurs besoins réels.

Oui, tout le temps avoir besoin des autres, tout le temps, tout le temps. Ah! Ça là... j'haïs bien ça. Avant ça je marchais, tout ça, je me débrouillais, mais là je ne peux plus me débrouiller. (Participante 1)

Ça c'est choquant, tu arrives pour faire de quoi et ils te l'enlèvent des mains pour le faire là en pensant que tu ne seras pas capable... Au moins essaie... si tu n'es capable je suis d'accord... mais de donner une chance d'être autonome. (Participante 12)

Bien qu'elle fasse en sorte d'exprimer son besoin d'autonomie aux personnes qui lui offrent du soutien, une autre participante fait preuve de plus de réceptivité et accepte de recevoir de l'aide de ses proches lorsqu'elle en a réellement besoin :

Tous ceux qui me connaissent savent que j'ai la dystrophie ce qui fait que... si j'ai de la misère à faire quelque chose, ils vont m'aider. Je vais les remercier. Comme des fois je peux dire... non, laisse faire, je suis capable toute seule. Ils vous l'offrent de bon cœur et c'est là...Oui. Ce n'est pas de la pitié quand ils me l'offrent ... ça j'ai de la misère, ils veulent m'aider mais des fois je leur dis... non! Ne m'aide-moi pas, je suis capable toute seule. Et si je me dis que je suis capable, je vais réussir. Comme je te dis, je ne m'arrête pas à ça. C'est de pas s'arrêter et de ne pas s'imposer des... bien peut-être des limites là mais encore là... (Participante 2)

Finalement, une participante lourdement handicapée manifestement dépendante du soutien des membres de son entourage considère que la maladie n'a pas de conséquence négative sur sa vie étant donné que l'encadrement et le soutien offert en toute occasion par ses proches répond adéquatement à ses besoins. Cette participante semble donc très satisfaite du soutien qu'elle reçoit et est sereine face à celui-ci.

[...] que ce soit mon beau-frère du bord de mon conjoint ou sa sœur, sa mère... ils sont toujours après moi. Ils me tiennent toujours pour aller à quelque part, ce qui fait que je n'ai pas vu vraiment d'impact négatif parce que je suis beaucoup encadrée. Il y a rien à dire à part que je ne peux pas travailler là, mais je suis encadrée d'abord... que ce soit du bord à mon conjoint ou de mon

côté, je suis encadrée pas mal toujours partout. Je ne peux pas voir vraiment d'impact parce que je ne suis pas seule à me débrouiller. (Participante 10)

Stratégies d'adaptation

Dans les sections suivantes, sont présentées les stratégies d'adaptation qui ont été clairement énoncées par les participantes. La première section s'intéresse aux stratégies centrées sur les émotions et la suivante la complète en présentant les stratégies évitantes. Ce dernier type de stratégies, élaboré par Suls et Fletcher (1985) permet de préciser davantage la nature de certaines stratégies centrées sur les émotions. La seconde partie est consacrée aux stratégies centrées sur le problème.

Stratégies centrées sur les émotions

Certaines participantes utilisent une variété de stratégies d'adaptation centrées sur les émotions principalement axées sur une réévaluation positive de leur situation par la comparaison sociale et d'autres font en sorte de minimiser la gravité de leur maladie en faisant preuve de positivisme.

Réévaluation positive par la comparaison sociale

Certaines répondantes pratiquent une réévaluation positive par le biais de la comparaison sociale. Celle-ci leur fait paraître leur situation davantage favorable à celle d'autres personnes atteintes et dont l'état est pire que le leur ou encore qui sont atteintes d'autres problèmes de santé, ce qui semble être une source de consolation et d'acceptation de leur condition.

J'ai la maladie, je n'ai pas le choix. Je n'ai pas le choix de dire... comment je pourrais dire ça... je l'ai, je ne m'arracherai pas les cheveux, elle ne partira pas demain matin. Il y en a qui sont pires que moi, il y en a qui ont des cancers et tout. Moi là ma maladie est là ... (Participante 8)

Ça fait que... non, je... quand j'ai su que je l'avais... ce n'est pas grave! J'ai ça mais ce n'est pas grave. C'est la moins pire que j'ai, ce n'est pas compliqué là! C'est la moins pire, la myotonique. J'ai un de mes neveux, lui il a l'ataxie de Charlevoix. Et j'en ai d'autres dans ma famille qui sont bien pires que moi, ils sont «maganés», ils sont plus que moi... Ça fait que quand vous vous comparez

aux gens autour de vous qui sont plus malades...Bien je me dis que je ne suis pas si pire que ça...ok. C'est ça votre réaction dans le fond... Oui, je me console. Mais en tous les cas, je l'ai, mais je suis moins pire qu'eux autres. (Participante 2)

Pour ces personnes, l'accent est aussi porté sur ce qui est encore réalisable pour elles et cette attitude semble favoriser l'acceptation de leur situation. Une des participantes fait même une comparaison en fonction de ce qu'elle arrive encore à réaliser alors que d'autres membres de sa fratrie sont plus restreints dans leurs activités.

Je suis capable encore de faire mes affaires que je veux. Ça, je suis bien contente d'en faire... Peut-être plus tard, je ne serai plus capable, mais en tous les cas-là, comme mon mari va des fois à des places, visiter un bateau, je suis encore capable d'aller visiter un bateau. Ma sœur n'est plus capable, mon frère n'est plus capable. Moi, je suis encore capable. (Participante 5)

Une autre participante a mentionné qu'elle poursuit ses efforts pour ne pas se laisser abattre et conserver sa qualité de vie en dépit de la conscience des limites imposées par la maladie. Elle réévalue sa condition par la comparaison avec d'autres personnes plus atteintes qui demeurent tout de même actives. Toutefois, une autre participante craint que sa condition devienne semblable à celles de personnes atteintes d'une autre forme de dystrophie et qui sont lourdement handicapées. Dans les extraits suivants, cette participante témoigne des constats qu'elle a faits à ce sujet :

Bien il faut que je vive avec, je n'ai pas le choix de l'accepter. Mais disons que j'en vois qui l'ont pas mal pire que moi. Et quand je les vois, je me console, je me dis... Je suis chanceuse, je ne suis pas aussi attaquée qu'eux autres. J'en ai vu beaucoup, on va dans les réunions et on en voit beaucoup à la dystrophie quand on y va justement et il y en a là que je vois qui sont pas mal pires que moi. C'est rare que j'en voie des moins pires que moi, j'en vois tout le temps des pires. Ils boitent ou bien ils sont soutenus par une canne ou bien ils ont un triporteur, des choses comme ça. Quand je me vois avec les autres, je me trouve chanceuse parce que je ne suis pas beaucoup attaquée là comparé à bien d'autres là... (Participante 9)

Réévaluation positive en trouvant des avantages à la situation. Une participante fait une évaluation positive de sa situation où elle trouve des avantages à celle-ci, notamment du point de vue de ses responsabilités réduites en raison de la maladie. Pour cette dernière,

les avantages liés à la maladie compensent les inconvénients qu'elle cause. Elle a la profonde conviction de vivre une belle vie avec son conjoint.

Mais je fais une belle vie pareil là, je n'ai pas d'enfant, je n'ai rien à m'occuper là, mon chat je le nourris et c'est tout là. Je fais une très belle vie moi là à comparer. Il y a aussi des avantages...Bien oui! C'est des avantages comme des désavantages. Quand tu as des enfants, bien tu es toujours 24 sur 24. Mais là moi j'ai juste moi à m'occuper et mon chat et c'est tout là. Je fais une très belle vie moi là! Je dis des fois à mon « chum »... on fait une très belle vie. (Participante 8)

Acceptation et positivisme. Certaines participantes présentent une tendance à minimiser les manifestations de leur maladie. Elles expriment l'acceptation de la maladie en raison de l'inutilité de se présenter en victime ou de s'en attrister. Pour elles, la maladie n'est pas considérée comme un frein à la joie de vivre et elles relativisent l'impact des symptômes sur leur capacité à réaliser leurs activités de la vie quotidienne ou sociales. Chez ces personnes, l'accent est principalement porté sur ce qu'elles sont en mesure de réaliser et sur l'importance d'avoir du plaisir et de profiter de la vie. Elles font preuve de positivisme et expriment leur joie de vivre en profitant, par exemple, des avantages de certaines activités ludiques comme de jouer à la pétanque ou de vivre avec un conjoint qui est apprécié pour ses qualités. Une participante affirme même qu'elle ne voit pas ce qu'elle aurait fait de plus sans la maladie. Dans les extraits suivants, des participantes expriment leur philosophie de vie :

Et la maladie, moi, je fais avec. Je l'ai et ce n'est pas plus grave que ça là. On ne peut pas rien faire contre, il n'y a pas de médicament pour ça. Il y en a qui sont déprimés, mais pas moi. (Participante 9)

Bof! Je ne sais pas là... bien c'est grave d'avoir la maladie mais là ce n'est pas la mort d'une personne non plus. Il faut rire et avoir du «fun» quand même là. Ce n'est pas parce qu'on a la maladie qu'on pleure et... Moi je leur dis ça. Ça fait que votre conseil ça serait de profiter de la vie? Oui, profiter de la vie, d'abord elle n'est pas longue. (Participante 5)

J'essaie de prendre la vie positivement et de voir le bon côté, parce que même si j'ai la dystrophie, j'ai des joies, j'ai des bonheurs pareil là! J'ai un mari extraordinaire. (Participante 7)

Fatalisme et résignation. Par contre, une participante a adopté une attitude défensive face aux attitudes d'autrui face à sa maladie alors qu'une autre présente une attitude fataliste qui s'ajoute à sa résignation. Cette dernière participante a alors exprimé la difficile obligation d'accepter une situation sans issue. Elle considère qu'apprendre à vivre avec sa maladie et la progression de cette dernière exige qu'elle accepte de vivre constamment avec de la douleur et avec des difficultés à réaliser ses activités de la vie quotidienne.

[...] Ce n'est pas comme le monde ordinaire qui nous examine comme si on était une bouteille de ketchup. En tous les cas dans ce temps-là quand je m'en aperçois, parce que je suis tellement habituée qu'il y a des fois que je ne m'en aperçois pas... quand je m'en aperçois là, je regarde la femme, je dis... « Coup donc! » Tu me prends pour qui? Je suis capable de me défendre en plus. (Participante 13)

Mais j'aimais ma vie avant, c'est ma vie d'avant que je voudrais. Ce n'est pas compliqué, c'est ça que je voudrais. (Participante 1)

Elle m'a demandé de sortir avec elle hier après-midi, j'étais trop malade et trop fatiguée d'être sortie la veille. C'est les habitudes tu sais... tu fais tout ou bien tu ne fais rien. Il y a des journées, tu n'es pas capable de rien faire, tu te lèves, tu as de la misère à marcher ce qui fait que... tu fais ce que tu peux. (Participante 11)

Stratégies évitantes

Dans la prochaine section, les stratégies évitantes utilisées par certaines répondantes sont présentées ainsi que les effets que celles-ci décrivent sur leur moral ou leur bien-être.

Distraction. Pour plusieurs participantes (n=6), la distraction permet de conserver un bon moral en dépit de la présence de la DM1 et de ses inconvénients. Les activités comme la lecture, le cinéma d'humour, la pétanque et d'autres activités de loisirs apportent du plaisir dans leur vie.

Quand je suis trop longtemps toute seule, je viens que je m'ennuie, là bien je déprime, je viens « down ». Mais quand je suis avec du monde, pas de problème. Et quand vous êtes déprimée et que vous devenez «down» comme vous me dites, qu'est-ce que vous faites dans ce temps-là? J'essaie de faire

d'autre chose, je lis un peu, ça m'enlève les idées un peu de la tête, je me couche... (Participante 2)

Oui, je lis beaucoup et quand il y a des films drôles je ris. Pour le moral par exemple c'est bon. Ok. Je ne suis pas toujours triste là, non. (Participante 5)

Diversión. Certaines participantes restreignent leurs activités en raison des limites et des manifestations de leur maladie. Une participante mentionne ne pas se conformer aux recommandations de son médecin de faire de l'activité physique parce qu'elle préfère conserver son énergie pour la réalisation de ses tâches quotidiennes.

Bien c'est le docteur de la dystrophie, qui m'avait répondu ça, j'ai dit... j'ai de la misère avec mon ménage. Il dit : « c'est parce que tu n'es pas en forme. » Me mettre en forme ça me gruge toutes mes énergies, je pourrais ne pas plus faire mon ménage. Si je fais de l'exercice à la place de faire mon ménage, ce n'est pas mieux là. Je fais des exercices disons des... j'appelle ça moi des huilages d'articulations, plier la jambe et la déplier. Les bras de même et... là ce ne sont pas des gros efforts parce que ça me mettrait trop à terre. (Participante 7)

Déni. À la lumière des entrevues il a été possible de constater qu'une seule participante semble faire preuve de déni face à sa situation. Ainsi, lorsque la question portant sur les conséquences de la DM1 sur sa vie, cette participante a affirmé que cette maladie n'a pas de conséquences sur sa propre vie : « *Je n'en vois pas. Je n'en vois vraiment pas.* » (Participante 2). Toutefois, un peu plus tôt au cours de la même entrevue cette dernière a précisé que certaines activités ne lui sont plus accessibles et qu'elle a choisi de ne pas avoir d'enfants en raison des risques que sa maladie leur soit transmise, ce qu'elle exprime dans les trois extraits suivants :

J'aurais continué mes études pour me trouver un travail. Qu'est-ce que vous étiez capable de faire il y a quelques années, ou il y a plusieurs années, et que vous ne pourriez plus faire maintenant? Prendre des grandes marches... des longues distances. (Participante 2)

Je ne suis plus «d'adon» ça fait que je ne peux pas faire tout ce que je voudrais. (Participante 2)

Il m'a dit que j'avais 50/50 des chances qu'il soit normal ou qu'il soit « mongol » ou qu'il soit handicapé ou qu'il soit pire que moi. Quand le médecin a dit 50/50, j'ai dit c'est trop, tu me ligatures. (Participante 2)

Toutefois, il est important de préciser qu'il existe une possibilité que la réponse à la question sur les impacts de la maladie découle de son incompréhension du sens de la question.

Attitude défensive et agressivité. Parmi les stratégies évitantes, l'attitude défensive peut s'exprimer à travers l'agressivité ou l'évitement. Ainsi, une participante a souligné faire preuve d'agressivité face aux réactions et aux commentaires d'autrui en relation avec sa maladie. Dans les extraits suivants, elle témoigne de son besoin de se défendre face à ceux-ci :

Je deviens maligne et... d'abord je ne suis pas douce tout de suite là mais je ne me laisse pas faire. Si je comprends bien vous ne vous laissez pas faire... dans quel sens? Vous vous défendez? Ou...Oui, oui, je me défends. Si on ne se défend pas, on se fait manger la laine sur le dos... Oui, je pleurais, je ne parlais pas, rien. Mais maintenant je ne pleure plus. Il faut se défendre parce que si on ne le fait pas, c'est nous autres les pires. Quand il y en a une... elle m'a traitée d'handicapée et elle est plus handicapée que moi. Elle, elle ne marche pas du tout, elle a tout le temps son fauteuil roulant et elle m'a dit que j'étais handicapée. J'ai dit... t'es-tu regardée avant de dire ça? Elle a dit : « tu es cruelle.» J'ai dit... je ne suis pas cruelle, c'est toi qui a parlé avant. (Participante 3)

Résignation et fatalisme. Certaines participantes (n = 7) ont éprouvé des difficultés à accepter la présence de la DM1 dans leur vie, mais elles s'y sont résignées. L'une d'entre elle a accepté sa maladie pour éviter de se rendre malheureuse, tandis que pour une autre, c'est seulement après un long cheminement qu'elle y est arrivée : « *Bien c'est toujours...comment je dirais ça...il faut que tu l'acceptes. Si tu ne l'acceptes pas, tu te rends malheureuse. Il faut que j'apprenne à vivre avec. C'est ça. »* (Participante 16)

Parfois, le fatalisme s'ajoute à la résignation. Ainsi, une participante a fait part de ses difficultés d'adaptation à chaque étape de la progression de la maladie et de l'obligation d'accepter sa condition :

Ça c'est une conséquence mais disons qu'on apprend à vivre avec aussi, qu'est-ce que tu veux... Il faut qu'on apprenne à vivre avec, la maladie ce n'est pas une chose qui se guérit là, c'est incurable, donc on apprend à vivre avec les difficultés. Mais moi, ce que j'espère c'est de pas venir pire que je suis là. Parce que depuis mon adolescence je le sais, depuis que j'ai eu ma fille j'ai empiré, parce qu'avant j'avais de l'équilibre, là je n'ai plus d'équilibre. (Participante 7)

Ça a été dur à accepter. Oui, mais maintenant? Maintenant, on n'a pas eu le choix, on a appris à vivre avec. (Participante 7)

Ainsi, deux grandes tendances semblent se profiler en ce qui concerne les stratégies centrées sur les émotions, l'une qui semble relever d'attitudes plutôt positives et une autre qui semble axée sur la difficulté à accepter la réalité de la DM1. D'une part, plusieurs participantes (n=5) font preuve de minimisation face à leur maladie ou à ses conséquences. Une réévaluation positive de leur situation par le biais de la comparaison sociale est effectuée par le même nombre de participantes (n=5). Il est à noter que la majorité d'entre elles (n=4) utilisent aussi la minimisation et l'une trouve des avantages à sa situation en plus d'utiliser la comparaison sociale dans son processus de réévaluation de sa situation. D'autres participantes (n=3) mentionnent avoir des activités qui leur permettent de se distraire et l'une d'entre elles utilise la diversion en se justifiant de ne pas appliquer les conseils de son médecin. D'autre part, une seule participante démontre une stratégie déni et de résignation. Finalement, une des participantes ayant une stratégie de résignation exprime une attitude défensive par le biais de l'agressivité en réaction à des commentaires concernant son état. Chez ces dernières, les propos sont à connotation plutôt négative.

Stratégies centrées sur le problème

La prochaine section est consacrée aux stratégies centrées sur le problème. Chez Lazarus et Folkman (1984), celles-ci se divisent en deux grandes catégories, soit la résolution de problèmes et l'affrontement de la situation. Au cœur de ces catégories, les

stratégies vigilantes de Suls et Fletcher (1985) permettent de préciser la nature des stratégies mises en place pour affronter la situation ou résoudre les problèmes. Dans la partie suivante, les extraits d'entrevue ont d'abord été regroupés sous les deux grandes catégories du modèle de Lazarus et Folkman (1984) et classées sous les thèmes des stratégies vigilantes de Suls et Fletcher (1985) pour plus de précision.

Affrontement de la situation. Plusieurs participantes (n=12) conservent une attitude positive en ne se laissent pas freiner par la maladie et les incapacités qui en découlent tout en respectant leurs limites. Elles considèrent qu'elles sont en mesure de réaliser ce qu'elles désirent et elles refusent de se centrer sur la maladie et sur ses conséquences. Elles ont une perception de maîtrise de la situation qui se réalise par l'adaptation de leurs activités à leurs capacités et par la persévérance dans leurs efforts. Elles refusent d'abandonner leurs activités en raison de la maladie et elles ont la conviction que de poursuivre les efforts pour la réalisation de ces activités les empêche de perdre leurs capacités physiques. Certaines participantes recherchent l'autonomie en ne demandant que l'aide strictement nécessaire et tentent de réaliser leurs activités sans soutien avant de déclarer qu'elles ne sont plus en mesure de les exécuter.

Si on reste dans la maison, c'est là qu'on va ankyloser, ça fait que moi j'ai beaucoup d'activités, ça ne m'arrête pas à rien. Je vais au chalet et je vais partout. Il n'y a rien qui m'arrête, je me baigne et... [...] Surtout la nage, la nage, le docteur, il m'a dit que c'était bon, parce que tous les muscles bougent. Quand je peux me baigner, bien j'en profite... Je me garde en forme. Moi je le sais qu'il faut que je marche et qu'il ne faut pas que je reste assise et ankyloser et... ça fait que je fais tout ce que j'avais à faire avant et je reste encore... Le docteur il a dit... continue. C'est ça que je fais. (Participante 9)

Une participante considère avoir du pouvoir sur sa condition et elle est convaincue que ses actions lui permettent d'avoir un contrôle sur sa maladie. Elle estime que la poursuite d'activités physiques lui permet de conserver son autonomie lors de ses déplacements. Elle considère aussi que sa volonté fait en sorte qu'elle n'aura jamais à se déplacer en fauteuil roulant. Son point de vue est présenté dans l'extrait suivant :

De ne pas s'arrêter à la maladie et de ne pas trop s'écouter et de rester assis. De faire des activités parce que rester assis ce n'est pas très bon. J'en connais,

là qui restent assis et ils sont ankylosés et ils sont en chaise roulante. Moi, bien, je ne me suis pas arrêtée à ça et regarde... Je l'ai dit et c'est ça que je vais faire. Je suis sûre que je ne m'arrêterai pas de marcher. Je me connais et... C'est juste que je manque d'équilibre un peu mais ça... pas pour dire tomber là, ça fait que... non. Moi je suis sûre que ceux qui ne sont pas actifs, je les vois là et ils sont bien plus atteints que moi, ils ont de la misère à marcher, ils ont une canne, ils se tiennent après les murs ou bien une marchette, une chaise roulante. Ça fait que moi je ne suis pas comme ça là, je suis très autonome, mais je fais des activités beaucoup. Les autres ils sont assis et ils ne bougent pas, c'est pour ça qu'ils ankylosent. (Participante 9)

Stratégies vigilantes. Dans les extraits suivants, les participantes témoignent de leur volonté de profiter de la vie en dépit de la présence de la maladie. Elles mettent l'accent sur ce qu'elles sont en mesure d'accomplir plutôt que de s'attarder à la présence de la DM1 dans leur vie :

Non, parce que je fais pas mal tout ce que j'ai envie de faire là. Quand j'ai envie de faire quelque chose, je le fais. La dystrophie ne m'empêche pas de faire grand-chose. (Participante 9)

Et c'est ça... de prendre la vie comme elle vient, ne pas penser rien qu'à ça, ce n'est pas bon. Parce que s'il ne pense rien qu'à ça, plus il va y penser, pire ça va être. De ne pas s'arrêter à sa maladie. (Participante 2)

Maîtrise de soi. Certaines participantes (n=4) considèrent qu'il vaut mieux aborder la vie un jour à la fois en raison des incertitudes du futur liées à la progression de la maladie. Même si cette stratégie pourrait être associée à de la résignation, celles-ci font preuve d'une certaine maîtrise de soi en préférant profiter du moment présent en dépit de la maladie et mettre l'accent sur leurs capacités résiduelles en évitant de s'inquiéter pour l'avenir.

Bien, c'est comme je disais tantôt, ça ne change pas ça, quand même qu'on a une maladie comme ça, on ne pense pas rien qu'à ça d'abord, on est actif pareil et on fait tout ce qu'on veut. On le fait quand on est capable, quand on n'est pas capable, on dit... on le fera le lendemain. C'est comme vivre aujourd'hui, on vit au jour le jour, pas 3 ou 4 ans d'avance. Moi je suis comme ça, c'est vivre au jour le jour, je ne sais pas demain si je vais être là ou pas, ça

fait que... Pour moi c'est comme ça, il y en a d'autres peut-être, qu'ils ont d'autre chose, mais moi, pour moi, c'est au jour le jour. Demain, je vais être correcte, le lendemain je ne le sais pas. Je ne peux pas le savoir d'avance, c'est pour ça que moi, je suis au jour le jour. Ok, c'est parfait. Donc si je comprends bien, pour résumer c'est qu'il y a pas vraiment de conséquence... vous vivez au jour le jour, ça n'a pas un impact sur la famille ou sur les amis... Non, moi aujourd'hui je vais être là, demain si je ne suis pas là, bien je ne serai pas là... (Participante 6)

Réalisation d'activités en fonction de ses capacités. Pour certaines participantes, l'implication se traduit par le fait de demeurer actives à la mesure de leurs capacités. Elles font en sorte de conserver une perception de normalité par la conviction de leur capacité à réaliser des activités tout en demeurant conscientes de leurs limites. Le fait d'effectuer des activités physiques procure du plaisir et un sentiment de bien-être.

Jamais la maladie ne m'a arrêtée de faire rien. Il ne faut pas s'arrêter à ça. Si on reste dans la maison, c'est là qu'on va ankyloser, ça fait que moi j'ai beaucoup d'activités, ça ne m'arrête pas à rien. Je vais au chalet et je vais partout. Il n'y a rien qui m'arrête... (Participante 3)

Activités alternatives Certaines participantes (n=2) ont remplacé une activité qui leur est devenue inaccessible en raison de leurs limites physiques par une autre activité qui correspond mieux à leurs capacités. Par exemple, une participante a remplacé les séances de magasinage par le fait d'aller manger au restaurant et de fumer, ce qui lui permet de se détendre. Une autre participante gâte les enfants des autres parce qu'elle ne peut pas avoir les siens. Dans l'extrait suivant, une participante explique que cela lui permet de conserver des plaisirs en dépit des restrictions imposées par la maladie :

Ça j'aimais ça, quand je faisais les boutiques, je regardais des fois la nouveauté arrivait, je ne peux plus le faire. C'est comme du plaisir de moins que vous avez dans votre vie... Bien c'est ça. Par chance, j'ai d'autres plaisirs. J'ai remplacé ça par le restaurant. C'est quoi vos autres plaisirs? Aller manger au restaurant. Ça c'est un beau plaisir pour vous ça? Oui et fumer. Oui. Bien là fumer un paquet. Je n'ai pas le droit mais... (Participante 8)

Certaines participantes utilisent des stratégies variées pour adapter leur mode de vie à leur condition physique et à leur état de santé. Dans certaines situations, il s'agit d'ajuster les activités qui causent trop de difficultés à leurs capacités.

Dans les activités. ...Mon médecin m'a dit de continuer à jouer aux quilles, que c'était bon pour mes bras et mes jambes. Il faut seulement que je marche serré pour aller lancer ma quille. C'est mon bras, il faut que je le pousse quand même pour jouer aux quilles. Je joue aux petites quilles maintenant...
(Participante 2)

Il y a par contre la volonté de persister dans les activités qui sont à leur portée parce qu'elles ont conscience que cette attitude leur permet de préserver leurs capacités physiques mais aussi pour respecter les recommandations de leur médecin. Afin d'étayer leurs affirmations à ce sujet, une participante a donné en exemple un de ses cousins qui est devenu très handicapé. Cette participante estime que celui-ci n'aurait pas fait suffisamment d'efforts pour demeurer actif.

J'ai un de mes cousins, quand il a su qu'il avait la dystrophie, il a tout arrêté. En dernier, il avait une marchette et une chaise roulante. Je ne veux pas devenir comme ça. Quand je serai rendue là... (Participante 2)

Il semble avoir une volonté de trouver une juste mesure entre éviter certaines activités et faire des efforts pour persister dans la poursuite de certaines autres. Ainsi, afin de conserver un maximum d'autonomie, un dosage est fait quant aux demandes d'aide qui sont adressées aux proches et aux efforts personnels pour réaliser certaines activités de manière autonome. Il s'agit aussi de la recherche d'information afin de faire les meilleurs choix de vie possible, comme de choisir de ne pas avoir d'enfants. Enfin, l'ajustement de son rythme de vie à ses capacités permet un meilleur fonctionnement en général. Encore ici, l'accent est mis sur les capacités plutôt que sur les limites.

Là, ils m'ont mis mes barres et j'ai tout ce qu'il faut, la chaise, le siège. J'ai tout ce qu'il faut, pas de problèmes. Avec la chaise, je n'ai pas de problèmes. Mais je m'assois encore dans le bain, je suis capable de me lever. Jusqu'au temps que je vais être capable de m'asseoir et de me lever, je vais le faire.
(Participante 3)

Pour sa part, une participante prend les moyens de demeurer active et de pratiquer ses loisirs en respectant son rythme et en se faisant accompagner et aider, au besoin, pour surmonter ses difficultés.

Ça va bien, je fais les activités que je veux. Il n'y a rien qui m'empêche de faire ce que j'ai à faire. C'est sûr que si j'ai de la misère, quelqu'un va m'aider mais... Il y a juste du bicycle pour dire que je ne suis plus capable de faire vraiment. À cause que la faiblesse est dans mes chevilles. Ça fait que c'est pour ça, mais il n'y a rien d'autre que je m'empêche de faire... Je fais ce que j'ai à faire, plus tranquillement peut-être qu'un autre et quand je suis fatiguée, je m'assois, je me repose et après ça, je recommence. Ça ne m'arrête pas de faire grand-chose... je vais souvent à la pêche moi là et à la chasse et là, je suis toujours avec quelqu'un. Il va me soutenir, il va me donner la main pour ne pas que je tombe ou quelque chose comme ça. Et l'hiver quand c'est glissant, qu'il y a de la glace, mais à part ça, je n'ai pas de misère à marcher. Je marche à mon rythme, je fais des grandes randonnées et je ne suis pas fatiguée, pas du tout. (Participante 9)

Recherche d'alternatives et de moyens pour effectuer les corvées domestiques. En général, les participantes respectent leur rythme personnel en raison d'une bonne connaissance de leurs limites. Elles trouvent des moyens pour arriver à accomplir leurs tâches et ces moyens consistent à fragmenter le travail par étapes et à prendre des temps de repos entre ces étapes. Elles prennent aussi le temps nécessaire pour accomplir leurs tâches et elles ménagent leur énergie. Les siestes sont un autre moyen de récupérer leurs énergies. Dans les extraits qui suivent, les participantes expliquent la manière dont elles mettent en œuvre les actions qu'elles entreprennent pour parvenir à réaliser leurs activités :

Mettons que je fais le ménage là, c'est sûr que je ne ferai pas toute la maison d'un coup-là, je ne serai pas capable, je vais être à terre. Mettons que je passe la balayeuse là, je m'assois et après ça je recommence. Je me connais, quand je suis fatiguée je m'arrête et je recommence. C'est sûr que je ne ferai pas toute la maison là, mais je vais faire appartement par appartement tranquillement. Mais je fais mon ménage, je m'habille et je fais toutes mes affaires, je cuisine et... (Participante 9)

Je dors jusqu'à midi, je me couche à minuit et on dirait qu'en 5 minutes toutes mes énergies sont grugées. Qu'est-ce que je fais le reste de la journée là? Ça

fait que moi j'essaie de faire le moins de choses possible pour pouvoir durer toute la journée. (Participante 7)

Recherche de solutions et d'alternative en général. Plusieurs participantes (n=9) font preuve d'autonomie en développant des stratégies et des moyens pour être en mesure d'améliorer leur situation et d'effectuer leurs activités. Cela s'élabore par l'expression, à leurs proches, de leur volonté d'autonomie, par l'établissement de leurs priorités, par l'utilisation des ressources disponibles (comme par exemple de suivre un cours d'autogestion), par la recherche de solutions et par l'organisation de leurs activités et de leur temps en fonction de leurs propres priorités.

Oui je lui ai dit. Elle a dit...c'est quoi? Bien là maman quand je suis chez nous je la fais ma vaisselle et je fais à manger et je fais mon ménage, je fais tout. Ah! bien elle a dit... je ne voudrais pas que tu aies de l'eczéma. J'ai des crèmes et je m'organise. C'est comme un moment donné, on faisait des egg-rolls, on fait ça au chalet, ça se fait tellement bien, ça ne huile pas la maison comme je dis. On fait ça au chalet, j'ai été une semaine à me crémér les mains et à ne pas mettre mes mains quasiment dans l'eau, ne pas faire de ménage pour ne pas me «maganer» les mains pour pouvoir faire des egg-rolls. Elle a dit... bien ça n'a toujours bien pas de bon sens! J'ai dit maman les egg-rolls c'était important, j'ai dit... j'ai des priorités aussi dans ma vie. Je prends mes priorités, c'était bon, c'était une priorité pour moi de venir faire des egg-rolls, j'ai dit j'aime ça! Tu sais, j'aime ça manger des egg-rolls, c'est une priorité pour moi. J'ai dit tu ne feras pas mes egg-rolls et mes pâtés à la viande et tout là. J'ai dit, j'ai des priorités et je mets mes priorités en premier lieu. ...Je m'organise en conséquence de mes priorités. (Participante 7)

Recherche d'information. Plusieurs participantes (n=6) recherchent de l'information sur leur état de santé et sur les ressources disponibles ainsi que du réconfort auprès de leur médecin. Dans le prochain extrait, une participante mentionne cette volonté d'être informée :

Quand j'ai besoin d'information, j'appelle et j'ai tout ce dont j'ai besoin. Comme là, je n'ai plus de médecin de famille. Le spécialiste a dit... si des fois tu as vraiment besoin, tu m'appelleras. (Participante 9)

Recherche de moyens (aides techniques). Certaines participantes utilisent des moyens mécaniques ou techniques pour pallier à leurs limitations et pour poursuivre leurs activités. Ainsi, pour se déplacer, certaines personnes utilisent des cannes ou des triporteurs, d'autres utilisent la voiture pour tous leurs déplacements ou encore choisissent de s'asseoir pour réaliser certaines activités, que ce soit à l'extérieur ou à l'intérieur pour éviter de devoir demeurer debout trop longtemps.

[...] c'est comme le centre d'achat au complet, je ne suis pas capable de le faire. Je ne sais pas si tu connais le centre d'achat à Chicoutimi? Il y a des beaux grands centres d'achats, mais moi je change l'auto de place plutôt que de marcher. (Participante 7)

Et je me suis procurée une chaise quand je travaille au poêle ou au comptoir, une chaise plus haute, si j'ai besoin de faire de la crème, des puddings, je m'installe sur la table et je prends cette chaise-là au lieu de celle-là parce que je suis plus haute. (Participante 12)

Évitement dans une recherche de résolution de problème. Dans certains cas, une stratégie de l'évitement peut ne pas être de nature émotionnelle, mais elle se veut plutôt un moyen d'éviter des situations qui ont un potentiel de conséquences négatives. Il s'agit ici de faire preuve de prudence. Par exemple, une participante préfère éviter certaines activités en raison des risques de chutes liés à ses limitations : « *Ce n'est pas long mais en tous les cas... j'aime mieux ne plus y aller pour ne pas tomber, une fois j'ai failli tomber, ça fait que là, je n'y vais plus.* » (Participante 5)

Recherche de soutien social. La recherche de soutien social peut prendre de multiples formes, allant de la recherche de compagnie lorsque la solitude suscite l'ennui ou encore l'appel à une aide aux déplacements pour les achats lorsque cela est devenu trop difficile à effectuer ou pour adapter son environnement à ses capacités résiduelles.

Eh mon Dieu! C'est compliqué à décrire en mots. J'aime voir le monde, j'aime parler avec le monde, j'aime dire du beau et du bien au monde. Je ne suis pas une personne qui est vraiment méchante, j'aime quand ça va bien. Quand ça va bien, quand il y a pas de chicane et que...Des bonnes relations sociales ça c'est bon pour votre moral...Oui. Du vrai social là, tu sais quand tu apprends des

choses et... il y a quelqu'un qui t'apprend des choses et toi tu apprends des choses à du monde... (Participante 7)

On peut dire bien parce qu'il y a des fois j'ai des difficultés mais ça je peux les résoudre...avec [nom de sa sœur] j'en parle et souvent, ça règle des problèmes. (Participante 14)

Certaines participantes effectuent des démarches pour obtenir de l'aide et pour améliorer leur situation. Ces démarches concernent l'obtention d'appareils adaptés ou de soutien financier. Une participante a d'ailleurs souligné avoir fait des démarches auprès de professionnels afin d'adapter son environnement afin que celui-ci soit plus sécuritaire. Dans les extraits suivants, les participantes expliquent plus en détail la nature de leurs démarches :

J'ai fait les démarches, c'est sûr que j'ai eu de l'aide d'eux autres là, l'ergothérapeute et la dystrophie et j'ai eu une belle chaise de l'association [...] du Québec. J'ai un quadriporteur, ça c'est à eux autres, c'est prêté. (Participante 12)

La recherche de soutien social se traduit également par des demandes de soutien d'ordre administratif, par de la diffusion d'information aux proches et au conjoint dans le but d'obtenir un meilleur soutien de leur part ou une plus grande compréhension de la maladie. Ainsi, la recherche de soutien social peut s'élaborer par la diffusion d'information, auprès des conjoints et des membres de son entourage, concernant la DMI, ses manifestations et les conséquences sur les personnes atteintes. Cette connaissance de la situation et de la réalité des personnes atteintes permet d'obtenir une meilleure empathie de la part des membres de son entourage ainsi qu'un soutien adapté aux difficultés vécues. Ces informations peuvent être données par les personnes atteintes ou par un professionnel de la santé. Par ailleurs, la recherche de soutien à travers une demande d'accompagnement par le conjoint chez les divers intervenants permet de retenir le maximum d'information donné par ceux-ci. Dans les extraits suivants, les participantes explicitent les moyens qu'elles ont utilisés pour transmettre cette information à leurs proches et de l'importance de le faire :

Bien, quand j'ai connu mon conjoint, je lui ai dit tout de suite qu'est-ce que je faisais, comment ma maladie allait évoluer... Bien, c'est important que la personne, elle sache tout sur toi, pour qu'elle puisse te donner les besoins dont la personne a besoin. Moi je n'ai jamais rien caché, il sait tout. Tout, tout sur

moi, dès que je l'ai connu. J'avais dîné, je lui parlais de ça, je lui ai donné un livre pour qu'il soit au courant de la maladie, pour qu'il le lise, pour qu'il sache vraiment c'était quoi. (Participante 10)

Là il n'y en n'a plus de ça, ça c'est une conséquence de couple qui est difficile, à cause de ça. Il faudrait que les conjoints viennent toujours vers des personnes ressources avec la personne qui a la dystrophie. Ça aide tellement, ils disent tellement de choses que... Regarde, moi... je suis arrivée là... des orthèses! Si mon mari n'avait pas été avec moi, il m'aurait demandé... bien voyons! Tu n'as pas besoin de ça franchement! Tu sais marcher! Mais là, la physiothérapeute, elle nous a expliqué pourquoi j'avais besoin d'orthèses, pourquoi je n'étais plus capable de marcher sur la pointe des pieds... (Participante 7)

Stratégies temporelles

La prochaine partie sera consacrée aux stratégies temporelles classées en quatre catégories, la recherche de sens, les stratégies anticipatoires, les stratégies préventives et les stratégies réactionnelles.

Recherche de sens. Les stratégies temporelles se distinguent des stratégies précédentes par le fait qu'elles ne s'appliquent pas nécessairement dans le but de s'adapter aux conditions actuelles dans la vie des personnes atteintes de DM1. Elles peuvent viser des changements futurs afin de donner un sens à la réalité qu'elles vivent ou de leur permettre de profiter au maximum des possibilités offertes dans l'anticipation d'une dégradation future de leur condition. Il s'agit d'actions posées dans un contexte de prise de conscience personnelle. Par exemple, une participante a accepté de contribuer à la présente étude dans l'espoir que d'autres personnes atteintes profitent des résultats de cette recherche. Cette attitude est caractéristique des stratégies temporelles, qui sont spécifiquement orientées vers la recherche de sens.

De prendre soin de nous autres. Parce que je suis dans la recherche moi et j'ai dit... je vais donner dans la recherche pour les autres qui vont venir... qui peuvent avoir la maladie... que nous autres on peut donner ce qu'on a là tu sais... C'est quelque chose d'important la recherche...Très important. Très important. (Participante 3)

Stratégie anticipatoire. Pour sa part, une participante profite des activités qu'elle peut encore faire en anticipant de perdre ses capacités dans le futur. Elle s'appuie sur l'exemple de sa sœur et de son frère qui sont devenus incapables de réaliser certaines activités. Elle met l'accent sur l'ici et le maintenant tout en gardant à l'esprit qu'elle développera aussi des incapacités.

Je suis capable encore de faire mes affaires que je veux là. Ça, je suis bien contente d'encore... peut-être que plus tard je ne serai plus capable, mais en tous les cas, là, comme mon mari va des fois à des places, visiter un bateau, je suis encore capable d'aller visiter un bateau. Ma sœur n'est plus capable, mon frère n'est plus capable. Moi je suis encore capable. [...] Mon mari était bien content, il dit, on va faire des affaires que tu es capable de le faire encore. Plus tard, peut-être que tu ne seras plus capable d'en faire. [...] Bien oui! Je suis contente, je suis capable de faire ça encore. Peut-être que plus tard, je ne serai plus capable. Je sais que plus tard, je vais être comme ma sœur et mon frère. Là je suis capable d'encore faire des affaires, ça fait que je le fais.
(Participante 5)

Stratégie préventive. Une participante pratique des activités physiques afin de conserver ses capacités. Elle met en application les conseils de son médecin et conserve ainsi une perception de contrôle sur son état de santé futur. Pour ce faire, elle pratique la natation pour entretenir sa musculature, elle marche pour demeurer active et garder sa souplesse et déclare qu'elle persistera à le faire pour conserver sa forme physique. Dans l'extrait suivant, elle donne le détail des efforts qu'elle met en œuvre pour préserver sa santé et de la manière dont elle anticipe son avenir :

Surtout la nage, la nage le docteur, il m'a dit que c'était bon, parce que tous les muscles bougent. Quand je peux me baigner, bien j'en profite... Je me garde en forme. Moi je le sais qu'il faut que je marche et qu'il ne faut pas que je reste assise et ankyloser et... Ça fait que je fais tout ce que j'avais à faire avant et je reste encore... Le docteur il a dit... continue. C'est ça que je fais.
(Participante 9)

Stratégie réactionnelle. Pour sa part, une participante fait des efforts pour gérer un évènement du passé et accepter la perte liée à cet événement en évitant d'en parler. Il s'agit,

bien entendu, d'une stratégie centrée sur les émotions. L'extrait suivant, à la fois dans les termes, mais aussi dans le rythme hésitant, permet de saisir de quelle manière elle arrive à moduler ses émotions en lien avec un événement triste du passé :

Moi, je me casse la tête. Ah oui! Moi, il y des fois...ah oui! Le passé...ça j'en parle de moins en moins à cause que des fois, je n'aime pas ça...quand ils parlent des morts là... [...] elle était appréciée parce qu'elle était tellement fine que...un petit clown...elle faisait rire, des fois on s'ennuyait, on l'appelait... [nom de sa sœur], on s'ennuie, viens nous faire rire...on disait que c'était le clown de la famille. Après ça...à part ça...ça va bien, ah oui! (Participante 14)

Facteur non favorisants

Certains facteurs ne favorisent pas l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces ou encore influencent le type de stratégies qui seront utilisées. Ainsi, les ressources disponibles et les expériences antérieures négatives ont une influence sur l'utilisation des stratégies d'adaptation. La plupart des participantes présentent un faible niveau économique et un réseau social limité, et plusieurs ont connu des expériences de vie difficiles telles qu'un divorce ou le décès de certains de leurs proches.

J'ai 882\$ par mois, à part de mon téléphone, il faut que je paye mon câble, mes quilles que je paye... écoute bien là! Je ne sais pas là mais un moment donné... à part du manger. J'arrive « tight » à la fin du mois. (Participante 2)

Mais avec 1,200\$ par mois, là tu ne vis pas riche et je mange trois fois par jour comme tout le monde et je paye mon logement aussi et je paye mes affaires. [...] Si j'avais plus de revenus je ferais une plus belle vie. (Participante 8)

Facteurs favorisants

À la lumière du discours des participantes, il a été possible d'identifier des conditions propices à l'adoption de stratégies d'adaptation plus efficaces. Ces facteurs peuvent être de l'ordre des caractéristiques personnelles, sociales ou environnementales. Par exemple, parmi les caractéristiques personnelles, les personnes faisant preuve de hardiesse, ayant un foyer de contrôle interne, une

propension à repousser leurs limites et à avoir confiance en elles-mêmes et dans leurs capacités à accomplir leurs activités utiliseraient davantage des stratégies efficaces.

Caractéristiques personnelles. Ainsi, les participantes qui expriment la confiance en soi, la hardiesse et un foyer de contrôle interne auraient la volonté de repousser leurs limites et la conviction d'être en mesure d'influencer leur condition future.

Si on reste dans la maison, c'est là qu'on va ankyloser fait que moi, j'ai beaucoup d'activités, ça ne m'arrête pas à rien. (Participante 9)

Même si je sais que je ne suis pas capable de le faire, je vais l'essayer au moins. Je vais l'essayer, il faut que je l'essaie, c'est plus fort que moi. (Participante 2)

D'autres caractéristiques personnelles comme l'optimisme et la sociabilité constituent aussi des facteurs qui favorisent l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces puisqu'elles permettent d'entretenir un réseau social qui constitue, à son tour, un élément qui contribue à améliorer le bien-être des participantes. Dans l'extrait suivant, une participante exprime des caractéristiques personnelles qui lui permettent de profiter pleinement de la vie et lui facilitent l'entretien de relations d'amitié :

Non, je suis très sociable d'abord... je m'entends bien avec mes... avant je jouais au baseball poche et j'aimais ça et j'avais des copains dans ça et on faisait des farces. Ils disaient... eh! Que tu es sociable [...] Moi d'abord... moi je suis accueillante, je vais tout inviter le monde, ils vont venir et... même si je suis malade, je vais sourire pareil et... C'est comme ça que je suis faite moi, ils ne me referont pas! (Participante 3)

Soutien social. Un bon soutien social constitue un facteur qui semble favoriser l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces. En effet, la présence d'un réseau social significatif permet d'obtenir un meilleur soutien social, favorise les activités et les échanges et par conséquent, contribue à un meilleur bien-être. Les participantes qui peuvent compter sur la présence et l'aide de membres de leur famille nucléaire ou

élargie et d'amis obtiennent plus facilement le soutien dont elles ont besoin et cela leur permet entre autre de pratiquer des activités de loisir. Dans les extraits suivants, les participantes mentionnent la dynamique de proximité qui prévaut parmi les membres de leur famille et elles décrivent leurs activités de loisirs et les moments agréables avec leurs amis :

Bien, on fait de la popote ensemble, on dîne ensemble... moi et mon frère, il vient tous les jours, il faut bien que je fasse à manger. On écoute beaucoup la télévision...Ok, la télévision, vous avez la visite de votre frère à tous les jours... votre sœur aussi...Ah oui! Ils viennent à tous les jours. Ça fait deux jours qu'il n'est pas venu mon frère, il s'ennuyait, il est descendu. (Participante 3)

Et il y a la petite femme d'en haut qui vient me retrouver le soir et elle parle avec moi. Elle est quasiment de mon âge-là mais elle est plus vieille que moi un peu là mais on jase et on s'amuse ensemble. (Participante 3)

Expériences positives de la vie courante. Les expériences positives de la vie courante consistent en des plaisirs simples qui procurent des émotions positives et du bien-être au quotidien. Pour les participantes, ces expériences positives consistent à se détendre à l'extérieur dans une balançoire, à profiter des journées de beau temps pour passer du temps en famille près de jeux d'eau, à jouer aux cartes, à faire une balade en triporteur ou encore à être simplement bien avec son conjoint. L'une d'entre elles mentionne même que de remplacer la marche qui lui est inaccessible en raison de ses limites par une balade en triporteur lui permet d'être comme tout le monde.

Moi, j'aime bien aller dehors. Ce sont peut-être des moyens, je ne sais pas, je donne des exemples là...M'asseoir dehors j'adore ça. Je me balance là et... Des fois j'étais toute seule et je me balançais et ça me détendait assez là, c'est assez incroyable. Je m'apercevais que je dormais. (Rires). Je dormais dans la balançoire. Là c'est vrai que je suis détendue... la petite femme d'à côté, elle m'a dit... tu vas tomber en bas de ta chaise... (Rires). Parce que vous étiez bien j'imagine dehors...Ça relaxe. Veut, veut pas ça relaxe. Est-ce que c'est un bon moyen pour vous de... Oui, de me reposer oui. (Participante 3)

Oui, elle demeure sur la rue Racine et on va jaser l'après-midi avec sa fille. Et quand il fait chaud, bien on se mouille comme les enfants. Mais il y a autant d'adultes hein! Moi je ne me mets pas en costume de bain [...] C'est ça. On fait

des beaux après-midi. Comme la semaine passée, il a fait beau toute la semaine, c'était le « fun ». (Participante 8)

À la lumière du discours des participantes, il est évident que les expériences positives de la vie courante participent à leur bien-être et leur permettent d'entretenir leur joie de vivre.

Liens entre les stratégies d'adaptation utilisées et le moral des participantes

La prochaine partie de cette étude s'intéresse aux liens entre le moral des participantes et les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent. Dans un premier temps, pour chaque type de moral des participantes, les stratégies utilisées, qu'elles soient centrées sur les émotions, centrées sur le problème ou sur la recherche de soutien social, sont décrites. Les stratégies communes aux personnes vivant seules et à celles vivant avec une autre personne sont précisées ainsi que les différences marquées entre les deux groupes. Dans un deuxième temps, le nombre total de stratégies utilisées ainsi que leur fréquence en lien avec le type de moral sera indiqué. Les similitudes entre les stratégies des personnes des différents types de moral perçus seront documentées ainsi que les différences selon les mêmes critères. Dans cette partie, les stratégies qui dominent, qu'elles soient centrées sur les émotions, centrées sur le problème ou de l'ordre du soutien social, seront mises en évidence.

Moral excellent et très bon. Une seule participante mentionne que son moral est excellent. Cette personne vit seule depuis son divorce, elle présente un faible niveau économique et mentionne que son réseau social est réduit et se limite à la compagnie de personnes âgées.

En ce qui a trait aux stratégies centrées sur l'émotion, la participante présente une attitude défensive sous forme d'agressivité en raison d'une sensibilité face au regard d'autrui. Parmi les stratégies centrées sur les problèmes, elle fait preuve d'acceptation en adaptant ses activités à sa condition, elle affronte la situation en faisant des efforts pour modifier le problème en faisant appel à différents organismes pour obtenir de l'aide et se montre active dans la recherche d'information et de ressources. La recherche du soutien social de cette participante se traduit par de l'aide tangible de la part d'un voisin serviable

et de l'aide au déplacement de sa part. Ce qui est remarquable chez cette participante, c'est le contraste entre l'excellente perception de son moral et le fait qu'elle dispose de peu de ressources et d'un soutien social limité et qu'elle n'utilise que très peu de stratégies d'adaptation.

Deux participantes mentionnent que leur moral est très bon. L'une vit avec ses parents et l'autre avec son conjoint. Il est à noter que ces deux participantes utilisent entre trois et cinq stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. De plus, elles utilisent trois stratégies communes centrées sur les émotions, soit la minimisation, la réévaluation positive par comparaison sociale et la maîtrise de soi. Celle vivant avec son conjoint utilise en plus la diversion et la distraction. Ces participantes utilisent également un nombre égal de stratégies centrées sur le problème, soit de trois à cinq stratégies. Les stratégies centrées sur le problème se traduisent chez la participante vivant avec ses parents par des stratégies vigilantes telles que l'affrontement de la situation, une attitude non défensive et l'implication. Nous retrouvons aussi des stratégies de résolution de problèmes communes chez ces deux personnes par la recherche de plans et de moyens, pour réaliser des activités chez l'une, et les corvées ménagères chez l'autre ainsi que la recherche d'information chez les deux personnes. Finalement, celle vivant en couple fait des démarches pour améliorer sa situation par la recherche de moyens, tels que des aides techniques.

Du point de vue de la recherche de soutien social, la participante qui vit avec ses parents se fait accompagner par son ami de cœur pour se sécuriser lors de ses activités alors que celle vivant avec son conjoint informe son entourage sur les spécificités liées à sa condition pour obtenir une meilleure compréhension de leur part et par conséquent, un meilleur soutien et elle fait appel à son conjoint pour obtenir de l'aide tangible.

Bon moral. La perception d'un bon moral est fréquente chez un grand nombre de participantes (n=8). L'une d'elles a toutefois précisé que son moral peut parfois varier alors qu'une autre est sous médication, ce qui peut avoir une influence sur son moral puisqu'elle mentionne que les médicaments ont eu un effet sur son moral. Une majorité d'entre elles

(n=5) vivent seules et les autres (n=3) partagent leur vie soit avec un conjoint ou avec une de leurs sœurs.

Les personnes vivant seules utilisent une à six stratégies centrées sur les émotions. Elles se traduisent par une attitude défensive sous forme d'agressivité en raison d'une sensibilité au regard d'autrui (n=1), la résignation (n=4), le fatalisme face à la maladie (n=2), la minimisation de celle-ci et de ses effets (n=1), la maîtrise de soi (n=1), en déclarant vivre au jour le jour, ainsi que le déni (n=1). Cette dernière stratégie se remarque chez une participante qui affirme que la maladie n'a pas de conséquences pour elle après avoir mentionné qu'elle a perdu beaucoup de capacités.

Pour leur part, les personnes vivant avec quelqu'un d'autre utilisent une à quatre stratégies centrées sur les émotions, soit la minimisation (n=2), la réévaluation positive par comparaison sociale (n=1), la distraction (n=2) ainsi qu'une attitude défensive (n=1) lorsque la douleur se manifeste. Les personnes vivant seules utilisent donc plus de stratégies centrées sur les émotions que celles vivant avec quelqu'un d'autre. Les stratégies centrées sur les émotions communes aux deux groupes sont une attitude défensive en réaction au regard d'autrui ou à la douleur, ainsi que la minimisation. Par contre, les personnes vivant seules manifestent de la résignation dans une forte proportion (quatre participantes sur cinq) et du fatalisme (deux personnes sur cinq) alors que ces stratégies sont absentes chez les personnes vivant avec quelqu'un d'autre. Il est important de souligner que les stratégies centrées sur les émotions telles que la résignation, le fatalisme ou encore le déni retrouvées essentiellement chez les personnes vivant seules ont une connotation plutôt négative. Par contre, chez celles vivant avec quelqu'un d'autre, à l'exception de l'attitude défensive, les stratégies sont plutôt de nature à être positives pour le moral puisqu'il s'agit de minimiser la maladie, de faire une réévaluation positive de sa situation en se comparant à d'autres personnes, ou en cherchant des distractions. Pourtant, toutes ces personnes ont la perception d'avoir un bon moral.

Parmi les personnes déclarant avoir un bon moral, les personnes vivant seules utilisent entre une à quatre stratégies centrées sur le problème. Pour certaines (n=2), il s'agit

simplement d'adapter leurs activités à leur condition selon l'intensité des symptômes. Une participante fait preuve d'implication en se gardant active pour demeurer en santé. Chez une autre, il s'agit, dans un objectif de résolution de problème, de rechercher des moyens pour réaliser ses activités alors qu'une autre fait preuve de vigilance dans ses déplacements pour éviter les chutes, recherche de l'information auprès du CSSS et fait des démarches pour améliorer sa situation. De plus, cette dernière démontre de la maîtrise de soi en demeurant dans le moment présent pour être plus heureuse et éviter de penser à l'avenir.

Pour leur part, les personnes vivant avec quelqu'un d'autre utilisent de trois à cinq stratégies centrées sur le problème. L'implication comme façon d'affronter la situation est commune aux trois participantes et cela se manifeste, par exemple, par des exercices pour améliorer le bien-être physique. Dans un objectif de résolution de problème, les autres stratégies se traduisent par le choix d'éviter certaines activités dans un but préventif (n=2), sans pour autant considérer que la DM1 est un frein à leur bien-être. La recherche d'information, que ce soit auprès du médecin ou auprès du CSSS, est un autre moyen utilisé par les participantes (n=2) ainsi que la recherche de moyens ou de solutions (n=2) pour être en mesure, par exemple, d'exécuter les tâches ménagères. Finalement, une des participantes fait preuve d'une attitude non défensive en exprimant son acceptation de sa situation et en faisant preuve de maîtrise de soi qui se traduit par la capacité de vivre au jour le jour et de profiter du moment présent dans le respect de ses limites. Bien qu'il y ait plus de personnes vivant seules dans le groupe déclarant avoir un bon moral, celles-ci utilisent moins de stratégies centrées sur le problème que celles vivant avec une autre personne. De plus la stratégie d'implication se retrouve beaucoup plus fréquemment dans ce dernier groupe. Par contre, des participantes des deux groupes recherchent de l'information et montrent de la maîtrise de soi en choisissant de vivre un jour à la fois pour éviter de penser au futur.

Les participantes vivant seules recourent à la recherche de soutien social de manière assez limitée soit dans une à deux sphères de soutien. Pour certaines personnes (n=3), cette stratégie est concentrée essentiellement à des demandes d'assistance aux activités de la vie quotidienne, comme de la surveillance ou divers services qui y sont reliés et proviennent du CSSS. Pour d'autres (n=2), c'est du soutien émotionnel qu'elles recherchent. L'une d'entre

elles fait aussi appel à quelqu'un pour obtenir de l'aide au point de vue administratif. Quant aux participantes vivant avec quelqu'un d'autre, la recherche de soutien social concerne surtout l'aide tangible (n=3), apportée par le conjoint chez l'une, et une sœur chez les deux autres. Une de ces participantes se confie à sa sœur lorsqu'elle éprouve le besoin de recevoir du soutien émotionnel.

Il est à noter que la recherche de soutien social concerne principalement l'aide tangible chez les deux groupes de participantes. Cette aide provient de professionnels du CSSS chez celles qui vivent seules alors que c'est la personne qui cohabite avec les participantes qui apporte au besoin son aide. Par contre, la recherche de soutien émotionnel s'effectue chez les personnes des deux groupes auprès d'un membre de la famille, soit la mère ou une sœur.

Moral variable. Chez les participantes qui ont la perception que leur moral est variable (n=6), celles vivant seules (n=3) utilisent une à cinq stratégies d'adaptation centrées sur les émotions alors que celles vivant avec quelqu'un d'autre (n=3) en utilisent deux à cinq. Chez les participantes qui vivent seule, il s'agit de la réévaluation positive par comparaison sociale (n=2); de la distraction (n=2) qui signifie chez une participante, de s'adonner au tabagisme pour se détendre; du déni (n=1); de l'évitement social chez une participante sous forme de désengagement envers ses amis qu'elle a mis de côté en raison de leur manque de compréhension à son égard; de l'acceptation en adaptant ses exigences à sa réalité; de fatalisme et de résignation et enfin, de comparaison sociale avec d'autres personnes dont la situation semble pire. Pour leur part, les participantes vivant avec une autre personne utilisent les stratégies suivantes : la minimisation; la réévaluation positive par comparaison sociale (n=1); la distraction (n=1); la diversion (n=2); la résignation (n=2) et le fatalisme; le déni (n=2) et la diversion qui se traduit par le fait de gâter les enfants des autres. Les stratégies communes aux deux groupes sont la réévaluation positive par comparaison sociale (n=3), la distraction (n=3), le déni (n=3), le fatalisme (n=2) et la résignation (n=3). La plupart de ces stratégies sont utilisées chez la moitié des participantes qui considèrent que leur moral est variable.

Chez les trois participantes vivant seules, les stratégies centrées sur le problème sont les suivantes : pour l'une, c'est l'affrontement de la situation, une attitude non défensive et de l'implication ainsi que la résolution problèmes par la recherche de plans, de moyens pour poursuivre ses activités. Chez la seconde personne, l'esprit combattif se manifeste par le fait de se lever tôt pour profiter de la journée malgré les douleurs, de combattre les symptômes comme la douleur et la fatigue, de persister à faire les activités en les adaptant selon ses capacités. En fait, cette personne s'efforce d'agir malgré les difficultés. De plus, cette participante fait des démarches pour améliorer sa situation de monoparentalité ainsi que des démarches pour obtenir des aides techniques. La seule stratégie d'adaptation mentionnée chez la troisième participante est de se reposer pour ménager son énergie. Pour leur part, chez les trois participantes vivant avec quelqu'un d'autre, la première, dans une perspective de résolution de problèmes, recherche des moyens pour effectuer ses tâches ménagères, elle recherche aussi des moyens comme des aides mécaniques et techniques et évite certaines activités en raison de ses limites. Pour la seconde, la résolution problèmes se traduit par de l'implication, des efforts pour affronter les problèmes, la recherche de solutions et de plans d'action ainsi que la recherche de moyens comme les aides mécaniques. Quant à la troisième participante de ce groupe, elle effectue des démarches pour améliorer sa situation par le biais d'un aménagement adapté de son environnement. Chez les deux groupes de participantes, les stratégies communes concernent la résolution de problème par la recherche de moyens qui leur permettent de poursuivre leurs activités, par exemple, par l'utilisation d'aides techniques (n=2). Les efforts sont concentrés vers la poursuite d'une vie active en dépit des difficultés liées à la maladie.

Chez les personnes vivant seules, la recherche de soutien social se manifeste chez deux des trois participantes par la recherche d'aide tangible (n=2). Chez l'une des participantes, ce soutien est offert par sa mère pour la soutenir dans les soins à donner à son enfant atteint de la DM1. Cette dernière recherche aussi du soutien émotionnel pour contrer la solitude. Chez les personnes vivant avec quelqu'un d'autre, l'aide tangible vient au premier rang de la recherche de soutien social (n=3) et elle s'obtient du conjoint ou encore d'un membre de la famille. Pour sa part, l'aide aux déplacements et l'accompagnement vient au second rang (n=2). Parmi ces participantes, il est fait mention de la recherche d'information mais aussi

de diffusion d'information au conjoint et aux proches (n=2) pour obtenir une meilleure compréhension de leur part. Finalement, une participante a fait appel à du soutien psychologique professionnel suite à la perte d'un enfant. Chez les participantes des deux groupes, le type de soutien social le plus souvent recherché (n=5) est manifestement l'aide tangible et chez les personnes vivant avec quelqu'un d'autre, l'information des proches sur les réalités liées à la maladie a pour but d'obtenir un soutien social approprié en fonction des besoins particuliers des personnes atteintes.

Fréquence, similitudes et répartition des stratégies d'adaptation selon le moral perçu

Le nombre de stratégies utilisées est sensiblement homogène d'une participante à l'autre tant pour les stratégies centrées sur les émotions que celles centrées sur le problème. Dans tous les sous-groupes en fonction de leur moral, le nombre de stratégies centrées sur les émotions et centrées sur le problème varie de une à cinq et présente un certain équilibre entre les types de stratégies. Toutefois, le nombre de stratégies d'adaptation utilisées varie beaucoup au sein d'un même groupe de participantes. Chez les personnes qui présentent un très bon moral, ce sont au moins trois stratégies qui se retrouvent dans chacune des deux sous-catégories de participantes (vivant seule ou vivant avec quelqu'un d'autre). En ce qui concerne la recherche de soutien social, toutes les participantes, sauf une, y font appel. Le tableau suivant illustre la fréquence des stratégies utilisées en fonction du type de moral perçu (tableau 6).

Certaines stratégies dominent pour l'ensemble des participantes. Ainsi, les stratégies centrées sur les émotions qui sont le plus souvent mentionnées demeurent la résignation (n=7), la réévaluation positive par comparaison sociale (n=6), la minimisation (n=6), la distraction (n=6), le fatalisme (n=4) et la maîtrise de soi (n=4). Les stratégies centrées sur le problème qui dominent sont la recherche de plans et de moyens pour réaliser les activités (n=7), l'implication (n=7), la recherche d'information (n=6) et les démarches pour améliorer la situation (n=4). La recherche de soutien social se traduit surtout par de l'aide tangible (n=10) et du soutien émotionnel ou psychologique (n=5). Toutefois, il est à noter que la diffusion d'information aux proches dans le but d'obtenir un meilleur soutien de leur part est mentionnée par trois participantes (tableau 6).

Tableau 6 : Stratégies utilisées en lien avec le moral

Type de stratégies	Perception du moral		
	Excellent et très bon	Bon	Variable
	n	n	n
	3	8	6
Stratégies centrées sur les émotions			
Résignation	-	4	3
Réévaluation positive	2	1	3
Minimisation	2	3	1
Distraction	1	2	3
Maîtrise de soi	1	3	-
Fatalisme	-	2	2
Diversions	1	-	2
Déni	-	1	3
Attitude défensive - agressivité	1	2	-
Évitement social	-	-	1
Stratégies centrées sur le problème			
Recherche de plans, de moyens	2	2	3
Implication	1	4	2
Recherche d'information	3	3	-
Démarches pour améliorer la situation	1	1	2
Attitude non défensive-acceptation	2	1	1
Évitement préventif de certaines activités-situations	-	2	1
Adaptation des activités aux capacités et repos	-	2	1
Esprit combattif et affrontement	1	-	1
Vigilance dans les déplacements	-	1	-
Recherche de soutien social			
Aide tangible	2	5	5
Soutien émotionnel	-	3	2
Accompagnement/surveillance	1	1	1
Diffusion d'information aux proches	1	-	2
Soutien administratif	-	1	-

Certaines stratégies sont partagées entre les différents types de moral dans une proportion équilibrée. Il s'agit de la réévaluation positive de la situation, notamment par le

biais de la comparaison sociale avec d'autres personnes plus atteintes ou qui présentent d'autres problèmes de santé ainsi que la distraction par le biais de différentes activités. Par contre, la résignation qui se trouve en première place parmi ces stratégies, se retrouve répartie entre les personnes ayant un bon moral et celles ayant un moral variable, ainsi que le fatalisme, mais dans une proportion moindre.

Chez les stratégies centrées sur le problème, la recherche d'information est mentionnée par six participantes et uniquement chez celles ayant un moral de bon à excellent. L'implication est aussi fortement présente chez ces deux groupes et dans une moindre part parmi les participantes ayant un moral variable. La recherche de plans et de moyens pour améliorer la situation est répartie entre les différents groupes et finalement, les démarches pour améliorer la situation sont mentionnées par une personne chez celles ayant un bon ou un très bon moral et par deux personnes ayant un moral variable. Au point de vue de la recherche de soutien social, les personnes ayant un moral bon ou variable se démarquent par la recherche de soutien émotionnel alors que ce n'est pas le cas pour les personnes ayant un très bon moral.

Certaines stratégies semblent avoir des effets positifs sur le moral alors que d'autres semblent avoir un effet contraire. Afin d'évaluer celles qui se démarquent chez les personnes de chaque type de moral, les stratégies les plus utilisées par les participantes de chaque groupe sont énumérées dans la section suivante.

Chez les personnes ayant un très bon moral, les stratégies centrées sur les émotions les plus utilisées sont la minimisation de la maladie et de ses conséquences et la réévaluation positive. Il est à noter que dans ce groupe, la résignation, le fatalisme, le déni et l'évitement social sont absents. Parmi les stratégies centrées sur le problème, la recherche d'information, la recherche de plans et de moyens et une attitude non défensive d'acceptation sont les plus fréquentes. Chez ces personnes, il n'y a aucune mention à l'évitement préventif de certaines activités ou situations ou l'adaptation des activités aux capacités et la vigilance dans les déplacements. La recherche de soutien social se manifeste

surtout par de l'aide tangible et aucune mention de soutien émotionnel n'est faite chez ces participantes.

Chez les participantes ayant la perception d'un bon moral, les stratégies centrées sur les émotions les plus fréquentes sont la résignation, la minimisation et la maîtrise de soi. La diversion et l'évitement social ne sont pas mentionnés par ces participantes. Parmi les stratégies centrées sur le problème, les deux principales stratégies utilisées sont l'implication et la recherche d'information mais il est à noter que c'est chez ce groupe de participantes que l'évitement préventif de certaines activités ou situations et l'adaptation des activités aux capacités sont le plus fréquemment mentionnées. Par contre, aucune mention à l'esprit combattif ou à l'affrontement n'émerge du discours de celles-ci. La recherche de soutien social se traduit majoritairement par de l'aide tangible et du soutien moral. Aucune mention à une quelconque diffusion d'information aux proches n'est faite chez ces personnes.

Chez les personnes présentant un moral variable, les stratégies centrées sur les émotions les plus fréquentes sont la résignation, la réévaluation positive, la distraction et le déni. Parmi les stratégies centrées sur le problème, la recherche de plans, de moyens est la plus fréquente, suivie de l'implication et de démarches pour améliorer la situation. La recherche d'information n'est pas mentionnée chez ces participantes ni la vigilance dans les déplacements. La recherche de soutien social se manifeste surtout par de l'aide tangible suivie du soutien émotionnel et de la diffusion d'information aux proches.

À la lumière des précisions précédentes, il semble émerger certaines tendances d'utilisation ou d'absence de stratégies qui ont un lien avec le moral perçu. Par exemple, la minimisation et la réévaluation positives ou encore la recherche d'information, semblent être les stratégies les plus efficaces alors que le déni, la résignation et le fatalisme semblent avoir un effet négatif. Dans le chapitre suivant, des liens seront faits entre les études antérieures et les résultats qui émergent de la présente étude.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre discute des résultats en lien avec les objectifs de recherche, des études réalisées dans le même domaine de recherche ainsi que des modèles théoriques choisis pour établir le cadre de référence de la présente étude. Il se divise en trois sections principales. La première section porte sur les stratégies d'adaptation qu'utilisent les femmes atteintes de DM1 pour faire face aux difficultés qu'elles rencontrent. La seconde a pour objectif d'analyser l'influence des caractéristiques personnelles et contextuelles sur l'utilisation des stratégies d'adaptation et l'influence des stratégies d'adaptation sur leur bien-être et la perception de leur moral. La troisième section du chapitre est consacrée aux forces et limites de cette étude, aux avenues prometteuses à explorer lors de recherches futures et aux possibles contributions pour la recherche dans le champ des connaissances en travail social.

Retour sur les objectifs

Cette étude poursuivait deux objectifs. Le premier avait pour but d'identifier les stratégies d'adaptation qu'utilisent les femmes atteintes de DM1 pour faire face aux différentes difficultés rencontrées dans leur vie personnelle et sociale. Le second visait à décrire de quelles manières les stratégies d'adaptation utilisées permettent à celles-ci de composer avec les difficultés inhérentes à cette maladie et comment ces stratégies influencent leur bien-être et leur perception de leur moral. À ce sujet, il est important de souligner que les résultats ont mis en lumière que les déterminants personnels et situationnels ainsi que les émotions positives ont à la fois un rôle à jouer dans l'utilisation de stratégies d'adaptation ainsi que dans la perception du moral.

Identification des stratégies d'adaptation qu'utilisent les personnes atteintes de DM1 pour faire face aux différentes difficultés de la vie au point de vue personnel et social

Rappelons d'abord que les personnes atteintes de DM1 sont confrontées à des pertes tout au long de leur vie en raison des conséquences de cette maladie dégénérative. Les résultats de cette étude ont permis de constater que les participantes doivent composer avec la perte de leurs capacités physiques, de leur autonomie, des activités professionnelles et sociales. Cela est en accord avec Sharpe et Curran (2006) qui affirment qu'en raison de leur

maladie, les personnes atteintes de DM1 doivent constamment s'ajuster pour faire face aux nouvelles difficultés générées par la perte de leurs capacités.

Il est à noter que lors de l'analyse, des contraintes et des limites des modèles existants sont apparues dans le contexte particulier de cette étude. D'une part, certaines conduites adoptées par les participantes pouvaient être clairement définies en tant que stratégies d'adaptation, même si elles n'étaient pas nommées explicitement par les auteurs dans des études antérieures (Holahan & Moos, 1987; Lazarus & Folkman, 1984). L'évitement social est un bon exemple parmi les stratégies centrées sur les émotions selon le modèle de Lazarus et Folkman, plus particulièrement sous le thème de l'évitement-fuite alors que la maîtrise de soi, considérée comme un trait de personnalité chez Holahan et Moos (1987), est apparue comme une stratégie d'adaptation à part entière, puisqu'elle permet aux participantes qui en font preuve de demeurer en contrôle de leurs pensées, et par conséquent de leurs émotions, face à leur situation. D'autre part, les frontières un peu floues dans la classification de certaines stratégies nous ont obligé à moduler notre classification en raison d'une logique qui permettrait de recouper les modèles de Lazarus et Folkman (1984) et de Suls et Fletcher (1985). Par exemple, Lazarus et Folkman (1984) classent la réévaluation positive parmi les stratégies centrées sur les émotions alors que Suls et Fletcher (1985) la situent parmi les stratégies vigilantes, celles-ci étant plutôt associées aux stratégies centrées sur le problème. Nous avons donc fait le choix dans les cas semblables, de donner la primauté au modèle de Lazarus et Folkman (1984) puisqu'il constitue le modèle théorique central de notre étude.

Ainsi, dans un premier temps, les stratégies d'adaptation ont été analysées selon les deux méta-types de stratégies d'adaptation de la théorie établie par Lazarus et Folkman (1984), soit les stratégies centrées les émotions et celles centrées sur le problème. La prochaine partie s'intéresse aux stratégies utilisées par les participantes selon ce modèle, et nous discutons d'une nuance concernant le soutien émotionnel qu'apporte Bruchon-Schweitzer (2001) aux stratégies centrées sur les émotions de Lazarus et Folkman (1984). Pour terminer cette partie, nous abordons le sujet de la maîtrise de soi dont nous avons une

vision différente des auteurs qui ne la considèrent pas comme une stratégie centrée sur les émotions (Holahan & Moos, 1987; Lazarus & Folkman, 1984).

Stratégies centrées sur les émotions. La majorité des stratégies centrées sur les émotions identifiées par Lazarus et Folkman (1984) ont été décrites et semblent utilisées par les participantes de l'étude. Les participantes ont fréquemment recours à la minimisation et à la comparaison sociale, ce qui vient corroborer ce qu'affirment Gallais (2010) et Ahlström (2002) qui mentionnent ces deux stratégies parmi les trois les plus fréquemment utilisées par les personnes atteintes de DM1, la troisième étant l'anticipation. Les paragraphes suivants expliquent plus en détail de quelle manière les participantes utilisent ces stratégies.

La minimisation de la menace est l'une des stratégies les plus fréquemment utilisées par les participantes. En effet, plusieurs participantes minimisent les manifestations de la maladie en remettant en perspective les conséquences de celle-ci sur leur vie. Elles y arrivent en mettant l'accent sur ce qui leur est possible de réaliser et sur le plaisir que leur procure les activités qui sont à leur portée plutôt que sur les limites imposées par leur maladie. L'acceptation de leur condition par les participantes vient confirmer la thèse de Piccininni, Falzini et Pizzi (2004) selon laquelle les personnes atteintes de DM1 arrivent à avoir une meilleure perception de leur bien-être en réduisant l'écart entre leurs attentes et leurs expériences de vie. De plus, les réponses des participantes viennent corroborer les constats de Sharpes et Curran (2006) et de McCabe et OConnor (2012) au sujet des bienfaits d'adopter une attitude positive, ainsi que ceux de Dibb et al. (2013) sur le fait que de se concentrer sur tous les aspects de leur vie qui ne concernent pas leurs problèmes médicaux leur permet de favoriser un meilleur ajustement à leur maladie.

La réévaluation positive semble souvent construite par le biais de la comparaison sociale. Certaines participantes se comparent à d'autres personnes atteintes d'autres pathologies, comme le cancer, qui ont une évolution plus rapide et elles en tirent une certaine consolation, ce qui va dans le même sens que les affirmations de Natterlünd, Sjöden et Alhström (2001). D'autres soulignent qu'elles ont la forme la moins grave de

DM1 et se comparent à des membres de leur famille qui sont affligés d'une forme plus agressive; il en résulte qu'elles considèrent avoir de la chance. D'autres encore se reconfortent en appréciant leurs capacités subsistantes en regard de celles plus limitées chez certaines de leurs connaissances atteintes de la DM1 qui sont plus lourdement handicapées. Cette philosophie leur permet de maintenir leur perception de bien-être en dépit de la détérioration de leur santé tel que l'affirment Bishop (2005) et Brousse et Boisaubert (2007). Par ailleurs une participante trouve même certains avantages à sa situation alors qu'elle mentionne apprécier ses responsabilités réduites en raison de la maladie, ce qui traduit un certain réajustement de ses critères de bien-être en fonction des atteintes de sa maladie tel que le décrivent Sultan et Varescon (2012).

Il est à noter que nous ne retrouvons aucune mention de l'auto-accusation chez les participantes de cette étude. Il est bien évident que dans le contexte d'une maladie héréditaire comme la DM1, les participantes peuvent difficilement se rendre responsables d'en être atteintes.

Au sein des stratégies centrées sur les émotions de Larazus et Folkman (1984), se retrouve aussi l'évitement-fuite. Dans cette catégorie, s'insèrent les stratégies évitantes de Suls et Fletchers (1985) qui sont fréquemment utilisées par les participantes de la présente étude. Ces stratégies ont souvent pour but de détourner l'attention du problème, soit de la maladie et de ses impacts. Il s'agit de la distraction, de la diversion, du déni, de l'attitude défensive et ou l'agressivité, de la résignation, du fatalisme, et de l'évitement social (Suls & Fletcher, 1985). Ces sont ces dernières qui sont abordées dans la partie suivante.

Plusieurs participantes recourent aux distractions pour conserver un bon moral malgré les contraintes liées à la DM1. Elles pratiquent des activités qui sont à leur portée et intègrent le plaisir et l'humour dans leur quotidien par le biais d'activités de loisir en bonne compagnie, ce qui confirme l'assertion de Carver & Connor-Smith (2010) à l'effet que dans une situation à caractère incontrôlable, la distraction peut favoriser l'adaptation des personnes atteintes de DM1.

Par contre, une participante considère que ses activités domestiques remplacent avantageusement les exercices recommandés par son médecin dans le but de conserver ses capacités physiques. Cette forme d'évitement par la diversion d'une activité recommandée par son médecin peut éventuellement contribuer à la détérioration de son état comme le mentionnent Aguerre et al. (2008).

En ce qui a trait au déni, le choix a été fait de le considérer comme tel uniquement dans le cas où la participante a été dans le sens contraire d'une déclaration faite dans la même entrevue. Dans le cas qui nous intéresse, bien que la participante mentionnait avoir dû renoncer à plusieurs activités en raison de la DM1, elle affirmait plus loin dans l'entrevue que la maladie n'avait pas eu de conséquences sur sa vie. La littérature n'a pas permis de préciser de manière précise de quelle façon le déni se manifeste dans les cas de maladie chronique et plus précisément de DM1.

L'attitude défensive a pu être identifiée chez certaines participantes sous forme de réaction d'agressivité face à l'attitude et aux commentaires d'autrui à leur égard. Cela vient confirmer les propos de Cup et al. (2001) à l'effet que certaines attitudes adoptées par certains membres de la société rendent l'intégration et la participation sociale des personnes atteintes plus difficiles. D'ailleurs, Gallais (2010) souligne que le retrait de la participation sociale crée une vulnérabilité supplémentaire qui ne favorise pas le bien-être et qui peut générer des troubles de l'humeur. À cet effet, ces participantes mentionnent que l'incompréhension manifestée par certaines personnes face aux signes apparents de leur maladie leur fait ressentir de la colère.

D'autres participantes font preuve de résignation et de fatalisme, en acceptant difficilement les contraintes que leur impose leur condition. Cela vient confirmer les constats de Caputo et Simon (2013) à l'effet que les limitations font en sorte d'augmenter les sentiments négatifs et de diminuer ses émotions positives chez ces personnes. Par ailleurs, la résignation s'est exprimée, chez certaines participantes, par la difficulté d'accepter la maladie et ses conséquences sur leur vie, surtout lorsqu'elles en constatent les inconvénients en comparaison avec les personnes qui ne sont pas atteintes de maladie

chronique. L'absence de choix les oblige à cheminer en se résignant comme l'affirment Guthrie et Nayak (2012) et à effectuer une réorganisation de leurs attentes et de leurs activités quotidiennes et cela peut générer du fatalisme en raison de l'adaptation constante que leur impose la progression de la maladie.

Bien que le réseau social de certaines participantes se soit réduit au fil du temps, aucun propos dénotant de l'évitement social n'a clairement été documenté chez elles et ce, même si certaines mentionnent leur difficulté à affronter le regard d'autrui sur les manifestations de la maladie qui les stigmatise selon elles.

Même si les stratégies centrées sur les émotions sont souvent considérées comme étant moins efficaces dans l'adaptation à la maladie chronique, d'une moindre part liées à une meilleure estime de soi et à moins de symptômes dépressifs que celles centrées sur le problème (Gallais, 2010), certaines d'entre elles permettent aux participantes de centrer leur attention sur le plaisir. Par contre, plusieurs d'entre elles présentent un potentiel moindre d'efficacité pour le maintien du bien-être.

Dans un autre ordre d'idée, Bruchon-Schweitzer (2001) ajoute le soutien émotionnel parmi les stratégies centrées sur les émotions. Pour notre part, il nous a semblé pertinent d'associer cette stratégie à une forme de recherche de soutien social. Toutes ces stratégies visent à réduire les tensions émotionnelles résultant des manifestations de la maladie dans un contexte où les participantes n'ont pas d'espoir de changer la situation.

Stratégies centrées sur le problème. Les stratégies centrées sur le problème ont pour leur part été classées sous les deux sous-catégories selon le modèle de Lazarus et Folkman (1984), soit la résolution du problème et l'affrontement de la situation. Dans l'affrontement de la situation s'insèrent les stratégies vigilantes de Suls et Fletcher (1985), où l'attention est dirigée sur le problème, ici la DM1, dans le but de le contrôler. Ce modèle permet d'apporter davantage de précision à certaines stratégies utilisées par les participantes de cette étude. Il est à noter que pour les besoins de cette étude, la réévaluation classée parmi les stratégies vigilantes a été associée à la stratégie de réévaluation positive de Lazarus et

Folkman (1984) dans les stratégies centrées sur les émotions. Par ailleurs, la recherche de soutien social sera traitée dans la section suivante de manière spécifique, tel que le préconise le modèle de Lazarus et Folkman (1984).

Chez les participantes, la résolution de problème se traduit principalement par des démarches concrètes qu'elles accomplissent afin d'améliorer leur situation en lien avec les conséquences de la DM1. Une solution est recherchée pour faire face à certains problèmes particuliers qui se présentent au quotidien, que ce soit d'ordre général, pour l'accomplissement d'activités ou de corvées domestiques. Pour certaines, il peut s'agir de compenser en remplaçant une activité appréciée devenue trop difficile à réaliser par une autre moins exigeante physiquement mais qui leur procure du plaisir. Pour d'autre, c'est en faisant preuve de prudence en évitant certaines activités en raison des risques qu'elles représentent ou de trouver des moyens d'adapter leurs activités à leurs capacités. Dans leur volonté d'accomplir des activités dans le but de conserver un maximum d'autonomie, elles font en sorte d'adapter leur environnement et de se donner des outils pour pallier aux incapacités et en permettre l'accomplissement. Cela se traduit par le respect du rythme personnel, l'établissement de leurs priorités et l'utilisation des ressources disponibles, sous forme de services ou d'aides.

Plusieurs participantes ont mentionné rechercher de l'information sur leur état de santé mais aussi au sujet des ressources dont elles peuvent disposer pour les soutenir. Rappelons que toutes ces stratégies sont utilisées par les participantes dans le but de réduire l'écart qu'elles perçoivent entre les difficultés créées par la DM1 et la perception de leurs ressources. Ces stratégies ont toutes pour objectif de faire face, au quotidien, aux manifestations de la maladie elle-même (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Bien que les écrits scientifiques consultés ne définissent pas en détail en quoi consiste l'affrontement de la situation chez les personnes atteintes de DM1, nous avons choisi de la traduire par certaines attitudes adoptées par les participantes favorables à leur bien-être. Plusieurs participantes de cette étude font preuve d'un esprit combattif qui se traduit par l'adoption d'une attitude positive et la volonté de maintenir le maximum d'activités dans le

respect de leurs limites. Elles font preuve d'implication dans le suivi des recommandations de leur médecin, elles se montrent proactives et convaincues d'avoir un certain contrôle sur la maladie. Ces participantes semblent démontrer qu'elles possèdent un foyer de contrôle interne qui paraît favoriser chez elles l'utilisation de stratégies efficaces tel que mentionné par Bruchon-Schwetzer, 2001, mais ce constat ne correspond pas à ce qui est formulé habituellement par les intervenants. Par exemple, certaines participantes choisissent d'aborder la vie un jour à la fois. Bien que cela puisse être interprété comme une certaine forme de résignation, le fait de concentrer consciemment leurs pensées sur le moment présent en évitant de se projeter dans un avenir qui leur semble éventuellement problématique peut favoriser la réduction du stress dans un contexte à caractère inexorable. À notre avis, cela exige une certaine maîtrise de soi. D'ailleurs, une participante a exprimé clairement faire ce choix consciemment dans le but d'être plus heureuse. Nous serions donc ici dans un mode de pensée positive qui transcende vraisemblablement la résignation initiale. Dans ce contexte, la maîtrise de soi nous apparaît clairement comme une stratégie à part entière, bien qu'elle ne soit pas incluse parmi les stratégies de Lazarus et Folkman (1984) et qu'elle soit plutôt considérée par Holahan et Moos (1987) comme une caractéristique personnelle favorisant l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces.

Recherche de soutien social. Chez les participantes de la présente étude, la recherche de soutien social s'élabore majoritairement sous forme d'aide tangible, de soutien émotionnel, d'accompagnement ou de surveillance ainsi que dans une mesure beaucoup plus restreinte, de soutien administratif. Plusieurs participantes se montrent proactives dans leur recherche de soutien social dans des domaines très variés, allant de l'appel téléphonique à un proche pour sortir de l'ennui à l'expression des besoins liés aux incapacités. Toutefois, une particularité a émergé au sein de cette étude par rapport aux autres recherches existantes, soit que la recherche de soutien social peut se traduire par la diffusion d'informations aux membres de son entourage sur la maladie et ses conséquences afin d'obtenir une meilleure compréhension de la réalité des personnes souffrant de DM1. Cette stratégie semble permettre la mise en place d'un meilleur soutien, tant sur le plan émotionnel que d'une manière tangible.

Plusieurs répondantes ont également mentionné que leur conjoint leur apporte un soutien qui se module à leurs besoins ou d'être bien entourées par les membres de leur famille, ce qui vient confirmer les propos de Kierkegaard (2010) pour qui la qualité du soutien social est primordiale pour les personnes atteintes de DM1. Ainsi, les participantes qui vivent en couple reçoivent du soutien de leur conjoint qui pallie graduellement aux incapacités tel que mentionné par Cup et al. (2011) et Timman, Tibben, et Wintzen (2010). De plus, les répondantes vivant seules mentionnent recevoir un soutien de qualité dont elles semblent satisfaites, que ce soit de la part de membres de leur famille, de leur réseau social ou encore de la part des organismes voués aux services offerts aux personnes qui présentent des besoins particuliers.

Stratégies temporelles. Bien que le guide d'entrevue n'ait pas été conçu pour recueillir des données spécifiques sur les préoccupations des participantes face à l'avenir, il a été possible de dégager quelques stratégies temporelles dans le discours de certaines d'entre elles. La prochaine section s'intéresse à cet aspect.

Parmi les stratégies temporelles mentionnées par Shwarzer et Knoll (2003), une participante mentionne qu'elle module ses émotions face au décès d'une de ses proches ayant la DM1. Cela peut être considéré en tant que stratégie orientée vers l'adaptation à des événements du passé liés à des pertes.

Il aurait été également tout à fait possible d'inclure d'autres stratégies parmi la description des stratégies réactionnelles puisque celles-ci incluent tout autant des stratégies centrées sur les émotions que celles centrées sur le problème lorsqu'elles sont utilisées en réaction à une situation. Par contre, une participante a exprimé sa volonté de participer à cette étude dans le but de venir en aide aux générations futures qui auront à faire face à la DM1. Cette stratégie pourrait s'inscrire parmi les stratégies proactives orientées vers le futur, bien qu'elle ne soit pas proactive pour elle-même. Une autre participante fait en sorte de profiter de tout ce que sa condition lui permet encore de réaliser en prévision de la perte future de ses capacités. Cette stratégie s'inscrit parmi les stratégies anticipatoires décrite par Shwarzer et Knoll (2003) comme une façon de se préparer à un événement critique qui peut

représenter un dommage ou une perte. Toutefois, ces auteurs ajoutent une dimension d'imminence de l'évènement, ce qui s'applique dans une moindre mesure dans un contexte de maladie chronique. Une dernière stratégie qui est de l'ordre de la stratégie préventive est mise en pratique par une participante par le biais des activités physiques qu'elle pratique dans le but de conserver le plus longtemps possible ses capacités afin de faire face à la DM1. Shwarzer et Knoll (2003) mentionnent que ce type de stratégie consiste à se préparer sur un long terme à un évènement qui présente de l'incertitude en augmentant ses ressources afin de réduire les impacts de l'évènement anticipé.

L'influence des caractéristiques personnelles et contextuelles sur les stratégies d'adaptation utilisées

Certaines caractéristiques personnelles et certains facteurs contextuels semblent avoir une influence sur le bien-être des participantes. Par exemple, la majorité des participantes de cette étude ont des revenus modestes alors que des liens ont été établis par Billings et Moos (1980) entre un statut socioéconomique limité et des conditions moins favorables à une bonne santé mentale. Toutefois, malgré les difficultés économiques qui s'ajoutent aux inconvénients liés à la DM1, certaines participantes se démarquent par leur propension à s'accorder des moments de plaisir ou à faire preuve d'humour. Par exemple, des participantes ont mentionné diverses activités agréables et des moments de détente qu'elles s'accordent afin de se procurer du plaisir et du bien-être. Cela peut se traduire par une sortie en famille en quadriporteur par une belle journée d'été ou par une sieste dans la balançoire alors qu'une autre met l'accent sur sa relation amoureuse avec son conjoint. Cela vient confirmer les affirmations de Sharpe et Curran (2006) sur le fait de se centrer sur les aspects positifs de la vie ou encore que la vie de couple en elle-même favorise leur bien-être, ce qui s'explique par le développement de sentiments positifs (Timman & al., 2010). Par contre, il n'est pas possible de déterminer dans la présente étude si les personnes n'ayant pas de conjoint ont une perception inférieure de leur bien-être comme l'affirment Boström et Ahlström (2005). En effet, ces dernières ont souvent mentionné les moments agréables passés auprès des membres de leur famille ou avec leurs amis qui semblent venir compenser l'absence de partenaire de vie. À ce sujet, Peric et al. (2010) ont d'ailleurs souligné que les liens ne sont pas clairement établis entre l'état matrimonial et la perception

du bien-être chez les personnes atteintes de maladie chronique, ce qui semble se vérifier chez les participantes de cette étude.

Description de la manière dont les stratégies d'adaptation utilisées permettent aux participantes de composer avec les difficultés inhérentes à cette maladie et l'influence des stratégies d'adaptation sur leur bien-être et la perception de leur moral

Dans leur quotidien, les stratégies d'adaptation centrées sur le problème utilisées par les participantes visent à pallier aux difficultés liées aux activités quotidiennes, à conserver leur autonomie autant que possible mais aussi à pratiquer des activités qui leur plaisent. Ces stratégies sont forcément utilisées par toutes les participantes en raison des impacts de la maladie sur ces sphères de leur vie et, quel que soit l'état de leur moral. Ainsi, toutes les participantes sont à la recherche de moyens qui leur facilitent la vie et font des démarches pour améliorer leur situation. Toutefois, l'adaptation des activités aux capacités et le repos ainsi que l'évitement préventif de certaines situations ne sont pas mentionnés par les participantes qui ont un très bon ou excellent moral. Ce qui se démarque dans l'utilisation des stratégies centrées sur le problème, c'est la proactivité des participantes qui ont un bon moral sous la forme de l'implication et de la recherche d'informations. Comme il n'a pas été tenu compte dans cette étude du degré d'atteinte de la maladie chez les participantes, il n'est pas possible de déterminer si celui-ci a une influence, non seulement sur la capacité d'être proactive mais aussi sur la perception du moral.

En ce qui a trait aux stratégies centrées sur le problème, les résultats de cette étude sont divergentes des conclusions de Nätterlund (2001) qui affirme que les stratégies centrées sur le problème étaient limitées chez les personnes atteintes de DM1 et que l'esprit combattif, dans un but de modifier le problème, était celle qui domine. Dans notre étude, seulement deux participantes démontrent clairement par leurs propos qu'elles font preuve d'un esprit combattif. Par contre, la présente recherche permet de confirmer ce que Nätterlund (2001) mentionne, soit que les personnes atteintes de DM1 en viennent à accepter leur situation en trouvant des façons d'accomplir leurs activités de manières adaptées à leur condition et en se concentrant sur le moment présent (Nätterlund, 2001).

Certains auteurs mentionnent aussi qu'en contexte de maladie chronique, les stratégies centrées sur les émotions sont utilisées beaucoup plus fréquemment que celles centrées sur le problème (Ahlström & Sjöden, 1996; Ahlström & Wenneberg, 2002). Chez les participantes de la présente étude, cette affirmation se vérifie uniquement chez les personnes ayant un moral variable. Chez ces dernières, il existe une différence marquée dans l'utilisation des stratégies, car celles centrées sur les émotions étant beaucoup plus fréquemment utilisées que chez les autres répondantes ayant un niveau de moral différent. Par contre, chez les personnes qui dont le moral est très bon ou excellent, l'utilisation de stratégies centrées sur le problème est légèrement plus élevée alors que chez les personnes qui présentent un bon moral, ce sont les stratégies centrées sur émotions qui dominent très légèrement. Les participantes utilisent donc à la fois des stratégies centrées sur le problème et sur les émotions dans une proportion relativement égale.

Mais au sein des types de stratégies utilisées, encore faut-il prendre en considération celles qui semblent avoir une influence favorable ou défavorable sur le moral. Parmi les stratégies centrées sur les émotions utilisées par les participantes, certaines peuvent être clairement associées à une meilleure perception du moral. Les participantes ayant un très bon moral ont une propension à minimiser les effets de la maladie sur leur vie et à faire une réévaluation positive de leur situation, conformément aux affirmations d'Ahlström (2002) sur l'utilisation fréquente de ces stratégies d'adaptation par les personnes atteintes de DM1. De plus, celles-ci ne présentent pas de tendance à la résignation au fatalisme. Elles recherchent du soutien social au besoin sous forme tangible mais ne mentionnent pas rechercher de soutien émotionnel. Les personnes ayant la perception d'un bon moral, utilisent aussi la minimisation mais il leur arrive aussi de montrer de la résignation. Parmi ces personnes, la recherche de soutien social inclut du soutien émotionnel. Chez les personnes ayant un moral variable, les stratégies de l'ordre de résignation, du fatalisme, du déni et de l'évitement social sont plus présentes. Peres et Luchetti (2010) mentionnent que ce type de stratégies centrées sur les émotions peut être susceptible de nuire à l'adaptation. Par contre, dans la présente étude, ce sont ces participantes qui se préoccupent davantage d'informer leur entourage dans leur recherche de soutien social que les répondantes ayant des niveaux différents de moral. Encore ici, il est possible que ce soit en raison de leurs

besoins plus grands de recevoir du soutien social répondant à l'évolution de leur maladie qui poussent ces répondantes à mieux informer leurs proches.

À la lumière de ces constats, il semble donc possible d'avancer que la perception du moral soit influencée par les stratégies utilisées. Ainsi, les personnes qui mettent l'accent sur ce qu'elles sont en mesure de réaliser plutôt que sur la maladie, qui recherchent de l'information et qui se montrent proactives ont une meilleure perception de leur moral. Par contre, la résignation et le fatalisme semblent associés à un moral qui peut varier davantage.

Forces et limites de l'étude

Cette étude a permis de constater que le champ de recherche des stratégies d'adaptation en contexte de maladie chronique a tout intérêt à être davantage approfondi puisqu'il peut ouvrir des possibilités d'augmenter le bien-être chez les personnes atteintes. Elle montre aussi qu'il est susceptible d'ouvrir des possibilités d'intervention prometteuses d'un point de vue clinique. Une généralisation des constats qu'elle contient est tout à fait envisageable dans les contextes où les individus ont à faire face à une perte d'autonomie.

Toutefois, il faut souligner l'échantillonnage réduit ainsi que la réalité liée à une étude secondaire. En effet, bien que l'analyse des données secondaires de l'étude initiale ait permis d'analyser des informations qui auraient été autrement ignorées, ses limites sont importantes. Ainsi une collecte de données primaires spécifiques au champ d'intérêt des stratégies d'adaptation aurait été préférable. En effet, il aurait été alors possible d'inclure dans le guide d'entrevue des questions destinées spécifiquement à la collecte d'informations relatives au bien-être des participantes et aux stratégies d'adaptation, ce qui aurait permis d'effectuer une analyse plus approfondie du discours des participantes. Une autre limite est l'absence d'utilisation d'échelles de mesure spécifiques à l'identification des stratégies d'adaptation utilisées qui auraient pu être utilisées. Enfin, le degré d'atteinte de la maladie peut éventuellement avoir une influence à la fois sur les stratégies d'adaptation utilisées ainsi que sur le moral, ce qui n'a pas été considéré lors de cette étude.

Recherches futures

Dans le futur, le champ de recherche concernant les stratégies d'adaptation utilisées chez les personnes atteintes de maladie chronique mérite d'être développé davantage dans un objectif de déterminer les stratégies les plus favorables dans ce contexte particulier et ce, en incluant un groupe d'hommes lors des collectes de données. En effet, une étude comparative entre les deux genres permettrait relever la spécificité féminine des stratégies utilisées par les participantes. Cette étude a montré que certaines participantes font en sorte que les membres de leur entourage reçoivent une information adéquate sur leur maladie et ses effets afin d'obtenir une meilleure compréhension et un soutien de qualité de leur part. Il serait intéressant d'étudier plus en profondeur dans un futur projet de quelles manières elles effectuent ces démarches : en recevant du soutien d'un professionnel médical, par des dépliants ou d'autres sources d'information. De plus, une étude utilisant des outils d'évaluation spécifiques de l'humeur ou du bien-être permettrait d'obtenir des résultats plus probants. Enfin, il serait souhaitable de réaliser des études visant à évaluer la pertinence et les retombées d'interventions visant à ce que les personnes souffrant de DM1 utilisent des stratégies d'adaptation plus efficaces.

Retombées pour la pratique du travail social

Dans le contexte de l'intervention en travail social, la conscientisation et l'information sur les stratégies d'adaptation pourraient éventuellement permettre aux personnes atteintes de maladie chronique ainsi qu'à leurs proches de mieux négocier les conséquences de leur maladie en utilisant les stratégies les plus susceptibles d'améliorer leur bien-être. Puisque les types de stratégies d'adaptation utilisés peuvent avoir une influence sur le bien-être et le traitement (Carver & Smith, 2010), il est d'autant plus important de connaître quelles sont les stratégies moins favorables qui sont susceptibles d'être utilisées par ces personnes, et ce, selon leur personnalité. Par exemple, d'informer les personnes sur la gestion des émotions peut faire en sorte qu'elles gèrent mieux leur détresse et qu'en conséquence, elles utilisent moins de stratégies de désengagement pour y échapper. Cela favoriserait une meilleure adaptation aux situations rencontrées (Carver & Smith, 2010). A ce sujet, Sharpe et Curran (2006) mentionnent les bienfaits des thérapies comportementales cognitives pour les personnes atteintes de maladie chronique, permettant d'obtenir des résultats positifs, même au point

de vue physique. En ce sens, des groupes de soutien à l'autogestion pourraient être d'un grand intérêt pour informer, sensibiliser et favoriser les échanges entre les personnes atteintes de DM1 concernant les stratégies d'adaptation qui sont susceptibles de leur procurer un meilleur bien-être. Par ailleurs, l'information aux proches concernant la maladie et ses effets sur la vie quotidienne de la personne atteinte a été mentionnée comme un facteur favorable à un meilleur soutien social. Ce sujet est au cœur des préoccupations des travailleurs sociaux, soit de favoriser le meilleur fonctionnement possible de l'individu dans son milieu et son réseau social.

CONCLUSION

Cette étude avait d'abord pour but d'identifier les stratégies d'adaptation que les femmes atteintes de DM1 utilisent pour faire face aux défis que leur impose la maladie au quotidien et ensuite les manières que ces stratégies leur permettent de le faire ainsi que l'influence de celles-ci sur leur bien-être psychologique. Les résultats des entrevues semi-dirigées ont permis d'atteindre ces objectifs.

Ainsi, la présente étude permet de constater qu'au fil du temps, les femmes atteintes de DM1 développent des stratégies afin d'être en mesure d'assurer leurs rôles sociaux en dépit des limites qui vont en augmentant avec l'évolution de la maladie. Cette étude a aussi permis de mettre en lumière, qu'en dépit des limites physiques, cognitives et psychosociales que leur impose la DM1, les femmes atteintes utilisent un registre varié de stratégies d'adaptation. L'analyse a permis de mieux préciser quelles stratégies sont les plus utilisées en fonction du moral perçu mais aussi déterminer quelles stratégies semblent avoir un effet plus bénéfique sur le moral ainsi que celles qui semblent moins favorables au maintien de celui-ci.

La présente étude a aussi permis de constater que les déterminants personnels et situationnels ainsi que les émotions positives ont un rôle à jouer, à la fois dans l'utilisation de stratégies d'adaptation et dans la perception du moral. Ces déterminants peuvent être favorables ou non à l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces et doivent être pris en considération pour obtenir un portrait complet du processus des stratégies d'adaptation.

Par ailleurs, cette étude a montré l'importance du soutien social, quelle que soit sa provenance, de la part du partenaire, de membres de la famille ou encore du réseau social. Le soutien social semble donc apporter des solutions palliatives aux limites imposées par la maladie mais il contribue aussi au bien-être en favorisant la pratique d'activités de loisir et des échanges affectifs avec les membres de son entourage qui génèrent des émotions positives chez les personnes atteintes. Finalement, cette étude permet de porter un regard nouveau sur la réalité des femmes atteintes de DM1 et des efforts qu'elles déploient pour transiger avec les difficultés liées à cette maladie.

L'étude des stratégies d'adaptation représente donc un champ d'étude riche de potentiel pour la recherche en maladie chronique. Des constats intéressants ont été faits mais de nombreuses questions et des zones d'ombre concernant plusieurs volets de ce champ de recherche sont apparus en cours d'analyse. Par exemple, l'importance de la diffusion d'information à l'entourage a émergé du discours des participantes. Cette information prodiguée par les intervenants en santé leur permet une meilleure compréhension de leur réalité par leurs proches, ce qui génère un soutien social de qualité et mieux adapté à leurs besoins.

Dans un autre ordre d'idée, les stratégies temporelles, provenant d'un modèle théorique plus contemporain, constituent un volet moins connu des stratégies d'adaptation qui mérite d'être exploré et possiblement adapté au contexte particulier de la maladie chronique. En effet, bien que la maladie chronique prédispose à vivre dans le moment présent plutôt que dans les projections dans un horizon plus lointain, il existe au sein des stratégies temporelles une dimension liée à l'espoir qui peut être bénéfique aux personnes atteintes.

Dans un contexte de population vieillissante, de plus en plus de personnes seront atteintes de maladie chronique dans le futur et seront confrontées aux pertes et aux ajustements qui leur seront imposés par la maladie. Par conséquent, il y a un grand intérêt à réfléchir sur tout ce qui peut favoriser une meilleure prise en charge de leur état de santé et de bien-être. Dans le milieu des soins de santé, la tendance s'oriente de plus en plus vers le partenariat entre les intervenants de la santé et le patient. Ce partenariat nécessite une écoute active de la réalité de la personne atteinte de maladie chronique qui détient une connaissance de la vie avec les impacts de la maladie. Dans ce contexte, il devient donc primordial de mieux comprendre cette réalité afin d'apporter le soutien le plus adéquat possible dont ces personnes ont besoin. L'avenir verra de plus en plus des soins orientés à partir du besoin du patient et de son projet de vie tout en respectant ses limites personnelles. Dans ce contexte, la recherche peut permettre, à partir d'une meilleure compréhension des stratégies d'adaptation, de développer des méthodes d'intervention susceptibles de favoriser un meilleur bien-être chez les personnes atteintes de maladie chronique.

RÉFÉRENCES

Références

- Abresch, R. T., Carter, G. T., Jensen, M. P. & Kalmer, D. D. (2002). Assessment of pain and health-related quality of life in slowly progressive neuromuscular disease. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(1), 39-48.
- Abresch, R. T., Seyden, N. K. & Wineinger, M. A. (1998). Quality of life. Issues for persons with neuromuscular diseases. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 9(1), 233-248.
- Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. (2010). *Plan d'action régional de santé publique du Saguenay–Lac-Saint-Jean M i s e à j o u r 2 0 0 9 - 2 0 1 2* Québec: Gouvernement du Québec Repéré à www.santesaglac.gouv.qc.ca.
- Aguerre, C., Michel, G., Réveillère, C., Birmelé, B. & Laroche, F. (2008). Conduites à risques et santé somatique : déterminants psychologiques et perspectives cliniques. *Annales médico-psychologiques*, 166(2), 121-126.
- Ahlström, G. (1994). *Consequences of muscular dystrophy : Impairment, disability, coping and quality of life*. Uppsala University, Uppsala.
- Ahlström, G. & Gunnarsson, L.-G. (1996). Disability and quality of life in individuals with muscular dystrophy. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 28(3), 147.
- Ahlström, G. & Sjöden, P.-O. (1996). Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy. *Journal of Psychosomatic Research*, 41(4), 365-376.

- Ahlström, G. & Wenneberg, S. (2002). Coping with illness-related problems in persons with progressive muscular diseases: The Swedish version of the ways of coping questionnaire. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(4), 368-375.
- Antonini, G., Soscia, F., Giubilei, F., De Carolis, A., Gragnani, F., Morino, S., Tatarelli, R. (2006). Health-related quality of life in myotonic dystrophy type 1 and its relationship with cognitive and emotional functioning. *Journal of Rehabilitation Medicine* 38(3), 181-185.
- Arigo, D., Suls, J. M. & Smyth, J. M. (2012). Social comparisons and chronic illness: Research synthesis and clinical implications. *Health Psychology Review*, 1-61.
- Austenfeld, J. L. & Stanton, A. L. (2004). Coping through emotional approach: A new look at emotion, coping, and health-related outcomes. *Journal of Personality*, 72(6), 1335-1364.
- Badoux, A. (2000). Facteurs de stress et maladies chroniques. *Cahiers d'études et de recherches francophones / santé*, 10, 345-351.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.
- Bergsten, U., Bergman, S., Fridlund, B. & Arvidsson, B. (2011). "Striving for a Good Life" – The management of rheumatoid arthritis as experienced by patients. *The Open Nursing Journal*, (5), 95-101.
- Billings, A. G. & Moos, R. H. (1980). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(2), 139-157.

- Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 48(219), 219–231.
- Boström, K. & Ahlström, G. (2005). Quality of life in patients with muscular dystrophy and their next of kin. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28(2), 103-109.
- Brousse, C. & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne*, 28(7), 458-462.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping - Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, (67), 68-83.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002a). Les stratégies d'ajustement ou « coping » dans « les transactions entre l'individu et l'environnement » *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes* (pp. 352-389). Paris: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002c). *Psychologie de la santé: modèles, concepts et méthodes* (Vol. 456): Dunod Paris.
- Bungener, C. (2005). Les troubles psychopathologiques et les mécanismes adaptatifs dans la sclérose latérale amyotrophique : Psychopathologie et affections neurologiques de l'adulte. *Pratiques psychologiques (Le Bouscat)*, 4, 319-326.
- Caputo, J. & Simon, R. W. (2013). Physical limitation and emotional well-being gender and marital status variations. *Journal of Health and Social Behavior*.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. & Segerstrom, S. C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30(7), 879-889.

- Carver, C. S., Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Carver, C. S. & Smith, J. C. (2010). Personality and coping. *The Annual Review of Psychology*, 61, 679–704.
- Cazale, L. & Dumitru, V. (2008). Les maladies chroniques au Québec : quelques faits marquants. *Série Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, 1-4. Repéré à www.stat.gouv.qc.ca.
- Code, C. (2012). The social cure: Identity, health and well-being. *Aphasiology*, 26(8), 1074-1076.
- Connor-Smith, J. K. & Flachsbart, C. (2007). Relations between personality and coping: A meta-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93(6), 1080-1107.
- Coyne, J. C., Aldwin, C. & Lazarus, R. S. (1981). Depression and coping in stressful episodes. *Journal of Abnormal Psychology*, 90(5), 439-447.
- Cup, E. H., Kinébanian, A., Satink, T., Pieterse, A. J., Hendricks, H. T., Oostendorp, R. A., van Engelen, B. G. (2011). Living with myotonic dystrophy; What can be learned from couples? A qualitative study. *BMC Neurology*, 11(1), 86-97.
- Da Rocha, N. S., Schuch, F. B. & De Almeida Fleck, M. P. (2013). Gender differences in perception of quality of life in adults with and without chronic health conditions: The role of depressive symptoms. *Journal of Health Psychology*, 1-9.
- Da Silva, G. B. (2001). La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. *Revue médicale de l'assurance maladie*, 32(2), 117-121.

- del Mar García-Calvente, M., Hidalgo-Ruzzante, N., Del Río Lozano, M., Marcos Marcos, J., Martínez-Morante, E., Maroto-Navarro, G., Gil-García, E. (2012). Exhausted women, tough men: A qualitative study on gender differences in health, vulnerability and coping with illness in Spain. *Sociology of Health & Illness* 34(6), 911-926 .
- Denis, C., Descent, D., Fournier, J. & Millette, G. (1995). *Individu et société* (2e éd.). Montréal.
- Devémy, N., Antoine, P., Grenier, J. L. & Beaune, D. (2006). Étude exploratoire des stressseurs relatifs aux maladies somatiques chroniques : identification des dimensions et analyse des liens avec la qualité de vie. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 56(2), 83-93.
- Dibb, B., Ellis-Hill, C., Donovan-Hall, M., Burridge, J. H. & Rushton, D. (2013). Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury. *Journal of Health Psychology*. 19(8), 1043-1054.
- Donner, N. & Lowry, C. (2013). Sex differences in anxiety and emotional behavior. *Pflügers Archiv - European Journal of Physiology*, 1-26.
- Doron, J., Thomas-Ollivier, V., Vachon, H. & Fortes-Bourbousson, M. (2013). Relationships between cognitive coping, self-esteem, anxiety and depression: A cluster-analysis approach. *Personality and Individual Differences*, Article sous presse.
- Dugas, L., Lafontaine, P. & Yana, S. D. (2005). Données sociales et administratives sur la population handicapée ; la situation au Québec. *Santé, société et solidarité*, (2), 43-53.

- Féasson, L., Camdessanché, J. P., El Mhandi, L., Calmels, P. & Millet, G. Y. (2006). Fatigue and neuromuscular diseases. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 49(6), 375-384.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988a). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988c). The relationship between coping and emotion: Implications for theory and research. *Social Science & Medicine*, 26(3), 309-317.
- Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2000a). Positive affect and the other side of coping. *American Psychological Society*, 55(6), 647-654.
- Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2000d). Stress, positive emotion, and coping. *American Psychological Society*.
- Fortin, M.-F., Côté, J. & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Fowler, S., Abresch, R. T., Koch, T. R., Brewer, M. L., Bowden, R. K. & Wanlass, R. L. (1997). Employment profiles in neuromuscular diseases. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 76(1), 26-37.
- Gagnon, C. (2007). *Conséquences fonctionnelles et sociales de la dystrophie myotonique : impacts des facteurs personnels et environnementaux sur la participation sociale*. Université Laval, Québec, QC.
- Gagnon, C., Chouinard, M. C., Laberge, L., Veillette, S., Begin, P., Breton, R., Mathieu, J. (2010). Health supervision and anticipatory guidance in adult myotonic dystrophy type 1. *Neuromuscular Disorders* 20, 847–851.

- Gagnon, C., Mathieu, J., Jean, S., Laberge, L., Perron, M., Veillette, S., Noreau, L. (2008). Predictors of disrupted social participation in myotonic dystrophy type 1. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(7), 1246-1255.
- Gagnon, C., Mathieu, J. & Noreau, L. (2006). Measurement of participation in myotonic dystrophy: Reliability of the LIFE-H. *Neuromuscular Disorders*, 16(4), 262-268.
- Gagnon, C., Mathieu, J. & Noreau, L. (2007). Life habits in myotonic dystrophy type 1. *J Rehabil Med*, 39, 560–566.
- Gagnon, C., Noreau, L., Gagnon, C. & Mathieu, J. (2011). *La qualité de vie chez les personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1*. Communication présentée 79e Congrès de l'ACFAS, Sherbrooke, Mai 2011.
- Gagnon, C., Noreau, L., Moxley, R. T., Laberge, C., Jean, S., Richer, L., Mathieu, J. (2007). Towards an integrative approach to the management of myotonic dystrophy type 1. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* (78), 800-806.
- Gallais, B. (2010). *Impact des facteurs génétiques, fonctionnels, psychopathologiques et neuropsychologiques dans l'adaptation à la dystrophie myotonique de Steinert*. Université Paris 8 – Vincennes-Saint-Denis, Paris.
- Goodin, B. R., Glover, T. L., Sotolongo, A., King, C. D., Sibille, K. T., Herbert, M. S., ... Fillingim, R. B. (2012). The association of greater dispositional optimism with less endogenous pain facilitation is indirectly transmitted through lower levels of pain catastrophizing. *The Journal of Pain*, (0).
- Gouvernement du Canada. (2006). Statistique Canada. Enquête canadienne sur l'incapacité 2006. Repéré le 2015-01-11, à <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/102/cst01/health71a-fra.htm>.

- Greenglass, E. R. & Fiksenbaum, L. (2009). Proactive coping, positive affect, and well-being: Testing for mediation using path analysis. *European Psychologist, 14*(1), 29-39.
- Grootenhuis, M. A., De Boone, J. & Van der Kooi, A. J. (2007). Living with muscular dystrophy: Health related quality of life consequences for children and adults. *Health & Quality of Life Outcomes, 5*, 31-38.
- Guillemette, A., Cormier, F., & Allie, R. (1998). Caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes avec incapacité. *La santé et le bien-être*, 143.
- Guthrie, E. & Nayak, A. (2012). Psychological reaction to physical illness. Dans S. R. a. M. T. Elspeth Guthrie (Éd.), *Seminars in Liaison Psychiatry* (pp. 51-65): RCpsych publications.
- Harper, P. S. (2009). *Myotonic dystrophy*: Oxford University Press, USA.
- Harper, P. S. & Monckton, D. G. (2001). *Myotonic dystrophy (3e éd.)*. London: WB Saunders.
- Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques psychologiques, 14*(2), 285-299.
- Holahan, C. J. & Moos, R. H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*(5), 946-955.
- Institut de la statistique du Québec. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec: un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*. Québec: Gouvernement du Québec.

Institut de la statistique du Québec. (2010-2011, 17 février 2014). Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011
Repéré le 2015-01-11, à
[http://www.bdso.gouv.qc.ca/pls/ken/Ken213_Afich_Tabl.page_tabl?p_iden_tran=R
EPERMV00W803-
17039339051451*j&p_lang=1&P_M_O=ISQ&P_ID_RAPRT=3027](http://www.bdso.gouv.qc.ca/pls/ken/Ken213_Afich_Tabl.page_tabl?p_iden_tran=R
EPERMV00W803-
17039339051451*j&p_lang=1&P_M_O=ISQ&P_ID_RAPRT=3027).

Jensen, M. P., Hoffman, A. J., Stoelb, B. L., Abresch, R. T., Carter, G. T. & McDonald, C. M. (2008). Chronic pain in persons with myotonic dystrophy and facioscapulohumeral dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(2), 320-328.

Johnson, D. P. & Whisman, M. A. (2013). Gender differences in rumination: A meta-analysis. *Personality and Individual Differences*, Article sous presse.

Kalkman, J., Schillings, M., van der Werf, S. P., Padberg, G., Zwarts, M., van Engelen, B. G. & Bleijenberg, G. (2005). Experienced fatigue in facioscapulohumeral dystrophy, myotonic dystrophy, and HMSN-I. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76(10), 1406–1409.

Kelly, M. M., Tyrka, A. R., Price, L. H. & Carpenter, L. L. (2008). Sex differences in the use of coping strategies: Predictors of anxiety and depressive symptoms. *Depression & Anxiety (1091-4269)*, 25(10), 839-846.

Kierkegaard, M. (2010). *Disability and physical exercise in adults with myotonic dystrophy type 1*. Karolinska Institute, Stockholm.

Kleiber, D. A., Hutchinson, S. L. & Williams, R. (2002). Leisure as a resource in transcending negative life events: Self-protection, self-restoration, and personal transformation. *Leisure Sciences*, 24(2), 219-235.

- Kobasa, S. C., Maddi, S. R. & Kahn, S. (1982). Hardiness and health: A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42(1), 168-177.
- Kohler, M., Clarenbach, C. F., Boni, L., Brack, T., Russi, E. W. & Bloch, K. E. (2005). Quality of life, physical disability, and respiratory impairment in duchenne muscular dystrophy. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 172, 1032-1036.
- Laberge, L., Veillette, S., Mathieu, J., Auclair, J. & Perron, M. (2007). The correlation of CTG repeat length with material and social deprivation in myotonic dystrophy. *Clinical Genetics*, 71(1), 59-66.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (Éds.). (1984). *Stress, appraisal and coping*. New-York.
- Léger, E., Ladouceur, R. & Freston, M. (2002). Anxiété et limitation physique: une relation complexe. *L'encéphale*, 28(3), 205-209.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. & Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability & Rehabilitation*, 26(20), 1206-1213.
- Longman, C. (2006). Myotonic dystrophy. *Royal College of Physicians of Edinburgh*, 36, 51-55.
- Mathieu, J., De Braekeleer, M. & Prévost, C. (1990). Genealogical reconstruction of myotonic dystrophy in the Saguenay-Lac-Saint-Jean area (Quebec, Canada). *Neurology*, 40(5), 839-839.
- Mathieu, J., De Braekeleer, M., Prévost, C. & Boily, C. (1992). Myotonic dystrophy: Clinical assessment of muscular disability in an isolated population with presumed homogeneous mutation. *Neurology* 42(1), 203-208.

- Mattlin, J. A., Wethington, E. & Kessler, R. C. (1990). Situational determinants of coping and coping effectiveness. *Journal of Health and Social Behavior*, 31(1), 103-122.
- Matud, M. P. (2004). Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences*, 37(7), 1401-1415.
- McCrae, R. R. (1984). Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 919-928.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives (2e éd.)*. Paris: De Boeck.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2010). *État de santé de la population québécoise - Quelques repères*. Québec: Direction des communications.
- Mitchell, D. (2004). *Stress, coping and appraisal in an HIV-Seropositive rural sample : A test of goodness-of-fit-hypothesis*. Ohio University, Ohio.
- Mitchell, R., Bilings, A. & Moors, R. (1982). Social support and Well-Being : Implications for Prevention Programs. *Journal of Primary Prevention*, 3(2), 77-98.
- Montel, S. & Bungener, C. (2007). Coping et qualité de vie dans la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson : une réflexion clinique. *Annales médico-psychologiques*, 168(3), 191-196.
- Mukamurera, J., Lacourse, F. & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138.

- Naidoo, P. (2001). *The effects of coping, social support, attribution and cognitive illness representation on outcome measures of pain, disability and psychological wellbeing in rheumatoid arthritis patients*. University of Natal, Pietermaritzburg
- Nätterlund, B. (2001). *Living with muscular dystrophy: Illness experience, activities of daily living, coping, quality of life and rehabilitation*. Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala. Repéré à <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-641>.
- Nätterlund, B. & Ahlström, G. (2001). Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy. *Journal of Rehabilitation Medicine (Taylor & Francis Ltd)*, 33(5), 206-211.
- Nätterlund, B., Gunnarsson, L.-G. & Ahlström, G. (2000). Disability, coping and quality of life in individuals with muscular dystrophy: A prospective study over five years. *Disability & Rehabilitation*, 22(17), 776-785.
- Nätterlund, B., Sjöden, P.-O. & Ahlström, G. (2001). The illness experience of adult persons with muscular dystrophy. *Disability & Rehabilitation*, 23(17), 788-798.
- Nolen-Hoeksema, S. (2001). Gender differences in depression. *Current Directions in Psychological Science*, 10(5), 173-176.
- Nordeson, A., Engström, B. & Norberg, A. (1998). Self-reported quality of life for patients with progressive neurological diseases. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 7(3), 257-266.
- Organisation mondiale de la santé. (2000). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Dans CIH-2 projet final (Éd.).

- Organisation mondiale de la santé. (2013). Maladies chroniques. *Thèmes de santé* Repéré à http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences sociales et humaines*. Paris: Armand Colin.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557.
- Paulhan, I. & Bourgeois, M. (1998). Le coping : Variable cognitivo-comportementale modérant la relation stress-détresse *Stress et coping* (pp. 40-61). Paris: Presse universitaire de France.
- Perez, F. (2010). Le cerveau est-il un muscle ? L'évaluation sur Atteinte cérébrale webneurologie.com dans la forme adulte de dystrophie myotonique de type 1 ou maladie de Steinert. *Neurologie.com 2010* 2(8), 215-218.
- Peric, S., Rakocevic-Stonajovic, V., Stevic, Z., Basta, I., Pavlovic, S., Vujanac, V., ... Lavrnic, D. (2010). Health-related quality of life in patients with myotonic dystrophy type 1 and amyotrophic lateral sclerosis. *Acta Neurol. Belg.*, 110, 71-77.
- Piccininni, M., Falsini, C. & Pizzi, A. (2004). Quality of life in hereditary neuromuscular diseases. *Acta Neurologica Scandinavica*, 109(2), 113-119.
- Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires. (1997). *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Prévost, C., Veillette, S., Perron, M., Laberge, C., Tremblay, C., Auclair, J., Mathieu, J. (2004). Psychosocial impact of predictive testing for myotonic dystrophy type 1. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 126A(1), 68-77.

- Redersdorff, S. & Martinot, D. (2003). Impact des comparaisons ascendantes et descendantes sur l'estime de soi : importance de l'identité mise en jeu. *L'année psychologique*, 103(3), 411-443.
- Sandelowski, M. (2010). What's in a Name? Qualitative Description Revisited. *Research in Nursing & Health*, 33, 77-84.
- Santé Canada. (1998). *Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1998*. Ottawa: Publications Santé Canada Repéré à <http://www.hc-sc.gc.ca>.
- Schara, U. & Schoser, B. G. H. (2006). Myotonic dystrophies type 1 and 2: A summary on current aspects. *Seminars in Pediatric Neurology*, 13(2), 71-79.
- Scheier, M. F., Weintraub, J. K. & Carver, C. S. (1986). Coping with stress: Divergent strategies of optimists and pessimists. *Journal of Personality and Social Psychology* 51(6), 1257-1264.
- Schreurs, K. M. G. & de Ridder, D. T. D. (1997). Integration of coping and social support perspectives: Implications for the study of adaptation to chronic diseases. *Clinical Psychology Review*, 17(1), 89-112.
- Schwarzer, R. & Knoll, N. (2003). Positive coping: Mastering demands and searching for meaning. Dans S. J. L. C. R. Snyder (Éd.), *Positive Psychological Assessment: A Handbook of Models and Measures* (pp. 393-409). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Seegerstrom, S. C. & O'Connor, D. B. (2012). Stress, health and illness: Four challenges for the future. *Psychology & Health*, 27(2), 128-140.
- Sharpe, L. & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1153-1166.

- Soriano, J., Monsalve, V., Gómez-Carretero, P. & Ibanez, E. (2012). Vulnerable personality profile in patients with chronic pain: Relationship with coping, quality of life and adaptation to disease. *Journal of Psychological Research*, 5(1), 42-51.
- Statistiques Canada. (2002). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001: un profil de l'incapacité au Canada en 2001 - tableaux*. Ottawa: Repéré à <http://www.statcan.ca/francais/IPS/Data/89-579-XIF.htm>.
- Suls, J. & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, 4(3), 249-288.
- Sultan, S. & Varescon, I. (2012). *Psychologie de la santé* (pp. 269). Paris: Presses universitaires de France.
- Tamres, L. K., Janicki, D. & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality & Social Psychology Review (Lawrence Erlbaum Associates)*, 6(1), 2-30.
- Timman, R., Tibben, A. & Wintzen, A. R. (2010). Myotonic dystrophy: The burden for patients and their partners. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(9), 823-830.
- Trudel, L., Simard, C. & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherches qualitatives – Hors Série*, (5), 38-45.
- Weinert, C., Cudney, S. & Spring, A. (2008). Evolution of a conceptual model for adaptation to chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, Vol 40(4), 364-372.
- Winblad, S., Jensen, C., Mannson, J., Samuelsson, L. & Lindberg, C. (2010). Depression in myotonic dystrophy type 1 : Clinical and neuronal correlates. *Behavior Brain function*, 6, 25.

- Winblad, S., Lindberg, C. & Hansen, S. (2005). Temperament and character in patients with classical myotonic dystrophy type 1. *Neuromuscular Disorders*, 15(4), 287-292.
- Winblad, S., Lindberg, C. & Hansen, S. (2006). Cognitive deficits and CTG repeat expansion size in classical myotonic dystrophy type 1 *Behav Brain Funct*, 2, 16.
- Wong, P. T. P., Reker, G. T. & Peacock, E. J. (2006). A resource-congruence model of coping and the development of the coping schemas inventory Dans P. T. P. W. Wong, L.C.J. (Éd.), *International and Cultural Psychology 2006, Handbook of Multicultural Perspectives on Stress and Coping* (pp. 223-283). New York: Springer.
- Zakowski, S. G., Hall, M. H., Klein, L. C. & Baum, A. (2001). Appraised control, coping, and stress in a community sample: A test of the goodness-of-fit hypothesis. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 23(3), 158-165.
- Zautra, A. J., Johnson, L. M. & Davis, M. C. (2005). Positive affect as a source of resilience for women in chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(2), 212-220.
- Zlomke, K. R. & Hahn, K. S. (2010). Cognitive emotion regulation strategies: Gender differences and associations to worry. *Personality and Individual Differences*, 48(4), 408-413.

Annexes

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
 Centre de santé et de services sociaux
 de Chicoutimi
 Approuvé le: 21-02-09
 Signature: 

6) Combien de personnes demeurent avec vous actuellement dans le même logement ou dans le même foyer de groupe ? Entourez le nombre de personnes vivant avec vous présentement, en vous excluant.

0 1 2 3 4 5 et plus

7) Si vous vivez avec d'autres personnes, qui sont ces personnes, quel âge ont-elles et sont-elles atteintes de DM1 ?

Lien de parenté avec vous :	Âge :	Atteintes de DM1 :
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

8) Combien d'enfants avez-vous?

- Aucun enfant
- 1 enfant
- 2 enfants
- 3 enfants
- 4 enfants
- 5 enfants ou plus

9) Quel est le dernier niveau de scolarité que vous avez atteint ? _____
 L'avez-vous complété ? oui non

10) Au cours des 12 derniers mois, quelle était votre occupation habituelle ?

- Travail à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
- Travail à temps plein (30 heures et plus par semaine)
- Aux études dans un Service de formation à l'intégration sociale (SFIS)
- Aux études à temps plein
- Aux études à temps partiel
- Au foyer (tenir maison)

- Ne travaille pas pour des raisons de santé
- A la retraite : arrêt définitif de travail pour des raisons de santé
- A la retraite : arrêt définitif de travail pour tout autre raison
- En congé de maternité
- Au chômage (Assurance-emploi)
- En grève ou lock-out
- En vacances
- Autre, précisez : _____

11) Pour la dernière année, quel est votre revenu personnel (brut) provenant de toutes sources avant impôts et autres déductions ?

- Aucun revenu
- Moins de 10 000\$
- Entre 10,000\$ et 14,999\$
- Entre 15 000\$ et 19 999\$
- Entre 20 000\$ et 29 999\$
- Entre 30 000 et 39 999\$
- Entre 40 000 \$ et 49 999\$
- Entre 50 000\$ et 59 999 \$
- Entre 60 000\$ et 69 999\$
- Entre 70 000\$ et 79 999\$
- Entre 80 000\$ et plus
- Ne sait pas
- Refus

12) Pour la dernière année, quel est le revenu de votre foyer (brut) provenant de toutes sources avant impôts et autres déductions ?

- Aucun revenu
- Moins de 10 000\$
- Entre 10,000\$ et 14,999\$
- Entre 15 000\$ et 19 999\$
- Entre 20 000\$ et 29 999\$
- Entre 30 000 et 39 999\$
- Entre 40 000 \$ et 49 999\$
- Entre 50 000\$ et 59 999 \$
- Entre 60 000\$ et 69 999\$
- Entre 70 000\$ et 79 999\$
- Entre 80 000\$ et plus
- Ne sait pas
- Refus

13) Comment considérez-vous votre situation économique ?

- Je me considère à l'aise financièrement
- Je considère mes revenus suffisants pour subvenir à mes besoins et à ceux de ma famille
- Je me considère pauvre
- Je me considère très pauvre

Renseignements sur la maladie :

14) Niveau d'atteinte musculaire (échelle MIRS) :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

15) Comment vous déplacez-vous ?

- Sans assistance matérielle
- Utilise des aides techniques autre que le fauteuil roulant
- Utilise un fauteuil roulant de façon temporaire
- Utilise un fauteuil roulant de façon permanente

16) Age d'apparition des premiers symptômes de la DM1 : _____

Données sociodémographiques sur la famille :

17) Y a-t-il d'autres personnes atteintes de DM1 dans votre famille proche (parents, grands-parents, frères et sœurs, enfants et conjoint) ?

- Oui
- Non

18) Si oui, quels sont les âges et vos liens de parenté avec ces personnes ? Et est-ce que la personne demeure avec vous ?

	<u>Âge</u>	<u>Lien de parenté</u>	<u>Demeure avec vous</u>	
Personne 1 :	_____	_____	Oui	Non
Personne 2 :	_____	_____	Oui	Non
Personne 3 :	_____	_____	Oui	Non
Personne 4 :	_____	_____	Oui	Non
Personne 5 :	_____	_____	Oui	Non

19) Pouvez-vous me donner les prénoms des personnes que vous côtoyez au moins une fois par mois ?

Prénom	Lien d'affiliation (frère, sœur, conjoint, ami, père, mère, oncle...)	Fréquence du contact (ex : tous les jours, au moins une fois par semaine, au moins une fois par mois)

20) Globalement, êtes-vous satisfait de vos rapports avec les membres de votre entourage ?

- Très satisfait(e).....1
- Plutôt satisfait(e).....2
- Plutôt insatisfait(e).....3
- Très insatisfait(e).....4

21) Quelles sont les principales activités de loisirs que vous pratiquez ?

Activités de loisirs (télévision, cartes, marche, lecture, quilles, etc.)	Fréquence (ex : tous les jours, au moins une fois par semaine, au moins une fois par mois)

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi
Approuvé le 24-02-09
[Signature]

Annexe 2 : Guide d'entrevue

Centre de santé et de services sociaux
de Jonquière

Clinique des maladies neuromusculaires

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi
Approuvé : [Signature]
Signature : [Signature]

Projet de recherche

Vécu, difficultés et besoins de soutien des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 en fonction de la sévérité de l'atteinte et du type de ménages

Guide d'entrevue

Je tiens à vous remercier pour votre participation à cette étude. Celle-ci s'intéresse au vécu, aux difficultés et aux besoins de soutien des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 (DM1) en fonction de différents types de ménage. Il est important de spécifier qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, vous êtes la personne la mieux placée pour parler de votre expérience de vie. Votre participation nous est précieuse et pourra peut-être dans le futur contribuer à améliorer les services offerts.

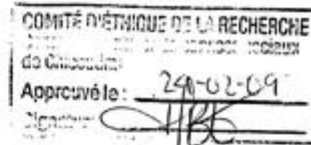
L'entrevue se divisera en six parties, soit l'évaluation de la situation en lien avec votre état de santé, votre réseau social ainsi que de l'impact de la maladie sur la poursuite de vos activités de votre vie courante. Nous terminerons avec l'évaluation de l'aide reçue, des besoins satisfaits ou non, ainsi qu'avec les recommandations que vous aimeriez faire.

Partie 1 : Évaluation de la situation en lien avec l'état de santé

- 1) Comment décririez-vous votre état de santé actuel ?
- 2) Comment décririez-vous de façon générale la réalisation de vos activités de tous les jours?
- 3) Comment est votre moral ?
- 4) Si vous n'aviez pas été atteint de DM1, quelles sont les choses que vous auriez fait différemment ?
- 5) Quelles sont les activités de la vie courante que vous réalisez avec difficulté ou pour lesquelles vous avez besoin d'aide?
- 6) Y a-t-il autre chose que vous voudriez me dire en lien avec votre situation et votre état de santé?

Partie 2 : Les différents rôles sociaux des répondants

- 7) Comment vos responsabilités ont-elles changé avec la progression de votre maladie ?



Partie 3 : Évaluation des impacts sur la vie courante

- 8) Comment décririez-vous les conséquences de votre maladie dans votre vie? (vie conjugale et familiale, ami(es), emploi ou implication bénévole, vie sociale, vie sexuelle)
- 9) Dans la vie de tous les jours, la maladie vous empêche-t-elle de faire certaines choses importantes pour vous ? Si oui, lesquelles?
- 10) Comment réagissez-vous au fait d'avoir la DM1?

Partie 4 : Manière de faire face à la maladie

- 11) Que faites-vous pour faire face à la maladie dans la vie de tous les jours?
- 12) Y a-t-il des personnes ou des organismes qui vous donnent de l'aide ou du soutien pour réaliser vos activités de la vie quotidienne ou pour remplir les responsabilités liées à vos différents rôles sociaux ? Si oui, qui sont ces personnes, comment vous aident-elles et à quelle fréquence?
 - Aide pour réaliser les activités de la vie courante (vos activités personnelles comme se laver, préparer ses repas, entretien ménager, se déplacer, etc.)
 - Aide dans le rôle de parent et de conjoint
 - Aide dans le rôle de travailleur
 - Aide pour réaliser seul ou avec d'autres des activités de loisirs ou des activités récréatives
 - Aide pour rencontrer ou sortir avec des amis ou des membres de votre entourage avec qui vous entretenez des liens significatifs?
- 13) Comment vous sentez-vous face à l'aide que vous recevez?
- 14) Y aurait-il quelque chose que vous aimeriez ajouter concernant la manière dont vous faites face à votre maladie ? À l'aide que vous recevez ? À l'aide que vous ne recevez pas ?

Partie 5 : Évaluation des besoins satisfaits ou non

- 15) L'aide que vous recevez actuellement de votre entourage et des intervenants répond-t-elle à vos besoins?
Si non, qu'est-ce qui pourrait mieux répondre à vos besoins actuels?
- 16) Quel autre type d'aide aimeriez-vous recevoir et que vous ne recevez pas pour que vous puissiez remplir les diverses responsabilités liées à vos différents rôles sociaux ?
 - Aide pour réaliser les activités de la vie courante (vos activités personnelles comme se laver, préparer ses repas, entretien ménager, se déplacer, etc.);
 - Aide dans le rôle de parent et de conjoint;
 - Aide dans le rôle de travailleur;

- Aide pour réaliser seul ou avec d'autres des activités de loisirs ou des activités récréatives;
- Aide pour rencontrer ou sortir avec des amis ou des membres de votre entourage avec qui vous entretenez des liens significatifs.

17) Si vous aviez-vous à classer vos besoins pour lesquels vous auriez besoin de soutien ou d'aide des membres de votre entourage, lesquels seraient en priorité?

#1 _____
 #2 _____
 #3 _____

Partie 6 : Recommandations

18) Si vous aviez à faire des recommandations, quelles seraient-elles?

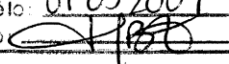
- Aux personnes atteintes qui vivent la même situation que vous
- Aux personnes qui vivent avec des personnes atteintes
- Aux intervenants de la clinique des maladies neuromusculaires
- Aux employeurs
- Aux organismes communautaires
- Aux gouvernements

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
 Centre de santé et de services sociaux
 Chicoutimi
 Approuvé le 24-02-09


Annexe 3 : Formulaire d'information et de consentement

Centre de santé et de services sociaux
de Jonquière

Clinique des maladies neuromusculaires

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi
Approuvé le: 01-05-2009
Signature: 

FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT DESTINÉ AUX PARTICIPANTS DU PROJET DE RECHERCHE

TITRE DU PROJET : Vécu, difficultés et besoins de soutien des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 en fonction de la sévérité de l'atteinte et du type de ménages

CHERCHEUSE PRINCIPALE: Maud-Christine Chouinard, Inf., PhD, Clinique des maladies neuromusculaires, Centre de santé et de services sociaux de Jonquière, Module des sciences infirmières et de la santé, Département des sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi

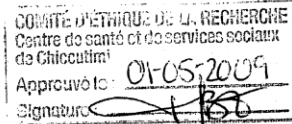
CO-CHERCHEUSES : Nadine Leclerc, Inf., BSc, Clinique des maladies neuromusculaires, Centre de santé et de services sociaux de Jonquière; Danièle Maltais, PhD, Département des sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi; Cynthia Gagnon Erg., PhD, Clinique des maladies neuromusculaires, Centre de santé et de services sociaux de Jonquière, Sciences de la santé, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke; Mélissa Lavoie, Inf., BSc, MSc(c), Clinique des maladies neuromusculaires, Centre de santé et de services sociaux de Jonquière; Aline Larouche, Inf., BSc, MSc(c), Clinique des maladies neuromusculaires, Centre de santé et de services sociaux de Jonquière

Si vous désirez de plus amples renseignements au sujet de cette étude ou si vous souhaitez nous aviser de votre retrait de l'étude, vous pouvez communiquer avec Madame Maud-Christine Chouinard (418) 695-7700 poste 2755 aux jours ouvrables.

1. INVITATION À PARTICIPER AU PROJET

Les chercheurs de la Clinique des maladies neuromusculaires du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière, en collaboration avec leurs collègues de l'Université du Québec à Chicoutimi et de l'Université de Sherbrooke, poursuivent une recherche sur le vécu, les difficultés que vivent les personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 dans leurs activités de la vie courante et dans la poursuite de leurs rôles sociaux ainsi que sur leurs besoins de soutien.

La dystrophie myotonique est une maladie neurodégénérative héréditaire particulièrement fréquente au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Même si les médecins de la région en connaissent très bien les principales manifestations et sont en mesure d'accorder aux personnes atteintes les soins appropriés à leur condition, nous avons actuellement une connaissance partielle des difficultés que vivent les personnes atteintes de dystrophie myotonique. Cette étude permettra de mieux percevoir l'expérience vécue avec la DM1 en général et d'établir les besoins de soutien en fonction de la sévérité de l'atteinte et du type de ménage. En effet, en comprenant mieux les raisons qui entraînent une modification de leurs rôles sociaux, nous pourrions



éventuellement mieux cibler et prioriser les soins et les services qui sont réellement pertinents pour cette clientèle.

2. DESCRIPTION DU PROJET

Cette recherche vise les objectifs suivants : 1) Explorer le vécu, les difficultés et les besoins de soutien des personnes atteintes de DM1 en lien avec la maladie et ces conséquences sur la poursuite des divers rôles sociaux des individus; 2) Identifier les difficultés et les obstacles que vivent les personnes atteintes de la DM1 dans leurs activités courantes et dans la poursuite de leurs divers rôles sociaux et 3) Identifier les similitudes et les différences dans le vécu, les conséquences, les difficultés vécues, les besoins de soutien et les obstacles rencontrés par les personnes atteintes dans leurs activités courantes et dans la poursuite de leurs différents rôles sociaux en fonction de la gravité de l'atteinte et du type de ménages des répondants.

Quelques 45 personnes atteintes de dystrophie myotonique vivant au Saguenay-Lac-Saint-Jean, seront ainsi invitées à participer à cette recherche. Celle-ci est rendue possible grâce à une subvention de la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec (FRÉSIQ) en partenariat avec le Centre de santé et de services sociaux de Jonquière.

3. NATURE DE VOTRE PARTICIPATION

Si vous êtes éligible pour le projet et si vous acceptez d'y participer, la nature de votre participation consistera en une visite à la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière pour rencontrer une professionnelle de recherche. Lors de cette rencontre, l'assistante de recherche procédera à une entrevue d'environ une heure pour recueillir des informations entre autres sur les thèmes suivants: description de la vie en général et de l'état de santé selon la perception des répondants, vie et relations sociales, impacts de la maladie sur leurs activités de la vie courante et les diverses sphères de vie, stratégies pour faire face à la maladie. Si vous le souhaitez, l'assistante de recherche peut se rendre à votre domicile pour réaliser cette entrevue.

4. AVANTAGES ET BÉNÉFICES SOCIAUX ET PERSONNELS

a) Pour les participants

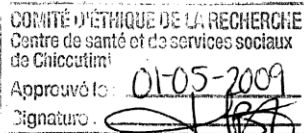
Nous ne pouvons pas vous promettre que vous retirerez un avantage personnel en participant à la présente étude. Les résultats de l'étude nous permettront cependant de mieux connaître les différentes facettes de vos besoins et, entre autres, d'adapter les services déjà offerts et développés de nouveaux services à la Clinique des maladies neuromusculaires, mais également dans la communauté afin de vous apporter un meilleur soutien.

b) Pour les chercheurs

Cette étude permettra aux chercheurs d'acquérir des connaissances nouvelles sur le vécu et les besoins des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1. Elle permettra également de comprendre et documenter l'ampleur des impacts de cette maladie dans les activités courantes et dans les rôles sociaux des personnes atteintes de cette maladie.

c) Pour la discipline

Cette étude permettra aux infirmières et à l'équipe interdisciplinaire de baser leur pratique sur des données plus probantes et plus actuelles concernant la dystrophie myotonique de type 1 et qui proviennent de la perception des personnes atteintes elles-mêmes.



d) Pour la société

Il est clair que plusieurs interventions actuellement réalisées dans les différentes cliniques des maladies neuromusculaires ne reposent pas sur des données probantes ou actuelles. L'étude proposée permettra de mieux connaître les différentes facettes des besoins des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 et par conséquent, de mieux adapter les services déjà offerts et développés de nouveaux services dans la communauté afin de leur apporter un meilleur soutien.

5. RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun inconvénient direct associé à cette étude si ce n'est le temps requis par votre participation. Le fait de partager en profondeur un vécu en lien avec une maladie dégénérative peut potentiellement entraîner un certain niveau de détresse psychologique chez certaines personnes. Dans le cas où la professionnelle de recherche, qui est étudiante à la maîtrise en travail social, détecterait des signes d'une telle détresse, elle pourra vous offrir de vous référer à votre infirmière pour examiner l'opportunité d'une consultation avec la travailleuse sociale de la CMNM.

6. DROIT DE REFUS DE PARTICIPER ET LIBERTÉ DE RETRAIT À L'ÉTUDE

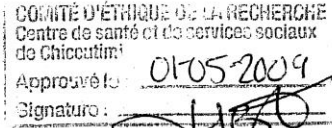
Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire et vous avez parfaitement le droit de refuser d'y participer sans que vous ne subissiez aucun préjudice et sans que votre refus ne nuise aux relations avec votre médecin et les autres intervenants. Vous êtes également libre de vous retirer à tout moment.

7. CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES ET DIFFUSION DES RÉSULTATS

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse responsable (Maud-Christine Chouinard) ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée sous clé par la chercheuse responsable dans le bureau de la recherche en sciences infirmières à l'Université du Québec à Chicoutimi.

La chercheuse responsable du projet utilisera les données de l'étude à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant une période minimale de 10 ans et maximale de 50 ans, à l'Université du Québec à Chicoutimi, par la chercheuse responsable Maud-Christine Chouinard. Ces données pourraient être utilisées pendant cette période, avec l'autorisation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi et celui de l'Université du Québec à Chicoutimi en ce qui a trait à des recherches relatives à la dystrophie myotonique et pour toutes autres recherches sur les maladies associées aux dystrophies musculaires.



Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. Toutes ces personnes et cet organisme adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservées pendant un an après la fin du projet dans un répertoire maintenu par la chercheuse responsable ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis, de faire rectifier ou supprimer des renseignements périmés ou non justifiés et de faire des copies, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet, l'établissement ou l'institution de recherche détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous n'aurez accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

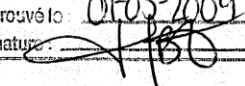
8. PERSONNE-RESSOURCE

Si vous désirez de plus amples renseignements au sujet de cette étude ou si vous souhaitez nous aviser de votre retrait de l'étude, vous pouvez communiquer avec **Maud-Christine Chouinard (418) 695-7700 poste 2755**. Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi et par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi. Pour toute question reliée à l'éthique et concernant le fonctionnement et les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le Comité d'éthique de la recherche au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, 305 rue St-Vallier, Chicoutimi (Québec) G7H-5H6, au numéro de téléphone (418) 541-1234 poste 2369 ou avec Monsieur Jean-Pierre Béland du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi, 555, boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec) G7H 2B1 au numéro de téléphone (418) 545-5011 poste 5219.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi au numéro (418) 541-1234 poste 2126.

9. CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

La chercheuse principale, Madame Maud-Christine Chouinard, m'a demandé de participer au projet de recherche « *Vécu, difficultés et besoins de soutien des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 en fonction de la sévérité de l'atteinte et du type de ménages* ».

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
 Centre de santé et de services sociaux
 de Chicoutimi
 Approuvé le : 01-05-2009
 Signature : 

Je reconnais avoir pris connaissance du document d'information aux participants joint à ce formulaire de consentement.

Je reconnais avoir reçu toutes les explications nécessaires à mes questions.

J'ai été informé(e) que j'ai le droit de demander tout complément d'information.

J'ai été informé(e) que le Comité d'évaluation scientifique des projets de recherche et le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi et le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi ont approuvé le protocole de l'étude.

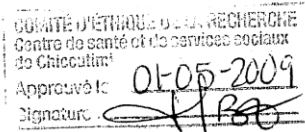
J'ai en ma possession un exemplaire du document d'information, du formulaire de consentement et les numéros de téléphone des personnes-ressources en cas de besoin.

Je comprends que:

- Pendant toute la durée du projet, toutes les informations m'identifiant seront gardées confidentielles et tout échange d'information se fera de façon codifiée;
- Ma décision de participer au projet de recherche « *Vécu, difficultés et besoins de soutien des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 en fonction de la sévérité de l'atteinte et du type de ménages* » est libre et volontaire;
- Je peux me retirer à tout moment du projet de recherche sans préjudice pour moi et ma famille.

Je consens à participer au projet de recherche aux conditions suivantes:

	OUI	NON
1) À me soumettre à l'entrevue semi-dirigée;	()	()
2) À être informé(e) de tout résultat pertinent concernant les résultats de l'entrevue effectuée par le responsable du projet, actuellement Maud-Christine Chouinard, ou son remplaçant;	()	()
3) Pendant la durée du projet, à ce que les données cliniques indispensables soient utilisées sous forme codifiée par le même groupe de chercheurs, après autorisation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi et de l'Université du Québec à Chicoutimi: a) Pour les recherches relatives à la dystrophie myotonique; b) Pour les recherches sur toutes autres maladies associées aux dystrophies musculaires.	() ()	() ()
4) À ce que, en cas de retrait, mes données déjà traitées soient conservées;	()	()



Je m'engage à informer la responsable du projet, Madame Maud-Christine Chouinard, de tout changement d'adresse.

Signature : _____ Date : _____
(participant)

Nom : _____ Date de naissance : _____
(en caractères d'imprimerie)

Adresse : _____

Téléphone : (_____) _____

10. DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ DES CHERCHEURS

1. Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et du formulaire d'information; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il (elle) reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d) que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.
2. Je certifie que toute nouvelle information qui pourrait influencer, la décision du sujet à participer à l'étude lui sera communiquée verbalement, et par le biais d'un formulaire de consentement éclairé révisé et/ou d'un feuillet d'information révisé sur lequel(s) les nouvelles mentions ou changements ou ajouts seront soulignés.

Signature: _____ Date : _____
(chercheur ou son représentant)

Adresse: Clinique des maladies neuromusculaires
Centre de santé et de services sociaux de Jonquière
2230, rue de l'Hôpital, 7^e étage
Jonquière (Québec)
G7X 7X2

Téléphone: (418) 695-7777

Annexe 4 : Approbation du Comité d'éthique

11/09 2008 10:33 FAX 418 641 1102

CSSSC./DIR.RESS.HUMAINES

004

Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
Comité d'éthique de la recherche
305, rue Saint-Vallier, 4^e étage,
Chicoutimi (Québec) G7H 5H6

Mme Maud-Christine Chouinard
Université du Québec à Chicoutimi
Département des sciences humaines
Module des sciences infirmières et de la santé
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Titre du protocole : 2008-013 Vécu, difficultés et besoins de soutien des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 en fonction de la sévérité de l'atteinte et du type de ménages

Formulaire présentation de projet :	signé le 13 mai 2008
Formulaire d'information et de consentement :	version 3 datée du 7 octobre 2008
Formulaire de demande de subvention 2007-2008 à la FRESIQ (protocole) :	signé le 22 janvier 2008
Lettre d'octroi de la subvention de la FRESIQ :	datée du 20 mai 2008
Fiche signalétique :	version 3 datée du 7 octobre 2008
Guide d'entrevue :	version 3 datée du 9 septembre 2008
Privilèges en recherche :	obtenus et reconduits jusqu'au 20 novembre 2011
Curriculum vitae (chercheur principal et cochercheurs) :	fournis
Budget :	approuvé tel que déposé au CÉR
Annexe Création d'une banque de données :	signée le 13 mai 2008
Politique relative à la gestion des banques de données :	version 1 datée du 8 mai 2008
Engagement de l'administratrice de la banque de données :	daté du 17 octobre 2008

L'investigateur et/ou coinvestigateurs n'ont pas pris part au vote quant à la documentation.

Date de réunion du CÉR : 25 juin 2008

Durée de l'approbation : 1 an, soit du 24 février 2009 au 24 février 2010

Présidente du CÉR : Dre Marianne Breton Thibodeau

Signature de la présidente

09/02/24

Date de la signature