

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté des sciences de l'activité physique

L'effet d'un programme de pleine conscience de huit semaines sur le niveau
d'anxiété et de fatigue de personnes atteintes de la sclérose en plaques

Par

Alex Bourque

Essai présenté à la Faculté des sciences de l'activité physique

en vue de l'obtention du grade de

Maître es sciences (M. Sc.)

Sciences de l'activité physique

Décembre 2016

©Alex Bourque, 2016

TABLE DES MATIÈRES

PREMIER CHAPITRE : INTRODUCTION	8
DEUXIÈME CHAPITRE : CADRE THÉORIQUE.....	10
2.1 Sclérose en plaques	10
2.2 Signes et symptômes	11
2.3 Diagnostic.....	11
2.4 Facteurs de risque de la sclérose en plaques	12
2.4.1 Position géographique.....	12
2.4.2 Exposition au soleil et vitamine D.....	13
2.4.3 Agents infectieux	14
2.4.4 Tabagisme.....	14
2.4.5 Alimentation	15
2.4.6 Facteurs génétiques.....	15
2.5 Anxiété	15
2.6 Fatigue	16
2.7 Stress	17
2.8 Pleine conscience et présence attentive.....	18
2.9 Types de pratique	18
2.10 Types de programme de gestion du stress.....	19
2.10.1 « Mindfulness Based Stress Reduction Program » MBSR.....	19
TROISIÈME CHAPITRE : PROBLÉMATIQUE	21
3.1 La PC comme moyen de gérer le stress, l’anxiété et la fatigue.....	21
3.2 Objectifs de la recherche	23
3.3 Hypothèse.....	24
3.4 Le programme choisi pour le projet d’étude	24
3.5 Contribution à l’avancement des connaissances	25
QUATRIÈME CHAPITRE : MÉTHODOLOGIE.....	27
4.1 Les participants.....	27
4.2 Instruments de la collecte des données.....	27

4.2.1 Questionnaires	27
4.2.2 Groupe de discussion	28
4.3 Critères d'inclusion et d'exclusion	29
4.4 Déroulement de l'étude	30
4.4 Matériel	31
4.5 animateurs (formations, qualifications).....	31
4.6 Analyses statistiques.....	31
CINQUIÈME CHAPITRE : RÉSULTATS	33
5.1 Caractéristiques des participants	33
5.2 Taux de participation.....	34
5.3 Anxiété	35
5.4 Fatigue	35
5.5 Perceptions des participants (groupe de discussion)	36
5.6 Résumé des résultats du groupe de discussion	39
SIXIÈME CHAPITRE : DISCUSSION	40
6.1 L'effet de l'intervention sur le niveau d'anxiété	40
6.2 L'effet de l'intervention sur le niveau de fatigue	41
6.3 Taux de participation.....	42
6.4 Groupe de discussion.....	42
6.5 Forces et limites de l'étude.....	43
6.6 Futures pistes de recherche.....	44
SEPTIÈME CHAPITRE : CONCLUSION	45
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	47
ANNEXE A : LES POSITIONS EN MÉDITATION ASSISE (KABAT-ZINN, 1990)	54
ANNEXE B : LE BA DUAN JIN (BENOIT, 2011)	55
ANNEXE C : QUESTIONNAIRE INVENTAIRE D'ANXIÉTÉ SITUATIONNELLE ET DE TRAIT (GAUTHIER ET BOUCHARD, 1993)	56
ANNEXE D : ÉCHELLE MODIFIÉE D'IMPACT DE LA FATIGUE (DEBOUVERIE ET AL., 2007)	57
ANNEXE E : LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	58

ANNEXE F : FEUILLE DE ROUTE DU PROGRAMME	62
ANNEXE G : DESCRIPTION DES HUIT SÉANCES DU PROGRAMME DE GESTION DE STRESS BASÉ SUR LA PC	64

Liste des abréviations

SP	Sclérose en plaques
PC	Pleine conscience
SNC	Système nerveux central
IRM	Imagerie par résonance magnétique
ASPE	Association de la sclérose en plaques de l'Estrie
IASTA	Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété
EMIF-SEP	Échelle modifiée d'impact de la fatigue en sclérose en plaques
HADS	Hospital anxiety and depression scale

Liste des tableaux

Tableau 1 – Caractéristiques des participants	33
Tableau 2 – Participation aux séances hebdomadaires et volume de pratique à la maison	34

PREMIER CHAPITRE : INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, la prévalence de la plupart des maladies auto-immunes connaît une hausse. Aux États-Unis, plus de 23.5 millions de personnes souffrent d'une maladie auto-immune et parmi celles-ci on estime qu'environ 25 millions d'individus ne sont toujours pas diagnostiqués (AARDA, 2011). Le National Institutes of Health (s.d.) définit une maladie auto-immune comme étant des attaques du système immunitaire contre certains tissus du corps humain. On dénombre environ 80 maladies auto-immunes différentes. La sclérose en plaques (SP) fait partie de ces maladies auto-immunes et elle touche environ 350 000 personnes aux États-Unis (Ehrman, 2009). Au Canada, le nombre de personnes atteintes de la SP se situe autour de 100 000 (Statistique Canada, 2011). Les causes de la SP ne sont pas encore bien définies, même si les chercheurs ont identifiés des pistes comme la position géographique (Scolding et Wilkins, 2012), l'exposition au soleil et vitamine D (Van Der Mei et al., 2003; Munger, Levin, Hollis, Howard et Ascherio, 2006), les agents infectieux (Gilden, 2005), le tabagisme (Ascherio et Munger, 2007), l'alimentation (Ascherio et Munger, 2007) et les facteurs génétiques (Howard, Stankiewicz et Weiner, 2012). Cependant, certaines recherches tendent à montrer qu'un programme d'exercices physiques et la gestion du stress pourraient atténuer différents symptômes de la maladie et améliorer la qualité de vie des patients (Artemiadis et al., 2012; Mohr et al., 2012; Motl et Gosney, 2007). Le kinésologue possède alors un rôle primordial lorsqu'il s'agit d'intervenir auprès de cette population. Il se doit de connaître la maladie et les symptômes associés, les paramètres de la prescription d'exercice, les effets secondaires de certains médicaments pour offrir une intervention appropriée aux patients souffrant de SP.

En Estrie, plus de 2 000 personnes souffrent de la maladie et de nouvelles personnes sont diagnostiquées chaque mois (Le Sherbrooke Express, 2015). Suite à l'annonce du diagnostic, plusieurs personnes ont tendance à s'isoler et courent un plus

grand risque de développer une dépression. La prévalence de la dépression au Canada se situe à 11.3 % (Sunderland et Findlay, 2013) contrairement à 37 % chez les personnes atteintes de la SP (Patten, Beck, Williams, Barbui et Metz, 2003). D'ailleurs, les personnes atteintes de SP doivent apprendre à vivre avec plusieurs symptômes de la maladie qui affectent grandement leur qualité de vie. Les problèmes urinaires, la fatigue, le manque de désirs sexuels, les pertes de mémoire et le handicap physique font partie des symptômes affectant la plupart de personnes atteintes de la SP (Howard, Stankiewicz et Weiner, 2012). Il est donc important d'offrir un programme adapté pour cette population afin de leur donner des outils et qu'elles puissent les utiliser afin de minimiser le stress, l'anxiété et la fatigue normalement associés à cette maladie.

DEUXIÈME CHAPITRE : CADRE THÉORIQUE

Dans ce chapitre, nous ferons une brève description de la SP et des facteurs de risques de cette maladie. Ensuite, les cadres conceptuels de la pleine conscience, de l'anxiété, de la fatigue et du stress seront présentés. Enfin, nous élaborerons à propos des programmes de gestion du stress s'adressant à toute la population et ceux orientés sur les personnes aux prises avec un problème de santé.

2.1 Sclérose en plaques

Les récentes études montrent que la SP est une maladie où la matière blanche et la matière grise du cerveau sont touchées par l'inflammation et la démyélinisation. Des lésions de la substance grise surviennent souvent lors des premiers stades de la maladie. De plus, on observe une dégénération des neurones et des axones du cerveau lors des premiers stades de la maladie (Rae-Grant et Fox, 2013) . Il existe quatre types de SP et les symptômes sont différents d'un type à l'autre : primaire progressive, secondaire progressive, récurrente-rémittente et progressive récurrente.

La SP primaire progressive est un type où le patient présente des symptômes de la maladie, et où ceux-ci peuvent se détériorer ou se stabiliser. Ce type de SP ne présente pas de « poussées-rémission ». Environ 10% à 15% des patients souffrent de la SP primaire progressive. En ce qui concerne la SP secondaire progressive, elle constitue un type ou suite à plusieurs années (10 ans) de « poussées rémissions », la maladie devient progressive et le patient perd graduellement ses capacités. Les poussées deviennent souvent moins cycliques. Environ 50% des personnes souffrant de SP récurrente rémittente présentent une forme secondaire progressive dix à vingt ans suivant le diagnostic. Pour la SP récurrente rémittente, le patient subit des poussées environ une fois par an, ce qui lui cause des troubles neurologiques nouveaux ou qui aggravent ceux déjà présents. Les rémissions peuvent être complètes ou incomplètes. Environ 80% à 85% des patients souffrant de SP reçoivent ce diagnostic. Finalement,

la forme progressive récurrente est la forme la plus rare de SP (5%). La maladie progresse dès son apparition, mais elle comporte des épisodes de « poussées rémissions » avec ou sans rétablissement.

2.2 Signes et symptômes

Tout d'abord, la fatigue constitue le symptôme le plus fréquent chez les personnes souffrant de SP, environ 90 % des patients en souffrent (Ehrman, 2009; Rae-Grant et Fox, 2013; Weiner et Stankiewicz, 2012). De plus, la plupart des patients éprouvent des problèmes moteurs, des troubles de l'équilibre, de la faiblesse musculaire et de la spasticité¹. Ces problèmes moteurs entraînent généralement un manque de coordination des bras lors de la marche. La spasticité cause souvent de la douleur chez environ 50% des patients. En ce qui concerne la SP récurrente rémittente, les problèmes visuels et la paresthésie touchent la plupart de ces patients et occasionnent des difficultés de perception du corps dans l'espace. On note également une faiblesse musculaire d'un seul côté du corps (côté atteint) ce qui peut affecter grandement la démarche lors de la marche. Plusieurs patients souffrent aussi de troubles de la vessie, et doivent aller uriner dès qu'ils en ressentent le besoin. Les troubles de la vessie peuvent aussi causer des infections urinaires si le problème n'est pas traité après plusieurs mois. Enfin, une augmentation de chaleur corporelle chez les patients occasionne de la faiblesse musculaire et ils sont habituellement moins efficaces pour évacuer la chaleur par la sudation lors de la pratique d'activité physique (Rae-Grant et Fox, 2013)

2.3 Diagnostic

La SP est une maladie encore relativement méconnue et il demeure difficile d'effectuer un diagnostic étant donné qu'aucun examen à lui seul ne peut déterminer la

¹ Augmentation de la rigidité des muscles, les spasmes et les réflexes musculaires deviennent exagérés ce qui peut engendrer de la fatigue (National Institutes of Health, 2013).

présence du trouble. Un diagnostic doit être réalisé par un neurologue selon trois principes précis que l'on nomme « critère de McDonald » (Polman et al., 2011).

1. Les attaques (lésions) doivent être présentes à deux endroits différents du système nerveux central (SNC) Ceci peut être déterminé de façon clinique ou par imagerie par résonance magnétique (IRM)
2. Les attaques doivent être séparées par une période de plus de 30 jours et les lésions doivent se présenter à des endroits différents du SNC.
3. Il faut qu'aucune autre cause d'aucune autre maladie s'apparentant à la SP ne soit présente chez le patient.

Certains tests sont requis afin de pouvoir identifier les critères mentionnés ci-haut. L'IRM fait partie des outils nécessaires afin de diagnostiquer la SP. L'IRM permet d'identifier les lésions (plaques) situées dans le SNC et elle permet également de voir s'il y a atrophie du cerveau. L'évaluation des potentiels évoqués permet de mesurer la vitesse de transmission de l'influx nerveux, et peut révéler une transmission de l'influx plus lente que la normale. Pour confirmer le diagnostic, on fait généralement une ponction lombaire pour déterminer si des protéines inflammatoires sont présentes dans le liquide céphalo-rachidien (Société canadienne de la sclérose en plaques, 2015).

2.4 Facteurs de risque de la sclérose en plaques

Malgré l'accroissement des connaissances des mécanismes de la SP et des traitements offerts aux patients, les causes demeurent relativement méconnues. L'épidémiologie de la maladie a été largement étudiée et a permis de comprendre partiellement les causes. Les risques de développer la SP diffèrent grandement selon la position géographique, le sexe et l'âge de la personne.

2.4.1 Position géographique

L'incidence et la prévalence de la SP varient grandement selon les positions géographiques. La prévalence de la maladie est plus élevée dans les pays nordiques comme l'Angleterre, la Norvège, l'Allemagne, les États-Unis et le Canada (Scolding

et Wilkins, 2012). On estime la prévalence à 100 cas pour 100 000 habitants dans ces pays. De plus, certaines zones à l'intérieur de ces pays comme l'île d'Orkney (Angleterre) et l'île de Sardaigne (Italie) ont des prévalences beaucoup plus élevées que le reste du même pays (Scolding et Wilkins, 2012). Dans certaines régions du monde, la prévalence de la SP augmente avec la latitude, c'est-à-dire que des régions éloignées de l'équateur possèdent une prévalence plus élevée que celles près de l'équateur. Par exemple, aux États-Unis, la prévalence de la SP est deux fois moins élevée en Floride qu'au Dakota du Nord (Scolding et Wilkins, 2012). La raison que l'on évoque pour expliquer cette prévalence est la réduction de l'exposition au soleil dans les pays plus au nord. Cependant, cette hypothèse n'explique pas toutes les causes de la maladie, laquelle serait multifactorielle.

2.4.2 Exposition au soleil et vitamine D

Il est donc impossible d'affirmer que la latitude est en soi le seul facteur environnemental entourant la SP. En effet, selon la latitude le temps d'exposition au soleil sera différent. Des études ont examiné les liens entre le temps d'exposition au soleil et le risque de développer la SP, et celles-ci ont montré que l'exposition au soleil serait un facteur de protection (Van Der Mei et al., 2003). Lors de ces études, les expositions au soleil étaient autorapportées, il faut donc considérer qu'elles comportent une marge d'erreur (Howard, Stankiewicz et Weiner, 2012).

Parallèlement, dans d'autres études, on a trouvé des différences de prévalence de la SP selon l'altitude. Par exemple, en Suisse, la prévalence de la SP est plus élevée à basse altitude, alors qu'elle est diminuée à plus haute altitude (Kurtzke, 1967). En Norvège, on retrouve une plus grande prévalence de la maladie à l'intérieur des terres, alors qu'elle est moins élevée sur les côtes (Westlund, 1970). Ces deux phénomènes expliqueraient le rôle important de la vitamine D. Les rayons UV sont plus forts à haute altitude, ce qui mène à une meilleure absorption et une meilleure production de vitamine D3 que sur les côtes (Engelsen, Brustad, Aksnes et Lund, 2005). Des études longitudinales ont examiné le lien entre les taux de vitamine D sériques et le risque de

développer la SP et ils révèlent qu'un taux élevé de vitamine D sérique serait un facteur de protection pour la SP (Cantorna, Hayes et DeLuca 1996; Munger, Levin, Hollis, Howard et Ascherio, 2006).

2.4.3 Agents infectieux

L'hypothèse entourant les agents infectieux a été largement étudiée au cours des dernières années. Certains virus seraient associés à une démyélinisation au niveau du cerveau tant chez les humains que chez les animaux (Gilden, 2005). Le virus ayant l'association la plus forte avec la SP est le virus d'Epstein-Barr, celui-ci étant notamment associé à l'apparition de la mononucléose (Howard, Stankiewicz et Weiner, 2012). Donc une personne à l'adolescence qui développe une mononucléose sera plus à risque d'être atteinte de SP (Warner et Carb, 1981; Niederman, 1997). Dans une étude longitudinale chez des militaires américains, on a montré que toutes les personnes atteintes de SP étaient séropositives au virus d'Epstein-Barr, alors que seulement 35,7% du groupe contrôle était lui aussi séropositif (Levin et al., 2005). Enfin, le risque de développer la SP est 2.3 fois plus élevé chez une personne ayant déjà contracté une mononucléose (Thacker, Mirzaei et Ascherio, 2006).

2.4.4 Tabagisme

Le tabagisme est un facteur de risque important dans le développement de la SP (Riise, Nortvedt et Ascherio, 2003). Le risque relatif de développer la SP est de 1.3 à 1.8 chez les fumeurs contrairement aux non-fumeurs (Marrie, Cutter, Tyry, Campagnolo et Vollmer, 2008). Une combinaison de résultats entre plusieurs études a montré un lien statistiquement significatif entre le tabagisme et le développement de la SP (Ascherio et Munger, 2007). En plus d'être un facteur de risque de développement de la SP, le tabagisme augmenterait les risques de transition d'une SP rémittente récurrente vers une SP secondaire progressive (Hernan et al., 2005).

2.4.5 Alimentation

Certains aspects de l'alimentation pourraient augmenter les risques de développer la SP. Notamment, une diète élevée en gras saturés et faible en gras polyinsaturés pourrait augmenter le risque (Ascherio et Munger, 2007). Comme mentionné ci-haut, un taux de vitamine D sérique bas constitue également un facteur de risque. Cependant, on ne retrouve pas d'autres associations significatives en ce qui a trait à l'alimentation en tant que cause de la SP.

2.4.6 Facteurs génétiques

À ce jour, le lien entre la génétique et le risque de développer la SP est presque inconnu. Certaines familles ont plusieurs cas de la maladie, mais aucun gène n'a été découvert pour expliquer un tel regroupement dans ces familles. Toutefois, des études ont montré une augmentation de 30% du risque de développer la SP chez des jumeaux identiques provenant d'un patient atteint de la maladie (Howard, Stankiewicz et Weiner, 2012). Plusieurs études avec des milliers de personnes ont été réalisées pour trouver les gènes responsables. Cependant, on estime qu'il faut faire des études avec un plus grand nombre de personnes.

2.5 Anxiété

L'anxiété est un état de peur qui peut être identifié comme un trouble mental et souvent associé avec la dépression (Baum et Contrada, 2010). Selon la Fondation des maladies mentales (2015), l'anxiété est la manifestation d'un conflit inconscient, d'une maladie, d'une crainte ou d'un événement psychologique troublant qui s'est produit dans le passé. Chez certaines personnes, la façon dont elles ont appris à faire face aux événements de la vie peut entraîner une prédisposition à ce trouble mental. Tout comme la dépression, l'anxiété est associée à des augmentations de l'incidence de maladies cardiovasculaires et de la mortalité en général (Baum et Contrada, 2010). Le lien entre le stress et l'anxiété est relativement le même que pour la dépression, c'est-à-dire que les épisodes de stress émotionnels et la façon dont la personne va y répondre vont amener un individu à ressentir de l'anxiété ou non (Baum et Contrada, 2010).

Chez une population atteinte de la SP, nous observons une prévalence de 21,9 % (Marrie et al., 2015) par rapport à 11,6 % chez la population canadienne (Statistique Canada, 2013). Chez cette population, l'anxiété est aussi associée à une moins bonne qualité de vie (Fruewald, Loeffler-Stastka, Eher, Saletu et Baumhacki, 2001) qui se caractérise entre autres par la peur d'entrer en période d'exacerbation et de perdre son autonomie (Magistrale et Nocentini, 2015).

2.6 Fatigue

La fatigue ou l'asthénie est un symptôme fréquent chez l'ensemble de la population. Ce symptôme devient anormal lorsqu'il subsiste après le repos, par exemple lorsque l'on se sent fatigué après une bonne nuit de sommeil. La fatigue peut mener une personne à avoir de la difficulté à effectuer les activités de la vie quotidienne. Pour expliquer la fatigue, une personne peut employer les termes suivant : faiblesse, perte de force, épuisement, manque d'énergie, impression de lourdeur, etc. (Grasland et Mahé, 2014).

On dénombre plusieurs types de fatigues, chacune ayant leurs causes. Tout d'abord une fatigue peut être dite « normale » lorsqu'elle est ressentie après un effort physique ou une activité intellectuelle intense, dans la mesure où la sensation disparaît après le repos (Grasland et Mahé, 2014). Lorsqu'il s'agit de fatigue dite « anormale », on distingue plusieurs types selon les facteurs en jeu. L'asthénie réactionnelle fait référence aux perturbations de notre mode de vie comme un manque de repos, une inadaptation au travail, des problèmes familiaux ou une mauvaise condition physique. L'asthénie psychique se manifeste plutôt par un manque d'élans matinaux ou une « envie de rien ». Elle se traduit entre autres par les symptômes suivants : trouble du sommeil et une diminution de l'appétit. Cette forme de fatigue est souvent due à une dépression, à des troubles anxieux ou des troubles de comportement alimentaire (Grasland et Mahé, 2014). On retrouve également un type d'asthénie due à une maladie. On identifie plusieurs pathologies pouvant causer la fatigue comme l'anémie due à une carence en fer, une maladie infectieuse, une pathologie endocrinienne (hypothyroïdie et diabète de type 2), une maladie auto-immune, une atteinte neurologique (sclérose en

plaques), un cancer, une affection chronique et une pathologie du sommeil (Grasland et Mahé, 2014). De plus, l'asthénie peut être causée par la prise de substances toxiques ou de médicaments. On peut penser à des médicaments comme les psychotropes, les sédatifs, les diurétiques et les interférons. Ces médicaments sont d'ailleurs consommés par des personnes atteintes de la SP. La consommation en excès de tabac, de caféine, de stupéfiants, ou d'alcool peut également entraîner de la fatigue (Grasland et Mahé, 2014).

Chez une population atteinte de la SP, la fatigue constitue le symptôme le plus commun, il touche près de 90% d'entre eux (Ehrman, 2009; Rae-Grant et Fox, 2013; Weiner et Stankiewicz, 2012). Par ailleurs, la fatigue affecte de manière négative la qualité de vie des personnes atteintes de SP (Fisk, Pontefact, Ritvo, Archibald et Murray, 1994).

2.7 Stress

Le stress se définit comme une réaction physique ou psychologique suite à un danger réel ou perçu qui nécessite une action ou la fuite (Linden, 2005). C'est une réponse cognitive, comportementale et biologique, qui lorsqu'elle devient chronique, peut amener des problèmes de santé (Linden, 2005). D'autre part, il existe deux formes de stress : absolu et relatif. Le stress absolu se traduit comme une menace certaine pour la survie de l'individu (Lupien, 2010). Voici un exemple de stress absolu : vous rencontrez un ours dans la forêt et il commence à courir vers vous, dans ce cas, vous avez une réaction de stress qui permet de fuir ou de combattre pour survivre. De son côté, le stress relatif résulte d'un échange, d'une transaction entre l'individu et son environnement (Lupien, 2010). Le stress relatif est étroitement relié à la manière dont l'individu interprète une situation. Par exemple, chez une personne atteinte de la SP, une rencontre de suivi avec un médecin peut déclencher une réponse de stress même si elle ne constitue pas un danger pour la survie de l'individu. Dans un autre ordre d'idée, il est important de savoir qu'il existe du bon stress (eustress) et du mauvais stress (détresse). L'eustress est une réaction à une situation de stress que l'on interprète comme étant positive. L'augmentation des hormones de stress suite à une situation

positive n'est pas assez importante pour être néfaste pour le corps humain. À l'inverse, le mauvais stress concerne une interprétation négative d'une situation et l'augmentation des hormones de stress est assez importante pour constituer une menace (Kottler et Chen, 2012).

Les recherches concernant les liens entre le niveau de stress et le développement de la maladie montrent qu'il n'existe pas de liens entre ces deux variables (Riise et al., 2011). Toutefois, le lien entre le stress et la probabilité de faire une nouvelle exacerbation est moins clair. Certains chercheurs montrent un lien (Mohr et al., 2004), alors que d'autres n'en dévoilent pas (Mohr et al., 2000). Il n'en demeure pas moins que ces personnes sont plus à risque de vivre du stress de manière chronique dû aux symptômes altérant la qualité de vie de manière importante. La fatigue, les troubles urinaires, les troubles sexuels et les pertes de mémoire font partie des symptômes pouvant causer du stress chez ces personnes.

2.8 Pleine conscience et présence attentive

On définit la pleine conscience comme l'attention à l'expérience (interne ou externe) telle qu'elle se déploie dans l'instant présent, et ce, sans jugement (Kabat-Zinn, 2003). La définition comporte deux dimensions : l'attention et l'acceptation (Bishop et al., 2004). D'une part, être présent de manière attentive fait référence à l'attention que l'on porte vers le moment présent. On peut diriger notre attention vers des sensations corporelles, des pensées, des émotions, des sons, etc. D'autre part, l'acceptation signifie d'accueillir nos perceptions avec bienveillance et curiosité, comme si c'était la première fois. Il faut noter que dans la littérature, le terme « pleine conscience » est le plus souvent utilisé, mais il est équivalent à la « présence attentive ».

2.9 Types de pratique

La pleine conscience peut se cultiver de différentes façons. La méditation, le balayage corporel, le tai-chi et le yoga font partie des exercices formels permettant de développer l'attention. La pleine conscience peut aussi se développer à l'aide de pratiques informelles comme le fait de porter attention aux tâches du quotidien de

manière intentionnelle et sans jugement : faire la vaisselle, se laver, manger et marcher font partie de ces tâches. De plus, un individu peut développer sa capacité à être plus présent en étant conscient de ses pensées, de ses émotions et des situations plaisantes et moins plaisantes de sa vie (Kabat-Zinn, 1990). La pratique de la pleine conscience est accessible à tous les êtres humains, il suffit d'avoir un esprit d'ouverture et de s'exercer régulièrement pour obtenir des bienfaits.

2.10 Types de programme de gestion du stress

Plusieurs programmes de gestion du stress existent, mais peu d'entre eux sont orientés spécifiquement pour la SP. Parmi les programmes de gestion du stress, on y retrouve d'abord ceux s'adressant à toute la population : le « Mindfulness-Based Stress Reduction » (Kabat-Zinn, 1990) qui est reconnu internationalement, et un autre programme développé plus près de chez nous, soit « Agir sur le CINÉ » (Lupien, 2011). Ensuite, on retrouve des programmes s'adressant plus spécifiquement à des personnes aux prises avec des problèmes de santé : l'« ABC de l'autogestion des soins » (<http://mytoolbox.mcgill.ca/fr/>), le « Programme de remédiation cognitive chez des patients atteints de sclérose en plaques » (Brissart et Leroy, 2011) et le « Programme pour les personnes ayant une maladie évolutive » de la Fondation Lucie-Bruneau (Fondation Lucie-Bruneau, 2015). Nous avons choisi de vous présenter uniquement le MBSR, puisqu'il est le seul programme montrant des résultats probants sur les variables du stress, de l'anxiété et de la fatigue.

2.10.1 « Mindfulness Based Stress Reduction Program » MBSR

Le « Mindfulness-Based Stress Reduction » (Kabat-Zinn, 1990) est un programme de gestion du stress utilisant à la fois une approche éducative et l'entraînement de la PC de manière intensive. La pratique de la méditation PC constitue le cœur du programme et aide les gens à prendre eux-mêmes soin de leur santé. Le prototype de ce programme a été développé à la « Stress Reduction Clinic » de l'Université du Massachusetts par Jon Kabat-Zinn en 1979. Depuis, le programme a

été utilisé dans plusieurs environnements comme des établissements de santé, des écoles, des prisons, des milieux de travail et des milieux sportifs. Le programme n'est pas une recette que l'on applique de la même manière à chaque personne ou à chaque groupe, il est flexible et tient compte des caractéristiques des participants. Cependant quelques éléments clés doivent absolument se retrouver dans le curriculum du MBSR :

- a) Faire en sorte que le programme soit un défi plutôt qu'une tâche.
- b) Mettre l'accent sur l'importance d'être discipliné et fournir un effort dans la pratique de la PC.
- c) Pour obtenir du changement, il faut que le participant s'investisse dans la pratique de la PC, et dans le cas du MBSR, on parle de 45 minutes par jour et six fois par semaine.
- d) Chaque moment doit être vécu consciemment et la pratique de la PC aide les participants à le comprendre.
- e) Le programme est considéré comme éducationnel et non thérapeutique, il peut être donné à de grands groupes de participants afin d'augmenter la motivation et de procurer un sentiment d'appartenance.
- f) Ce programme peut être utilisé pour des personnes ayant plusieurs types de problèmes de santé. Toutefois, l'approche sera différente d'un cas à l'autre.

En ce qui a trait à l'efficacité du programme, une revue systématique portant sur cette intervention chez une population atteinte de la SP s'est penchée sur le sujet. Les chercheurs affirment que le MBSR pourrait améliorer des variables liées à la qualité de vie, à la santé mentale (stress, anxiété) et à la santé physique (fatigue, douleur) des personnes atteintes de la SP (Simpson et al., 2014). Toutefois, les mêmes chercheurs mentionnent qu'il faut plus de données afin d'en tirer des conclusions (Simpson et al., 2014).

TROISIÈME CHAPITRE : PROBLÉMATIQUE

Suite au diagnostic de la SP, certaines personnes vivent beaucoup de stress et d'incertitude. Comme mentionné précédemment dans le cadre théorique, le symptôme le plus fréquent chez ces personnes est la fatigue. Plus de 90 % des patients en souffrent et cela affecte directement leur qualité de vie. Face à l'incertitude de la maladie, les personnes atteintes de la SP ont tendance à souffrir de troubles anxieux (Association québécoise des neuropsychologues, s.d.). Ces données nous montrent qu'il y a un besoin réel en termes de gestion du stress chez les personnes atteintes de la SP.

3.1 La PC comme moyen de gérer le stress, l'anxiété et la fatigue.

Chez des personnes atteintes de la SP, on retrouve peu d'études portant sur les effets de la participation à un tel programme. Grossman et ses collaborateurs (2010) ont conduit une étude auprès de 150 personnes atteintes de SP afin de vérifier l'effet du MBSR sur la qualité de vie, les symptômes de dépression et le niveau de fatigue. Les résultats montrent une nette amélioration de la qualité de vie ($p= 0.00001$), des symptômes de dépression ($p= 0.00001$) et du niveau de fatigue ($p= 0.0001$) du groupe intervention par rapport à un groupe contrôle.

Dans une étude pilote randomisée auprès de 40 personnes atteintes de la SP, Bogosian et ses collaborateurs (2015) ont vérifié l'effet d'un programme basé sur la pleine conscience sur plusieurs variables, dont le stress, la dépression, l'anxiété et la fatigue. Les résultats de l'étude montrent des effets significatifs du programme sur le stress ($p = 0.005$), la dépression ($p = 0.026$) et l'anxiété ($p = 0.012$). En ce qui concerne la fatigue, les résultats sont non significatifs ($p = 0.145$).

Il faut noter que la PC peut aussi se pratiquer à l'aide de méthodes comme le tai-chi et le yoga. Burschka et ses collaborateurs (2014) ont mis en place une intervention de tai-chi auprès de 16 personnes ayant la SP et un groupe contrôle de 16

personnes recevant les soins habituels. Les personnes devaient participer à deux séances par semaine de 90 minutes pendant six mois. Les variables observées sont l'équilibre, la coordination, le niveau de dépression, de fatigue et de satisfaction personnelle. Le niveau de dépression a été mesuré à l'aide du questionnaire « English Center for Epidemiological Studies Depression Scale » (Radloff, 1977), le niveau de fatigue a été mesuré en utilisant le « Fatigue Scale of Motor and Cognitive Functions » (Penner et al., 2009) et enfin, le niveau de satisfaction personnelle a été mesuré à l'aide du « Questionnaire of Life Satisfaction » (Diener, Emmons, Larsen et Griffin, 1985). Par rapport au groupe contrôle, le groupe d'intervention a amélioré significativement l'équilibre, la coordination et le niveau de dépression. Quant à la fatigue et à la satisfaction personnelle, ces variables sont demeurées stables.

Plusieurs programmes sont reconnus pour procurer des bénéfices sur une multitude de variables comme la diminution de la pression artérielle (Barnes, Pendergrast, Harshfield, Treiber, 2008), l'augmentation de l'acuité sensorielle (Carter et al., 2005) et la diminution de la réponse du cerveau à la douleur (Orme-Johnson, 2006). D'autres études rapportent des améliorations de la régulation du système parasympathique lors de la pratique de la PC (Greeson, 2009). Quant au bien-être psychologique, on rapporte que la qualité de vie d'un individu peut être grandement améliorée par la pratique de la PC (Nyklicek et Kuijpers, 2008). La pratique de la PC réduirait les symptômes liés au stress de façon importante suite à seulement 8 semaines de pratique pendant 20 minutes par jour (Fisher, 2002; Shapiro, Carlson, Astin et Freedman, 2006). Leurs études utilisent le programme du MBSR comme intervention. D'ailleurs, chez une population étudiante, Jain et ses collaborateurs (2007) rapportent une diminution du stress, des pensées et émotions négatives et une augmentation de l'humeur positive ($p > 0.05$ dans tous les cas) en quatre semaines de pratique intensive de la PC (30 minutes par jour). Une étude de Hölzel et ses collaborateurs (2011) montre aussi que 20 minutes de pratique quotidienne pendant huit semaines de PC permettent de créer des changements significatifs ($p > 0.05$) dans certaines régions du cerveau associées à la mémoire, la régulation des émotions

et le bien-être. Ces résultats montrent donc que 20 minutes de pratique sont suffisantes pour apporter des changements, bien que dans le MBSR on demande aux participants de pratiquer pendant 45 minutes au quotidien.

La pratique de la méditation fait partie intégrante du programme MBSR. Dans une revue de littérature, Levin et ses collaborateurs (2014) ont compilé douze études utilisant la méditation chez des personnes atteintes de SP. Parmi ces études, deux sont contrôlées et randomisées, quatre sont des études de cohortes ou pré-post interventions et six sont des enquêtes. En ce qui concerne les études contrôlées randomisées, elles rapportent des améliorations significatives de la qualité de vie ($p= 0.00001$) et de la fatigue ($p= 0.0001$) (Grossman et al., 2010; Mills et Allen, 2000). Toutefois, l'intervention de Mills et Allen (2000) comporte certaines lacunes : le petit nombre de sujets soit 24, le grand nombre d'abandons au programme et le suivi ayant seulement été fait trois mois suivant la fin du programme. Quant à une étude de cohorte post-intervention, elle montre une diminution significative du stress ($p= 0.001$) (Pritchard et al., 2010). Toutefois, cette étude comporte des lacunes. Le manque de groupe contrôle, le manque de suivi, la perception positive face à la méditation chez les patients et le petit nombre de sujets font partie des manques (Levin et al., 2014). Enfin, les enquêtes faisant partie de la revue de littérature montrent également des bénéfices de la pratique de la méditation : une meilleure qualité de vie, une meilleure adaptation aux changements, une meilleure résilience et une meilleure qualité de vie (Nayak et al., 2003; Senders et al., 2014; Esmonde et Long., 2008; Berkman et al., 1999). Cependant, certaines limites ont été identifiées. D'abord, il est difficile de vérifier si les répondants ont réellement reçu un diagnostic de SP. De plus, les entrevues ont été effectuées dans seulement un ou deux pays, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats. Finalement, certaines entrevues sont auto rapportées, ce qui augmente les probabilités d'erreurs.

3.2 Objectifs de la recherche

Cette étude porte sur un sujet qui a été peu étudié chez des personnes atteintes de la SP, soit la pratique de la PC. Par cette recherche, on tente de comprendre si la

pratique intensive de la PC peut affecter le niveau de fatigue et d'anxiété chez des personnes atteintes de la SP.

3.3 Hypothèse

L'hypothèse de la recherche est que l'intervention de huit semaines par la pratique de la PC aura un effet positif sur les niveaux de fatigue et d'anxiété des participants.

3.4 Le programme choisi pour le projet d'étude

Le programme sera fondé sur le MBSR puisque celui-ci est déjà grandement utilisé dans plusieurs études auprès de diverses populations (Grossman, Niemann, Schmidt et Walach, 2004). Il sera plus facile de comparer les résultats avec des études semblables si le programme s'apparente au MBSR. Pour faire un court rappel, le MBSR est un programme de réduction du stress par la PC d'une durée de huit semaines (Kabat-Zinn, 1990). Huit cours hebdomadaires ont lieu et sont d'une durée de 2 h 30 à 3h 30. Ces cours portent sur différentes pratiques de la PC comme la méditation assise, le balayage corporel et le Hatha yoga (Kabat-Zinn, 1990). Lors de la sixième semaine du programme, une retraite fermée d'une durée de 7 h 30 a lieu en plus du cours hebdomadaire. Les participants doivent aussi intégrer, dans leur pratique du quotidien, la pratique formelle de la PC six fois par semaine pendant 45 minutes. Par ailleurs, lors des rencontres hebdomadaires, les participants doivent contribuer activement aux discussions de groupe en lien avec la pratique.

En tenant compte du contexte de la présente étude, voici les caractéristiques du programme qui diffèrent du MBSR. Dans un premier temps, le Hatha yoga a été remplacé par le tai-chi puisque l'intervenant est formé dans cette discipline et qu'elle constitue également une pratique de la PC. Dans un deuxième temps, les participants ont eu à se fixer de un à trois objectifs. En effet, se fixer des objectifs fait partie du programme du MBSR, cependant on ne mentionne pas combien d'objectifs les participants doivent établir. Nous sommes d'avis que le fait de se fixer un petit nombre d'objectifs pourrait accroître la motivation des participants. De plus, les personnes

devaient trouver des façons de pouvoir atteindre leurs objectifs. Par exemple, un participant désirait améliorer la qualité de son sommeil. En discutant avec l'intervenant et les autres participants, il a trouvé une solution pour améliorer son sommeil par la pratique de la PC. Les objectifs ont été établis à la séance pré programme et l'intervenant faisait un retour à chaque cours sur l'avancement de ceux-ci. Dans un troisième temps, les participants ne pouvaient manquer que deux séances pour faire partie des résultats de l'étude. Si les participants manquaient plus de deux séances, ils pouvaient continuer à faire partie du programme, cependant, ils étaient exclus des analyses. Dans un dernier temps, le temps de pratique minimal à la maison était de 12 heures pour les huit semaines : si les participants pratiquaient 20 minutes par jour, six fois par semaine pendant huit semaines, le temps total était de 16 heures. Face à d'éventuels imprévus, les participants pouvaient donc manquer quelques fois la pratique à la maison.

3.5 Contribution à l'avancement des connaissances

Cette recherche contribuera à l'avancement des connaissances en déterminant si une intervention intensive en PC est efficace chez des personnes atteintes de la SP. En fonction des résultats et de la méthodologie de la recherche, cela permettra de savoir si l'intervention est en lien avec l'hypothèse. En comparant avec les résultats d'autres recherches similaires sur ce sujet, il sera possible pour les intervenants d'avoir une meilleure idée des éléments de traitement qui sont bénéfiques pour cette clientèle, de même que les modalités d'intervention à utiliser.

Voici les raisons principales pour lesquelles la réalisation de cette étude s'avère pertinente. Dans un premier temps, la présente étude recueille des informations qualitatives à l'aide d'un groupe de discussion, ce qui ne se retrouve pas dans les études similaires. Ces données qualitatives permettront de mieux comprendre les éléments clés du traitement. Dans un deuxième temps, contrairement à la plupart des études connexes, notre traitement comporte plusieurs interventions, ce qui peut améliorer la motivation et l'engagement des participants. Nous croyons en effet que de faire vivre plusieurs interventions en lien avec la pleine conscience permettra aux participants de

choisir en fonction de ses préférences. Enfin, le traitement est également moins exigeant en termes de temps que dans l'étude de Grossman et ses collaborateurs (2010). Nous jugeons que vingt minutes de PC par jour sont suffisantes pour engendrer des changements significatifs sur le niveau de fatigue et d'anxiété, tout en facilitant possiblement l'assiduité des pratiques à la maison.

QUATRIÈME CHAPITRE : MÉTHODOLOGIE

Cette section expose les éléments suivants : les participants à l'étude, les instruments de la collecte des données, les critères d'inclusion et d'exclusion, le déroulement de l'étude, le matériel, l'animateur et les analyses statistiques effectuées.

4.1 Les participants

Neuf participants atteints de la SP ont accepté de faire partie de l'étude. Pour recruter les participants, une annonce a été publiée dans le journal mensuel et sur la page Facebook de l'ASPE. Ce journal est distribué à tous les membres de l'association, soit autour de 1000 personnes. Dix personnes se sont inscrites à l'étude et neuf d'entre elles remplissaient les critères pour y participer. La période de recrutement s'est déroulée sur six semaines, du 6 janvier au 10 février 2016 et les personnes se sont inscrites par téléphone auprès de l'ASPE. L'étude s'est déroulée du 11 février au 14 avril 2016.

4.2 Instruments de la collecte des données

Les instruments de la collecte des données pour cette recherche sont les suivants : le questionnaire IASTA (Gauthier et Bouchard, 1993) (annexe C) qui porte sur l'anxiété, le questionnaire EMIF-SEP (Debouverie, Pittion-Vouyovitch, Louis et Guillemin, 2007) (annexe D) qui porte sur la fatigue. Enfin, nous avons tenu un groupe de discussion afin de recueillir diverses informations sur le programme.

4.2.1 Questionnaires

Des questionnaires sont utilisés pour évaluer les variables du programme. Dans le présent programme, les variables qui ont été retenues sont le niveau de fatigue et le niveau d'anxiété.

En ce qui concerne le questionnaire sur l'anxiété, le « Spielberger State-Trait Anxiety Inventory » (Spielberger, 1983) a été utilisé dans sa version canadienne-française (IASTA) (Gauthier et Bouchard, 1993). Ce questionnaire comporte 40 items et le participant doit répondre selon une échelle de un à quatre, un étant « pas du tout » et quatre étant « beaucoup ». Le coefficient de corrélation pour l'anxiété de trait dans la version canadienne-française se situe à 0.89 ($p < 0.001$).

Le questionnaire qui a été retenu pour le niveau de fatigue est la version française du « Fatigue Impact Scale » (Fisk et al., 1994). La version française se nomme le EMIF-SEP et comporte 40 items divisés en quatre catégories : cognitif, physique, social et psychologique (Debouverie, Pittion-Vouyovitch, Louis et Guillemin, 2007). Lors du test de validité interne entre les catégories, les résultats ont montré des corrélations au-dessus de 0.80. Quant à la corrélation à l'intérieur de ces catégories, les corrélations se situent toutes au-dessus de 0.70.

4.2.2 Groupe de discussion

Il faut d'abord rappeler que le groupe de discussion permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Il s'agit d'une technique d'enquête qualitative dont le but est d'évaluer des besoins, des attentes, de mieux comprendre des opinions, des motivations, des comportements et de faire émerger de nouvelles idées (Normand-Thibeault, 2010). Le groupe de discussion qui a lieu à la séance post programme comportait quinze questions ouvertes. Les participants ont été filmés pendant que l'intervenant posait les questions. Si les réponses des participants ont dévié du sujet, l'intervenant s'assurait de les ramener. Lorsque les énoncés de la question devenaient semblables et qu'il n'y avait plus rien à dire, l'intervenant changeait de questions. Par ailleurs, un participant devait lever la main pour avoir le droit de parole. L'objectif général de cet entretien semi-structuré était de collecter des opinions par rapport à la pratique de la PC et de confirmer ou d'infirmer les hypothèses à l'aide de données qualitatives.

4.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont importants lorsqu'il s'agit d'évaluer les effets d'un programme sur certaines variables.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Avoir reçu un diagnostic de la SP rémittente récurrente ou secondaire progressive.
- Être capable de lire et d'écrire.
- Être capable de se rendre sur le lieu de pratique par soi-même.

Et voici les critères d'exclusion :

- Être en période d'exacerbation.
- Avoir des pertes de mémoire graves.
- Être enceinte.
- Être atteint d'un autre trouble du système nerveux central (SNC).
- Être atteint de démence.
- Être diagnostiqué d'une maladie mentale sérieuse autre que la dépression ou l'anxiété.

Pour ce qui est des critères d'inclusion, nous avons d'abord choisi d'inclure seulement les participants atteints de la SP rémittente récurrente ou secondaire progressive. Dans ces deux types de SP, les gens sont généralement capables d'effectuer les activités du quotidien sans trop de problèmes. Par ailleurs, ces deux types de SP touchent environ 90% des personnes atteintes de la maladie (Ehrman et al., 2009). Autre critère d'inclusion : les personnes doivent être capables de lire et d'écrire pour pouvoir remplir les questionnaires et lire les informations qui vont leur être transmises par écrit. Le dernier critère d'inclusion est également important si l'on veut s'assurer de la présence des participants à chacun des cours. Les participants devaient en effet être capables de se rendre sur les lieux de la pratique par eux-mêmes en utilisant le moyen de transport le plus adéquat.

En ce qui concerne les critères d'exclusion, les participants devaient ne pas être en période d'exacerbation puisqu'ils risquaient de ne pas pouvoir effectuer les exercices et répondre aux questionnaires en fonction de cette situation particulière, ce qui pouvait affecter le déroulement. Ensuite, les participants ne doivent pas avoir de troubles de mémoire graves, car ils doivent être en mesure de se rappeler des informations transmises par l'intervenant. Une participante ne devait pas être enceinte, parce que cette situation pouvait être stressante pour certaines personnes et aussi empêcher la participation à certains exercices. Un participant ne devait pas être atteint d'un autre trouble du SNC ou de démence parce que le candidat aurait pu avoir de la difficulté à comprendre et exécuter les exercices. Enfin, un participant ne devait pas avoir un diagnostic d'une autre maladie mentale autre que la dépression ou le trouble anxieux, car il aurait pu être difficile pour la personne de participer à ce type de pratique de façon soutenue.

4.4 Déroulement de l'étude

Lors de la rencontre pré intervention du 11 février 2016, les participants ont signé un formulaire de consentement (annexe E) et rempli les questionnaires sur l'anxiété et la fatigue. Les participants n'avaient pas de limite de temps pour les remplir. Par la suite, l'intervenant a expliqué le déroulement de l'étude et répondait aux questions. Les séances du programme d'intervention se sont enchaînées pendant huit semaines, tous les jeudis du 18 février au 7 avril 2016. Voici les thèmes abordés lors de ces séances (le contenu détaillé de ces thèmes est présenté à l'annexe G) :

- Semaine 1 : balayage corporel.
- Semaine 2 : introduction à la méditation assise.
- Semaine 3 : introduction au tai-chi.
- Semaine 4 : introduction au « STOP ».
- Semaine 5 : la méditation « RAIN ».
- Semaine 6 : PC et communication.
- Semaine 7 : méditation sur la compassion.
- Semaine 8 : développer sa propre pratique.

Chacune des huit séances a été enseignée sous le même format : une partie théorique d'environ une heure, une partie pratique d'environ trente minutes et une partie discussion d'environ trente minutes. Pendant la semaine, les participants devaient pratiquer au moins une technique de la PC pendant vingt minutes par jour en plus d'intégrer les pratiques formelles dans leur quotidien. Par ailleurs, lors de ces huit semaines de l'intervention, un employé de l'ASPE s'est chargé d'appeler les participants tous les mardis afin de faire un suivi sur le nombre approximatif de minutes pratiquées pendant la semaine. Enfin, lors de la rencontre post intervention du 31 mars 2016, les participants ont rempli à nouveau les questionnaires sur l'anxiété et la fatigue. Ils ont aussi participé à un groupe de discussion pendant lequel ils ont discuté sur leur appréciation du programme et leur expérience lors des huit semaines.

4.4 Matériel

Lors de chacune des séances, un projecteur, un ordinateur et un écran ont été utilisés pour projeter une présentation de type PowerPoint, des chaises ont été nécessaires pour effectuer la méditation assise et le balayage corporel. En ce qui concerne le tai-chi, une chaîne stéréo a servi pour faire jouer de la musique douce.

4.5 Animateurs (formations, qualifications)

Dans le cadre du présent projet, l'animateur possède un baccalauréat en kinésiologie à l'Université de Sherbrooke, dans lequel il a eu l'occasion d'acquérir des connaissances et compétences sur la gestion du stress et sur la PC. De plus, il possède une formation de 45 heures en tai-chi et qi-gong, pratique la PC au quotidien depuis 2011, et a continuellement mis à jour ses connaissances dans ce domaine.

4.6 Analyses statistiques

Les résultats ont été analysés avec le logiciel SPSS (version 17.0). Étant donné que les données sur l'anxiété et la fatigue étaient anormalement distribuées, nous avons effectué un test signé des rangs de Wilcoxon. En ce qui concerne les données du groupe

de discussion, le chercheur a transcrit les énoncés provenant de la vidéo puis a fait ressortir les tendances en les catégorisant.

CINQUIÈME CHAPITRE : RÉSULTATS

Les données recueillies seront présentées en trois parties. Dans un premier temps, les résultats du questionnaire « Inventaire d'Anxiété Situationnelle et de Trait d'Anxiété » (IASTA) (Gauthier et Bouchard, 1993) seront exposés. Ensuite suivront les résultats du « EMIF-SEP » (Debouverie et al., 2007) portant sur la fatigue. Pour terminer, les perceptions des participants recueillies lors d'un groupe de discussion seront exposées. Il est à noter que tous les participants (n=9) au programme ont participé à ces 3 éléments d'évaluation.

5.1 Caractéristiques des participants

Tableau 1

Caractéristiques des participants

Caractéristiques	n = 9
Âge (écart-type)	42 (8.3)
Nombre d'hommes (%)	2 (23)
Nombre de femmes (%)	7 (77)
Niveau d'exercices physique par semaine en minutes (écart-type)	94.4 (76.8)

Parmi les neuf participants, on retrouve 2 hommes et 7 femmes. La moyenne d'âge chez les hommes est de 39 ans avec un écart-type de 0 (les hommes ont tous deux 39 ans). Chez les femmes, la moyenne d'âge est de 42 ans avec un écart-type de 8.3. La plus jeune femme est âgée de 33 ans, alors que la plus âgée a 58 ans. Enfin, le niveau

d'exercices physiques moyen par semaine est de 94.4 minutes avec un écart type de 76.8 minutes.

5.2 Taux de participation

Cette section sur les taux de participation inclut les présences aux séances hebdomadaires et le volume moyen de pratique à la maison. 960 minutes de volume représentent le temps total que les participants pouvaient pratiquer à la maison si on considère 20 minutes par jour. Les données sont exposées sous forme de moyenne et d'écart type.

Tableau 2

Participation aux séances hebdomadaires et volume de pratique à la maison

Nombre de séances	8
Moyenne	6.89
Écart type	0.99
Volume total possible en minute	960
Moyenne (% du volume total)	817.78 (85 %)
Écart type	127.94

En ce qui concerne la participation aux séances, les sujets se sont présentés en moyenne à 6.89 séances sur une possibilité de 8. L'écart type est de 0.99 pour le nombre de participations aux séances de PC.

Pour le volume de pratique à la maison, les sujets avaient une possibilité de 960 minutes de pratique. En moyenne, ils ont effectué 817.78 minutes de pratique avec un écart type de 127.94 minutes.

5.3 Anxiété

Le questionnaire choisi pour mesurer les niveaux d'anxiété de trait et d'état est l'« Inventaire d'Anxiété Situationnelle et de Trait d'Anxiété » (Gauthier et Bouchard, 1993). Les résultats à ce questionnaire portant sur l'anxiété se divisent en deux catégories : l'anxiété de trait et l'anxiété d'état. L'étendue des scores de l'IASTA se situe entre 20 et 80 pour chacune de deux catégories. Plus le résultat est élevé, plus le niveau d'anxiété est grand.

Pour ce qui est de l'anxiété d'état chez les participants avant l'intervention, la moyenne se situe à un score de 42 sur une possibilité de 80 avec un écart type de 9.75. Après l'intervention, la moyenne se chiffre à 31.89 avec un écart type de 7.67. En effectuant un test T, nous avons fait ressortir une valeur de p statistiquement significative ($p = 0.020$). Puisque les données sont anormalement distribuées, le test de *Wilcoxon* par rang a été effectué et nous avons fait ressortir une valeur de p significative ($p = 0.050$).

Pour les résultats de l'anxiété de trait avant l'intervention, la moyenne est de 45.67 sur une possibilité de 80 avec un écart type de 12.58. Après les huit semaines d'intervention, la moyenne se situe à 35.11 avec un écart type de 8.36. La valeur de p résultant du test T est elle aussi statistiquement significative ($p = 0.033$). Comme les données de l'anxiété de trait sont également anormalement distribuées, nous avons donc utilisé le test de *Wilcoxon* par rang. On observe encore ici un résultat significatif avec ce test ($p = 0.028$).

5.4 Fatigue

Le questionnaire choisi pour évaluer le niveau de fatigue est le « EMIF-SEP » (Debouverie et al., 2007). L'étendue des résultats à ce questionnaire peut être située entre 0 à 160, et plus la valeur est élevée, plus le niveau de fatigue est élevé.

Avant l'intervention, la moyenne se situe à 97.11 avec un écart type de 26.50. Après l'intervention, la moyenne est de 56.67 avec un écart type de 40.54. En effectuant

un test T, nous avons fait ressortir une valeur de p statistiquement significative ($p = 0.005$). Les données étant anormalement distribuées, nous avons effectué un test de *Wilcoxon* par rang et la valeur de p est également significative ($p = 0.008$).

5.5 Perceptions des participants (groupe de discussion)

Le groupe de discussion, qui a eu lieu lors de la séance post programme, comportait quinze questions ouvertes. Ces questions portaient sur les perceptions des participants face à différents aspects du programme. Voici les éléments de réponse des participants pour chacune des questions.

Question 1 : Quels effets la pratique de la pleine conscience pendant huit semaines a eu sur vous ?

L'élément de réponse mentionné le plus souvent par les participants (5 fois) est la capacité à être plus conscient de ce qui se déroule dans leur vie. Deux autres participants ont évoqué qu'ils étaient plus positifs. Enfin, un participant a parlé d'une amélioration de son sommeil.

Question 2 : Est-ce que huit semaines de pratique étaient trop longues ? Pourquoi ?

Quatre participants auraient aimé que les séances se poursuivent, car cela leur procure de la motivation. Les cinq autres participants ont apprécié la durée de huit semaines.

Question 3 : Quelles informations ont été le plus pertinentes ?

Parmi les réponses, deux participants ont mentionné que la notion de PC a été très importante pour eux. Deux autres participants ont plutôt apprécié la pratique de la PC dans les moments au quotidien, par exemple lorsqu'ils font la vaisselle et lorsqu'ils mangent en PC. Deux autres participants ont parlé de l'aspect de contrôle sur leur manière de réagir face aux situations de la vie. Finalement les deux autres participants ont trouvé que l'ensemble des informations était pertinent.

Question 4 : Quelles informations ont été le moins pertinentes ?

Pour quatre participants, la méditation RAIN a été l'information la moins pertinente, entre autres à cause du manque de compréhension et la complexité de la pratique. Deux autres participants ont moins apprécié la méditation assise, parce qu'ils avaient de la difficulté à se concentrer.

Question 5 : Est-ce que vous aviez suffisamment de ressources ?

La plupart des participants au programme ont indiqué avoir assez de ressources pour pratiquer la PC. Cependant, un participant aurait aimé avoir des vidéos explicatives pour la pratique de la méditation « RAIN » et « STOP ».

Question 6 : Parlez-moi de l'enseignement de l'animateur ...

Parmi les éléments de réponses, on retrouve l'ouverture, l'écoute, la capacité de comprendre la situation du participant. Des participants ont mentionné que l'animateur était dévoué, inspirait le calme et mettait les participants à l'aise. Un participant aurait toutefois aimé que l'animateur ramène certaines personnes sur le sujet principal, plutôt que de les laisser parler.

Question 7 : Quelles ont été les difficultés rencontrées lors des huit semaines ?

Certains participants ont évoqué la contrainte d'horaire, ils devaient parfois vérifier l'heure durant le cours pour s'assurer de quitter à temps. D'autres ont eu de la difficulté à s'exprimer en groupe pour faire ressortir les émotions. La plupart des participants n'ont pas eu de difficulté lors des huit semaines.

Question 8 : Quels sont les points forts du programme ?

Les participants ont mentionné deux éléments : l'esprit de groupe et les techniques simples à utiliser. La moitié des répondants a rapporté que l'esprit de groupe favorisait la motivation à poursuivre la pratique des techniques. L'autre moitié a fait ressortir l'aspect de la simplicité des techniques à utiliser au quotidien.

Question 9 : Quels sont les points à améliorer ?

La plupart des participants auraient aimé que les cours se donnent dans un local plus tranquille. Il y avait beaucoup de va-et-vient dans le local, ce qui ne permettait pas toujours de bien expérimenter les techniques. Sinon, une participante a évoqué qu'elle ne pouvait pas faire de comparaison, puisqu'il s'agissait de sa première expérience dans un cours de la sorte.

Question 10 : Quelles sont vos intentions de pratique pour le futur ?

À cette question, la moitié de participants vont tenter d'intégrer la pratique de la PC dans leur quotidien. En plus des pratiques formelles, ils désirent y intégrer des pratiques informelles. Dans l'autre moitié du groupe, les participants désirent aller un peu plus loin dans la pratique du tai-chi (par exemple, apprendre d'autres séquences).

Question 11 : Sur une échelle de 1 à 10, quel est votre niveau de motivation de pratique pour le futur ?

La moyenne du niveau de motivation pour le groupe se situe à 9.3 sur 10. Le résultat le plus bas étant 8.5 et le plus haut étant 10.

Question 12 : Avez-vous le sentiment d'avoir les ressources suffisantes pour poursuivre votre pratique ?

Les participants ont répondu à l'unanimité qu'ils avaient suffisamment de ressources avec les huit semaines de cours pour poursuivre leur pratique.

Question 13 : Quel(s) thème(s) non vu(s) aurai(en)t été pertinent(s) à présenter ?

Six participants ont évoqué que le nombre de thèmes était suffisant. Parmi les trois autres participants, un d'entre eux aurait aimé approfondir la pratique du tai-chi. Un participant aurait souhaité expérimenter l'autohypnose et un autre aurait souhaité avoir des séances de visualisation.

Question 14 : Que pensez-vous de l'utilité des devoirs à la maison ?

Selon eux, ils permettent d'intégrer les notions vues lors du cours hebdomadaire et les forcent à pratiquer. Selon un participant « si on ne pratique pas durant la semaine, on a de la difficulté à suivre lors des discussions du prochain cours ».

Question 15 : Enfin, est-ce que vous avez atteint votre objectif ? Sinon, pourquoi ?

Tous les participants ont atteint ou partiellement atteint l'objectif qu'ils s'étaient fixé. Par exemple, certains ont diminué grandement leur douleur, d'autres ont amélioré leur sommeil, alors que certains ont diminué leur stress et leur anxiété. Un participant mentionne qu'il va devoir pratiquer plus longtemps pour atteindre son objectif, soit de diminuer son niveau de stress.

5.6 Résumé des résultats du groupe de discussion

Parmi les points positifs ressortis par les participants, on retrouve le développement de leur capacité à être plus conscient, l'ouverture de l'animateur, l'esprit de groupe et la simplicité des techniques. De plus, ils rapportent que les devoirs à la maison sont importants pour intégrer les notions vues lors du cours précédent. Pour ce qui est des points à améliorer, les participants rapportent qu'ils auraient préféré pratiquer dans un local plus tranquille. Ils rapportent également qu'ils auraient souhaité avoir de meilleures explications du thème sur le « RAIN ».

SIXIÈME CHAPITRE : DISCUSSION

La section qui suit porte sur les résultats de cette recherche, de même que sur les liens entre ces résultats par rapport à d'autres écrits provenant de la littérature scientifique. Les résultats des questionnaires sur l'anxiété (IASTA) et la fatigue (EMIF-SEP) seront analysés plus en détail. D'autres liens seront également effectués avec le taux de participation et le groupe de discussion lors de l'expérimentation. Enfin, les forces et limites de la recherche et les pistes futures serviront à identifier les prochains thèmes à étudier dans ce domaine.

6.1 L'effet de l'intervention sur le niveau d'anxiété

Les résultats confirment l'hypothèse que l'intervention de pleine conscience a diminué le niveau d'anxiété, mesuré par l'IASTA, des participants atteints de la SP. La pratique de la PC consiste à demeurer dans le moment présent avec une attitude ouverte et c'est de cette manière que cela a été enseigné auprès des participants de l'étude. En pratiquant la PC, les participants ont dû observer les pensées anxigènes et les accepter telles qu'elles sont générées par l'esprit (Shapiro et al., 2006). De cette manière, ils ont pu mieux gérer ces pensées lorsqu'elles surviennent à tout moment durant la journée. Les participants ont bien compris le concept de la PC et le haut taux de participation et de volume de pratique a probablement eu un impact sur les résultats.

Dans la présente étude, on observe une baisse du score de l'IASTA de 10.11 points sur une échelle pouvant varier de 20 à 80 points. L'effet de l'intervention sur le niveau d'anxiété concorde avec une méta-analyse regroupant 209 études, dans laquelle on rapporte des effets modérés à élevés sur la réduction du niveau d'anxiété (Khoury et al., 2013). Dans une étude chez des personnes atteintes de la SP, Grossman et ses collaborateurs (2010) montrent également des améliorations du niveau d'anxiété en utilisant le questionnaire IASTA. Dans la même étude, on observe une baisse de 3.95

points chez les participants du groupe recevant l'intervention MBSR par rapport à - 0.22 point chez le groupe contrôle.

Dans une étude pilote chez 40 personnes atteintes de la SP, Bogosian et ses collaborateurs (2015) ont fait expérimenter le « Mindfulness Based Cognitive Therapy » (Teasdale et al., 2000) à 19 participants. Ce programme s'apparente au MBSR, mais il est davantage utilisé chez les personnes souffrant de dépression. Les résultats de cette étude montrent une baisse significative du niveau d'anxiété ($p = 0.012$) mesuré par le « Hospital Anxiety and Depression Scale » (HADS). Un groupe contrôle de 21 participants a également rempli le questionnaire HADS obtenant des résultats non significatifs. Ainsi, les résultats obtenus dans la présente étude vont dans le même sens que ceux généralement présentés dans la littérature, validant ainsi les tendances observées.

6.2 L'effet de l'intervention sur le niveau de fatigue

Tout comme pour les résultats sur le niveau d'anxiété, l'intervention s'est également avérée efficace pour diminuer le niveau de fatigue des participants. Cette baisse du niveau de fatigue peut s'expliquer en partie par un meilleur sommeil. En effet, la pratique régulière de la PC améliorerait la qualité du sommeil, ce qui est intimement lié au niveau de fatigue (Carlson et Garland, 2005). Cela s'explique entre autres par la capacité de l'individu à modifier sa perception des situations stressantes et anxiogènes (Carlson et Garland, 2005). Deux participants du groupe ont d'ailleurs rapporté avoir un meilleur sommeil après seulement quelques semaines de pratique. Ils rapportent que la pratique formelle de la PC peu de temps avant d'aller au lit a réduit le temps avant de s'endormir et a amélioré la qualité de leur sommeil. Toutefois, cet effet n'a pas été perçu chez tous les participants. Il est difficile de comparer les résultats de la présente étude avec des expérimentations similaires. Aucune autre étude n'a utilisé l'EMIF-SEP dans le cadre d'une intervention basée sur la PC. Cependant, l'étude de Carlson et Garland (2005) montre une augmentation d'une heure de sommeil par nuit chez les patients ayant participé à un programme de huit semaines sur la PC.

La baisse du niveau de fatigue pourrait également s'expliquer par d'autres facteurs comme le développement d'une plus grande capacité à être dans le moment présent. Le fait de relaxer pendant les séances formelles, mais aussi pendant les tâches quotidiennes, fait en sorte que le système nerveux sympathique (celui de la dépense d'énergie) est moins chroniquement activé (Tang et al., 2009). Lors du groupe de discussion, des participants ont d'ailleurs rapporté être plus « conscients ».

6.3 Taux de participation

Le taux de participation est possiblement un facteur qui influe sur les résultats obtenus aux questionnaires sur l'anxiété et la fatigue. Dans la présente étude, les participants ont obtenu un taux de participation élevé, soit une moyenne de 85% de participation aux séances et 85% des devoirs effectués à la maison. Comparativement à l'étude de Grossman et ses collaborateurs (2010), qui rapportent un taux de participation de 76% aux devoirs à la maison, il s'agit d'un résultat supérieur, mais qui est toutefois inférieur par rapport au taux de participation aux séances (92%). Les raisons pour lesquelles les taux de participation dans la présente étude sont élevés sont probablement reliées au fait que la pratique de la PC a du sens pour les participants, et qu'elle est accessible à tous. De plus, ceux-ci remarquent des bénéfices concrets après quelques semaines de pratique intensive, ce qui renforce leur motivation dans le temps.

Le fait que les participants aient été joints une fois par semaine au téléphone a fort probablement aidé à leur assiduité. L'effet de groupe mentionné par les participants fait également partie des facteurs ayant motivé les personnes à poursuivre la pratique à la maison. Ils ont été motivés par l'intervenant et par leurs pairs lors des huit semaines du programme.

6.4 Groupe de discussion

Les données provenant du groupe de discussion ont permis de comprendre certaines données quantitatives. Par exemple, les participants ont mentionné que l'esprit de groupe et la simplicité de techniques amélioreraient leur motivation. Ces éléments pourraient expliquer la forte assiduité des participants et font partie des

bienfaits du MBSR (Kabat-Zinn, 1990). La pratique à la maison fait également partie des éléments évoqués par les participants, cette pratique régulière a probablement aidé à l'amélioration importante des deux variables, puisqu'il est connu que la fréquence de la pratique semble plus importante que le volume total (Baer, 2003). Finalement, l'écoute et l'ouverture de l'animateur sont des éléments pouvant expliquer la qualité de l'intervention et la réception des enseignements de la part des participants (Crane et al., 2012).

6.5 Forces et limites de l'étude

Parmi les forces de la présente étude, on peut noter la bonne structure du programme. Celui-ci est basé sur le MBSR, qui est un programme largement utilisé dans la littérature et avec une grande diversité de population (Kabat-Zinn, 1990). Une autre force de cette recherche réside dans la compétence de l'animateur. Il est kinésologue et pratique la PC au quotidien depuis cinq ans. De plus, il intervient en exercice physique auprès de personnes atteintes de la SP depuis 2013 et il est familier avec les réalités de la maladie. En ce qui a trait aux instruments de mesure, ceux qui ont été utilisés sont de qualité et on peut se fier aux résultats qu'ils génèrent. Le IASTA (Gauthier et Bouchard, 1993) et le EMIF-SEP (Debouverie et al., 2007) sont des instruments de mesure largement utilisés dans la littérature chez des personnes atteintes de la SP. Comme mentionné ci-haut, les bons taux de participations aux séances et à la pratique de la PC à la maison peuvent être considérés comme une force importante de l'étude. Avec un tel taux de participation, on est en mesure de croire en la pertinence d'appliquer ce type de programme chez des personnes souffrant de la SP. En ce qui concerne la récolte des données, le chercheur a, entre autres, effectué un suivi auprès des participants afin de vérifier s'ils ont pratiqué les méthodes durant la semaine et à quelle fréquence, ce qui s'avère des plus importants pour l'autonomie des participants et les effets à long terme du programme.

Parmi les limites de la présente recherche, on peut noter l'absence de groupe contrôle. L'ajout d'un groupe contrôle passif aurait pu être pertinent afin de vérifier l'effet de l'intervention. Par ailleurs, une troisième variable aurait pu être évaluée

comme la qualité de vie ou le stress, car ceux-ci sont fortement corrélés à la SP. Les participants ont également moins apprécié le thème de la sixième semaine portant sur la gestion des émotions. Celui-ci aurait pu être remplacé par un autre thème en lien avec la PC et choisi par les participants. Une autre limite de l'étude constitue l'absence de questions portant sur les variables étudiées pendant le groupe de discussion (fatigue et anxiété). Il aurait été utile d'explorer ces variables avec les participants pour mieux comprendre les résultats d'ordres quantitatifs provenant des questionnaires. Enfin, il aurait pu être pertinent d'effectuer un suivi six mois suivant l'intervention afin de vérifier si les effets perdurent dans le temps

6.6 Futures pistes de recherche

Dans une future étude, il serait intéressant de faire des liens entre la pratique de la PC et d'autres variables importantes en SP, comme la qualité des relations avec les autres, la qualité de vie, le niveau de stress, et certaines variables physiologiques comme la pression artérielle au repos et le taux de cortisol.

De plus, étant donné que les personnes atteintes de la SP entretiennent souvent une étroite relation avec un proche aidant, il serait pertinent de faire participer ceux-ci dans le programme d'intervention en PC. Les proches aidants s'assurent que les personnes à mobilité réduite reçoivent les soins essentiels (Cranswick et Dosman, 2008; Keefe, 2011). Avec la diversité des soins à prodiguer et le nombre d'heures à consacrer aux personnes atteintes, les proches aidants sont à risque de souffrir de stress chronique. Il serait donc approprié de vérifier également les effets d'un programme de PC sur le niveau de stress de cette clientèle, de même que sur leur qualité de vie et la qualité des soins qu'ils prodiguent. Finalement, il serait pertinent de se questionner sur les facteurs clés de succès quant à la planification d'un programme basé sur la PC et les qualités requises pour être un bon intervenant.

SEPTIÈME CHAPITRE : CONCLUSION

En lien avec les résultats obtenus dans la présente étude, il est permis d'affirmer que la pratique intensive de la PC procure des effets intéressants sur l'amélioration de la qualité de vie des individus atteints de la SP. Même si peu d'études ont été réalisées sur le sujet, les résultats obtenus ici sont en concordance avec la littérature existante, et ce pour les deux variables retenues (Grossman et al., 2010; Bogosian et al., 2015; Burschka et al., 2014).

D'une part, la fatigue fait partie des symptômes incapacitants chez une personne atteinte de la SP, et la présente étude montre que la pratique intensive de la PC peut diminuer le niveau de fatigue. D'autre part, les résultats indiquent que le niveau d'anxiété des participants a également diminué. Somme toute, il est intéressant de réaliser que le présent programme, s'étalant sur quelques semaines, a su générer, pour une pathologie telle que la SP, des résultats probants sur des variables aussi importantes que la fatigue et l'anxiété.

Le haut taux de participation et de volume de pratique montre que ce type de programme est pertinent et facilement applicable chez une population clinique comme la SP. Un des facteurs qui explique en partie le haut taux de participation à l'étude est sans aucun doute le fait que les participants semblent trouver un sens concret dans la pratique de la PC. De même, les participants ont eu de la facilité à comprendre les concepts et à mettre en application les techniques proposées.

Suite aux résultats obtenus dans cette recherche, nous estimons qu'il serait intéressant de mettre en place davantage de programmes axés sur la PC dans le système de santé québécois. Cependant il faut être prudent, la pratique de la PC n'étant pas un remède miracle à tous les maux. À cet égard, il s'avère indispensable de poursuivre les recherches visant à identifier clairement quels sont les symptômes et populations cliniques les plus susceptibles de bénéficier de telles interventions de PC. Enfin, il

serait pertinent de vérifier quels sont les facteurs clés de succès dans l'enseignement de la PC en groupe, afin d'en optimiser l'efficacité et d'être en mesure de former des intervenants de qualité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Autoimmune Related Diseases Association. (2011). Autoimmune Statistics. Repéré à <http://www.aarda.org/autoimmune-information/autoimmune-statistics>
- Artemiadis, A. K., Vervainioti, A. A., Alexopoulos, E. C., Rombos, A., Anagnostouli, M. C. et Darviri, C. (2012). Stress management and multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Archives of Clinical Neuropsychology*, acs039.
- Ascherio, A. et Munger, K. L. (2007). Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors. *Annals of neurology*, 61(6), 504-513.
- Association québécoise des neuropsychologues (s.d). Sclérose en plaque: la maladie aux multiples facettes. Repéré à <https://aqnp.ca/documentation/neurologique/la-sclerose-en-plaques>
- Barnes, V. A., Pendergrast, R. A., Harshfield, G. A. et Treiber, F. A. (2008). Impact of breathing awareness meditation on ambulatory blood pressure and sodium handling in prehypertensive African American adolescents. *Ethnicity & disease*, 18(1), 1.
- Baum, A. et Contrada, R. (Eds.). (2010). *The handbook of stress science: Biology, psychology, and health*. Springer Publishing Company.
- Benoit, R. (2011). *Une introduction : Tai ji quan, qi gong, ba duan jin*. Sherbrooke, Québec : R.C. Benoit.
- Berkman, C. S., Pignotti, M. G., Cavallo, P. F. et Holland, N. J. (1999). Use of alternative treatments by people with multiple sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 13(4), 243-254.
- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., ... et Devins, G. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clinical psychology: Science and practice*, 11(3), 230-241.
- Bogosian, A., Chadwick, P., Windgassen, S., Norton, S., McCrone, P., Mosweu, I., ... et Moss-Morris, R. (2015). Distress improves after mindfulness training for progressive MS: A pilot randomised trial. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(9), 1184-1194.
- Brassard, J. P. (2015, 8 septembre). L'Estrie grandement touchée par la sclérose en plaques. *Le Sherbrooke Express*. Repéré à <http://www.lejournaldesherbrooke.ca/actualites/societe/2015/9/8/1-estrie-grandement-touchee-par-la-sclerose-en-plaques---.html>
- Brissart, H. et Leroy, M. (2011). *ProCog-SEP: programme de remédiation cognitive chez les patients atteints de sclérose en plaques*. Marseille : Solal.

Burschka, J. M., Keune, P. M., Oy, U. H., Oschmann, P. et Kuhn, P. (2014). Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis: beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression. *BMC neurology*, *14*(1), 165.

Cantorna, M. T., Hayes, C. E. et DeLuca, H. F. (1996). 1, 25-Dihydroxyvitamin D3 reversibly blocks the progression of relapsing encephalomyelitis, a model of multiple sclerosis. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *93*(15), 7861-7864.

Carlson, L. E. et Garland, S. N. (2005). Impact of mindfulness-based stress reduction (MBSR) on sleep, mood, stress and fatigue symptoms in cancer outpatients. *International journal of behavioral medicine*, *12*(4), 278-285.

Carter, O. L., Presti, D. E., Callistemon, C., Ungerer, Y., Liu, G. B. et Pettigrew, J. D. (2005). Meditation alters perceptual rivalry in Tibetan Buddhist monks. *Current Biology*, *15*(11), R412-R413.

Chen, D. D. et Kottler, J. A. (2012). *Stress Management and Prevention: Applications to Daily Life*. Routledge.

Crane, R. S., Kuyken, W., Williams, J. M. G., Hastings, R. P., Cooper, L. et Fennell, M. J. (2012). Competence in teaching mindfulness-based courses: concepts, development and assessment. *Mindfulness*, *3*(1), 76-84.

Cranswick, K., et Dosman, D. (2008). Eldercare: What we know today. *Canadian social trends*, *86*(1), 49-57.

Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., Louis, S. et Guillemin, F. (2007). Validity of a French version of the fatigue impact scale in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, *13*(8), 1026-1032.

Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J. et Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment*, *49*(1), 71-75.

Ehrman, J. K. (2009). *Clinical exercise physiology* (3e éd.) Windsor, Ont; Champaign, Ill: Human kinetics.

Engelsen, O., Brustad, M., Aksnes, L., & Lund, E. (2005). Daily duration of vitamin D synthesis in human skin with relation to latitude, total ozone, altitude, ground cover, aerosols and cloud thickness. *Photochemistry and photobiology*, *81*(6), 1287-1290

Esmonde, L. et Long, A. F. (2008). Complementary therapy use by persons with multiple sclerosis: benefits and research priorities. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, *14*(3), 176-184.

Fisher, K. M. (2002). Meaningful and mindful learning. In *Mapping biology knowledge* (pp. 77-94). Springer Netherlands.

Fisk, J. D., Pontefract, A., Ritvo, P. G., Archibald, C. J. et Murray, T. J. (1994). The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 21(1), 9-14.

Fisk, J. D., Ritvo, P. G., Ross, L., Haase, D. A., Marrie, T. J. et Schlech, W. F. (1994). Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the fatigue impact scale. *Clinical Infectious Diseases*, 18(Supplement 1), S79-S83.

Fruewald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B. et Baumhacki, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 104(5), 257-261

Fondation des maladies mentales. (2015). L'anxiété généralisée. Repéré à <http://www.fondationdesmaladiesmentales.org/la-maladie-mentale.html?t=&i=3>

Gauthier, J. et Bouchard, S. (1993). Adaptation canadienne-française de la forme révisée du State-Trait Anxiety Inventory de Spielberger. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 25(4), 559.

Gilden, D. H. (2005). Infectious causes of multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 4(3), 195-202.

Grasland A, Mahé I. (2014) *Asthénie. EMC. Traité de médecine Akos*, 1-0275.

Greenson, J. M. (2009). Mindfulness research update: 2008. *Complementary health practice review*.

Grossman, P., Niemann, L., Schmidt, S. et Walach, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, 57(1), 35-43.

Grossman, P., Kappos, L., Gensicke, H., D'souza, M., Mohr, D. C., Penner, I. K. et Steiner, C. (2010). MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training A randomized trial. *Neurology*, 75(13), 1141-1149.

Hernán, M. A., Jick, S. S., Logroscino, G., Olek, M. J., Ascherio, A. et Jick, H. (2005). Cigarette smoking and the progression of multiple sclerosis. *Brain*, 128(6), 1461-1465.

Hölzel, B. K., Carmody, J., Vangel, M., Congleton, C., Yerramsetti, S. M., Gard, T. et Lazar, S. W. (2011). Mindfulness practice leads to increases in regional brain gray matter density. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 191(1), 36-43.

Jain, S., Shapiro, S. L., Swanick, S., Roesch, S. C., Mills, P. J., Bell, I. et Schwartz, G. E. (2007). A randomized controlled trial of mindfulness meditation versus relaxation training: effects on distress, positive states of mind, rumination, and distraction. *Annals of behavioral medicine*, 33(1), 11-21.

Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: The program of the stress reduction clinic at the University of Massachusetts Medical Center*. New York: Delta.

Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness based interventions in context: past, present, and future. *Clinical psychology: Science and practice*, 10(2), 144-156.

Keefe, J. (2011). *Supporting caregivers and caregiving in an aging Canada*. Institute for Research on Public Policy.

Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., ... et Hofmann, S. G. (2013). Mindfulness-based therapy: a comprehensive meta-analysis. *Clinical psychology review*, 33(6), 763-771.

Kurtzke, J. F. (1967). On the fine structure of the distribution of multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 43(3), 257-282.

L'atelier de l'ABC de l'autogestion des soins. (2015). Un programme d'autogestion des maladies chroniques. Repéré à <http://mytoolbox.mcgill.ca/fr/>

Levin, L. I., Munger, K. L., Rubertone, M. V., Peck, C. A., Lennette, E. T., Spiegelman, D. et Ascherio, A. (2005). Temporal relationship between elevation of Epstein-Barr virus antibody titers and initial onset of neurological symptoms in multiple sclerosis. *Jama*, 293(20), 2496-2500.

Levin, A. B., Hadgkiss, E. J., Weiland, T. J. et Jelinek, G. A. (2014). Meditation as an adjunct to the management of multiple sclerosis. *Neurology research international*, 2014.

Linden, W. (2005). Stress management. In *Library of congress cataloging-in-publication Data* (Vol. 121).

Lupien, S. (2010). *Par amour du stress*. Éditions au Carré.

Magistrale, G. et Nocentini, U. (2015). Anxiety and Multiple Sclerosis. *Neuropsychiatric Symptoms of Inflammatory Demyelinating Diseases* (pp. 39-63). Springer International Publishing.

Marrie, R. A., Cutter, G., Tyry, T., Campagnolo, D. et Vollmer, T. (2008). Smoking status over two years in patients with multiple sclerosis. *Neuroepidemiology*, 32(1), 72.

Marrie, R. A., Reingold, S., Cohen, J., Stuve, O., Trojano, M., Sorensen, P. S., ... et Reider, N. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: a systematic review. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(3), 305-317.

Mills, N. et Allen, J. (2000). Mindfulness of movement as a coping strategy in multiple sclerosis: a pilot study. *General hospital psychiatry*, 22(6), 425-431.

Mohr, D. C., Goodkin, D. E., Bacchetti, P., Boudewyn, A. C., Huang, L., Marrietta, P., ... et Dee, B. (2000). Psychological stress and the subsequent appearance of new brain MRI lesions in MS. *Neurology*, 55(1), 55-61.

Mohr, D. C., Hart, S. L., Julian, L., Cox, D. et Pelletier, D. (2004). Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a meta-analysis. *Bmj*, 328(7442), 731.

Mohr, D. C., Lovera, J., Brown, T., Cohen, B., Neylan, T., Henry, R., ... et Pelletier, D. (2012). A randomized trial of stress management for the prevention of new brain lesions in MS. *Neurology*, 79(5), 412-419.

Motl, R. W. et Gosney, J. L. (2007). Effect of exercise training on quality of life in multiple sclerosis: a meta-analysis. *Multiple sclerosis*.

Munger, K. L., Levin, L. I., Hollis, B. W., Howard, N. S. et Ascherio, A. (2006). Serum 25-hydroxyvitamin D levels and risk of multiple sclerosis. *Jama*, 296(23), 2832-2838.

National Institutes of Health. (s.d). Autoimmune Diseases. Repéré à <http://www.niaid.nih.gov/topics/autoimmune/pages/default.aspx>

Nayak, S., Matheis, R. J., Schoenberger, N. E. et Shiflett, S. C. (2003). Use of unconventional therapies by individuals with multiple sclerosis. *Clinical rehabilitation*, 17(2), 181-191.

Niederman, J. (1997). AE Viral infections of humans: Epidemiology and control. *Evans AS KRA, editor. Epstein-Barr Virus. New York: Plenum*, 253-83.

Normand-Thibeault, E. (2010). À propos de la méthodologie des entretiens focalisés. Repéré à <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article58>

Nyklíček, I. et Kuijpers, K. F. (2008). Effects of mindfulness-based stress reduction intervention on psychological well-being and quality of life: is increased mindfulness indeed the mechanism?. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(3), 331-340.

Oken, B. S., Kishiyama, S., Zajdel, D., Bourdette, D., Carlsen, J., Haas, M., ... et Mass, M. (2004). Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology*, 62(11), 2058-2064.

- Orme-Johnson, D. W., Schneider, R. H., Son, Y. D., Nidich, S. et Cho, Z. H. (2006). Neuroimaging of meditation's effect on brain reactivity to pain. *Neuroreport*, 17(12), 1359.
- Patten, S. B., Beck, C. A., Williams, J. V. A., Barbui, C. et Metz, L. M. (2003). Major depression in multiple sclerosis A population-based perspective. *Neurology*, 61(11), 1524-1527.
- Penner, I. K., Raselli, C., Stöcklin, M., Opwis, K., Kappos, L. et Calabrese, P. (2009). The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC): validation of a new instrument to assess multiple sclerosis-related fatigue. *Multiple sclerosis*, 15(12), 1509-1517.
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., ... et Lublin, F. D. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of neurology*, 69(2), 292-302.
- Pritchard, M., Elison-Bowers, P. et Birdsall, B. (2010). Impact of integrative restoration (iRest) meditation on perceived stress levels in multiple sclerosis and cancer outpatients. *Stress and Health*, 26(3), 233.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied psychological measurement*, 1(3), 385-401.
- Rae-Grant, A. et Fox, R. (2013). *Multiple sclerosis and related disorders :Diagnosis, medical management, and rehabilitation*. Demos Medical.
- Riise, T., Nortvedt, M. W. et Ascherio, A. (2003). Smoking is a risk factor for multiple sclerosis. *Neurology*, 61(8), 1122-1124.
- Riise, T., Mohr, D. C., Munger, K. L., Rich-Edwards, J. W., Kawachi, I. et Ascherio, A. (2011). Stress and the risk of multiple sclerosis. *Neurology*, 76(22), 1866-1871.
- Senders, A., Bourdette, D., Hanes, D., Yadav, V. et Shinto, L. (2014). Perceived Stress in Multiple Sclerosis The Potential Role of Mindfulness in Health and Well-Being. *Journal of evidence-based complementary & alternative medicine*, 19(2), 104-111.
- Shapiro, S. L., Carlson, L. E., Astin, J. A. et Freedman, B. (2006). Mechanisms of mindfulness. *Journal of clinical psychology*, 62(3), 373-386.
- Scolding, N. et Wilkins, A. (2012). *Multiple Sclerosis*. Oxford, Angleterre : Oxford University Press.

Simpson, R., Booth, J., Lawrence, M., Byrne, S., Mair, F. et Mercer, S. (2014). Mindfulness based interventions in multiple sclerosis-a systematic review. *BMC neurology*, 14(1), 15.

Société canadienne de la sclérose en plaques. (2015). Diagnostic. Repéré à <https://scleroseenplaques.ca/a-propos-de-la-sp/le-diagnostic-de-la-sp>

Spielberger, C. D. (1983). Manual for the State-Trait Anxiety Inventory STAI (form Y)(" self-evaluation questionnaire").

Statistique Canada. (2011). *Problèmes neurologiques, selon le groupe d'âge et le sexe, population à domicile de 0 ans et plus, 2010-2011*. Repéré à <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/pick-choisir?lang=fra&p2=33&id=1051300>

Statistique Canada. (2013). *Les troubles anxieux et de l'humeur au Canada*. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/troubles-anxieux-et-humeur-canada.html>

Sunderland, A., et Findlay, L. (2013). *Besoins perçus de soins de santé mentale au Canada: résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes-Santé mentale (2012)*. Ottawa (ON): Statistique Canada.

Tang, Y. Y., Ma, Y., Fan, Y., Feng, H., Wang, J., Feng, S., ... et Zhang, Y. (2009). Central and autonomic nervous system interaction is altered by short-term meditation. *Proceedings of the national Academy of Sciences*, 106(22), 8865-8870.

Thacker, E. L., Mirzaei, F. et Ascherio, A. (2006). Infectious mononucleosis and risk for multiple sclerosis: A meta-analysis. *Annals of neurology*, 59(3), 499-503.

Van der Mei, I. A. F., Ponsonby, A. L., Dwyer, T., Blizzard, L., Simmons, R., Taylor, B. V. et Kilpatrick, T. (2003). Past exposure to sun, skin phenotype, and risk of multiple sclerosis: case-control study. *Bmj*, 327(7410), 316.

Warner, H. B. et Carp, R. I. (1981). Multiple sclerosis and Epstein-Barr virus. *The Lancet*, 318(8258), 1290.

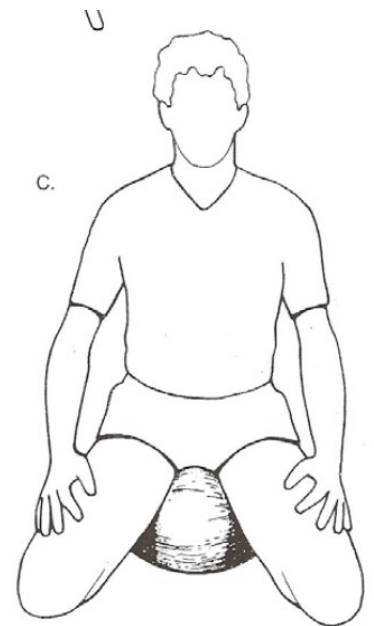
Weiner, H. L. et Stankiewicz, J. M. (2012). *Multiple sclerosis: Diagnosis and therapy*. Chichester, West Sussex, U.K: Wiley-Blackwell.

Westlund, K. (1970). Distribution and mortality time trend of multiple sclerosis and some other diseases in Norway. *Acta Neurologica Scandinavica*, 46(4-5), 455-483.

ANNEXE A : LES POSITIONS EN MÉDITATION ASSISE (KABAT-ZINN, 1990)



La position « Birman »



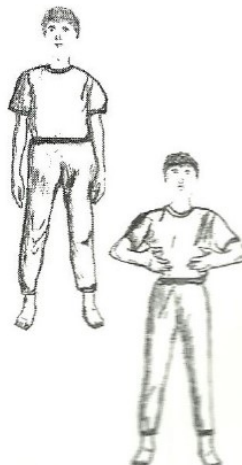
Position à
genou



Position assise sur une chaise

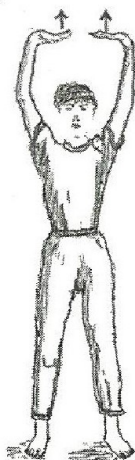
ANNEXE B : LE BA DUAN JIN (BENOIT, 2011)

1 : Porter les mains vers le ciel

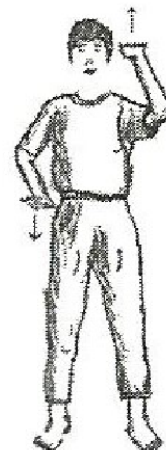
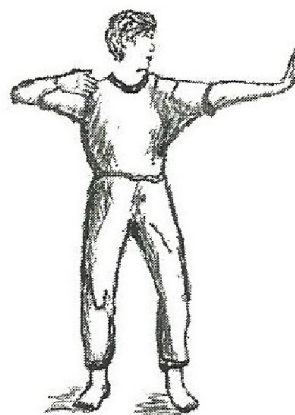


2 : Tendre l'arc

terre:



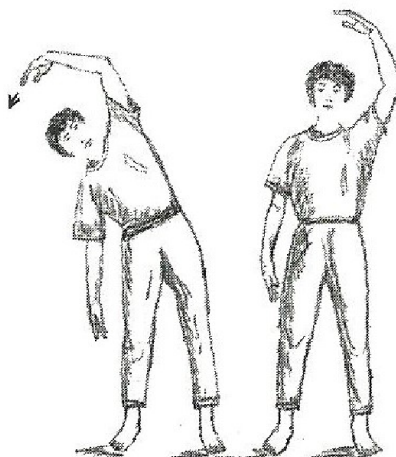
3 Soulever le ciel et pousser la



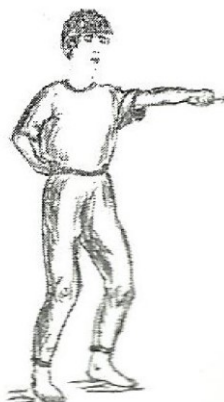
4 : Regarder la lune



5 : Se pencher sur le côté



6. Renforcer les jambes



7. Coup de poing



8. Massage du dos

**ANNEXE C : QUESTIONNAIRE INVENTAIRE D'ANXIÉTÉ
SITUATIONNELLE ET DE TRAIT (GAUTHIER ET BOUCHARD, 1993)**

DOCUMENT RETIRÉ POUR RESPECT DU DROIT D'AUTEUR

**ANNEXE D : ÉCHELLE MODIFIÉE D'IMPACT DE LA FATIGUE
(DEBOUVERIE ET AL., 2007)**

DOCUMENT RETIRÉ POUR RESPECT DU DROIT D'AUTEUR

ANNEXE E : LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Effet d'un programme d'intervention de huit semaines en pleine conscience sur le niveau d'anxiété et le niveau de fatigue chez des personnes atteintes de la sclérose en plaques

Chercheurs

Professeur Marc Bélisle, Ph.D.

Alex Bourque B. SC kinésiologie (Étudiant à la maîtrise en sciences de l'activité physique)

Madame,

Monsieur,

Dans le cadre de la maîtrise d'un étudiant de l'Université de Sherbrooke, nous vous invitons à participer à un programme qui se déroulera pendant huit semaines. L'objectif de ce projet est d'évaluer s'il est possible d'avoir un impact positif sur la qualité de vie, le niveau d'anxiété et le niveau de fatigue d'une personne atteinte de la sclérose en plaques grâce à une intervention en pleine conscience de huit semaines. Chaque semaine, différents thèmes portant sur la pleine conscience seront abordés : balayage corporel, méditation assise, tai-chi, méditation sur la compassion et des pratiques informelles.

En quoi consiste la participation au projet?

Toutes les interventions se déroulent au local de l'Association de la sclérose en plaques de l'Estrie.

L'intervention :

Les séances sont d'une durée de deux heures et consistent en la présentation et la pratique sur un thème de la pleine conscience. Les participants sont invités à participer aux discussions suite à la pratique d'une technique.

Afin d'évaluer ces interventions, il nous faut des données. **Aucune** des données ne nécessite de prélèvements corporels. Les instruments de mesure consistent en trois questionnaires et un groupe de discussion. Les questionnaires seront remplis avant et après l'intervention, tandis que le groupe de discussion aura lieu seulement après l'intervention.

Les devoirs à la maison :

Les participants auront également à pratiquer pendant 20 minutes par jour les techniques vues en classe selon les directives de l'intervenant. La pratique à la maison fait partie intégrante du programme de la pleine conscience.

Les questionnaires :

Trois courts questionnaires seront remplis une semaine avant et une semaine après l'intervention. Le premier questionnaire porte sur l'anxiété, le deuxième porte sur la fatigue et le troisième sur la qualité de vie. La durée totale pour remplir les trois questionnaires est autour de 40 minutes.

Que fait-on avec les données?

Tout d'abord, soyez assuré que les données seront traitées **confidentiellement** et ne **seront pas accessibles** au grand public. Ces données permettront d'élaborer un essai et possiblement un article scientifique. Les résultats individuels ne sont pas considérés, ce sont les moyennes qui le sont, c'est pourquoi **aucun** des résultats individuels **ne sera transmis** à quiconque en dehors de l'équipe de recherche. Les données seront conservées au domicile de l'intervenant dans un classeur fermé à clef jusqu'au 1^{er} janvier 2021.

Inconvénients et bénéfices :

Pour les interventions : Les risques semblent très faibles, car la plupart des techniques se font en position assise. Toutefois, à la troisième semaine, les participants auront à pratiquer le tai-chi. Cette activité comporte peu de risque, les mouvements se font lentement et en pleine conscience de son corps.

D'un autre côté, la pratique de la pleine conscience est liée à une multitude de bienfaits au niveau de la santé physique, psychologique et du bien-être.

Pour les évaluations : Encore une fois, aucun risque physique n'est associé aux évaluations qui se font simplement à l'aide d'un crayon et d'une caméra vidéo. L'équipe de recherche considère qu'il n'y a pas de risques psychologiques ou sociaux puisque les résultats ne seront pas transmis aux participants, ils ne pourront donc pas les comparer entre eux.

Pour la science et les pratiques éducatives : Ce projet permettra d'ajouter aux connaissances portant sur l'intervention chez des personnes atteintes de la sclérose en plaques. La pratique de la pleine conscience est une activité qui semble améliorer la qualité de vie tout en améliorant la santé et le bien-être.

Que faire si j'ai des questions concernant le projet?

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, n'hésitez pas à communiquer avec moi aux coordonnées indiquées ci-dessous.

Alex Bourque :

J'ai lu et compris le document d'information au sujet du projet : *Effet d'un programme d'intervention de huit semaines en pleine conscience sur la qualité de vie, le niveau d'anxiété et le niveau de fatigue chez des personnes atteintes de la sclérose en plaques*. Lors de ce projet, je vais participer à des ateliers et des exercices sur la pleine conscience. J'ai obtenu des réponses aux questions que je me posais au sujet de ce projet. J'accepte librement de

participer à ce projet de recherche. Je me suis assuré de bien comprendre les motifs de la participation à ce projet de recherche. Je comprends que je peux me retirer de la recherche en tout temps et sans préjudice.

Il **n'est pas obligatoire** de participer à ce projet. Cependant, si vous désirez y participer, veuillez remplir la section suivante, sinon cochez la première affirmation.

- Je REFUSE de participer à ce projet.*

- J'accepte de participer aux différentes interventions décrites précédemment.*
- J'accepte de remplir les trois questionnaires et de participer au groupe de discussion.*

Signature du participant :

Nom :

Date :

S.V.P., signez les deux copies.

Conservez une copie et remettez au chercheur

ANNEXE F : FEUILLE DE ROUTE DU PROGRAMME

Feuille de route du programme de gestion du stress par la pleine conscience

Cette feuille de route marque le début de votre parcours dans ce programme en pleine conscience. Il vous sera demandé de répondre à quelques questions. Ces questions vont vous faire réfléchir à propos de vos objectifs et comment vous aller vous y prendre pour les atteindre. Tout comme la pratique d'un sport, on doit mettre des efforts pour améliorer son niveau de pleine conscience.

Premièrement, il y a probablement une raison pour laquelle vous vous être inscrits à ce programme. Par exemple, vous avez des soucis et ceux-ci vous empêchent de bien dormir ou vous avez un problème de santé et vous avez entendu que la pleine conscience pourrait atténuer cette complication. Il n'y a pas de mauvaises raisons pour commencer à pratiquer la pleine conscience.

D'ici la fin du programme, j'aimerais que :

Bien qu'il y ait des éléments que vous désirez améliorer, il est important de reconnaître nos qualités. Nos qualités peuvent devenir la base de nos améliorations. Prenez quelques minutes pour réfléchir et écrire vos qualités. Pour vous aider, qu'est-ce qu'un bon ami ou un membre de ma famille dirait de positif sur moi?

Mes qualités sont :

Enfin, pour s'assurer de pratiquer les techniques chaque jour et d'être assidu, il est important de réfléchir sur les meilleurs moments et les meilleurs endroits où je pourrais m'exercer. Pour certains, ce sera le matin à 8 h dans le salon et pour d'autres ce sera avant de dormir à 22 h sur le lit.

Quand vais-je pratiquer ? _____

Où vais-je pratiquer? _____

ANNEXE G : DESCRIPTION DES HUIT SÉANCES DU PROGRAMME DE GESTION DE STRESS BASÉ SUR LA PC

SEMAINE 1 : LE BALAYAGE CORPOREL

Le balayage corporel est une forme de pratique de la PC qui consiste à porter son attention sur les sensations de différentes parties du corps. L'exercice peut se faire assis sur une chaise ou couché sur le dos au sol. La personne porte d'abord son attention sur ses orteils gauches, puis sur la plante du pied, le talon, la cheville, le mollet, le genou, la cuisse en entier jusqu'à la fesse et à la hanche. Le même processus est répété pour les membres inférieurs droit. Par la suite, l'attention est portée sur la région pelvienne, en incluant le coccyx et les parties génitales, en allant vers le bas du dos, l'abdomen, le torse, le haut du dos, la cage thoracique, le cœur, les poumons, les omoplates jusqu'aux épaules. À partir des épaules, on se dirige vers le bras gauche en commençant par le bout des doigts, les doigts, la paume de la main, le dos de la main, le poignet, l'avant-bras, le coude, le bras, l'aisselle et l'épaule encore une fois. Le même processus est répété avec le bras droit. Enfin, l'attention est portée sur le cou, la gorge, le visage et le dessus de la tête.

Lorsque le balayage du corps est terminé, il suffit de porter son attention sur son corps en entier et sur les sensations les plus intenses. Le balayage corporel peut être effectué sur une période d'une, deux, cinq, dix ou vingt minutes. Dans le cadre du présent programme, la pratique se fera sur une durée de 20 minutes. Les quinze premières minutes porteront sur le balayage corporel et les cinq dernières sur la respiration consciente.

Lors de la pratique du balayage corporel, l'attention est portée systématiquement sur toutes les sensations du corps, et ce, sans jugement. Sans même bouger notre corps, nous pouvons amener notre esprit à se concentrer sur une certaine partie du corps tout en ressentant les différentes sensations présentes (douleurs, picotements, chaleur, froid, etc.). En pratique, lorsque l'on pratique le balayage corporel, nous nous ouvrons à toutes les sensations, sans vouloir changer quoi que ce soit de celles-ci. Il est plutôt rare qu'une personne porte attention aux sensations du corps dans une journée et le balayage corporel

peut permettre à ces personnes de se reconnecter et apprendre à mieux vivre avec celles-ci.

Il n'est pas rare lors de la pratique du balayage corporel, que les sensations du corps soient intensifiées. Par exemple, une personne souffrant de douleur chronique peut ressentir plus de douleur lorsqu'elle porte attention à certaine partie de son corps. Il est très important que la personne demeure attentive à ces sensations sans vouloir les changer ou vouloir fuir la situation. Le balayage corporel est une forme de méditation permettant de s'accorder avec les sensations de son corps. Cette technique peut être une forme de méditation intéressante pour des personnes atteintes de douleurs chroniques ou ayant un trouble de la proprioception, car les personnes apprennent à mieux vivre avec leur corps (Kabat-Zinn, 1990).

SEMAINE 2 : INTRODUCTION À LA MÉDITATION ASSISE

La méditation assise est une pratique de la PC qui existe depuis des milliers d'années. Elle provient du bouddhisme et elle est pratiquée par un grand nombre de personnes en Orient. La méditation assise ne consiste pas simplement à s'asseoir et à ne penser à rien. Il s'agit d'une pratique qui consiste à porter son attention sur un objet (plus souvent la respiration) pendant un certain temps et sans jugement sur les pensées et autres distractions qui surviennent. Pour pratiquer cette forme de méditation, il faut s'accorder un moment et un endroit pour le faire. Une séance de méditation peut durer de quelques secondes jusqu'à plusieurs heures. Toutefois, la fréquence de la pratique demeure un aspect important, vingt minutes par jour apportent plus de bénéfices qu'une séance de trois heures une fois durant la semaine (Kabat-Zinn 1990).

Pour un débutant, il est préférable de choisir un environnement calme avec le moins de distractions possibles. Ensuite, le fait d'adopter une posture droite en alignant la tête avec le cou et le dos permettra de respirer plus aisément. Il est important que la posture soit confortable pour être capable de poursuivre la pratique pendant un certain temps. Généralement, la pratique de la méditation assise est faite sur une chaise ou au sol. Dans le cas où une personne désire le faire sur une chaise, la position idéale est d'avoir les pieds au sol tout en adoptant une posture droite comme expliquée précédemment. Il est parfois

suggéré de s'asseoir sur le bout de la chaise pour favoriser une posture adéquate. Lorsqu'il s'agit de s'asseoir au sol, il est recommandé de le faire sur un coussin rigide d'une hauteur d'environ 8 à 15 centimètres pour aider à adopter une bonne posture.

En ce qui concerne la position des jambes, les deux modalités les plus utilisées pour la pratique au sol sont sur les genoux ou en ayant les jambes croisées. Il existe plusieurs positions en ayant les jambes croisées : la position « Birman » qui consiste à amener le talon d'un pied près du corps et croiser l'autre jambe devant (voir annexe A), la position du lotus est également utilisée, mais la personne doit être flexible au niveau des hanches pour pouvoir croiser les deux pieds sur la cuisse sans qu'ils touchent le sol. Par ailleurs, d'autres personnes peuvent préférer la position sur les genoux, il s'agit de placer le matelas de méditation entre les pieds (voir annexe A). La position des jambes lors de la pratique assise sur chaise est simple, il suffit d'avoir les pieds à plat au sol et les jambes légèrement écartées.

Pour la position des mains, elles peuvent être déposées sur les genoux ou sur les cuisses, ou encore près du corps en plaçant les doigts de la main gauche dans la paume de la main droite et en faisant toucher le bout des pouces.

Lorsque la posture choisie est confortable, il est maintenant temps de porter son attention sur la respiration. Ressentir l'air qui entre et qui sort du corps par les narines. À priori, cette pratique peut sembler simple, mais il est difficile de garder son attention sur la respiration pendant plusieurs minutes. Il est inévitable que l'esprit vagabonde, l'objectif de la méditation de PC est de reconnaître le vagabondage et de se recentrer sur son point d'attention sans jugement et sans culpabilité. La méditation de PC est un entraînement de l'esprit qui nécessite de la pratique, plus une personne pratique, plus elle se donne des occasions d'améliorer son attention et de prendre le contrôle de son esprit. En pratiquant la méditation assise fréquemment, une personne entraîne son esprit à être moins réactif et plus stable (Kabat-Zinn, 1990). Il ne s'agit pas d'arrêter de penser, mais plutôt d'être attentif aux pensées qui viennent. L'avantage de la méditation assise est qu'elle ne nécessite pas de matériel, tout le monde peut commencer la pratique à la maison.

SEMAINE 3 : INTRODUCTION AU TAI-CHI

Le tai-chi aurait été inventé sous le règne de la dynastie Tang il y a environ 3000 ans. Il aurait été créé alors qu'un homme observait un combat entre un serpent et un oiseau. Cette méthode provient de la Chine et elle a pour but d'harmoniser les conditions psychophysiques de l'être humain de façon à équilibrer les contraires, d'unir deux pôles opposés et complémentaires : le Yang et le Yin par le moyen du chi (énergie) (Benoit, 2011). Le tai-chi est une forme de méditation en action et sans dualité, c'est-à-dire qu'il n'y a aucune compétition ou comparaison avec l'autre, mais plutôt une attention à soi et à l'autre.

La pratique du tai-chi apparaît comme un système relativement simple d'exercices physiques basés sur des mouvements rythmiques et souples, une respiration naturelle et calme, et l'équilibre du poids du corps.

Cette pratique s'appuie sur des principes issus de l'Orient qui sont différents de ceux de l'Occident. Il est donc important d'expliquer soigneusement ces principes afin que les participants comprennent bien le but de l'activité.

Les principes à respecter lors de la pratique du tai-chi sont les suivants (Benoit, 2011) :

- Détente générale du corps.

Il s'agit d'être conscient des tensions qui peuvent exister dans notre corps. Il faut être attentif à toutes les sensations d'inconfort et porter attention à celles-ci.

- Se placer dans état de « ici et maintenant ».

Comme dans la pratique de la méditation, il s'agit de porter l'attention sur un objet. Dans le cas du tai-chi, on prend conscience de chaque mouvement du corps en harmonie avec la respiration.

- Chacun des gestes doit être exécuté lentement.

- La respiration se fait par le nez, sans effort, naturellement. La langue se place au palais.
- Chaque geste doit se faire avec le moins d'effort musculaire possible.
- Aucun geste ne doit être poussé à son point extrême.

Il s'agit de demeurer sur son centre de gravité de sorte que la fin d'un mouvement amorce le commencement du suivant.

- La vitesse d'exécution sera la même pendant toute la séquence. Même si un geste se prête à une allure plus rapide, évitez la tentation d'aller plus vite.
- La conscience du geste doit être constante
- Il faut exécuter le geste comme si c'était la première fois.
- Les mouvements sont généralement en arrondi, sans effort, en douceur et sans violence afin de laisser circuler le « chi ».
- Une fois que la séquence est commencée, le mouvement se poursuit du début à la fin sans interruption comme si ce n'était qu'un seul grand geste.

SEMAINE 4 : INTRODUCTION AU STOP

Lors des trois premières semaines, les exercices enseignés font partie des pratiques formelles de la PC. Cependant, pour que la pratique apporte des changements au quotidien, il faut prendre conscience des moments durant notre vie où l'esprit vagabonde et génère du stress. Pour ce faire, les participants devront cibler des situations où ils ont pris conscience d'une émotion ou d'une pensée négative. Ils devront également expliquer comment ils se sont sentis lors de l'épisode et par la suite ils doivent intégrer une respiration consciente d'une minute et faire un constat sur les effets de cette respiration. Les participants auront en main une fiche sur laquelle ils vont inscrire les éléments venant d'être mentionnés. Cette

pratique permet d'intégrer la pratique de la PC dans des situations réelles et de faire prendre conscience aux participants de tous les moments où l'esprit vagabonde.

SEMAINE 5 : LA MÉDITATION RAIN

À la semaine précédente, la pratique informelle de la PC a été introduite et elle permet entre autres de prendre conscience du vagabondage de l'esprit dans certaines situations. Lors de la semaine 5, il y a introduction de la méditation « RAIN », qui est un processus semblable à celui du STOP. Il s'agit d'une méditation assise où l'on porte une attention particulière aux thèmes suivants :

- **Reconnaître ce qui se passe dans le présent** : lors de la méditation assise, prendre conscience des pensées et des sensations du corps sans juger celles-ci. Être à l'écoute de ces éléments.
- **Accepter le moment présent tel qu'il est** : laisser aller les sensations et tout ce qui se déroule autour de vous sans jugement.
- **Investiguer l'expérience intérieure avec bienveillance** : Prendre la pause et se poser la question « qu'est-ce qui se passe à l'intérieur de moi ? » ou « comment je me sens en ce moment ? ». Il ne s'agit pas de répondre à ces questions, mais de vivre le moment présent tel qu'il est.
- **Non-identification** : les trois premières étapes du « RAIN » requièrent une activité intentionnelle, alors que celle-ci demande seulement de demeurer attentif de manière naturelle.

Cette méditation est faite à la maison en alternant avec une pratique formelle au choix. Les participants sont invités à compléter et inscrire les éléments du « RAIN » sur une fiche afin de prendre conscience des sensations vécues lors de la pratique de la méditation. Ils pourront également partager les éléments de la fiche avec les autres membres du groupe.

SEMAINE 6 : PC ET COMMUNICATION

Une autre forme de pratique informelle est introduite à la semaine 6 : comment communiquer avec autrui tout en étant conscient ? Le thème de cette semaine porte sur les manières de gérer un conflit en PC et sur la communication non violente.

Lorsque nous sommes en situation de conflit, il existe plusieurs façons de gérer ceux-ci. Dans un premier temps, une personne peut demeurer ferme et confronter l'autre. Ensuite un individu peut décider de faire la paix avec l'autre sans défendre ses intérêts. Une autre façon peut être simplement d'ignorer la situation, donc de ne pas régler le conflit. Enfin, les personnes peuvent décider de faire des compromis. Mais il existe une manière de gérer un conflit en PC en étant attentif aux besoins de soi et d'autrui. Pour ce faire, une personne doit être attentive à ses comportements (langage, ton de voix, corps) et à ses sentiments et ceux de l'autre personne. Trois étapes sont impliquées dans la gestion des conflits en PC :

- Reconnaître et accepter les sentiments et les besoins de chacun
- Questionner l'autre pour découvrir ses intentions et ses besoins
- Explorer ensemble des solutions pour satisfaire les besoins de chacun

SEMAINE 7 : MÉDITATION SUR LA COMPASSION

La méditation sur la compassion fait partie de la pratique des bouddhistes depuis des milliers d'années. Il s'agit de ressentir de la compassion et de la bienveillance pour autrui. La méditation s'avère une excellente technique pour cultiver la compassion et la bienveillance. Il est recommandé d'effectuer cette méditation en position assise et dans un endroit calme. Par la suite, pendant quelques instants, amener son attention sur le moment présent à l'aide de la respiration ou un autre objet. Ensuite, amener à l'esprit des images d'une personne que vous appréciez. Après, souhaiter à cette personne qu'elle soit heureuse, en santé, aimée, protégée, etc.

Après cette étape, on étend la bienveillance et la compassion à des membres de notre famille et à des amis. Pour poursuivre avec des connaissances et des inconnus. Et pour terminer avec tous les êtres vivants de cette planète. Cette méditation devrait durer environ 15 minutes et il est recommandé de poursuivre 15 minutes en PC pour accumuler 30 minutes de pratique.

La pratique de la méditation sur la compassion permet à l'individu de s'imprégner d'images positives de compassion et de bienveillance envers les autres. Cultiver la compassion et la bienveillance porte également les individus à s'entraider et à réduire ou éliminer les jugements de valeur envers chacun.

SEMAINE 8 : DÉVELOPPER SA PROPRE PRATIQUE

Après sept semaines de pratique, les participants sont invités à réfléchir sur les façons dont ils pourront intégrer la PC au quotidien. Certaines personnes décideront qu'elles préfèrent pratiquer le yoga et introduire la PC par les pratiques informelles au quotidien. D'autres préfèrent la méditation assise, il n'y a pas de mauvaise manière de pratiquer la PC, il suffit de pratiquer. La fréquence de la pratique est plus importante que la durée pour garder ses acquis. À la semaine 8, les participants sont donc invités à réfléchir et à faire part de leurs expériences au cours du programme et comment ils vont intégrer la PC dans leur vie. Par la suite, les participants doivent avoir un plan lors des moments où ils délaissent la pratique. L'intervenant et les autres membres du groupe discuteront pour amener des solutions potentielles à ce problème. Enfin, les participants qui ont rempli les conditions de réussites (temps de pratique et participation au cours) auront un certificat signifiant qu'ils ont complété le programme avec succès.