

La santé-dans-la-maladie : un nouveau modèle pour comprendre l'expérience universelle de la maladie chronique

Edith Ellefsen, Ph.D.

Université de Sherbrooke – Québec, Canada

Résumé

Cette présentation vise à expliciter le « chemin méthodologique » parcouru pour réaliser une recherche phénoménologique existentielle herméneutique dans le cadre de mon processus doctoral (Ellefsen, 2010). Je développerai les quatre points suivants : 1) l'approche phénoménologique herméneutique proposée par van Manen (1984, 1997, 2002); 2) sa méthode de recherche; 3) les thèmes essentiels issus de mes deux questions de recherche et 4) le modèle de santé-dans-la-maladie que je propose à partir des résultats de la recherche.

Mots clés

PHÉNOMÉNOLOGIE EXISTENTIELLE HERMÉNEUTIQUE, MÉTHODE DE VAN MANEN, EXPÉRIENCE DE MALADIE CHRONIQUE, EXPÉRIENCE DE SANTÉ, SOUFFRANCE

Introduction

Cette présentation vise à décrire le « chemin méthodologique » que j'ai emprunté pour réaliser ma thèse de doctorat en sciences infirmières dans laquelle j'ai effectué une recherche phénoménologique existentielle herméneutique (Ellefsen, 2010). Cette dernière avait pour but de comprendre et de décrire l'expérience de sclérodémie systémique de même que celle de santé-dans-la-maladie dans le contexte d'adultes vivant au Québec. Mon exposé se divisera en quatre sections :

1. J'introduirai tout d'abord l'approche phénoménologique herméneutique qui sous-tend la méthode de recherche proposée par le phénoménologiste van Manen (1984, 1997, 2002);
2. Je détaillerai ensuite sa méthode de recherche, laquelle se décline en quatre activités de recherche;
3. Par après, j'aborderai les thèmes essentiels qui ont émergé pour répondre aux deux questions de ma recherche;

4. Je terminerai enfin avec le modèle que j'ai créé en mettant en relation les thèmes essentiels provenant de l'expérience de la sclérodémie systémique ainsi que celle de la santé-dans-la-maladie.

L'approche phénoménologique herméneutique de van Manen

Pour introduire van Manen, je pourrais qualifier son approche concernant la phénoménologie comme pratique, existentielle et herméneutique. La phénoménologie de la « pratique » désigne l'utilisation d'une méthode phénoménologique dans des contextes professionnels ou appliqués, comme les soins infirmiers, lesquels sont concernés par des préoccupations pratiques de la vie quotidienne. Par ailleurs, le terme « existentiel » réfère à l'attention portée au « monde de la vie » (*lifeworld*) ou à « l'expérience vécue » (*lived experience*). Quant à lui, le terme « herméneutique » suggère la notion que toute explication de la signification est toujours et inévitablement interprétative (van Manen, 1997).

L'approche phénoménologique herméneutique de van Manen repose sur huit assises philosophiques. La première assise philosophique stipule que la recherche phénoménologique concerne l'expérience vécue. En d'autres mots, la phénoménologie étudie le « monde de la vie », ce monde à l'intérieur duquel nous faisons l'expérience de manière pré-réfléchie et immédiate plutôt que conceptualisée ou réfléchie (van Manen, 1997). Ce contact direct avec le monde ne peut être décrit qu'au moyen de la réduction phénoménologique, affirme van Manen. Toutefois, la réduction phénoménologique ne se résume pas à une simple procédure à appliquer. Elle constitue plutôt, spécifie van Manen (2002), une pratique de réflexion attentive nécessaire pour que la compréhension survienne. Bref, à la lumière de cette assise philosophique, la recherche phénoménologique tente de décrire les expériences quotidiennes et à en approfondir la compréhension. Comme van Manen (1997) l'explique, la recherche phénoménologique ne résulte pas en une théorie permettant d'expliquer ou de contrôler le monde. Elle offre plutôt un éclairage possible de ce monde, nous permettant ainsi d'être en contact plus direct avec celui-ci.

La deuxième assise philosophique soutient que la recherche phénoménologique concerne la compréhension du phénomène comme il se présente à la conscience (van Manen, 1997). La conscience représente la seule porte d'accès au monde soutient van Manen (1997). En d'autres termes, par le seul fait d'être conscient, la personne est déjà reliée au monde. Par ailleurs, van Manen (2002) explique que la conscience demeure fondamentalement intentionnelle au sens où elle est toujours dirigée vers quelque chose. Cette réflexion phénoménologique n'est pas introspective, souligne van Manen (1997), car une personne ne peut réfléchir sur l'expérience vécue pendant

qu'elle la vit. Elle demeure rétrospective puisqu'elle survient seulement après que l'expérience soit vécue.

La troisième assise philosophique maintient que la recherche phénoménologique concerne la recherche des essences. Pour van Manen (2002), le terme « essence » fait référence à une construction linguistique, soit une description de la nature essentielle de l'expérience. En d'autres mots, l'essence réfère aux qualités ou aux propriétés d'une chose qui permettent de la distinguer d'une autre. Elle s'obtient par la réduction eidétique, laquelle n'est accessible que par l'intuition (van Manen, 2002). En d'autres mots, l'intuition consiste à « ouvrir ses yeux » et à « les garder ouverts » vis-à-vis le phénomène étudié (Spiegelberg, 1982). Également, van Manen (2002) précise que la recherche des essences d'un phénomène ne consiste pas simplement à décrire ses propriétés mais plutôt les relations significatives entretenues avec le monde. Par conséquent, le terme « essence » devient un terme relationnel et désigne les manières possibles de se relier aux choses de notre monde.

La quatrième assise philosophique mentionne, selon van Manen (1997), que la recherche phénoménologique tente de décrire et d'interpréter, avec richesse et profondeur, les significations expérientielles telles que vécues dans l'existence quotidienne ou dans le « monde de la vie ». Ce « monde de la vie », prend son appui dans l'attitude naturelle et se caractérise par son caractère « pragmatique ». En ce sens, l'attitude naturelle est toujours dirigée vers le monde, soutient van Manen (1997).

La cinquième assise philosophique déclare que la recherche phénoménologique réfère à l'étude scientifique humaine d'un phénomène. Selon van Manen (1997), la phénoménologie consiste à étudier l'expérience vécue de manière systématique, explicite, autocritique et intersubjective. « Systématique » au sens où elle utilise des processus spécifiques tels que le questionnement, la réflexion, etc.; « explicite » puisqu'elle tente d'articuler les structures de significations imbriquées dans le monde de l'expérience humaine dans la forme et le contenu du texte; « autocritique » car la phénoménologie révisé continuellement ses méthodes afin de les améliorer et « intersubjective » étant donné que le chercheur a besoin de l'autre (par exemple le participant de la recherche) pour développer une relation dialogique avec le phénomène, lui permettant ainsi de valider le phénomène tel que décrit (van Manen, 1997).

La sixième assise philosophique énonce que la recherche phénoménologique se caractérise par une pratique de réflexion attentive (*thoughtfulness*). Cette réflexion se dépeint comme un émerveillement concernant la vie ou ce que signifie vivre sa vie. L'intérêt pour la recherche phénoménologique se concrétise donc dans les préoccupations pratiques

quotidiennes issues du domaine du chercheur (van Manen, 1997). Dans le contexte de la recherche phénoménologique infirmière, cette réflexion se penchera donc sur les préoccupations rencontrées dans la pratique infirmière, lesquelles concernent, dans ce cas-ci, les expériences de « santé-maladie » vécues par les personnes vivant avec la sclérodémie systémique.

Selon van Manen (1997), la septième assise philosophique soutient que la recherche phénoménologique cherche la signification de ce qu'est être humain. Le but ultime de la recherche phénoménologique concerne la réalisation ou l'accomplissement de la nature humaine, affirme van Manen (1997). D'ailleurs, ce but est en accord avec la perspective de la discipline infirmière prônée par Watson (2008), perspective disciplinaire dont la chercheuse s'inspire. En effet, Watson s'intéresse à la perception de l'individu qui vit des expériences de « santé-maladie » (*health-illness*). Cette théoricienne s'attarde à la croissance de l'être humain, à la recherche d'un sens concernant ses expériences et son existence ainsi qu'à son pouvoir de transcendance et de guérison.

Enfin, la huitième assise philosophique précise que la recherche phénoménologique se dépeint comme une activité poétique. Comme un poème, elle utilise un langage évocateur pour refléter le monde (van Manen, 1997).

Les quatre activités de recherche de van Manen

S'appuyant sur ces postulats philosophiques, van Manen (1984, 1997, 2002), suggère une combinaison dynamique de quatre activités pour effectuer une recherche phénoménologique herméneutique. Il s'agit de l'identification du phénomène d'intérêt, l'exploration du phénomène, la réflexion phénoménologique herméneutique ainsi que l'écriture phénoménologique herméneutique. Ces activités fournissent une structure méthodique tout en favorisant l'initiative et la liberté du chercheur dans le processus de recherche.

Première activité : l'identification du phénomène d'intérêt

La première activité de recherche, soit l'identification du phénomène d'intérêt, se subdivise en trois étapes. Il s'agit premièrement d'orienter le phénomène à partir de l'intérêt du chercheur; deuxièmement, de formuler la question phénoménologique et troisièmement, de clarifier ses préconceptions. La première étape consiste à se tourner vers un phénomène qui intéresse le chercheur et qui suscite son engagement dans le monde. Comme van Manen (1997) l'explique, la recherche phénoménologique ne débute pas d'une manière désincarnée. Elle est toujours le projet d'une personne qui, dans un contexte de circonstances de vie (individuelles, sociales, historiques), tente de trouver un sens à son existence humaine. Dans le cadre de cette recherche, mon intérêt pour la maladie chronique ainsi que la santé-dans-la-maladie émerge

principalement du fait que je vis moi-même avec la sclérodermie systémique, une maladie rare et délaissée par la recherche (Sclérodermie Québec, 2007).

Quant à elle, la deuxième étape vise à « formuler la question phénoménologique ». La recherche phénoménologique consiste alors à se questionner sur la nature d'une expérience vécue, et ce, tout au long du processus de recherche. Ce questionnement ne se termine pas avec la question de recherche formulée au début de l'étude. Il habite plutôt le chercheur jusque dans la présentation des résultats de la recherche. Mon étude visait quant à elle, à répondre aux deux questions suivantes : a) quelle est l'expérience de la sclérodermie systémique pour des adultes vivant avec cette maladie chronique? et b) quelle est leur expérience de la santé-dans-la-maladie?

Enfin, la troisième et dernière étape pour cette première activité consiste à « clarifier ses préconceptions ». Comme van Manen (1997) l'explique, le problème de la recherche phénoménologique ne réside pas dans le fait de ne pas connaître suffisamment le phénomène à investiguer mais plutôt d'en savoir trop. Par conséquent, il suggère de rendre explicite ses valeurs, ses croyances, ses suppositions ou ses connaissances concernant le phénomène à l'étude. Ignorer ses préconceptions peut occasionner des biais inconscients qui interfèrent avec la réflexion. À cet effet, j'ai tenu un journal de bord afin de consigner faits, observations, commentaires, pensées et sentiments vécus tout au cours de la recherche (Munhall, 2007; Rubin & Rubin, 1995).

Seconde activité : l'exploration du phénomène

Pour sa part, la seconde activité de recherche consiste à explorer le phénomène au moyen de plusieurs sources de données, lesquelles peuvent se présenter sous différentes formes. Dans le cadre de cette étude, j'ai privilégié principalement l'expérience vécue d'adultes au sujet de la sclérodermie et de la santé-dans-la-maladie, laquelle a été recueillie au moyen d'entretiens. Ces derniers ont été réalisés auprès des 17 participants. Le premier entretien enregistré, d'une durée approximative de 60 minutes, visait à répondre aux deux questions de recherche. À cette fin, un guide d'entretien comprenant des questions ouvertes ont permis de favoriser le partage du récit des participants.

Un deuxième entretien non enregistré a également été réalisé auprès de chacun des participants afin de valider mon interprétation des données. Bien qu'en recherche phénoménologique herméneutique cette étape ne constitue pas une démarche courante, van Manen (1997) recommande la collaboration des participants afin d'enrichir la réflexion thématique.

L'exploration du phénomène s'effectue simultanément avec la réflexion phénoménologique herméneutique, troisième activité de recherche. En effet,

ces deux activités apparaissent comme deux aspects d'un même processus qui ne peuvent être séparés.

Troisième activité : la réflexion phénoménologique herméneutique

De son côté, la réflexion phénoménologique herméneutique vise à saisir l'essence du phénomène à l'étude en s'appropriant, en clarifiant et en explicitant les aspects existentiels de l'expérience vécue. Van Manen (1997) suggère de guider cette réflexion phénoménologique selon les quatre aspects fondamentaux ou « existentiels » du « monde-de-la-vie » c'est-à-dire, la spatialité, la corporalité, la temporalité et la « relationalité ». Ces quatre aspects peuvent être différenciés mais sont indissociables. Ils forment une unité qui permet de comprendre l'« être-dans-le-monde ».

Au sens large, la « spatialité » ou espace vécu, réfère au monde dans lequel les êtres humains évoluent. Certaines conventions sociales et culturelles sont associées à cet espace venant ainsi teinter l'expérience (van Manen, 2002). En d'autres termes, l'espace dans lequel une personne se trouve affecte la façon dont elle se sent (van Manen, 1997). Pour sa part, la « corporalité » ou corps vécu, renvoie au corps que nous habitons ou à la notion d'incarnation (*embodiment*) (Munhall, 2007; van Manen, 1997). Elle se traduit dans l'expérience que ressent la personne dans son propre corps. Selon Munhall (2007), la conscience s'exprime dans le monde au moyen du corps. En ce sens, la personne n'a pas un corps, mais est ce corps. Elle fait donc l'expérience du monde au moyen de ce corps (Toombs, 1992; Wilde, 1999, 2003). Quant à elle, la « temporalité » ou temps vécu, renvoie au temps subjectif, c'est-à-dire à la perception subjective du temps plutôt qu'à sa perception objective (van Manen, 1997). Elle fait aussi appel à la notion d'histoire de vie personnelle, c'est-à-dire la projection du soi dans le futur et sa compréhension au moyen du passé et du présent (Benner, 1994; Mackey, 2005; van Manen, 1997). Selon Benner et Wrubel (1989), la temporalité ne constitue pas une notion abstraite. Elle est vécue par ce qui a été auparavant et par ce qui est anticipé. Munhall (2007) souligne également le fait que la temporalité est imbriquée dans l'histoire. L'être humain n'occupe pas seulement une place (spatialité) dans le temps (temporalité) mais aussi dans une période historique, laquelle influence ses croyances, ses attitudes et ses comportements. Enfin, la « relationalité » met l'accent sur les relations vécues avec les autres dans cet espace interpersonnel partagé (van Manen, 1997).

La réflexion phénoménologique herméneutique se divise donc en deux opérations, soient effectuer l'analyse thématique et déterminer les thèmes essentiels. D'une part, l'analyse thématique réfère au processus créatif permettant de découvrir les thèmes qui sont incarnés et vécus dans l'expérience

humaine représentée dans le texte (van Manen, 2002). Pour investiguer le texte, van Manen (1997, 2002) suggère trois approches : globale, sélective et détaillée. Avec l'approche globale, j'ai écouté la bande audio et j'ai examiné le texte (*verbatim*) de chacun des participants de l'étude à plusieurs reprises afin d'en obtenir une compréhension globale. Comme van Manen le suggère, je me suis posée les questions suivantes en lisant le texte afin de capturer la signification globale du phénomène : « comment ce texte révèle-t-il la signification du phénomène à l'étude? » et « quelle phrase pourrait capturer la signification fondamentale ou principale du texte comme un tout? » [traduction libre] (van Manen, 1997, p. 93). Ainsi, la signification globale de l'expérience de sclérodémie systémique (la première question de recherche) ainsi que celle de l'expérience de la santé-dans-la-maladie (la deuxième question de recherche) a été rédigée pour chacun des participants de l'étude.

Par la suite, des thèmes préliminaires ont été identifiés au moyen de « l'approche sélective ». Le texte de chacun des participants a alors été relu plusieurs fois et les phrases qui apparaissaient essentielles pour décrire l'expérience ont été soulignées. J'ai alors énoncé les questions suivantes : « y a-t-il des phrases qui ressortent du texte? » et « quelles sont les phrases ou parties de phrases qui semblent thématiques du phénomène à l'étude? » [traduction libre] (van Manen, 1997, p. 93). Enfin, j'ai utilisé « l'approche détaillée », laquelle consiste à considérer chaque phrase du texte pour voir ce qu'elle révèle au regard de l'expérience à décrire. Pour ce faire, j'ai formulé la question suivante : « qu'est-ce que chacune des phrases ou groupe de phrases semblent révéler au sujet de la signification du phénomène à l'étude? » [traduction libre] (van Manen, 1997, p. 93).

À la suite de l'analyse thématique, une transformation linguistique des thèmes obtenus a été effectuée en vue d'obtenir une description phénoménologique. Ce processus herméneutique et créatif consiste à prendre des notes sur les réflexions et les décisions à prendre au sujet des thèmes. J'ai donc dialogué avec le texte, c'est-à-dire que j'ai posé des questions et cherché des réponses dans le texte. En d'autres termes, la transformation linguistique permet de modifier, à l'aide de l'interprétation, les thèmes issus de l'expérience quotidienne afin de mettre en évidence leur universalité ou leur essence (van Manen, 1997).

D'autre part, la réflexion phénoménologique herméneutique s'est conclue par la deuxième étape qui vise à « déterminer les thèmes essentiels », c'est-à-dire les thèmes qui représentent les aspects universels du phénomène et sans lesquels ce dernier ne pourrait exister. Ces thèmes essentiels, explique van Manen (1997), se distinguent des thèmes superflus au moyen de la méthode de

la « variation libre et imaginaire ». Cette méthode consiste à modifier, avec son imagination, les thèmes du phénomène pour vérifier s'ils sont encore reconnaissables. Pour ce faire, je me suis posée la question suivante : « Est-ce que le phénomène perd sa signification fondamentale si ce thème est changé ou enlevé? » [traduction libre] (van Manen, 1997, p. 107).

Quatrième activité : l'écriture phénoménologique herméneutique

Dans la quatrième et dernière activité de recherche, la création du texte phénoménologique se situe au cœur du processus de recherche duquel il s'avère inséparable. Cette activité constitue un art au sens où le chercheur doit démontrer une sensibilité et prêter attention aux subtilités du langage exprimé dans le texte. De plus, l'écriture phénoménologique possède un caractère réflexif. Elle se définit comme une dialectique itérative à différents niveaux de réflexion concernant le phénomène à comprendre (van Manen, 1997). En référence au processus herméneutique, selon lequel la compréhension s'effectue à partir des parties et les parties à partir du tout, j'ai effectué un va-et-vient constant dans mon interprétation afin de rendre compte de la contribution de chacune des parties au tout (van Manen, 1997). Le processus d'écriture et de réécriture représente donc le moyen privilégié pour clarifier la réflexion et approfondir la compréhension. Il se poursuit jusqu'à ce que le chercheur soit satisfait de la profondeur de sa compréhension, admettant toutefois que ce processus n'est jamais terminé (Munhall, 2007; van Manen, 2002).

En lien avec cette activité, van Manen (1997) suggère cinq approches pour organiser le texte de manière à décrire les thèmes essentiels du phénomène à l'étude : a) thématique, b) analytique, c) « par exemples », d) exégétique et e) existentielle. Dans l'approche thématique, le phénomène est décrit en organisant l'écriture autour des thèmes émergents. Pour sa part, l'approche analytique permet de mettre en lumière les thèmes essentiels au moyen de récits ou d'anecdotes. Dans l'approche « par exemples », la nature essentielle du phénomène est décrite dans un premier temps. Par la suite, la description initiale est enrichie en variant systématiquement les exemples, faisant ressortir ainsi les aspects essentiels ou invariables du phénomène. En ce qui concerne l'approche exégétique, le chercheur organise sa description phénoménologique de manière dialogique avec les écrits d'auteurs en phénoménologie. En d'autres termes, le chercheur structure ses résultats de recherche en lien avec les écrits phénoménologiques portant sur le même sujet. Enfin, dans l'approche existentielle, la description phénoménologique est structurée selon les quatre modes existentiels, soit la spatialité, la corporalité, la temporalité et la « relationalité ». Ces différentes approches, ajoute van Manen

(1997), ne sont pas exhaustives ni exclusives. Une combinaison de ces approches peut être utilisée ou une structure différente du texte peut être créée par le chercheur. Pour ma part, j'ai combiné l'approche thématique et analytique pour rédiger mon texte phénoménologique.

En outre, van Manen (1997) ajoute qu'un texte phénoménologique doit remplir quatre conditions : l'orientation, la force, la richesse et la profondeur. Comme il l'explique, un texte « orienté » tient compte du contexte disciplinaire du chercheur (van Manen, 1997). Nous reprenons les propos de van Manen (1997) qui s'adressent aux éducateurs et les appliquons à la discipline infirmière : « Nous ne sommes pas simplement [infirmières] ici et chercheuses là. Nous sommes des chercheuses orientées dans le monde avec une perspective [infirmière] » [traduction libre] (p. 151). Par ailleurs, dans un texte « fort », l'interprétation du phénomène répond à la question posée. De son côté, un texte « riche » est concret et dense. Il permet alors de décrire un phénomène dans toutes ses dimensions existentielles. Enfin, dans un texte « profond », la signification d'un phénomène est décrite au-delà de l'expérience immédiate.

Thèmes essentiels issus des deux questions de recherche

J'ai identifié quatre thèmes essentiels pour comprendre et décrire les aspects existentiels (spatialité, corporalité, temporalité et « relationalité ») de l'expérience de la sclérodémie systémique. Ce sont : a) la souffrance interminable du corps malade; b) la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi; c) le processus d'accommodation et d) l'heuristique d'accommodation. La souffrance interminable du corps malade constitue le thème central autour duquel s'articule l'expérience de la sclérodémie systémique. Il suggère que l'avènement d'une maladie chronique représente l'élément déclencheur d'un parcours de vie ponctué de pertes sans fin. La personne doit alors abandonner la perspective d'un soi et d'un monde reposant sur un corps en santé pour vivre avec l'incapacité physique et une image corporelle perturbée. Par ailleurs, les symptômes s'insinuent dans le quotidien créant une souffrance physique constante, parfois intolérable. Le corps malade s'apparente alors à une prison dans laquelle les personnes se voient confinées. En effet, elles doivent cesser leurs activités en raison de l'incapacité physique et de l'intrusion envahissante des symptômes dans leur vie. Aussi, le caractère continu et unique des pertes vécues rend compte de la présence incessante de cette souffrance dans la vie des personnes ainsi que la signification que chacune d'entre elles accordent à ces pertes. Bref, la souffrance interminable d'un corps malade souligne l'aspect existentiel inéluctable de la corporalité dans l'expérience de la sclérodémie systémique. Par conséquent, vivre avec un corps malade modifie profondément cette relation que l'être humain entretient avec le monde.

Pour sa part, la dysharmonie intérieure et relationnelle du soi représente un aspect indissociable de la souffrance du corps malade. Elle traduit la rupture de l'unité entre le corps et le soi vécue par les personnes vivant avec une maladie chronique (Gadow, 1980). En d'autres mots, le soi devient ébranlé par ce qui arrive au corps malade et éprouve une souffrance ou une dysharmonie (Corbin, 2003; Watson, 1988). Cette souffrance du soi s'exprime principalement par des émotions telles que la colère vis-à-vis l'incapacité physique vécue. Par ailleurs, comme le ressac de la mer, le chagrin va et vient entraînant avec lui d'autres émotions telles que la tristesse, la désolation et la dépression. Cette dysharmonie intérieure est également vécue dans sa dimension temporelle. Une crainte de l'inconnu s'instaure. Elle incarne l'incertitude liée à la progression, à l'imprévisibilité et à la rareté de la maladie. Pour sa part, la peur de la dépendance, de la défiguration ainsi que de la transmission génétique de la maladie alimente cette crainte de l'inconnu. Comme « être-dans-le-monde », cette dysharmonie est non seulement vécue intérieurement mais également avec les autres en raison de la stigmatisation sociale vécue en lien avec une maladie rare, à la fois visible et invisible.

Face à cette souffrance vécue dans le corps malade, le soi apprend à s'en accommoder. Ce processus d'accommodation se présente alors comme un long périple dans lequel les personnes apprennent à vivre avec l'incapacité physique et à ajuster leur vie en conséquence. Pour ce faire, elles doivent développer une compréhension de cette nouvelle réalité, basée non seulement sur l'intellectualisation des pertes vécues, mais aussi sur la quête d'un sens à attribuer à cette expérience. Pour certains, l'acceptation devient une réponse à ce processus d'accommodation alors que pour d'autres, elle demeure inadmissible. Nonobstant l'acceptation, les personnes décident de s'engager activement dans ce processus d'accommodation malgré l'absence de choix inhérent à cette condition existentielle. L'accommodation traduit donc les efforts soutenus des personnes vivant avec la sclérodémie systémique pour réconcilier la perte d'un corps en santé pour se réinvestir dans la vie.

Enfin, l'heuristique d'accommodation réfère à la méthode expérimentielle de recherche et de découverte utilisée par les participants pour s'accommoder à la souffrance du soi vécue dans le corps malade. Ainsi, trois grands types de stratégies sont expérimentés par les personnes pour placer la maladie en arrière-plan de leur vie et diminuer l'impact de la souffrance. En premier lieu, nous retrouvons des stratégies cognitives visant à discipliner leur esprit, comme éviter de penser à la maladie, vivre un jour à la fois, se comparer favorablement aux autres, recadrer leur situation ou encore, percevoir la maladie comme faisant partie de leur vie. En deuxième lieu, différents moyens sont privilégiés pour autogérer les symptômes, tels que la médication, certaines approches

complémentaires de soin, la répartition des activités dans la journée (*pacing*) ou la modification de l'environnement physique. En dernier lieu, le soutien social reçu par la famille, les proches, les groupes de soutien ou les professionnels de la santé apparaît incontournable de ce processus d'accommodation. Bref, à partir des quatre thèmes issus de la première question de recherche, j'ai formulé l'essence du phénomène de l'expérience de la sclérodémie systémique, à savoir : « un processus d'accommodation à la souffrance interminable du soi où une dysharmonie intérieure et relationnelle est vécue dans le corps malade ».

Pour sa part, l'analyse approfondie des données, a également permis de circonscrire deux thèmes essentiels pour comprendre et décrire les aspects existentiels de l'expérience de la santé-dans-la-maladie, soit : a) la prise de pouvoir d'un nouveau soi et b) l'harmonie avec l'existence. La prise de pouvoir d'un nouveau soi fait appel à la mobilisation active des personnes vivant avec la sclérodémie systémique en vue de se réapproprier un pouvoir sur leur santé et leur vie. Différentes stratégies de promotion de la santé sont alors privilégiées pour prendre soin de soi et placer la santé à l'avant-plan, comme l'exercice, l'alimentation, le repos, le sommeil ou la gestion du stress. Cette prise de pouvoir implique également une restructuration profonde du soi consistant à se connaître, à respecter ses limites et son rythme ainsi qu'à s'affirmer auprès des autres. De son côté, le sentiment d'harmonie avec l'existence se caractérise par un sentiment de bien-être vécu entre le corps malade et le soi. Il fait aussi appel à une philosophie eudémoniste de la vie dans laquelle la quête du bonheur devient le leitmotiv de l'existence. Enfin, l'avènement de la maladie chronique incite le soi à se repositionner face à sa relation avec la santé, développant ainsi une nouvelle conception de ce que signifie être en santé. Finalement, des deux thèmes issus de la deuxième question de recherche, j'ai dégagé l'essence du phénomène de la santé-dans-la-maladie, soit : « la prise de pouvoir d'un nouveau soi pour vivre en harmonie avec l'existence ».

Développement d'un modèle de santé-dans-la-maladie

À partir d'un travail de mise en relation des thèmes essentiels émergeant des deux questions de recherche explorées dans cette étude, j'ai élaboré un modèle de santé-dans-la-maladie dans lequel je propose de réconcilier les aspects paradoxaux de la santé et de la maladie. Donc, la santé-dans-la-maladie se révèle comme une : « **dialectique d'accommodation du soi à la souffrance interminable vécue dans le corps malade afin de continuer à vivre en harmonie avec l'existence** ».

Ce modèle de santé-dans-la-maladie est illustré à la Figure 1. La dialectique d'accommodation du soi se traduit par un processus dynamique continu dans lequel le soi, (le cercle en pointillé qui représente l'ouverture du soi sur le monde), intègre les expériences indissociables de la maladie ou de la souffrance et celle de la santé ou d'un bien-être. En d'autres termes, l'expérience de la santé-dans-la-maladie se rapporte à la synthèse (de couleur orange) résultant du dépassement par le soi de la thèse de la maladie (de couleur rouge) et celle de son antithèse ou de son opposé, la santé (de couleur jaune). Elle représente une nouvelle réalité dans laquelle chacune de ces expériences n'est pas niée, mais plutôt intégrée par le soi. Cette dialectique d'accommodation du soi représente non seulement une nouvelle manière de comprendre mais aussi une nouvelle manière d'« être ni en santé, ni malade » dans la réalité quotidienne de la maladie chronique. Par ailleurs, l'expérience de la santé-dans-la-maladie se caractérise par la notion de « continuité existentielle ». Autrement dit, elle est vécue en continuité dans le temps (représentée ici par les flèches qui convergent vers le présent). En effet, bien que l'avènement d'une maladie chronique crée une rupture dans l'existence (représentée ici par la ligne hachurée), la santé-dans-la-maladie exprime une manière d'exister dans le présent et non dans le futur, laquelle privilégie « l'être » plutôt que le « devenir » (Mackay, 2009).

Le verbatim de Béatrice résume de manière singulière cette dialectique d'accommodation du soi à la souffrance interminable vécue dans le corps malade :

Ce serait de trouver des moyens pour continuer à vivre avec la maladie et de ne pas s'écraser et de rester inerte. C'est de (...) trouver un petit bonheur de continuer son petit chemin de vie. C'est ce que je fais, c'est ce que j'essaie. C'est de trouver des moyens d'être quand même heureux malgré tout ça.

Conclusion

À titre de sciences humaines, la discipline infirmière est concernée par le soin des êtres humains et de leurs expériences de santé et de maladie (Watson, 2008). Dans cette optique, l'approche phénoménologique herméneutique de van Manen, avec ses quatre activités de recherche, s'est avérée cohérente avec le centre d'intérêt de la discipline infirmière. En effet, elle met l'accent sur la subjectivité de l'être humain et ses différentes manières d'exister dans sa quotidienneté (corporalité, spatialité, temporalité et « relationalité »). Par ailleurs, je crois fermement que cette approche va au-delà de la méthode. À l'instar de van Manen (1997), j'ai pu constater que l'entretien phénoménologique représente un acte de soin. En effet, il m'a permis d'entrer

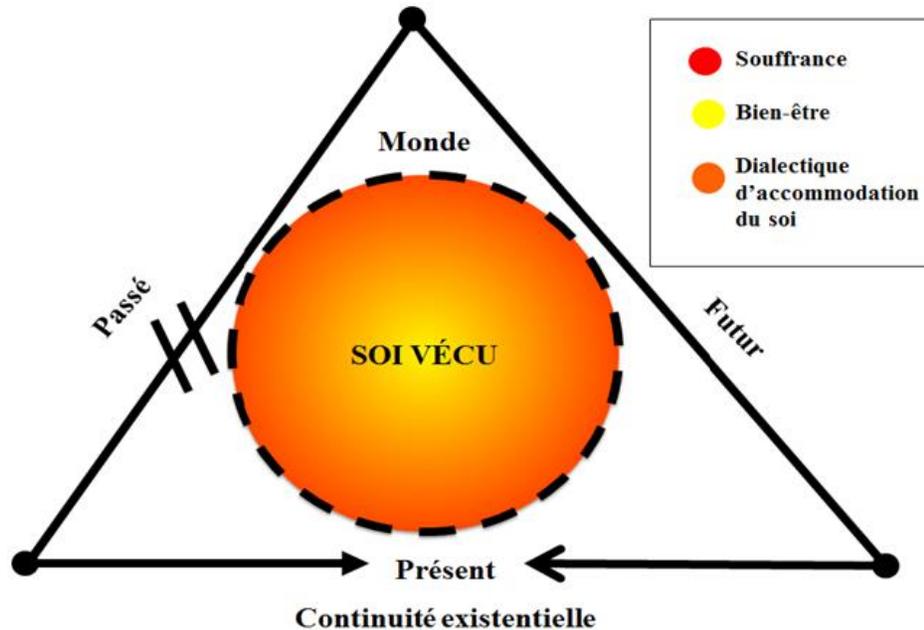


Figure 1. Modèle de santé-dans-la-maladie.

dans le monde de la souffrance des personnes vivant avec la sclérodémie systémique, une souffrance qui demeure particulièrement invisible et cachée.

Bref, le monde subjectif des expériences intérieures du soi et des autres, comme la maladie chronique, constitue un mystère qui ne peut être tout à fait compris. Elles doivent alors être abordées comme un mystère de la vie à explorer plutôt que comme un problème à résoudre (Watson, 2008). La compréhension de l'unicité et de la complexité de l'expérience universelle de la maladie chronique représente donc un ultimatum pour soutenir les personnes dans ce processus d'accommodation à la souffrance interminable du soi vécue dans le corps malade et pour promouvoir leur bien-être. Enfin, en accord avec Paillé et Muchielli (2008), la modélisation des données qualitatives offre l'opportunité de faire un sens avec l'expérience humaine plutôt que de simplement la réduire à un ensemble de thèmes isolés.

Références

- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and *caring* practices. Dans P. Benner (Éd.), *Interpretive phenomenology embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 99-127). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA : Addison-Wesley.
- Corbin, J. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research*, 13(2), 256-267.
- Ellefsen, E. (2010). *L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes : une étude phénoménologique existentielle et herméneutique* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal, QC.
- Gadow, S. (1980). Body and self : a dialectic. *Journal of Medicine and Philosophy*, 5(3), 172-85.
- Mackey, S. (2005). Phenomenological nursing research : methodological insights derived from Heidegger's interpretive phenomenology. *International Journal of Nursing Studies*, 42(2), 179-186.
- Mackey, S. (2009). Towards an ontological theory of wellness : a discussion of conceptual foundations and implications for nursing. *Nursing Philosophy*, 10(2), 103-112.
- Munhall, P. L. (2007). A phenomenological method. Dans P. L. Munhall (Éd.), *Nursing research : a qualitative perspective* (4^e éd., pp. 145-210). Sudbury, MA : Jones and Bartlett.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^e éd.). Paris : Armand Colin.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing : the art of hearing data*. London : Sage.
- Sclérodémie Québec (2007). *Qu'est-ce que la sclérodémie?* Repéré à <http://www.sclerodermie-quebec.qc.ca>
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement. A historical introduction*. The Hague : Martinus Nijhoff Publishers.
- Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht : Kluwer Academic Publishers.
- van Manen, M. (1984). *"Doing" phenomenological research and writing : an introduction*. Alberta : University of Alberta.

- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy* (2^e éd.). London, ON : Althouse.
- van Manen, M. (2002). *Phenomenology online*. Repéré à <http://www.phenomenologyonline.com>.
- Watson, J. (1988). *Nursing : human science and human care. A theory of nursing*. Sudbury, MA : Jones and Bartlett.
- Watson, J. (2008). *Nursing : the philosophy and science of caring*. Boulder, CO : University Press of Colorado.
- Wilde, M. H. (1999). Why embodiment now? *Advances in Nursing Science*, 22(2), 25-38.
- Wilde, M. H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10(3), 170-176.

Edith Ellefsen est infirmière, professeure agrégée et chercheure à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Détentrice d'un doctorat en sciences infirmières de l'Université de Montréal, ses intérêts de recherche portent sur l'expérience de la maladie chronique de même que sur la pédagogie en sciences infirmières. Elle s'intéresse également aux méthodes de recherche qualitative, principalement la phénoménologie herméneutique.