

*Université du Québec à Chicoutimi*

*Mémoire présenté à*

*l'Université du Québec à Chicoutimi*

*comme exigence partielle*

*de la maîtrise en travail social*

*offerte à*

*l'Université du Québec à Chicoutimi*

*en vertu d'un protocole d'entente*

*avec l'Université du Québec en Outaouais*

*par*

*Isabelle Bouchard Collard*

*Le rôle du soutien social dans la*

*capacité d'autonomisation des femmes âgées de*

*55 ans et plus atteintes de multimorbidité.*

*13 octobre 2011*

## *Sommaire*

**Contexte :** La prévalence des maladies chroniques s'accroît dans le monde entier et le fait de vivre avec plusieurs problèmes de santé chroniques concomitants affecte la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Cela nécessite une prise en charge adéquate de leurs problèmes de santé et le soutien social qu'elles reçoivent y joue certainement un rôle. L'autonomisation représente un processus permettant aux individus d'acquérir plus de contrôle sur leur vie et, par conséquent, sur leur santé.

**Objectifs :** Le but de cette étude est de décrire et d'explorer les relations qui existent entre le soutien social et l'autonomisation des femmes âgées de 55 ans et plus atteintes de multimorbidité. Les objectifs de recherche sont les suivants: 1) décrire les différents types de soutien social et identifier la provenance du soutien social reçu; 2) documenter la perception qu'ont les participantes du soutien social reçu; 3) explorer les liens qui subsistent entre le soutien social et leur autonomisation.

**Méthodologie :** Analysée selon la perspective écosystémique, la présente étude est une recherche qualitative utilisant un devis descriptif d'inspiration phénoménologique. Le recrutement des 11 participantes, vivant avec de multiples maladies chroniques et dont l'âge moyen était de 68,3 ans, a été réalisé par l'intermédiaire de six pratiques de médecine de famille au Saguenay. La collecte de données a été réalisée à l'aide d'entrevues semi-dirigées et celles-ci ont été enregistrées avant la transcription intégrale des verbatims. Un instrument de mesure validé visant à évaluer le fardeau de la maladie, le « Bayliss Comorbidity Index » a ensuite été complété. L'analyse des verbatims a été réalisée selon l'analyse thématique (Miles & Huberman, 2003). Les indicateurs de l'autonomisation individuelle de St-Cyr Tribble et al. (2003) ont été utilisés afin de donner un aperçu du niveau d'autonomisation des participantes et le soutien social a été catégorisé en fonction des quatre types de soutien suggérés par Wills et Fegan (2001). Le contenu des verbatims a été analysé à l'aide de la codification des entrevues et les thèmes ont été organisés à l'aide de tableaux. La crédibilité de cette étude a

été assurée par la triangulation des disciplines des chercheurs, c'est-à-dire la médecine de famille et le travail social.

**Résultats :** La majeure partie des répondantes utilisent conjointement leurs réseaux de soutien social formel et informel afin de les aider dans la prise en charge de leurs problèmes de santé. Le réseau de soutien informel est composé principalement de leurs enfants et leurs conjoints, qui leur procurent du soutien de type émotionnel, instrumental et de camaraderie. Une minorité de participantes utilisent uniquement leur réseau formel et le soutien informationnel, émotionnel et instrumental provenant de celui-ci est assuré en grande partie par le médecin de famille. Les autres professionnels de la santé offrent principalement du soutien de types instrumental et informationnel. Le plus souvent, les femmes interrogées considèrent que le soutien provenant de leurs réseaux de soutien formel et informel sont tous les deux nécessaires dans la prise en charge de leur santé. Concernant le soutien provenant du réseau formel, les répondantes sont davantage satisfaites du soutien reçu de la part de leur médecin de famille, accordent une importance particulière au soutien informationnel et refusent parfois de recevoir du soutien instrumental. Lorsqu'il provient du réseau informel, le soutien instrumental est le type de soutien le plus apprécié. Le soutien social peut influencer négativement les comportements des participantes lorsqu'il n'est pas prodigué adéquatement et il doit correspondre aux besoins des participantes pour être perçu positivement. De plus, l'efficacité du soutien semble dépendre de la capacité d'interaction sociale des participantes et de la qualité du soutien reçu. Leur motivation intrinsèque semble également y jouer un rôle. Cette motivation survient habituellement lorsqu'il y a un dérangement suffisamment important pour les inciter à envisager une amélioration de leurs conditions de vie.

**Conclusions :** Ces résultats suggèrent que le fait d'obtenir un soutien social de qualité et correspondant aux besoins des participantes semble influencer positivement leur niveau d'autonomisation. Le soutien provenant des réseaux formel et informel ont tous deux un rôle à jouer dans la prise en charge des problèmes de santé des participantes.

### *Remerciements*

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de recherche, madame Danielle Maltais ainsi que ma codirectrice de recherche, la D<sup>re</sup> Catherine Hudon. Je les remercie pour leur soutien et leur présence tout au long de mes études à la maîtrise en travail social et particulièrement dans les moments les plus difficiles. Elles ont su faire preuve d'une grande générosité en partageant sans compter leur temps, leur grand savoir et leurs précieux conseils. Les nombreux encouragements qu'elles m'ont prodigués m'ont été bénéfiques et ont contribué à la poursuite et à l'achèvement de mes études de deuxième cycle. Leurs connaissances ont été indispensables au bon déroulement de ma recherche et je les remercie d'avoir cru en moi, en mes capacités et de m'avoir offert une telle opportunité. Ce fut un réel privilège de travailler avec elles.

Je tiens également à remercier mes proches, ma famille et mes amis. Merci tout d'abord à mes parents de m'avoir appris à toujours aller au-delà de mes capacités. Je remercie spécialement mes beaux-parents, Danielle Poitras et Pierre Cauchon, qui ont grandement contribué à mon succès en faisant preuve d'une générosité sans limites envers moi. Ils m'ont accueillie à bras ouverts, m'ont encouragée et ont été présents pour moi de diverses façons tout au long de ce cheminement. Merci également à mes amis (es) d'avoir su me soutenir et me divertir lorsque j'en ai eu le plus besoin.

Finalement, je dédie ce mémoire aux amours de ma vie, mon conjoint et mes enfants. Je tiens à remercier mon conjoint, François Cauchon d'avoir fait preuve de compréhension et pour tous les sacrifices auxquels il a dû consentir pour permettre la réalisation de ce projet. Je le remercie pour son amour, son soutien et pour sa présence à mes côtés. À mes trois amours, j'aimerais tout simplement dire merci pour être une source inépuisable de bonheur et d'inspiration. William, Mila et Édouard, chaque moment passé avec vous est un privilège et je vous aime de tout mon cœur.

### *Avant-propos*

Ce mémoire porte sur une analyse secondaire de données recueillies initialement auprès de 18 personnes atteintes de multimorbidité (7 hommes et 11 femmes), dans le cadre d'une étude des docteurs Hudon et collaborateurs (2005) de l'Unité de médecine de famille de Chicoutimi. Cette étude visait à identifier les barrières et les éléments facilitant l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité. Les résultats de cette recherche ont démontré que les barrières et les éléments facilitants du processus d'autonomisation des patients atteints de multimorbidité devaient être considérés au-delà de leur suivi médical et du système de soins de santé et que les aspects liés aux personnes elles-mêmes, à leur environnement social ainsi qu'à leur contexte organisationnel étaient également importants dans ce processus.

Postérieurement à la réalisation des entrevues, les chercheurs ont constaté que la tendance des répondants à aborder l'apport ou non des membres de leur réseau de soutien était généralisée, en dépit du fait que cette composante a été peu abordée dans les questions du guide d'entrevue. Le présent mémoire, traitant exclusivement du rôle du soutien social dans la capacité d'autonomisation des femmes âgées de 55 ans ou plus atteintes de multimorbidité, est donc né de la volonté des chercheurs d'approfondir davantage ce sujet.

Cette recherche vise à atteindre un but général, c'est-à-dire, de décrire et d'explorer la relation qui existe entre le soutien social et l'autonomisation des femmes âgées de 55 ans et plus atteintes de multimorbidité. Ce but se subdivise en trois objectifs spécifiques.

- 1- Décrire les différents types de soutien social et identifier la provenance du soutien social reçu.
- 2- Documenter la perception qu'ont les participantes du soutien social reçu.
- 3- Explorer les liens qui subsistent entre le soutien social et l'autonomisation de ces femmes.

## *Table des matières*

<b>Sommaire.....</b>	<b>ii</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>iv</b>
<b>Avant-propos.....</b>	<b>v</b>
<b>Table des matières .....</b>	<b>vi</b>
<b>Liste des tableaux et des figures .....</b>	<b>x</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>Problématique.....</b>	<b>5</b>
1. Définition du terme maladie chronique .....	6
2. Définition des termes comorbidité et multimorbidité.....	8
3. Prévalence de la multimorbidité .....	9
4. Conséquences de la multimorbidité.....	13
5. Impacts de la multimorbidité sur les fonctionnalités physique et psychologique .....	16
<b>Recension des écrits.....</b>	<b>20</b>
1. Autonomisation : caractéristiques et définitions.....	21
1.1 Les dimensions de l'autonomisation .....	25
1.2 Facteurs intrinsèques et extrinsèques favorisant l'autonomisation individuelle .....	27
1.3 Autonomisation individuelle et multimorbidité.....	28
1.4 L'autonomisation des personnes atteintes de maladies chroniques et le rôle des intervenants .....	33
1.5 Les indicateurs de l'autonomisation individuelle.....	36
2. Barrières à l'autonomisation et à l'autogestion des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques et éléments facilitant l'autonomisation individuelle.....	40
2.1 Barrières à l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité .....	42
2.2 Barrières à l'autogestion des personnes atteintes de multimorbidité .....	43
2.3 Barrières à l'autogestion des personnes atteintes d'une seule maladie chronique....	44
2.4 Éléments facilitant l'autonomisation ou les auto-soins des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques .....	47
3. La définition du soutien social .....	48
3.1 Les dimensions du soutien social .....	50
3.2 Le soutien structurel par opposition au soutien fonctionnel .....	51

3.3 Les types de soutien social .....	51
3.4 Le réseau de soutien et les sources de soutien social .....	52
3.5 Le soutien social perçu .....	54
3.6 Le soutien social et la différence entre les sexes .....	55
3.7 Les effets du soutien social sur la santé des individus .....	56
<b>Cadre théorique .....</b>	<b>64</b>
1. Justification du cadre théorique .....	65
2. L'approche systémique .....	67
3. L'approche écologique .....	69
4. L'approche écosystémique .....	71
5. Le modèle écologique de Bonfenbrenner .....	74
<b>Méthodologie .....</b>	<b>78</b>
1. Buts et objectifs .....	79
2. Devis de recherche.....	79
3. Population étudiée et mode de recrutement des participantes .....	81
4. Stratégies et instruments de collecte de données .....	84
5. Analyse de données .....	86
6. Les critères de rigueur scientifique.....	87
7. Considérations éthiques.....	88
<b>Résultats .....</b>	<b>90</b>
1. Caractéristiques sociodémographiques.....	91
2. Vignettes des participantes .....	93
3. Synthèse des vignettes des participantes .....	113
4. Autonomisation .....	116
4.1 Prise de conscience d'une situation de vie, de ses forces et de ses besoins .....	116
4.2 Augmentation de l'estime de soi .....	118
4.3 Diminution des sentiments négatifs .....	119
4.4 Prise de décision éclairée .....	122
4.5 Participation à l'action .....	124
4.5.1 Modification des habitudes de vie .....	124
4.5.2 Adhérence à la médication .....	126

4.5.3 Autosoins .....	128
4.6 Acquisition de connaissances et le développement d'habiletés .....	131
4.7 Développement de relations avec les membres des réseaux sociaux informel et formel .....	134
4.7.1 Développement de relations avec les membres du réseau informel.....	134
4.7.2 Développement de relations avec les membres du réseau formel.....	134
4.8 Amélioration des conditions de vie .....	136
5. Soutien social.....	138
5.1 Provenance du soutien social reçu.....	139
5.1.1 Réseau de soutien informel .....	139
5.1.2 Réseau de soutien formel .....	141
5.2 Types de soutien social reçu .....	142
5.2.1 Types de soutien reçus du réseau informel .....	143
5.2.2 Types de soutien reçus de réseau formel.....	143
5.2.3 Soutien offert par les participantes aux membres de leur entourage.....	144
5.3 La perception des participantes en fonction de la source de soutien social .....	148
5.3.1 Perception des participantes en fonction des types de soutien social provenant de leur réseau informel.....	152
5.3.2 Perception des participantes en fonction des types de soutien social provenant de leur réseau formel.....	156
5.3.3 Perception des participantes en fonction des types de soutien social provenant de leur réseau formel.....	162
5.4 Effets néfastes du soutien social reçu.....	164
5.5 Contribution du soutien social indirect .....	166
6. Relation entre le soutien social et l'autonomisation .....	168
6.1 Efficacité du soutien social en fonction de la perception des participantes .....	168
6.2 Efficacité du soutien social en fonction de la motivation des participantes .....	172
6.3 Efficacité du soutien social en fonction de la capacité d'interaction sociale .....	175
6.4 Efficacité du soutien social en fonction de la qualité du soutien reçu .....	176
<b>Discussion .....</b>	<b>179</b>
1. Autonomisation .....	180
2. Types et provenance du soutien social .....	183



3. Perception des participantes en fonction des types et la provenance du soutien social...	187
4. Relation qui existe entre le soutien social et l'autonomisation des individus.....	190
5. Forces et limites de la recherche.....	195
6. Pistes à explorer.....	198
<b>Conclusion .....</b>	<b>201</b>
<b>Références.....</b>	<b>205</b>
<b>Appendice A .....</b>	<b>238</b>
<b>Appendice B .....</b>	<b>240</b>
<b>Appendice C .....</b>	<b>243</b>
<b>Appendice D .....</b>	<b>245</b>
<b>Appendice E .....</b>	<b>253</b>
<b>Appendice F .....</b>	<b>255</b>

*Liste des figures et des tableaux*

Figure 1 : Modèle de l'atténuation du stress (Guay, Marchand & Billette, 2002) .....	59
Figure 2 : Modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) .....	75
Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des répondantes .....	92
Tableau 2 : Types et provenance du soutien social reçu.....	146

## *INTRODUCTION*

Des millions de personnes dans le monde sont aux prises avec des problèmes de santé ou des incapacités physiques qui affectent leur qualité de vie (Conseil canadien de la santé, 2007 a). Certaines maladies provoquent plus rapidement le décès des personnes qui en sont atteintes, alors que d'autres affectent négativement l'état de santé des individus sur une longue période (Thacker et al., 2006). Au Canada, on estime que neuf millions de Canadiens ont au moins une maladie chronique, c'est-à-dire, des problèmes de santé à long terme tels que l'arthrite, le diabète, le cancer et les maladies du cœur (Conseil canadien de la santé, 2007 a). Environ 60% des coûts liés à la santé sont consacrés aux maladies chroniques et ces dernières comptent pour 75% de la morbidité<sup>1</sup> des sociétés nord-américaines (McKenna & Collins, 1998). Les maladies chroniques sont reconnues pour être souvent permanentes et incurables. Elles sont habituellement non contagieuses et entraînent régulièrement des incapacités physiques (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Ces maladies entraînent souvent de nombreuses conséquences sur le bien-être et la qualité de vie des personnes qui en souffrent, sur leurs proches, sur les dépenses publiques ainsi que sur le système de soins de santé (Conseil canadien de la santé, 2007 a).

Puisqu'une distribution inégale des maladies persiste au sein de la population en général, certaines personnes sont rarement malades alors que d'autres doivent composer avec plusieurs maladies chroniques à la fois, ce qui est couramment le lot des personnes les plus âgées, des femmes et des personnes à faible revenu (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2008; Conseil canadien de la santé, 2007a). La prévalence élevée des maladies chroniques coexistantes, ou multimorbidité<sup>2</sup>, peut s'expliquer en partie par les facteurs de risque tels que le tabagisme, la consommation d'alcool et l'obésité, qui sont communs à plusieurs d'entre elles (Conseil canadien de la santé, 2007a). Par définition, la multimorbidité est l'occurrence simultanée de plusieurs conditions médicales chez une

---

<sup>1</sup> Morbidité : Nombre absolu ou relatif des malades dans un groupe déterminé à un moment donné. (Le nouveau Petit Robert de la langue française, 2007)

<sup>2</sup> Les termes comorbidité, maladies chroniques multiples, conditions médicales concomitantes, maladies coexistantes sont également des termes utilisés dans ce texte afin de décrire ce phénomène.

même personne (Fortin *et al.*, 2005). La réalité clinique des patients atteints de multimorbidité est différente et plus complexe que celle décrite dans les études réalisées auprès de personnes atteintes d'une simple maladie chronique. Les personnes atteintes de plusieurs maladies chroniques peuvent voir leur santé décliner plus rapidement et avoir de plus grandes incapacités comparativement aux personnes n'ayant qu'une seule maladie (Cornoni-Huntley *et al.*, 1991; Verbrugge *et al.*, 1989). Ces conséquences de la multimorbidité pour les individus peuvent les inciter à solliciter différents types de soutien social provenant de sources formelles et informelles afin de favoriser la prise en charge de leurs problèmes de santé. Le soutien informel réfère aux relations personnelles des individus et comprend, entre autres, les membres de la famille nucléaire ou élargie, les amis, le conjoint et les collègues de travail. Le soutien formel est administré par des professionnels œuvrant dans des institutions telles que les centres de santé et de services sociaux (Devault & Fréchette, 2002).

Puisque la qualité et la quantité du soutien offert par les membres de l'entourage des personnes présentant plusieurs problèmes de santé concomitants sont différentes pour chacun, nous avons cru pertinent de nous questionner sur le rôle du soutien social en ce qui a trait à la capacité des personnes atteintes de multimorbidité à prendre plus de pouvoir sur leur santé et sur leur vie. Puisque la multimorbidité prend de l'ampleur au Québec, comme partout ailleurs dans le monde, il est intéressant que l'on y accorde une attention particulière.

Au cours de ce mémoire, la problématique à l'étude est tout d'abord présentée. Il est alors question de la prévalence de la multimorbidité ainsi que des conséquences qu'elle engendre pour les individus qui en sont affectés, pour les membres de leur famille et pour la société en général. La seconde partie de ce document, c'est-à-dire la recension des écrits, présente les implications de la présence simultanée de plusieurs maladies sur la capacité d'autonomisation des personnes qui en souffrent ainsi que les barrières susceptibles de nuire à leur capacité d'autonomisation. Dans cette section, le rôle du soutien social dans la capacité d'autonomisation des personnes atteintes de

multimorbidité est également abordé. Le troisième chapitre de ce mémoire présente, pour sa part, le cadre théorique qui a été utilisé pour comprendre le sujet de recherche. Par la suite, dans un chapitre subséquent, des informations sur la méthodologie de notre étude sont apportées. Des renseignements sont fournis sur le type de recherche, les objectifs, la population cible, la méthode de recrutement des participants, de même que les outils de collecte de données qui ont été utilisés pour recueillir les informations auprès des participants. Enfin, le cinquième chapitre présente les principaux résultats de notre étude tandis que le dernier chapitre est consacré à la discussion de ces derniers à la lumière des recherches existantes.

## *PROBLÉMATIQUE*

La première section de ce chapitre est consacrée à la définition des termes maladie chronique, comorbidité et multimorbidité. Par la suite, des informations sont apportées sur la prévalence et les conséquences de la multimorbidité, ainsi que sur les impacts de la multimorbidité sur les fonctionnalités physiques et psychologiques des individus qui en sont atteints.

## 1. Définition du terme maladie chronique

Il existe plusieurs définitions du terme maladie chronique et les maladies pouvant être reconnues en tant que maladies chroniques ne font pas l'objet d'un consensus. Par exemple, selon l'Organisation mondiale de la santé (2002b), les maladies chroniques comprennent des maladies transmissibles telles que le VIH/sida et la tuberculose, de même que des maladies non transmissibles comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, le cancer et les maladies pulmonaires. Plusieurs troubles mentaux ainsi que certains handicaps physiques permanents font également partie de la définition de l'OMS (2002b).

D'autre part, les maladies chroniques sont habituellement abordées de façon plus restrictive, c'est-à-dire en se limitant aux maladies non transmissibles et qui touchent plus particulièrement la santé physique. C'est ainsi que le *Programme national de santé publique 2003-2012* (PNSP) (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003) reconnaît les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète, la maladie pulmonaire obstructive chronique, l'asthme, l'ostéoporose, l'obésité ainsi que les maladies buccodentaires comme étant les principales maladies chroniques. Selon le PNSP, les maladies chroniques « [...] se caractérisent par une origine non contagieuse, par le cumul et l'interaction d'un ensemble de déterminants et de facteurs de risque tout au long de la vie d'une personne, par une longue période de latence et un cours prolongé, par des dérangements fonctionnels ou des incapacités et, souvent, par l'incurabilité » (MSSS, 2003 : 42).



Le Conseil canadien de la santé (2007a) appuie cette définition en déclarant que les maladies chroniques sont perceptibles seulement après une longue période de temps, qu'elles ont une durée persistante et qu'elles sont incurables, dans la majorité des cas. Une maladie chronique peut diminuer la capacité de la personne qui en est atteinte à occuper un emploi, à étudier ou tout simplement à vaquer à ses occupations de la vie quotidienne (Conseil canadien de la santé, 2007a). Finalement, Aucoin (2005) leur attribue les caractéristiques suivantes :

- Elles sont d'origine non contagieuse ;
- Elles ont un caractère permanent ;
- Elles sont souvent le résultat du cumul et de l'interaction de plusieurs facteurs de risque tout au long de la vie d'une personne ;
- Elles ont une longue période de latence ;
- Elles se manifestent par une ou des conditions pathologiques irréversibles ;
- Elles ne se guérissent pas, mais elles se traitent ;
- Elles entraînent certaines incapacités ayant un impact sur la qualité de vie du patient ;
- Elles obligent parfois le patient à s'impliquer dans un processus de réadaptation, où il sera soit suivi ou traité pendant une longue période (Aucoin, 2005 : 4-6).

Selon l'OMS (2009), les maladies chroniques occupent la première place parmi les causes de mortalité les plus fréquentes, avec 35 millions de décès dans le monde en 2005, ce qui correspond à 60 % de tous les décès sur l'ensemble de la planète. En fait, le MSSS du Québec a identifié les maladies chroniques comme étant le plus important problème de santé du siècle (Association des CLSC-CHSLD, 2003). Dans le même ordre d'idées, l'ISQ (2008) estime que le pourcentage des personnes de 12 ans et plus au Québec aux

prises avec l'une des six maladies chroniques retenues<sup>3</sup> est passé de 27 % à 29 % en moins de cinq ans (2000-2005). Parmi l'ensemble des Québécois âgés de 12 ans et plus ayant rapporté être atteints de l'une des maladies chroniques retenues, 20 % avaient une seule maladie chronique, alors que 8 % étaient aux prises avec deux maladies et 4 % vivaient avec trois maladies chroniques ou plus (ISQ, 2008).

Lorsqu'un individu est aux prises avec deux problèmes de santé ou plus simultanément, les termes alors utilisés sont comorbidité et multimorbidité. La prochaine section de ce chapitre est consacrée à l'explication et à la définition de ces deux termes.

## **2. Définition des termes comorbidité et multimorbidité**

Le terme comorbidité, utilisé pour la première fois en 1968 par Alvan R. Feinstein (Feinstein, 1968), est un terme relativement récent et qui est le plus fréquemment utilisé dans la littérature pour désigner la totalité des maladies dont souffre un individu et qui coexistent avec une maladie indexe. L'avènement de ce concept a favorisé l'apparition d'une nouvelle approche des maladies qui, dès lors, tient davantage compte de l'influence et de l'interrelation qui existent entre elles (Pimpaud, 2007). On considère désormais que, par leur simple existence, chacune des maladies agit directement sur l'évolution des autres. Cette nouvelle représentation de la maladie est essentielle dans l'exercice de la médecine où le patient doit être considéré dans sa totalité (Pimpaud, 2007).

Pour son créateur, l'expression comorbidité représente toute entité clinique distincte ayant existé ou pouvant se manifester chez un patient au cours du cheminement clinique d'une pathologie indexe (principale) (Feinstein, 1970). Plus simplement, selon Akker *et al.* (1998 : 367), ce terme signifie : « une combinaison spécifique de maladies ou une maladie additionnelle en fonction d'une maladie indexe sous étude ».

---

<sup>3</sup> Les maladies retenues sont l'arthrite, le cancer, le diabète, l'hypertension, les maladies cardiaques et les maladies pulmonaires obstructives chroniques. Bien que les troubles de l'humeur fassent normalement aussi partie des maladies retenues, ils ont été exclus de la présente étude.

Akker *et al.* (1996) distinguent deux concepts différents :

- La *comorbidité*, qu'ils définissent de la façon initialement proposée par Feinstein : « toute entité clinique additionnelle qui a existé ou qui peut survenir durant l'histoire clinique d'un patient dont on étudie une maladie indexe ».
- La *multimorbidité* définie comme « la co-occurrence simultanée de multiples maladies, aiguës ou chroniques ou de conditions cliniques chez une même personne ». Dans ce second concept, on ne tient compte d'aucune maladie indexe.

Les champs de recherche de ces deux notions sont très différents. Pour la comorbidité, c'est principalement la maladie indexe qui est à l'étude et l'on cherche à connaître les conséquences occasionnées par les maladies coexistantes sur celle-ci alors que l'intérêt fondamental de l'étude de la multimorbidité est la coexistence des différentes maladies, dont on peut étudier les causes et les conséquences sur l'individu (Akker *et al.*, 1996). « Ils (Akker *et al.*, 1996) considèrent en effet la multimorbidité comme une entité à part, qui doit donner lieu à des recherches spécifiques concernant les conséquences de la coexistence de plusieurs maladies sur l'état général de l'individu et sur l'apparition de différents événements, mais concernant aussi les causes de la multimorbidité et les éléments qui peuvent la déterminer » (Pimpaud, 2007 : 18). Pour le déroulement de cette recherche, le terme multimorbidité sera principalement retenu puisque nous souhaitons aborder les différentes maladies dans leur ensemble et sans retenir de maladie indexe. Ce terme favorise ainsi une plus grande flexibilité et permet d'aborder le phénomène dans un sens plus large.

### **3. Prévalence de la multimorbidité**

Dans une étude réalisée au Saguenay auprès de patients rencontrés dans des salles d'attente de cliniques de première ligne, la prévalence de la multimorbidité est estimée à 68 % chez les individus âgés de 18 à 44 ans et à 99 % chez les personnes ayant atteint l'âge de 65 ans ou plus (Fortin *et al.*, 2005). D'autre part, lors d'une étude réalisée auprès de la population générale de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 23 % des individus

interrogés ont déclaré avoir un problème de santé chronique alors que 30 % d'entre eux avaient plus d'un problème chronique (Bernier, 2002). On peut facilement constater un écart notable entre ces deux différentes études. Or, il a été largement documenté que les personnes qui consultent dans les salles d'attente ont un risque plus élevé de souffrir d'une ou de plusieurs maladies que les répondants aux sondages effectués auprès de la population générale (Fortin *et al.*, 2005; Fortin *et al.*, 2010).

Bien que les maladies chroniques soient présentes dans l'ensemble de la population, sans égard au genre, à l'âge ou aux conditions socio-économiques, on ne peut nier la prévalence particulièrement élevée de plus d'une maladie chronique chez certaines populations spécifiques. Effectivement, le pourcentage de personnes souffrant de deux maladies chroniques ou plus augmente considérablement avec le vieillissement des individus, ce qui tend à confirmer que l'âge est de loin le plus important facteur de risque pour le développement des problèmes de santé (Akner, 2009 ; Akker *et al.* 1998). Ainsi, chez les moins de 20 ans, Akker, Buntix, Metsemakers, Roos et Knotterus (1998) ont affirmé que 10 % seulement de la population souffraient de multimorbidité. De plus, alors qu'une très faible proportion (2 %) des personnes âgées de 20 à 39 ans au Canada sont atteintes de deux maladies chroniques ou plus, environ la moitié des personnes de 80 ans et plus souffre de multimorbidité (Conseil canadien de la santé, 2007c). Aux États-Unis, le nombre de personnes de 65 ans et plus présentant plus d'une maladie chronique a été estimé à 65 % (Wolff *et al.*, 2002). Puisque les personnes âgées souffrent, dans un pourcentage élevé, de multiples maladies chroniques, le fardeau social et économique que représentent ces maladies risque encore de s'alourdir avec le vieillissement de la population (Conseil canadien de la santé, 2007a). D'ailleurs, les prévisions tendent à annoncer que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus dans la région de la Capitale-Nationale passera à 21 % en 2016, ce qui signifie une augmentation de 41 900 personnes entre 1996 et 2016 (MSSS, 2005). Selon McKenna et Collins (1998), le nombre de personnes ayant besoin de soins médicaux, et les décès reliés aux maladies chroniques, risquent donc d'augmenter malgré une réduction des taux d'incidence ajustée de certaines maladies chroniques.

Selon le Conseil canadien de la santé (2007a), les femmes sont plus nombreuses à souffrir de maladies chroniques multiples que les hommes. Effectivement, dans l'étude réalisée au Saguenay par Fortin *et al.* (2005), les femmes étaient plus fréquemment atteintes de multimorbidité avec 95 % chez les 45-64 ans et 99 % chez les 65 ans et plus, comparativement à 89 % et 97 % pour les mêmes groupes d'âge chez les hommes. Seules les femmes plus jeunes étaient moins atteintes de multiples conditions que les hommes (68 % chez les femmes comparativement à 72 % chez les hommes). En plus de sa prévalence plus élevée que celle des hommes, la multimorbidité chez les femmes est également particulière en raison du nombre de pathologies qui est supérieur chez les sujets de sexe féminin (Eeckelers, 2008). En 2008, l'ISQ a révélé que 8,8 % des femmes et 6,7 % des hommes souffraient de deux maladies chroniques, et 4,5 % des femmes, comparativement à 3,4 % des hommes, étaient atteintes de 3 maladies ou plus. Selon une étude réalisée aux Pays-Bas, les résultats ont indiqué que les femmes âgées de 80 ans et plus souffraient en moyenne de 3,57 maladies comparativement à 3,24 maladies chez les hommes (Akker *et al.*, 1998). De plus, la dégradation de la qualité de vie ainsi que l'augmentation de la mortalité sont particulièrement associées aux femmes âgées affectées par des problèmes psychiques ou psychosociaux (Eeckelers, 2008). Les femmes sont finalement plus nombreuses que les hommes à nécessiter une aide dans la réalisation des activités de la vie domestique (AVD) telles que les tâches ménagères, c'est-à-dire 29 % chez les femmes et 15 % chez les hommes (Gilmour & Park, 2006).

Les Canadiens à faible revenu souffrent eux aussi davantage de multimorbidité que les Canadiens bénéficiant d'un revenu élevé (Conseil canadien de la santé, 2007a). D'autre part, en 1998, l'ISQ déterminait que les personnes les moins fortunées étaient plus fréquemment atteintes de multimorbidité. Pour leur part, Wright et Leahey (1991) affirment que, en plus d'être influencée par le genre, l'âge ou le statut socio-économique, la prévalence de certains problèmes de santé chroniques est plus élevée chez certaines ethnies en particulier. À titre d'exemple, les adultes des Premières Nations qui habitent dans les réserves, ont un taux de diabète quatre fois plus élevé que dans l'ensemble de la population canadienne (Conseil canadien de la santé, 2007b) et souffrent plus souvent de

maladies cardiovasculaires et d'athérosclérose que les Canadiens de descendance européenne (Hayward & Colman, 2003). Une étude réalisée au Canada (Caron & Liu, 2010) a également révélé que les Autochtones étaient plus nombreux que les Blancs à souffrir de détresse psychologique et de troubles mentaux. Les Afro-Canadiens, pour leur part, accusent un taux particulièrement élevé de maladies cardiaques, de cancer, d'hypertension artérielle, d'arthrite, de diabète et d'asthme chronique (Hayward & Colman, 2003). Aux États-Unis, Akker, Buntix, Roos et Knotterus (2001) ont finalement démontré que l'apparition d'une maladie chronique additionnelle est reliée à l'augmentation de l'âge, à un faible niveau d'éducation et qu'elle est plus élevée pour les personnes ayant des assurances publiques comparativement à celles ayant des assurances privées.

La progression des maladies chroniques est incontestable. Celles-ci touchent aujourd'hui au moins un Canadien sur trois, ce qui représente plus de neuf millions de personnes, dont le tiers accuse des problèmes de santé multiples persistants (Conseil canadien de la santé, 2007a). Entre 1987 et 1998, la proportion de personnes rapportant être atteintes de multimorbidité est passée de 27,8 % à 38,8 % (Institut de la statistique du Québec, 1998). En outre, pendant cette période, la prévalence de la plupart des problèmes de santé a augmenté. Cette augmentation peut être due en partie au vieillissement de la population, à une recherche plus exhaustive de cas où des personnes sont affectées par des problèmes de santé ou à la diminution des seuils de diagnostics (Conseil canadien de la santé, 2007a).

Plus d'un tiers des personnes atteintes de maladies chroniques rapportent également souffrir de multiples problèmes de santé à long terme, dont certains d'entre eux ont une prédisposition à se rassembler (Conseil canadien de la santé, 2007a). En effet, certaines maladies chroniques interviennent à titre de facteur de risque pour l'apparition d'autres maladies chroniques, comme c'est notamment le cas du diabète qui prédispose les gens qui en sont atteints à développer une maladie cardiovasculaire (Brais *et al.*, 2009). De plus, près d'une personne sur sept souffrant d'une maladie cardiaque est également

atteinte d'hypertension (15 %) ou d'arthrite (13 %), alors que d'autres sont atteints de ces trois maladies à la fois (Conseil canadien de la santé, 2007c). Par exemple, environ trois quarts des personnes atteintes de diabète, de maladie du coeur, de cancer ou de maladie pulmonaire obstructive chronique (MOPC) souffrent en plus d'une ou de plusieurs autres maladies chroniques et il en va ainsi pour plus de la moitié des personnes atteintes d'hypertension ou d'arthrite, de même que pour quatre personnes sur dix atteintes de troubles de l'humeur (Conseil canadien de la santé, 2007c). De plus, les personnes qui ont déjà deux maladies chroniques ou plus (multimorbidité) ont un risque plus élevé de développer de nouvelles maladies chroniques que celles qui n'en ont pas (Akker *et al.*, 1998; Akker *et al.*, 2001). La coexistence de ces diverses maladies chroniques pourrait partiellement s'expliquer par le fait qu'un certain nombre de maladies chroniques ont des facteurs de risque communs (Conseil canadien de la santé, 2007a).

Les maladies chroniques et la multimorbidité attirent de plus en plus l'attention des chercheurs, car elles représentent un enjeu important pour les cliniciens et les systèmes de santé autour du globe (Marengoni *et al.*, 2008). Or, la prévalence des maladies chroniques multiples risque encore d'augmenter dans le futur (Akker *et al.*, 1998), alors que celles-ci toucheront 81 millions d'Américains en 2020, comparativement à 57 millions en 2000 (Anderson, 2002).

La coexistence de plusieurs maladies chroniques est associée à de graves conséquences, non seulement pour les personnes qui en souffrent, mais aussi pour les membres de leur environnement social, pour le système de santé et pour la société en générale. Nous aborderons donc ces éléments au cours des paragraphes suivants.

#### **4. Conséquences de la multimorbidité**

Pour les personnes qui en sont affectées, le fait d'avoir plusieurs problèmes de santé concomitants est associé à des conséquences négatives, c'est-à-dire à une diminution de la qualité de la vie (Fortin *et al.*, 2004), à des hospitalisations plus longues (Rochon *et al.*, 1996), à plus de complications postopératoires (Greenfield *et al.*, 1993) ainsi qu'à un taux

de mortalité plus élevé (Poses *et al.*, 1996; West *et al.*, 1996). La multimorbidité peut avoir d'importantes répercussions sur le bien-être des personnes qui en souffrent ainsi que sur leur capacité à occuper un emploi, à réaliser leurs tâches quotidiennes et à pratiquer certains loisirs (Conseil canadien de la santé, 2007a). Également, il est reconnu que la multimorbidité a des conséquences négatives sur la qualité de vie des personnes (Fortin *et al.*, 2004; Sprangers *et al.*, 2000). Ainsi, environ 50 % des adultes atteints de deux maladies chroniques ou plus rapportent qu'ils sont quotidiennement affectés par un handicap modéré ou grave (Conseil canadien de la santé, 2007b). L'utilisation accrue des services de santé par les personnes présentant une multimorbidité représente également un enjeu important (Charlson *et al.*, 2007). À titre d'exemple, un Canadien sur trois atteint d'une ou de plusieurs des sept maladies chroniques à prévalence élevée<sup>4</sup> effectue 67 % de la totalité des visites aux infirmières en santé communautaire, 51 % des visites faites aux médecins de famille, 55 % de celles aux spécialistes et il occupe finalement 72 % des nuits en hôpital (Conseil canadien de la santé, 2007a). Qui plus est, lorsqu'une personne souffre de problèmes de santé à long terme, son état risque de se détériorer et son incapacité de s'accroître proportionnellement à la durée de ces problèmes de santé (Conseil canadien de la santé, 2007a). De plus, une proportion importante des personnes atteintes de maladies chroniques présentent des complications qui aggravent leurs problèmes de santé et qui réduisent davantage leur qualité de vie (Conseil canadien de la santé, 2007b).

La multimorbidité a aussi certains impacts sur les membres des familles et des proches des personnes qui en sont atteintes, car les soins exigés peuvent demander un sérieux investissement de temps et comprennent également une implication émotionnelle et physique, en plus de nécessiter parfois un important changement du style de vie (Akker *et al.*, 1998). À ce sujet, Côté (2007) a révélé dans une étude qualitative réalisée auprès de 14 conjoints prenant soin d'un partenaire aux prises avec plusieurs problèmes de santé concomitants, que plusieurs d'entre eux avaient des difficultés à s'adapter à l'état de

---

<sup>4</sup> Les sept maladies à prévalence élevée sont : l'arthrite, le cancer, les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC), le diabète, les maladies du cœur, l'hypertension et les troubles de l'humeur.



santé de leur partenaire et constataient la présence de répercussions négatives de cette situation sur leur vie personnelle, conjugale et familiale.

La multimorbidité affecte également la société en général en créant des besoins de soins de santé et de services sociaux plus élevés, et en entraînant une perte de productivité (Akker *et al.*, 1998). De plus, la multimorbidité est liée à une gestion clinique plus complexe et une augmentation des coûts liés à la santé (Valderas *et al.* 2009). À titre d'exemple, une étude effectuée aux États-Unis a révélé que les coûts Medicare par personne augmentent avec le nombre de maladies chroniques, passant de 211 \$ chez les individus sans maladie chronique à 13 973 \$ chez ceux aux prises avec quatre maladies et plus (Wolff *et al.*, 2002). Par le fait même, les individus sans maladie chronique comptent pour seulement 1 % des dépenses en soins de santé alors que ce pourcentage atteint les 95 % pour les personnes avec deux maladies ou plus (Wolff *et al.*, 2002).

Une vaste portion des ressources financières investies dans les systèmes de soins médicaux est utilisée pour le traitement des maladies chroniques et la plupart de ces ressources sont utilisées pour des personnes vieillissantes et souffrant de multiples maladies chroniques (Glasgow *et al.*, 1999). Les bénéficiaires de Medicare avec quatre maladies chroniques ou plus sont 99 fois plus exposés qu'un bénéficiaire sans maladie chronique d'être admis aux soins intensifs (Wolff *et al.*, 2002). Dans une étude réalisée au Canada, les personnes atteintes de trois maladies chroniques sélectionnées ou plus consultaient deux fois plus leur médecin de famille et quatre fois plus des infirmières, ils sont 11 fois plus susceptibles de recevoir des soins de santé à domicile et sont quatre fois plus susceptibles de passer une nuit à l'hôpital que les Canadiens n'ayant aucune maladie sélectionnée (Conseil canadien de la santé, 2007a). Qui plus est, la multimorbidité a la particularité de nécessiter souvent des soins thérapeutiques complexes et d'exiger une attention, des connaissances et des habiletés médicales particulières de la part des infirmières et du personnel médical (Akker *et al.*, 1998). La multimorbidité affecte ainsi

« le processus de prise en charge et peut causer des autosoins<sup>5</sup> complexes (Bayliss *et al.*, 2003), des problèmes organisationnels exigeants, une utilisation accrue des services d'urgence, une difficulté à respecter et à mettre en application les indications à suivre et des soins coûteux, inefficaces et dispersés » (Fortin *et al.*, 2007 : 1016).

Les personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé rencontrent également de nombreuses barrières aux autosoins, dont certaines sont propres à leur condition spécifique, par exemple, l'aggravation des symptômes d'une maladie causée par le traitement d'une autre (Bayliss *et al.*, 2003). En matière de traitement médical, une mauvaise coordination des services cliniques expose davantage les personnes souffrant de plusieurs maladies chroniques à des omissions ou à des commissions d'erreurs (Wolff *et al.*, 2002). C'est pourquoi les experts estiment que les interventions adaptées pour les patients atteints d'une seule maladie chronique ne sont pas appropriées pour ceux qui souffrent de plusieurs maladies chroniques concomitantes (Bayliss *et al.*, 2003).

## **5. Impacts de la multimorbidité sur les fonctionnalités physique et psychologique**

La multimorbidité peut affecter la capacité des personnes à se prendre elles-mêmes en charge en raison de limitations physiques et psychologiques (Bayliss *et al.*, 2007; Fortin *et al.*, 2007; Marengoni *et al.*, 2008). Marengoni *et al.* (2008) ont démontré une étroite association entre le nombre de maladies chroniques et l'apparition d'incapacités fonctionnelles. De plus, la prévalence de ces incapacités s'accroît avec l'augmentation du nombre de maladies chroniques, passant de 14,5 % chez les sujets ayant une maladie chronique à 17 % chez les personnes ayant quatre maladies ou plus (Marengoni *et al.*, 2008). Dans une étude réalisée auprès des Canadiens atteints de maladies chroniques (Conseil canadien de la santé, 2007a), plus d'un tiers des personnes atteintes d'une

---

<sup>5</sup> Les autosoins sont conceptualisés comme un processus cognitif et comportemental qui a pour but de maintenir une stabilité et de gérer les symptômes lorsqu'ils surviennent (Riegel *et al.*, 2000). Cela nécessite donc de façon régulière différentes tâches de maintenance telles que le respect de la médication, l'engagement dans une activité physique ainsi que le respect d'une diète, par exemple, une diète faible en sodium pour les personnes souffrant d'hypertension (Jessup & Brozena, 2003). Une autre composante importante des autosoins est le processus de prise de décision qui entoure la gestion des symptômes qui augmentent, incluant la capacité à détecter une situation nécessitant le recours aux services d'un médecin (Sayers *et al.*, 2006).

maladie chronique rapportaient être affectées par une incapacité modérée ou grave (36 %), alors qu'approximativement la moitié de celles qui étaient atteintes de deux maladies chroniques ou plus souffraient d'une incapacité modérée ou grave (51 %).

On compte parmi les facteurs affectant négativement la qualité de la vie des personnes vivant avec plusieurs conditions médicales, un faible niveau de fonctionnalité physique de même qu'un faible niveau d'autonomie (Bayliss *et al.*, 2007) qui peuvent à leur tour augmenter la dépendance des personnes concernant la réalisation des activités de la vie quotidienne, en plus d'accroître l'utilisation des ressources de soins de santé (Bayliss *et al.*, 2007). La plupart du temps, ce sont des membres de la famille qui doivent venir en aide aux personnes malades en ce qui concerne la prise en charge de leur situation et des tâches qu'elle exige quotidiennement (Santé Canada, 1999). Plus précisément, parmi les 25 millions d'Américains âgés de 65 ans et plus (Shanas & Maddox, 1976), le tiers des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques nécessite des soins à long terme et dans la plupart des cas, 80 % des soins sont prodigués par un membre de la famille (Brody, 1980). Or, selon l'ISQ (1998), une personne sur 20 n'a aucun réseau social à sa disposition en cas de besoin et une personne sur sept habite seule.

Treas (1977) a révélé que l'éloignement géographique ainsi que l'augmentation de la longévité des personnes – qui entraîne le vieillissement des enfants de ces personnes qui sont devenues à leur tour des personnes âgées ayant des moyens limités – contribuent à l'isolement des individus. Certains autres facteurs sociaux et environnementaux tels que les difficultés liées au transport et à la diminution des revenus favorisent également cette réalité (Treas, 1977).

La multimorbidité n'entraîne pas que des limitations d'ordre physique. Les problèmes de santé mentale, les conditions physiques et le statut socio-économique semblent entretenir un lien étroit dans plusieurs sociétés (Adler *et al.*, 2000; Marmot,

2005). Fortin *et al.* (2006) ont démontré que le risque de détresse psychologique est cinq fois supérieur chez les personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé concomitants comparativement aux sujets aux prises avec un seul problème de santé. Cette étude révèle également qu'un patient sur trois ayant un haut degré de multimorbidité satisfait des critères de détresse psychologique (Fortin *et al.*, 2006).

Selon l'OMS, en 2010, la dépression deviendrait la deuxième plus importante condition en matière d'incapacité. Ce serait également la maladie présentant le plus grand fardeau pour la société dans les villes développées (World Health Organization, 2001). Les personnes ayant des conditions médicales chroniques ont un risque accru d'avoir une détresse psychologique incluant la dépression, entraînant une diminution du fonctionnement (Buist-Bouwman *et al.*, 2005; Scott *et al.*, 2007), une augmentation des coûts de traitement (Wang *et al.*, 2003), une diminution du respect des traitements médicaux (Ciechanowski *et al.*, 2000) et une dégradation des maladies amenant à une mortalité et à une invalidité plus élevée (Evans *et al.*, 2005; Robinson *et al.*, 2004; Zhang *et al.*, 2005). Dans une étude réalisée auprès de la population âgée de Hong Kong, une association significative entre la multimorbidité et les symptômes dépressifs a été démontrée (Wong *et al.*, 2008). Dans plusieurs des cas, cette détresse découle des exigences que nécessite le fait de vivre avec des maladies concomitantes (Fortin *et al.*, 2007).

La présence de détresse psychologique affecte également la capacité des personnes à se procurer elles-mêmes des soins en intensifiant les effets perçus des maladies coexistantes (Fortin *et al.*, 2007). La détresse psychologique ainsi que les sentiments de découragement, de solitude et d'anxiété peuvent perturber la capacité des personnes à prendre plus de pouvoir sur leur santé et sur leur vie (autonomisation). Le manque de connaissances en ce qui concerne les facteurs susceptibles de favoriser la prise en charge des problèmes de santé des personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé concomitants et notamment, à l'interaction entre le soutien social et l'autonomisation de cette même clientèle, représente un obstacle pour certains professionnels de la santé.

C'est pourquoi il semble pertinent de se questionner au sujet de l'existence d'un lien entre le soutien social et l'autonomisation des personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé concomitants. Afin d'apporter des réponses à ce questionnement, cette étude portera sur le rôle du soutien social dans la capacité d'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité.

Le but général de ce projet vise à décrire et à explorer les relations qui existent entre le soutien social et l'autonomisation<sup>6</sup> des femmes âgées de 55 ans et plus atteintes de multimorbidité. Ce but se subdivise en trois objectifs spécifiques. Le premier objectif vise à décrire les types de soutien social reçu par ces femmes et à en identifier leur provenance. Le second objectif vise à documenter la perception qu'ont ces femmes du soutien social reçu. Le troisième objectif vise finalement à explorer les liens qui subsistent entre le soutien social et l'autonomisation. Cette recherche apportera un éclairage sur un sujet qui a été très peu étudié, dans le champ du travail social. Celle-ci nous informera quant à l'impact du soutien social dans la capacité des personnes atteintes de multimorbidité à prendre en charge leur maladie, en plus de nous informer quant aux types de soutien les plus utiles pour favoriser l'autonomisation de ces individus. Cela nous permettra d'identifier, entre autres, des pistes d'intervention pouvant être utilisées auprès de cette clientèle.

---

<sup>6</sup> Autonomisation : Processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement (Office québécois de la langue française, 2002). Ce concept sera défini subséquentement.

*RECENSION DES ÉCRITS*

Ce chapitre expose un résumé des écrits scientifiques portant sur le concept d'autonomisation, sur les barrières que peuvent rencontrer les personnes atteintes de multimorbidité dans leur capacité d'autonomisation et sur l'apport du soutien social en lien avec l'autonomisation.

## **1. Autonomisation : caractéristiques et définitions**

Le concept d'autonomisation, qui est la traduction française du concept d'« *empowerment* », se définit comme étant :

*« le processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement »* (Office québécois de la langue française, 2003).

Étymologiquement, le concept d'empowerment provient du mot latin « *potere* », qui signifie « *être capable* » (McLeod, 1987). Bien que l'appellation usuelle du concept d'empowerment soit utilisée et reconnue internationalement en anglais et que sa traduction française ne fasse pas l'unanimité, le terme autonomisation sera exclusivement employé dans ce mémoire afin de nommer ce concept pour un souci d'uniformisation et de respect de la langue française.

Ainsi, le concept d'autonomisation a été étudié par différentes sciences et de multiples définitions lui sont applicables. De nombreux termes sont aussi couramment identifiés comme des composantes de l'autonomisation (Zimmermann & Rappaport, 1988; Wallerstein & Bernstein, 1988) ou sont tout simplement confondus avec ce concept et utilisés à titre de synonymes de l'autonomisation (Girdano & Dusek, 1988). On peut notamment citer des termes tels qu'*autoefficacité*, *conscience de soi*, *contrôle personnel* et *lieu de contrôle de la santé*. De l'avis de certains, l'utilisation inadéquate de ces termes dénature le concept d'autonomisation, le rend difficilement intelligible et complexifie sa définition (Kieffer, 1984). Pour Rappaport (1984), cependant, l'important est de bien

comprendre que l'autonomisation est un concept qui signifie plusieurs choses ainsi qu'un phénomène qui peut se présenter sous différentes formes. Le fait de le réduire à une simple et unique définition ne ferait qu'en détériorer sa richesse (Rappaport, 1984).

Voici donc quelques définitions de l'autonomisation, qui démontrent bien la polysémie de ce concept. On peut notamment constater, à la suite de la lecture de ces définitions, que le terme autonomisation peut désigner à certains moments un processus, le résultat d'une action ou d'un processus, ou encore, une stratégie d'intervention (Doumont & Aujoulat, 2002; Doumont, Aujoulat & Deccache, 2002). Cependant, les auteurs évitent souvent de privilégier ouvertement une seule acceptation du terme au détriment des autres et utilisent parfois même ces trois aspects de l'autonomisation au cours d'un même article (Wallerstein, 1992).

Pour sa part, Gibson (1991) parle de « *processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie* » (p. 359). Il a établi qu'une intervention empreinte d'autonomisation doit être axée sur les forces et les capacités des individus et non sur leurs faiblesses (Gibson, 1993).

Pour Wallerstein et Bernstein (1994), l'autonomisation est un *processus* d'action sociale à travers lequel les personnes et les groupes agissent pour devenir maîtres de leur vie dans un contexte de modification de leur environnement social et politique. Dans la même ligne de pensée, la Commission européenne décrit l'autonomisation comme « *un processus social par lequel une personne accroît son pouvoir, l'emprise ou le contrôle sur sa propre situation, et contribue à des changements sociaux qui permettront d'améliorer ses conditions de vie et celles de ses pairs* » (European Commission, 1999).

Quant à lui, Kieffer (1984 : 17) parle d'un « *processus de devenir, comme le développement ordonné et progressif d'habiletés de participation et de compréhension politique* ».



Ce *processus* de développement ordonné décrit par Kieffer (1984) comporte quatre phases :

- La *mobilisation* : où se construit le sens sur les plans symbolique et émotif ;
- Le *mentorat* : phase caractérisée par l'interaction avec un mentor ou supportée par les pairs, et où se développe une compréhension critique des rapports sociaux et politiques ;
- L'*incorporation* : où les sentiments de compétence et de maîtrise amènent les individus à se considérer comme acteurs et à interagir avec l'environnement sociopolitique;
- L'*intégration* : des habitudes acquises dans l'ensemble de la vie quotidienne (Danvers, 2009 : p. 205).

Plus simplement, l'autonomisation a été définie par Rappaport (1985) comme le mécanisme par lequel les gens, les organisations et les communautés accroissent le contrôle qu'ils exercent sur leur vie. À cet effet, l'autonomisation comporterait, selon lui, quatre composantes : 1) *la participation*; 2) *la compétence*; 3) *l'estime de soi*; 4) *la conscience critique*. Le processus d'autonomisation est mis en marche lorsque ces quatre composantes interagissent entre elles. On se concentre alors sur les forces, les droits et le savoir-faire de tout un chacun, plutôt que sur les manques, les difficultés ou les besoins des individus (Anderson, 1996; Gibson, 1991).

Au cours de ce mémoire, l'autonomisation sera considérée comme un processus par lequel les individus acquièrent plus de contrôle sur leur vie. Cette définition sera retenue et privilégiée, car elle permet d'envisager le phénomène de façon plus globale et qu'elle résume adéquatement la plupart des points de vue des différents auteurs.

Comme mentionné plus tôt, les multiples définitions du concept d'autonomisation peuvent rendre sa compréhension difficile. À cet effet, Le Bossé et Lavallée (1993) ont

effectué une analyse du concept d'autonomisation qui a permis d'identifier certaines notions qui se retrouvent invariablement dans la plupart des définitions applicables à l'autonomisation. Il a été démontré que le processus d'autonomisation nécessite certaines caractéristiques intrinsèques à l'individu telles qu'un sentiment de compétence personnelle, la motivation ou la prise de conscience. Les notions liées à l'action, aux relations avec l'environnement et à la dimension dynamique de l'autonomisation ressortaient également à tout coup lors de cette analyse.

Certaines caractéristiques de l'autonomisation ont ensuite été relevées par Rodwell (1996) et par Hawks (1992) :

- processus de collaboration entre deux individus ou plus, caractérisé par la communication ouverte, et l'identification de buts communs;
- disponibilité de décisions alternatives et acceptation des responsabilités;
- décision réciproque réalisée par la mobilisation des ressources, des opportunités présentes, et par l'utilisation adéquate du pouvoir;
- processus d'entraide;
- participation interdépendante entre les patients et les infirmières, dynamique d'écoute qui aide chaque partie à acquérir réciproquement l'expérience et les apprentissages de l'autre, ainsi que ses connaissances personnelles et ses acquisitions cognitives (Zimmerman *et al.*, 1992);
- processus d'éducation, d'initiative, de mentorat, d'organisation et d'actualisation (Vogt & Murrell, 1990).

## 1.1 Les dimensions de l'autonomisation

Après avoir abordé les diverses définitions et caractéristiques du processus d'autonomisation, il sera possible de constater, au cours des prochains paragraphes, que ce concept comprend également plusieurs dimensions.

On parle en effet d'*autonomisation communautaire*, d'*autonomisation organisationnelle* et d'*autonomisation individuelle* ou *psychologique* (Kar *et al.*, 1999). Il est important de préciser ici que, puisque l'éducation des personnes atteintes de maladies chroniques vise d'abord et avant tout à renforcer leurs capacités personnelles (Doumont & Aujoulat, 2002), l'autonomisation individuelle sera privilégiée dans ce mémoire. Cependant, l'autonomisation communautaire et l'autonomisation organisationnelle seront également expliquées puisqu'elles demeurent tout autant pertinentes dans un cadre de promotion de la santé où les personnes atteintes de maladies chroniques, les employés, la communauté ainsi que l'organisation hospitalière sont impliqués dans l'intervention (Doumont & Aujoulat, 2002).

L'autonomisation communautaire correspond au procédé par lequel les communautés favorisent l'augmentation de leur pouvoir collectif. Il s'agit d'un cheminement qui est à la fois expérimenté par la collectivité et par les personnes qui en sont membres. Ce processus repose sur plusieurs éléments présents dans une communauté tels que la participation, les compétences, la communication et le capital communautaire (Ninacs, 2003). L'autonomisation communautaire vise, entre autres, à rendre la communauté apte à analyser sa situation ainsi qu'à identifier et à résoudre ses problèmes dans le but de profiter pleinement de son droit aux services de santé (Ministère des Affaires étrangères, 2009).

Selon Cornwall et Perlman (1990), d'un point de vue organisationnel, l'autonomisation réfère essentiellement à une répartition du pouvoir entre l'équipe

d'intervention et les individus qu'elle dessert. L'organisation est ainsi administrée de façon démocratique, les membres partagent le pouvoir ainsi que l'information et prennent les décisions dans une atmosphère de coopération. Pour Ninacs (2003), l'organisation représente un lieu d'autonomisation pour les personnes qui en sont membres et celle-ci doit suivre un cheminement qui se compose de quatre éléments : la participation, les compétences, la reconnaissance et la conscience critique.

D'un point de vue individuel, Kar, Pascual et Chickering (1999) estiment que l'objectif de l'autonomisation serait d'augmenter sa propre capacité d'autocritique et de remise en question de son environnement, de favoriser son sentiment d'autoefficacité, son aptitude à la résolution de problèmes, sa capacité à se mettre en action et à devenir maître de son existence, dans le but de résoudre les problèmes qui affectent la qualité de vie. Tones (1993) précise que les principales caractéristiques personnelles qui résident au cœur du processus d'autonomisation sont l'estime de soi et le lieu de contrôle. Les notions de sentiment de compétence personnelle (Zimmerman, 1990), de prise de conscience (Kieffer, 1984) et de motivation à l'action sociale (Rappaport, 1987; Anderson, 1991) y sont également associées. Il est pertinent d'indiquer ici que rien ne certifie qu'une personne ou une communauté agira de façon à contribuer au développement de son milieu ou de ses membres au cours d'un processus d'autonomisation. C'est pourquoi le développement d'une conscience critique est important dans le bon déroulement d'un processus d'autonomisation (Fahlberg *et al.*, 1991; Ninacs, 2003; Tones, 1996; Wallerstein & Bernstein, 1992). À ce sujet, Aujoulat (2007 : 16) affirme que *« l'éducation pour la santé visant l'autonomisation des individus ou des communautés devrait permettre la prise de conscience par les individus des conditions de vie qui leur confèrent un sentiment d'impuissance ou les mettent en situation d'incapacité réelle, suivie d'une prise de décision »*. Selon Ninacs (2003), l'autonomisation individuelle tient alors compte de l'analyse et de la critique des conditions sociales et politiques, du développement des ressources et des compétences individuelles et collectives essentielles à l'action sociale.

## 1.2 Facteurs intrinsèques et extrinsèques favorisant l'autonomisation individuelle

Selon Le Bossé et Lavallée (1993), différentes ressources personnelles favorisent le processus d'autonomisation. À titre d'exemple, le fait d'avoir des valeurs solides, d'avoir un bon sens des responsabilités ou encore, de posséder une grande force intérieure, favorisent la capacité d'autonomisation des personnes. À l'inverse, le fait de vivre dans des conditions de pauvreté, d'avoir un environnement social ou un soutien social de mauvaise qualité peut inhiber le processus individuel d'autonomisation et maintenir la personne dans un état de besoin constant (Fawcett *et al.*, 1995; Lord & Hutchison, 1993). En fait, l'autonomisation s'appuie sur le postulat que les aptitudes nécessaires à la réalisation du changement souhaité sont intrinsèques à l'individu ou, du moins, que ce dernier dispose du potentiel pour les acquérir (Ninacs, 2003). On tente ainsi de mettre l'emphasis sur les capacités individuelles de même que sur le développement d'une image positive de soi. Il est donc possible pour une personne d'apprendre à devenir plus indépendante, d'adopter des modes de vie plus sains et d'établir de meilleurs rapports avec son réseau social (St-Cyr Tribble *et al.*, 2008).

De plus, alors que certains auteurs (Dunst & Trivette, 1996; Gibson, 1995) considèrent l'autoefficacité comme un indicateur de l'atteinte de l'autonomisation ou comme une dimension de l'autonomisation, O'Leary (1992), pour sa part, soutient que le sentiment d'autoefficacité est un facteur prédisposant au succès (à l'atteinte) de l'autonomisation et appuie ses affirmations en démontrant son rôle dans la prévention et le traitement de diverses maladies ou de comportements inadéquats tel le tabagisme. Selon Beaulieu *et al.* (1997), l'atteinte ou la réussite de l'autonomisation dépend plutôt du soutien social<sup>7</sup>, de l'information, des ressources et de la créativité (Chally, 1992) dont disposent les individus engagés dans ce processus. Effectivement, l'efficacité de ces dimensions a été démontrée en ce qui concerne l'augmentation de la confiance et du

---

<sup>7</sup> L'apport du soutien social dans la capacité d'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité sera abordé plus loin dans le texte.

pouvoir chez les individus ou les collectivités dans le domaine de la santé (Chally, 1992). D'autre part, Tones (1993) identifie quatre facteurs nécessaires au processus d'autonomisation individuelle. Il s'agit de :

- L'environnement qui peut favoriser ou nuire à la liberté d'action des individus;
- l'étendue des compétences des individus qui leur permettent d'exercer un contrôle sur certains aspects de leur vie et, éventuellement, de surmonter les obstacles liés à leur environnement;
- la croyance en ses capacités de contrôle;
- les états émotionnels des individus tels que les sentiments d'impuissance ou à l'inverse, le sentiment d'être important.

De façon plus spécifique, quatre types de compétences ont été soulevées par Clark et Stovall (1996) comme étant essentielles pour développer des comportements d'autonomisation envers la maladie et plus précisément, envers le cancer.

- L'information sur ses propres aptitudes pour appréhender sa maladie;
- les habiletés de communication;
- les compétences en ce qui a trait à la résolution des problèmes;
- la capacité de négocier.

### **1.3 Autonomisation individuelle et multimorbidité**

Au Québec, conséquemment à la réforme du système de soins de santé qui vise à soutenir les personnes atteintes de maladies chroniques dans leur environnement, un débat politique émerge de l'importance que représente le fait de prendre en main sa propre santé pour les individus, les membres de leur famille, la communauté et les

pourvoyeurs de soins (MSSS, 1994 ; Romanow, 2002). Cela nécessite donc une modification des pratiques professionnelles (St-Cyr Tribble *et al.*, 2008) puisque les personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques se retrouvent régulièrement devant une double difficulté. En fait, en plus de devoir composer avec une ou des conditions pouvant affecter grandement leurs capacités et nécessiter d'importants changements de leurs habitudes de vie, elles se retrouvent de temps à autre au cœur d'un système de soins centré davantage sur la maladie, soucieux de l'efficacité et de la technicité, parfois au détriment de la personne, qui se retrouve, pour sa part, en position de subordination (Aujoulat *et al.*, 2007). Pour améliorer l'état de santé de ces personnes et dans le but d'aider les membres de la famille qui les soutiennent, les soins à domicile du Québec ont adopté un cadre d'intervention qui préconise l'autonomisation des individus (Ancil, 2001; Levasseur *et al.*, 2006). Ces interventions visent à accroître le potentiel des personnes à apprendre et à utiliser certains outils susceptibles de les aider à vivre aussi indépendamment que possible et à améliorer ou maintenir leur qualité de vie ainsi que celle des membres de leur famille (Levasseur *et al.*, 2006; Ancil *et al.*, 2001).

En effet, non seulement les personnes atteintes de multimorbidité doivent assimiler de nombreuses informations au sujet de la maladie qui les afflige et des traitements possibles, mais elles doivent également intégrer au quotidien un bon nombre de nouvelles habitudes de vie ou de comportements liés au traitement. Ces nouvelles pratiques peuvent être difficiles à adopter à long terme, car elles sont susceptibles d'entrer en conflit avec les anciennes habitudes, les priorités et les projets déjà existants (Aujoulat *et al.*, 2007). Les changements requis se situent tant d'un point de vue comportemental que psychosocial (Aujoulat *et al.*, 2007). En effet, lorsque les individus atteints de multimorbidité prennent conscience des changements qui se produisent dans leur quotidien et avec lesquels ils doivent composer en raison de leurs maladies, ceux-ci peuvent ressentir un sentiment d'impuissance (Aujoulat *et al.*, 2007). Le processus d'autonomisation s'amorce donc dès que les personnes réalisent qu'elles pourraient améliorer leur situation et qu'elles aspirent à la modifier dans le but de reprendre en main leur propre destinée (Aujoulat *et al.*, 2007). Pour tenter de mieux comprendre la

signification du concept d'autonomisation, Kieffer (1984) suggère d'en étudier sa source, c'est-à-dire l'existence d'une situation contraignante amenant un groupe ou un individu dans un groupe à expérimenter un sentiment d'impuissance ou d'incapacité.

Le concept d'autonomisation peut ainsi devenir plus intelligible en étudiant les concepts de pouvoir et d'impuissance (Moscovitch & Drover, 1981). Freire (1973 *cité dans* Kieffer, 1984) mentionne que l'impuissance est ce qui se produit lorsqu'un individu assume le rôle d'un objet dirigé par son environnement plutôt que celui d'un sujet actif au cœur de son environnement et ayant la capacité de l'influencer à son tour. Sur le plan individuel, l'impuissance peut être perçue comme le sentiment vécu par une personne de voir ses propres actions inefficaces pour influencer le déroulement des événements de la vie (Kieffer, 1984). Dans la même lancée, Seeman (1972 : 784, *cité dans* Kieffer, 1984 : 15) affirme que le sentiment d'impuissance peut être défini comme « *la croyance qu'un individu a qu'il ne peut atteindre par son propre comportement les objectifs qu'il poursuit* ». Lerner (1986) fait une distinction entre l'impuissance réelle et l'impuissance ressentie. L'impuissance réelle découle des iniquités économiques et du contrôle oppressif exercé par le système et les autres personnes. L'impuissance ressentie est une croyance interne que le changement ne peut pas se produire, une croyance dont le résultat est l'apathie et le manque de volonté de la personne de faire l'effort d'obtenir plus de contrôle et d'influence. L'impuissance, au fil des années, commence à être perçue comme un phénomène objectif, où les personnes ayant peu ou pas de pouvoir économique ou politique manquent de moyens pour obtenir un meilleur contrôle et de meilleures ressources dans leur vie (Albee, 1981). Pour illustrer l'impuissance, Asch (1986) a noté que généralement, les personnes ayant des incapacités

*« ont internalisé l'attitude négative générale de croire qu'à cause de leur infirmité, ils ne peuvent croire qu'une action collective peut améliorer leur vie. Ils perçoivent que le problème est inhérent à leur condition médicale et ne sont pas pressés de joindre les autres*



*pour demander des changements structuraux qui pourraient rendre leur environnement plus propice à leur condition » (p.13).*

Ainsi, certains considèrent que le concept d'autonomisation trouve son origine dans la notion d'impuissance puisque c'est lorsqu'un individu doit confronter une situation assujettissante, qui lui confère un sentiment de perte de contrôle ou qui l'entraîne à expérimenter une situation d'impuissance, qu'il est amené à réagir pour renforcer sa capacité et son sentiment de contrôle (Aujoulat *et al.*, 2007). Or, Aujoulat (2007) a démontré que la maladie était perçue comme aliénante du point de vue des personnes qui en sont affectées et représente donc une occasion de développer l'autonomisation.

D'une part, l'impuissance est donc un élément notoire favorisant la maladie (Wallerstein, 1992) alors qu'à l'inverse, l'autonomisation, concept associé au pouvoir, pourrait s'avérer être un processus d'amélioration de la santé physique (Bergsma, 2004 ; Jones & Meleis, 1993). Le pouvoir est donc défini par le Cornell Empowerment Group (1989) comme « *la capacité de certaines personnes et organisations à produire des effets intentionnels, anticipés ou non, sur les autres* » (p. 2). Selon Ninacs (2003), le pouvoir implique la capacité que possède une personne d'effectuer un choix libre et éclairé, de transformer son choix en une décision d'agir en fonction de cette même décision, tout en assumant les conséquences de celle-ci. Le pouvoir fait donc référence à l'action, ce qui signifie que l'autonomisation c'est oser se mettre en action et déployer publiquement ses habiletés (Ninacs, 2003). Il ajoute que dans la littérature traitant du sujet, l'évolution des capacités de prise de décision constitue le processus d'autonomisation et que l'acquisition d'une capacité d'agir (c'est-à-dire du pouvoir) est le point culminant du processus, ce qui signifie l'atteinte de l'autonomisation (Ninacs, 2003).

Dans le but de pallier le sentiment d'impuissance envers la maladie et d'expérimenter un nouveau sentiment de pouvoir et de contrôle sur sa vie, il est couramment recommandé de nos jours, de favoriser une éducation thérapeutique qui vise l'autonomisation des individus, c'est-à-dire le processus par lequel une personne

augmente sa capacité à nommer et à combler ses besoins, à résoudre ses problèmes et à rassembler ses ressources, de façon à expérimenter un sentiment de contrôle sur sa propre vie (Gibson, 1991), plutôt qu'une adhésion aveugle et complète au traitement. L'autonomisation a effectivement été identifiée comme une alternative à la conformité pour orienter la relation entre le patient et le pourvoyeur de soins dans le domaine des soins de santé (Aujoulat *et al.*, 2007). Tandis que dans l'approche plus traditionnelle orientée vers la conformité, où le patient est vu davantage comme le récipiendaire des décisions et des prescriptions médicales, l'approche orientée vers l'autonomisation perçoit le patient de façon à le rendre responsable de ses choix et des conséquences de ses choix (Aujoulat *et al.*, 2007). Il importe donc d'élaborer des stratégies de promotion de la santé dans les milieux hospitaliers (Aujoulat *et al.*, 2007).

L'OMS (Charte d'Ottawa, 1986) définit la promotion de la santé comme un « *processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé et d'améliorer celle-ci* ». Par définition, une intervention de promotion de la santé s'avère opérante à la condition qu'elle parvienne à favoriser la capacité d'une personne à agir sur les éléments prépondérants de sa santé (Davies & MacDonald, 1998; Nutbeam, 2000). L'augmentation de la maîtrise qu'ont les individus sur leur santé et sur ses déterminants est donc principalement dans la ligne de mire de la promotion de la santé (Rondeau *et al.*, 2002). Ainsi, l'autonomisation devient le fondement même de la réussite de la promotion de la santé (Aujoulat *et al.*, 2007). Ce qui est recherché essentiellement, c'est le renforcement de la capacité d'autonomisation des personnes souffrant de maladies chroniques ou en d'autres mots, de consolider leurs aptitudes à se soigner par leurs propres moyens, en prenant des décisions éclairées et en posant des gestes favorables pour leur santé (Aujoulat, 2007). Wallerstein (1992) affirme que le fait de prendre part au processus décisionnel, de s'approprier et de renforcer le pouvoir que l'on exerce sur sa propre existence, favorise notre état de santé. En utilisant une approche centrée sur la participation aux décisions et le droit de parole des personnes, tout en diminuant le caractère impérieux de l'intervention, le processus d'autonomisation risque de faciliter

l'atteinte de certains objectifs sociosanitaires (Aujoulat *et al.*, 2007). Cependant, les professionnels de la santé occupent un rôle important en contribuant au processus d'autonomisation (Bertrand, 1999) et en mettant leurs connaissances au profit de la personne (Le Bossé, 1996). Nous tenterons donc d'éclaircir et de préciser au cours des prochains paragraphes quel est le rôle des intervenants dans la capacité d'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité.

#### **1.4 L'autonomisation des personnes atteintes de maladies chroniques et le rôle des intervenants.**

Il a été constaté plus tôt que le soutien social informel joue un rôle important en ce qui concerne la prise en charge des problèmes de santé des individus (Santé Canada, 1999). Par ailleurs, une recherche réalisée par Hudon *et al.* (2005) a révélé que le fait d'obtenir du soutien provenant d'une source informelle, tel que le soutien d'un conjoint, est susceptible de faciliter l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité. Puisque peu d'études traitant de ce sujet ont pu être répertoriées, voyons quel est le rôle du soutien provenant de sources formelles dans l'autonomisation des personnes atteintes de maladies chroniques.

L'intervention axée sur l'autonomisation des personnes atteintes de maladies chroniques vise, dans un premier temps, une réduction du caractère autoritaire de l'intervention (Doumont & Aujoulat, 2002). On souhaite ainsi laisser la parole aux individus dans le but de leur permettre d'identifier par eux-mêmes le problème ainsi que les solutions susceptibles de se présenter à eux. Par le fait même, on tente de susciter leur participation aux décisions les concernant, ce qui tend à favoriser l'atteinte de certains objectifs sociosanitaires ou simplement obtenir leur approbation dans le but d'offrir des soins de santé plus adéquats (Davison & Degner, 1997; Reiser, 1993). Cela contribue également à créer une relation de respect et une intervention plus efficace (Ouellet *et al.*, 2000), en plus d'assurer une meilleure administration des services de santé (McGinn, 1992). Un professionnel de la santé qui souhaite favoriser un processus d'autonomisation

auprès d'une personne atteinte de maladies chroniques ne doit donc pas renoncer à son rôle de soignant pour autant. Il est au contraire essentiel pour une personne atteinte de maladies chroniques que son médecin lui fasse clairement part de son expertise et de ses connaissances en ce qui concerne la ou les maladies dont il est atteint, ainsi que des options de traitement qu'il considère comme appropriées à sa condition précise (Ninacs, 2003). Toutefois, dans le cadre d'une relation de soins visant l'autonomisation du patient, le professionnel devra œuvrer dans un esprit de collaboration (Paul *et al.*, 1995; Vanasse *et al.*, 2003), de dialogue et devra privilégier un espace de rencontre des savoirs et de négociation, qui tiendra compte du contexte et des priorités de vie du patient (Ninacs, 2003).

D'autre part, l'un des principaux objectifs de l'éducation thérapeutique est de consolider la capacité des personnes atteintes de maladies chroniques de se procurer elles-mêmes des soins ou de gérer leur propre maladie, par la prise de décision et l'adoption de gestes et de comportements adéquats lorsqu'elles sont dans leur milieu de vie (Aujoulat, 2007). On cherche ainsi à permettre aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie en général, et non pas uniquement sur leur maladie et leur traitement. Pour ce faire, le contenu des interventions devrait inclure des compétences psychosociales générales sans se limiter au développement de compétences spécifiques liées à la gestion de la maladie. (OMS, 1994).

Selon Danvers (2009), il existe deux types de stratégies d'intervention. La première stratégie consiste en une approche « *prescriptive-rationnelle* » (p. 205) où les comportements sont considérés du point de vue des experts et où les individus se soumettent alors aux demandes du spécialiste. À l'inverse, la seconde stratégie est une approche appropriative où ce sont les individus concernés par le changement qui déterminent par leurs propres moyens et dans leur propre intérêt quels sont leurs besoins et les solutions à leurs propres problèmes. Dans une perspective d'autonomisation, il importe que les professionnels agissent de façon telle que les personnes exercent un contrôle sur la prise de décision et sur la conjoncture des événements qui ont un impact

sur leur vie quotidienne (Rappaport, 1987). Certains auteurs (Cardone & Gilkerson, 1990; Dunst & Trivette, 1996) soutiennent à ce sujet que le fait de considérer les individus comme des êtres pourvus de connaissances plutôt que comme des récipients du savoir des professionnels permet d'accroître l'utilisation de leurs propres compétences. Le potentiel individuel à exercer des changements pragmatiques dans leur environnement doit alors être reconnu et les personnes doivent être considérées comme expertes de leur propre vie (Ministère des Affaires étrangères, 2009). Les professionnels ont cependant le devoir de partager l'information dont ils disposent avec les personnes qui les consultent (Hawley & McWritter, 1991). L'autonomisation suggère donc des liens de collaboration sur les plans pratique, administratif et professionnel (Ministère des Affaires étrangères, 2009).

En résumé, les principales caractéristiques d'une relation d'autonomisation marquée par la continuité sont centrées sur le patient et sur une reconnaissance mutuelle de l'expérience de chacun (Aujoulat *et al.*, 2007). À l'inverse, ne pas tenir compte de l'expérience et des connaissances et offrir des ressources inadéquates, particulièrement en matière de temps et de continuité, sont les principales caractéristiques d'une relation contraire à l'autonomisation (Paterson, 2001). D'autres attitudes ayant été rapportées dans une revue de littérature effectuée par Aujoulat et ses collaborateurs (2007) comme contribuant au processus d'autonomisation incluent de :

- Construire une atmosphère positive, démontrer de l'intérêt et fournir un regard positif et attentif de non-jugement (Cooper *et al.*, 2003; Kettunen *et al.*, 2006; McWilliam *et al.*, 1997; Paterson, 2001; Pibernik *et al.*, 2004.)
- porter une attention aux priorités et aux inquiétudes du patient, habituellement par le biais d'une écoute active de son expérience de vie, suivi par un dialogue auto-réflexif (Chang *et al.*, 2004; Cooper *et al.*, 2003; Gunter *et al.*, 2004; Kettunen *et al.*, 2006; McWilliam *et al.*, 1997; Paterson, 2001; Pellino *et al.*, 1998; Skelton, 1997) ;

- supporter l'autonomie du patient et encourager activement sa participation à la consultation et dans les décisions liées à sa santé (Desbiens *et al.*, 1998; Maliski *et al.*, 2004; McWilliam *et al.*, 1997; Pellino *et al.*, 1998; Pibernik *et al.*, 2004; Trummer *et al.*, 2006) ;
- offrir de l'information individualisée et un avis professionnel (Kettunen *et al.*, 2006) ;
- permettre au patient d'exprimer ses émotions et offrir un soutien émotionnel (Pibernik *et al.*, 2004) ;
- être attentif aux besoins du patient en terme de temps : lui accorder le temps nécessaire pour prendre des décisions (Paterson, 2001) ou pour mettre les tâches en pratique (Pellino *et al.*, 1998).

Finalement, McWilliam *et al.*, (1997) et Paterson (2001) affirment que non seulement le patient, mais également le professionnel, doivent avoir changé durant un processus d'autonomisation réussi, ce qui démontre que dans un processus d'autonomisation le professionnel ne doit pas être en situation de contrôle.

### **1.5 Les indicateurs de mesure de l'autonomisation individuelle**

Bien que ce sujet ait été rarement abordé dans la littérature, quelques auteurs (Arnold *et al.*, 1995; Gibson, 1991; Israël *et al.*, 1994; Via & Salyer, 1999) ont néanmoins identifié certains indicateurs nous permettant d'évaluer ou du moins, de reconnaître l'autonomisation. Gibson (1995) suggère que de se « sentir en lien », d'être dans un processus de croissance ou d'épanouissement personnel, d'éprouver de l'espoir, de ressentir une amélioration de la qualité de vie et d'avoir un sentiment de justice sociale sont des sentiments ou des attitudes indiquant l'atteinte d'un certain degré d'autonomisation. Certaines autres caractéristiques individuelles ou certains attributs cognitifs représentent également de bons indicateurs de l'atteinte de l'autonomisation. Le fait d'avoir une perception positive de soi ou un sentiment de satisfaction personnelle, de

contrôle interne (Gibson, 1995), d'autoefficacité (Dunst & Trivette, 1996; Gibson, 1995) ainsi qu'une motivation intrinsèque (Dunst & Trivette, 1996) fait partie des quelques exemples pouvant être cités. Pour expliquer cette dernière caractéristique individuelle, c'est-à-dire la motivation intrinsèque, Deci et Ryan (1985) affirment que l'organisme possède certains besoins intrinsèques et désirs physiologiques qui fournissent de l'énergie lui permettant d'agir sur son environnement et de gérer les aspects de ses désirs et émotions. Cette forme de motivation représente une source d'énergie essentielle à la nature active de l'organisme, ce qui appuie l'idée qu'il fonctionne de façon optimale seulement lorsqu'il est en présence d'un certain niveau de stimulation (Deci & Ryan, 1985).

Plus précisément, la motivation intrinsèque implique qu'une personne pose une action simplement par plaisir et non dans le but d'obtenir un bénéfice (Deci & Ryan, 1985). D'autre part, Arnold, Butler, Anderson, Funnell et Feste (1995) affirment que plusieurs personnes ayant participé à une intervention visant à développer l'autonomisation ont observé une évolution de leurs attitudes. À titre d'exemple, les connaissances acquises leur permettent de composer plus facilement avec la réalité de tous les jours et à mieux gérer leur stress, ce qui augmente leur niveau de confort lorsqu'ils rencontrent différents problèmes. Ils ont également noté qu'ils faisaient preuve d'une plus grande assertivité.

St-Cyr Tribble *et al.* (2003) ont eux aussi identifié plusieurs indicateurs de l'autonomisation individuelle. Ces indicateurs sont :

- La prise de conscience d'une situation de vie, de ses propres forces et de ses besoins;
- une augmentation de l'estime de soi;
- une diminution des sentiments négatifs;
- une prise de décision éclairée;

- l'apprentissage et le développement d'habiletés;
- la participation à l'action;
- le développement de relations avec le réseau et l'environnement de soutien social;
- une amélioration des conditions de vie.

Selon une revue de littérature effectuée par Aujoulat, d'Hoore et Deccache (2007), d'autres indicateurs, qui sont davantage associés à la maladie et à son traitement, sont fréquemment reliés au processus d'autonomisation. Ils impliquent l'autoprise en charge de la maladie et de son traitement (Anderson *et al.*, 1995; Cooper *et al.*, 2003; Desbiens *et al.*, 1998; Feste & Anderson, 1995; Keers *et al.*, 2004; Pibernik *et al.*, 2004; Van Dam *et al.*, 2003), l'autodétermination de la santé et des buts reliés au traitement à travers la participation et la négociation (Anderson *et al.*, 2000; Cooper *et al.*, 2003; Davison & Degner, 1997; Golant *et al.*, 2003; Gunter *et al.*, 2004; Keers *et al.*, 2006, 2004; Kidd *et al.*, 2004; Loft *et al.*, 2003; Maliski *et al.*, 2004; McCann & Weinman, 1996; Paterson, 2001; Pellino *et al.*, 1998; Pibernik *et al.*, 2004; Skelton, 1997; Van Dam *et al.*, 2003; Wong *et al.*, 2000) et finalement, l'autoefficacité en ce qui concerne la maladie et les comportements reliés au traitement (Anderson *et al.*, 2000, 1995; Davison & Degner, 1997; Kidd *et al.*, 2004; McCann & Weinman, 1996; Pellino *et al.*, 1998; Van Dam *et al.*, 2003; Via & Salyer, 1999). De plus, ces indicateurs incluent l'amélioration des connaissances en ce qui a trait à la maladie et au traitement (Golant *et al.*, 2003; Van Dam *et al.*, 2003) et quelques résultats cliniques tels qu'un meilleur contrôle de la glycémie (Keers *et al.*, 2004) ou une meilleure gestion de la douleur (Maliski *et al.*, 2004; Wong *et al.*, 2000)

Dans cette même revue de littérature (Aujoulat *et al.*, 2007), certains indicateurs anticipés du processus d'autonomisation étaient reliés à des aspects psychosociaux associés au fait de vivre avec une ou plusieurs maladies chroniques ou étaient non spécifiques à une clientèle en particulier. Les premiers, c'est-à-dire ceux associés à la maladie, incluent une amélioration de la qualité de la vie (Anderson *et al.*, 1995; Keers *et*



*al.*, 2004; Pibernik *et al.*, 2004; Van Dam *et al.*, 2003), une amélioration de la capacité à composer avec les sentiments négatifs (Golant *et al.*, 2003; Maliski *et al.*, 2004), une transformation personnelle de soi dans ses relations avec son environnement (Chang *et al.*, 2004; Pibernik *et al.*, 2004), une meilleure adaptation psychosociale (Keers *et al.*, 2006, 2004), lesquels sont parfois définis comme la capacité de reprendre les activités plus tôt (Maliski *et al.*, 2004). Les résultats anticipés plus généraux incluent la décision et l'implantation de nouveaux comportements (Anderson *et al.*, 2000; Chang *et al.*, 2004; Golant *et al.*, 2003), l'amélioration du contrôle (Keers *et al.*, 2004; Maliski *et al.*, 2004), la satisfaction personnelle (Maliski *et al.*, 2004) et la responsabilité (Cooper *et al.*, 2003). Aujoulat (2007) ajoute qu'un processus d'autonomisation réussi peut être visible lorsqu'une personne atteinte de maladies chroniques parvient à intégrer sa maladie comme faisant partie de sa vie sans toutefois s'identifier à elle.

D'autre part, deux autres articles ont abordé la question de façon plus opérationnelle. En effet, afin de mesurer une autonomisation réussie, Via et Salyer (1999) se réfèrent aux items utilisés dans un instrument de mesure<sup>8</sup> développé par Anderson et Funnell (2000). Ces items, au nombre de trente-sept, se divisent en huit grandes catégories, c'est-à-dire le désir de changement, la capacité à se fixer des objectifs, à résoudre les problèmes, à obtenir un soutien, à se motiver soi-même, à gérer son stress, à faire face aux émotions et à faire des choix éclairés. Finalement, Israël, Checkoway, Schulz et Zimmerman (1994) ont créé un questionnaire composé de douze items inscrits sous forme d'affirmation, leur permettant de mesurer le sentiment personnel d'autonomisation individuel, organisationnel et communautaire. Les répondants doivent indiquer s'ils sont tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt en désaccord ou tout à fait en désaccord avec certaines affirmations telles que : je peux influencer les décisions de l'organisation; j'exerce un contrôle sur les décisions qui concernent ma vie; je peux influencer les décisions qui concernent ma communauté ou encore; je suis satisfait du niveau de contrôle que j'exerce sur les décisions qui concernent ma vie. De façon générale, ces indicateurs se réfèrent

---

<sup>8</sup> Diabetes Empowerment Scale, Anderson & Funnell (2000)

principalement à des données subjectives qui relèvent de la perception des personnes elles-mêmes.

Brièvement, le fait d'éprouver des sentiments relatifs à la satisfaction et à la croissance personnelle, d'avoir acquis certaines connaissances ou certains apprentissages, d'assister à une amélioration de la qualité de vie, de gérer plus facilement le stress et la douleur, de participer à l'action, de même que le fait d'avoir une meilleure capacité de décision, sont des indicateurs notamment soulevés par les différents auteurs précédemment cités.

Bien que l'autonomisation des patients aux prises avec plusieurs problèmes de santé concomitants pourrait vraisemblablement avoir des effets bénéfiques sur leur état de santé, il existe plusieurs barrières susceptibles d'empêcher ces personnes de cheminer dans leur processus d'autonomisation et c'est ce dont traitera la partie suivante.

## **2. Barrières à l'autonomisation et à l'autogestion des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques et éléments facilitant l'autonomisation individuelle.**

Le soutien social semble être un facteur susceptible de faciliter l'autonomisation individuelle des personnes atteintes de maladies chroniques. Par ailleurs, certaines études peuvent nous procurer des données susceptibles de nous informer quant aux impacts de la présence ou de l'absence du soutien social et de nombreux autres facteurs dans l'autonomisation ou l'autogestion (concept relié à l'autonomisation) des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Ces recherches ont été conduites dans le but d'identifier les barrières et les éléments facilitant l'autonomisation et l'autogestion des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Débutons toutefois par la définition de certains concepts avant d'effectuer la présentation de ces études.

Par définition, le terme autogestion signifie que la personne atteinte d'une maladie participe activement à son propre traitement (Creer, 1976). Cela comprend une série de comportements tels que l'engagement de la personne dans les activités de promotion de la santé physique et psychologique, les interactions avec les prestataires de soins, le maintien de la santé ainsi que la prise de décision associée à la santé et à l'adhésion aux traitements recommandés, de même que la gestion des impacts physiques et psychologiques de la maladie (Wagner *et al.*, 1996). L'autogestion est donc une composante de l'autonomisation en lien avec la prise en charge de l'état de santé. Ainsi, il semble que les barrières à l'autogestion de la santé aggravent les conséquences causées par les maladies chroniques, affectent négativement la qualité de vie et peuvent même entraîner une hausse de la mortalité (Bayliss *et al.*, 2003). Identifier ces barrières représente un premier pas à franchir dans la collaboration avec les personnes pour promouvoir l'autogestion de leur santé (Bayliss *et al.*, 2007).

Par ailleurs, puisque le degré d'incapacité et le niveau de fonctionnement sont affectés par le nombre de maladies chroniques concomitantes, et que la gestion de ces maladies dépend en grande partie de la capacité à se prodiguer des autosoins (Patrick *et al.*, 2000; Stewart *et al.*, 1989; Wagner *et al.*, 1996), il est probable que leur gestion soit différente de celle exigée par une seule condition chronique (Bayliss *et al.*, 2003). Précisons que la notion d'autosoins, qui est une caractéristique de la participation active d'une personne à l'autogestion de sa maladie (Lorig *et al.*, 2000), est différente du concept d'autogestion qui, comme nous venons de le voir, est une composante de l'autonomisation en lien avec la prise en charge de la santé.

Les personnes souffrant de multimorbidité peuvent donc rencontrer des barrières à l'autogestion spécifiques à leur situation et qui résultent de la requête simultanée des maladies coexistantes, ce qui rend les interventions dédiées à l'autogestion d'une seule maladie parfois inefficaces pour ces personnes (Bayliss *et al.*, 2003). Ces barrières concernent, entre autres, l'interférence des symptômes de l'une des maladies avec les autosoins exigés par une autre, le stress engendré par l'un des problèmes de santé qui est

susceptible d'aggraver les effets d'une autre condition, de même que les effets secondaires des différents médicaments qui peuvent aggraver les symptômes d'une autre condition (Bayliss *et al.*, 2003). De plus, en dépit du fait qu'environ la moitié (50 %) de la population américaine aux prises avec un problème de santé chronique soit atteinte de plusieurs maladies simultanées, les études réalisées sur les barrières à l'autogestion concernent presque exclusivement les personnes atteintes d'une seule maladie chronique (Hoffman *et al.*, 1996).

Compte tenu de la prévalence élevée de multimorbidité au sein de la population et du peu d'études effectuées au sujet de l'autonomisation de cette clientèle, il importe de déterminer quelles sont les barrières à l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité, afin de cibler les interventions appropriées à leur condition et de développer de nouvelles habiletés concernant la prestation des soins primaires (Fortin *et al.*, 2005). Nous présenterons donc dans l'ordre respectif, la seule étude traitant des barrières et des éléments facilitant l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité, pour ensuite aborder les études identifiant les barrières à l'autogestion médicale et aux autosoins qui ont été réalisées auprès de personnes atteintes de multimorbidité et finalement, nous terminerons avec les études réalisées auprès de personnes atteintes d'une seule maladie chronique spécifique. Les éléments facilitant l'autonomisation ou l'autogestion seront abordés à la toute fin de cette section.

## **2.1 Barrières à l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité**

Les recherches visant à identifier les barrières à l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité sont peu nombreuses. Par conséquent, nous avons été en mesure de découvrir une seule étude traitant spécifiquement de ce sujet (Hudon *et al.*, 2005). Nous présenterons tout d'abord les résultats de cette étude et poursuivrons par la suite avec les quelques études effectuées sur les barrières à l'autogestion de cette même clientèle, qui est un concept apparenté à l'autonomisation.

Tel que nous venons de le mentionner, Hudon *et al.* (2005) semblent avoir été les seuls jusqu'à maintenant à réaliser une étude sur les barrières et les éléments facilitant l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité. Cette étude exploratoire, réalisée auprès de 18 personnes atteintes de 5 maladies chroniques ou plus, dans plusieurs cliniques de première ligne de la Ville de Saguenay, a révélé que certaines barrières et certains éléments facilitants relèvent non seulement du suivi médical et du système de soins, mais également de certaines caractéristiques liées aux personnes et à leur environnement (conditions de vie, conditions de travail, système de soins, etc.) (Hudon *et al.*, 2005). Ainsi, l'état de santé et les sentiments négatifs que les personnes atteintes de multimorbidité entretiennent envers la maladie, les stressors externes, l'emploi du temps – à titre d'exemple une journée de travail chargée – ainsi que l'environnement physique (ex. : la mauvaise température) ont été identifiés comme étant des barrières à l'autonomisation pour les personnes atteintes de multimorbidité. Les barrières reliées au système de soins concernent particulièrement les aspects organisationnels, c'est-à-dire plus précisément, les difficultés reliées à l'accès aux soins.

En résumé, cette étude a démontré que la formulation de stratégies visant à faciliter l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité doit tenir compte, non seulement des barrières et des éléments facilitants engendrés par le système de soins, mais également ceux liés aux individus et à leur environnement (Hudon *et al.*, 2005).

## **2.2 Barrières à l'autogestion des personnes atteintes de multimorbidité**

Dans une étude visant à connaître les barrières à l'autogestion perçues par des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques, Jerant, von Friederichs-Fitzwater et Moore (2005) ont démontré que le fardeau lié à l'autogestion est particulièrement difficile pour les personnes atteintes de multimorbidité comparativement à celui des personnes atteintes d'une seule maladie. Au total, 54 personnes atteintes d'au moins une maladie chronique ont participé à cette étude, dont 46 étaient atteintes de maladies chroniques multiples. En fait, puisque 85 % des répondants de cette étude

étaient atteints de deux maladies chroniques ou plus, les chercheurs ont obtenu des résultats similaires à une étude (Bayliss *et al.*, 2003) réalisée auprès de personnes souffrant de multimorbidité.

Dans l'étude de Bayliss, Steiner, Fernald, Crane et Main (2003), plusieurs personnes ont rapporté que les symptômes de l'une des maladies qui exigeaient des changements dans le style de vie interféraient avec les autosoins exigés par une autre maladie (Bayliss *et al.*, 2003). Une portion importante des sujets affirmait également que le stress engendré par l'une des maladies pouvait souvent aggraver les effets d'une autre condition. Les effets secondaires des différents médicaments interféraient avec les problèmes de santé et pouvaient même aggraver les symptômes d'une autre maladie. Plusieurs confiaient leur découragement par rapport au fardeau que représentent les diverses médications et la complexité liée à l'horaire de leur administration (Bayliss *et al.*, 2003).

Dans l'étude de Jerant *et al.* (2005), les impacts physiques et émotionnels des maladies, les contraintes financières, le manque de soutien social et une communication inadéquate avec les prestataires de soins ont aussi été identifiés comme étant des barrières importantes concernant l'activation de l'autogestion et l'accès au programme de soutien. Cependant, les problèmes liés à la prise de médication n'ont pas été particulièrement soulevés dans ce groupe et les participants à cette étude ont davantage mis l'accent sur l'importance de la communication avec le médecin et du soutien de la part de la famille comparativement à l'étude précédente (Jerant *et al.*, 2005).

### **2.3 Barrières à l'autogestion des personnes atteintes d'une seule maladie chronique**

Dans les études réalisées auprès de personnes souffrant d'une seule maladie chronique, plusieurs barrières ont été soulevées (Jerant *et al.*, 2005; Riegel & Carlson, 2002; Simmons *et al.*, 1998; Wdowik *et al.*, 1997). Parmi celles-ci, les limitations physiques, le manque de connaissance sur la disponibilité des ressources, les contraintes financières, une faible auto-efficacité, une communication inadéquate avec les

prestataires de soins, un soutien social insuffisant, la présence de manifestations dépressives ainsi que les problèmes liés à la médication ont été fréquemment évoqués (Jerant *et al.*, 2005; Simmons *et al.*, 1998). D'ailleurs, Riegel et Carlson (2002) ont constaté que les combats personnels auxquels doivent faire face les personnes atteintes de problèmes cardiaques sont difficiles à concilier avec leurs problèmes de santé (Riegel & Carlson, 2002). Ils ont également révélé que le non-respect du traitement médical et la détresse psychologique représentent eux aussi des barrières à l'autogestion de leur maladie. Qui plus est, la multimorbidité elle-même est perçue comme une barrière à l'autogestion médicale par les auteurs de cette recherche (Riegel & Carlson, 2002). En effet, bien que cette étude ait été destinée à identifier les barrières à l'autogestion des personnes atteintes d'une seule maladie chronique, un certain nombre d'individus interrogés étaient atteints de comorbidité – c'est-à-dire d'une maladie supplémentaire à la maladie indexe, soit les problèmes cardiaques – sans toutefois tenir compte de cette réalité dans l'analyse des données.

Ensuite, les contraintes liées au temps et à la planification des soins, le stress, les réactions hypoglycémiques et les contraintes liées à la diète prescrite font partie des barrières aux autosoins perçues par des personnes atteintes de diabète (Wdowik *et al.*, 1997). Pour ces personnes, le stress représente un enjeu important, car il entraîne un manque de constance en ce qui concerne les habitudes de vie telles que les habitudes alimentaires et de sommeil, ainsi qu'une incapacité à introduire l'exercice à leur routine de façon régulière (Wdowik *et al.*, 1997).

Pour sa part, Landsbury (2000) a observé la présence de barrières à l'autogestion d'ordres physique et psychologique chez des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques. Celles-ci impliquent, entre autres, l'attitude des personnes face à la douleur. À titre d'exemple, beaucoup de personnes refusent de faire de l'exercice à cause de la douleur, même si leur médecin affirme que cela pourrait améliorer leur état. L'attitude des professionnels de la santé telle que perçue par le client représente également une barrière (Landsbury, 2000). En effet, les répondants ont parfois le sentiment d'être

pressés par leur médecin qui semble régulièrement débordé et qui manque de temps pour les écouter. Les personnes interrogées ont ainsi l'impression que le médecin se hâte à prescrire de la médication sans même avoir compris ce dont ils ont besoin. Les autres barrières identifiées par cette même étude sont le coût des traitements et des services de santé, l'accès difficile aux services et les effets secondaires des médicaments (Landsbury, 2000). À l'instar de l'étude réalisée par Riegel et Carlson (2002), cet article nous indique une fois de plus que la présence d'une condition médicale additionnelle représente une barrière à l'autogestion de la maladie (Lansbury, 2000).

Jerant *et al.* (2005) ont conduit une recherche ayant pour objectif d'identifier les barrières à l'autogestion perçues par des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques<sup>9</sup>. Parmi les huit participants atteints d'une seule maladie, Jerant *et al.* (2005) ont permis d'identifier que la fatigue, la difficulté à contrôler leur poids, le manque de soutien de la part des membres de leur famille, les problèmes liés aux transports, le coût des assurances de santé, les symptômes physiques et la douleur, ainsi que les problèmes financiers représentent aussi des barrières à l'autogestion de leur maladie (Jerant *et al.*, 2004).

Somme toute, l'unique étude réalisée au sujet des barrières à l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité révèle que ces barrières concernent à la fois le suivi médical, le système de soins, les caractéristiques individuelles ainsi que l'environnement de ces personnes (Hudon *et al.*, 2005). Les sentiments négatifs ressentis, l'emploi du temps, l'environnement physique ainsi que la difficulté d'accès aux soins sont des barrières ayant été identifiées par les répondants. Dans les études réalisées au sujet des barrières à l'autogestion des personnes atteintes d'une seule maladie chronique, le manque de disponibilité des médecins, les effets secondaires de la médication, le soutien social insuffisant et le manque de ressources financières font partie des nombreuses

---

<sup>9</sup> Les participants à cette étude devaient être atteints d'une ou de plusieurs des maladies suivantes : Le diabète Mellitus (DM), l'asthme, une maladie obstructive pulmonaire chronique (COPD), l'arthrite, la dépression ou une insuffisance cardiaque congestive (CHF).



barrières ayant été soulevées. Pour leur part, les études réalisées auprès des personnes atteintes de multimorbidité ont obtenu des résultats similaires à ceux des études réalisées auprès de personnes atteintes d'une seule maladie chronique, mais ont permis d'identifier en plus des barrières spécifiques à leur condition. Entre autres, cela a trait au stress engendré par l'une des maladies qui est susceptible d'aggraver les autres conditions ou encore, à l'interférence entre les symptômes de l'une des maladies et les autosoins exigés par une autre maladie ou entre les effets secondaires des médicaments et les autres problèmes de santé (Bayliss *et al.*, 2003).

En résumé, en plus de devoir faire face aux mêmes barrières que les personnes souffrant d'une maladie similaire à la leur, les personnes aux prises avec plusieurs problèmes de santé chroniques doivent composer avec des barrières spécifiques à leur situation, ce qui peut entraver davantage leur capacité d'autogestion et d'autonomisation.

## **2.4 Éléments facilitant l'autonomisation ou les autosoins des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques**

Très peu d'études ont été réalisées au sujet des éléments facilitant l'autonomisation ou les autosoins des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Puisque le présent mémoire traite principalement de l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité, nous allons d'abord présenter les résultats de la seule étude ayant été conduite dans le but de connaître les éléments facilitants de cette clientèle en particulier. Ainsi, dans l'étude de Hudon *et al.* (2005), certaines caractéristiques personnelles telles qu'un bon moral, de même que la spiritualité et les connaissances individuelles ont été identifiées pour être des éléments facilitants. Sur le plan environnemental, l'environnement social tel que le soutien d'un conjoint ou d'une conjointe est reconnu pour être facilitant. Certains aspects techniques tels que l'utilisation d'une dosette, par exemple, sont des éléments facilitants. Finalement, en ce qui concerne le système de soins, les participants ont mentionné que le suivi médical, ou plus

précisément l'attitude du médecin traitant envers ses patients, ainsi que l'accessibilité à d'autres professionnels de la santé sont des éléments facilitant leur autonomisation.

D'autre part, Riegel et Carlson (2002) ont réalisé une étude visant à identifier les éléments facilitant les autosoins de personnes atteintes d'une insuffisance cardiaque. Tout d'abord, le fait d'acquérir des connaissances au sujet de leur maladie – en l'occurrence, l'insuffisance cardiaque – est considéré comme un élément facilitant les autosoins. Également, le fait de maintenir le contrôle sur sa situation, ce qui signifie d'éviter l'hospitalisation, de faire la cuisine ou de contrôler ses émotions sont des aspects ayant été identifiés par les participants à cette étude. Ensuite, le fait de pouvoir compter sur les autres, d'adapter son environnement et de trouver des façons de s'acclimater soit par l'utilisation de ressources internes ou externes (ex. : recevoir du soutien émotionnel) ont également été soulevés. L'un des éléments facilitants ayant aussi été évoqué est la capacité de reconnaître les symptômes indiquant, par exemple, que leur état de santé les oblige à aller chercher une assistance médicale. Finalement, l'observance du traitement prescrit et l'adoption d'une attitude d'acceptation par rapport à la maladie font également partie des éléments facilitants identifiés par les participants au cours de cette étude.

Dans les études recensées, les différents auteurs ont généralement identifié le soutien social comme un facteur facilitant l'autonomisation et les autosoins des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques alors qu'à l'inverse, le manque de soutien représentait plutôt une barrière. Nous tenterons donc, au cours des prochains paragraphes, d'expliquer de quelle façon le soutien social peut représenter un élément clé dans le processus d'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité.

### **3. La définition du soutien social**

Le soutien social semble être un phénomène difficile à définir et, en ce sens, les auteurs partagent rarement un point de vue similaire à ce sujet. En effet, il y a plus de trente ans, Cobb (1976 : 379) définissait le soutien social comme étant « *l'information qui amène l'individu à croire qu'il appartient à une communauté qui prend soin de lui,*

*qui l'aime et qui l'estime* ». Brown et Harris (1978) considèrent plutôt que le soutien social réfère à la proximité d'une personne proche, sur qui l'on peut compter et à qui on peut révéler en toute confiance des informations personnelles. Lin, Dean et Ensel (1986) divisent la notion de soutien social en deux concepts distincts afin de mieux le définir. En effet, selon ces auteurs, l'aspect « social » qui compose la notion de soutien social fait référence aux liens que l'individu entretient avec son environnement, c'est-à-dire la communauté, le réseau social ou les relations plus intimes.

D'autre part, la notion de soutien ferait référence, selon eux, aux activités instrumentales et expressives (Lin *et al.*, 1986). Lin et ses collaborateurs (1986 : 18) affirment donc qu'il s'agit « *de moyens expressifs ou instrumentaux mis à la disposition de la personne par la communauté, le réseau social et les partenaires de confiance* ». Le soutien social représente pour House (1981) un échange interpersonnel qui implique la préoccupation de l'autre, l'aide et les renseignements au sujet du soi et de l'environnement. Il peut aussi être représenté par l'ensemble des faits et gestes qui apportent de l'aide aux individus (Barrera, 1986). Selon Gottlieb (1994 : 123), le soutien social est « *un processus d'interactions sociales qui augmente les stratégies d'adaptation (coping), l'estime de soi, le sentiment d'appartenance et la compétence, à travers l'échange effectif (réel) ou prévisible de ressources pratiques ou psychosociales* ».

Plus récemment, Cohen, Gottlieb et Underwood (2000 : 4) ont défini le soutien social comme « *tout phénomène par lequel les relations sociales agissent sur la santé et le bien-être* ». De façon générale, le soutien social fait référence aux comportements des membres d'un réseau de soutien qui correspondent aux besoins d'un individu aux prises avec une situation stressante (Cohen et Wills, 1985; Kaplan *et al.*, 1993; Wills et Fegan, 2001).

### 3.1 Les dimensions du soutien social

Bien que les définitions du soutien social soient nombreuses, tous s'accordent cependant pour affirmer qu'il s'agit d'un concept multidimensionnel. Toutefois, la plupart des auteurs entretiennent, une fois de plus, une conception différente de ces diverses dimensions. Barrera (1986) de même que Streeter et Franklin (1992) considèrent, par exemple, que les trois dimensions du soutien social sont l'intégration sociale, le soutien reçu et le soutien social perçu. D'autres auteurs (Vaux, 1988, 1992; Vaux *et al.*, 1986) affirment que les ressources du réseau de soutien, les comportements de soutien ainsi que l'appréciation du soutien sont les dimensions du soutien social alors que, pour leur part, Pierce, Sarason et Sarason (1996) suggèrent plutôt que ce sont le réseau de soutien, les relations de soutien et la perception du soutien social qui forment les différentes dimensions du soutien social.

Pour sa part, Gottlieb (1978) regroupe les comportements d'aide qui caractérisent le soutien social en quatre grandes catégories, c'est-à-dire le soutien émotionnel, la résolution de problème, l'influence personnelle indirecte ainsi que l'action sur l'environnement, tandis que Weiss (1973) décrit cinq fonctions principales du soutien social. Il s'agit de l'intégration émotionnelle, de l'intégration sociale, de l'occasion de se sentir utile et nécessaire, de l'assurance de sa valeur ainsi que de l'acquisition d'aide concrète et matérielle.

Cutrona et Russell (1989) soulèvent cinq dimensions communes aux modèles décrits plus tôt à la suite d'une étude exhaustive de ces modèles. Ainsi, le soutien émotionnel, l'intégration sociale, le soutien de valorisation personnelle, l'aide tangible et le soutien informatif favorisant la résolution de problème font partie de ces cinq principales dimensions. À l'instar de Weiss (1973), Cutrona et Russell (1989) reconnaissent la contribution personnelle de l'individu au bien-être de certaines personnes du réseau et considèrent que le fait de se sentir utile pourrait accroître l'estime personnelle des individus.

En fait, peu importe les dimensions qui s'en dégagent, Wallston, Alagna, DeVellis et DeVellis (1983) considèrent que, pour avoir une compréhension optimale du soutien social, il est important de tenir compte de la quantité, de la nature, du type et de la source de soutien. Nous élaborerons davantage ces diverses dimensions au cours des prochains paragraphes.

### **3.2 Le soutien structurel par opposition au soutien fonctionnel**

Tout d'abord, il importe de distinguer le soutien structurel qui concerne davantage la quantité de personnes disponibles dans le réseau et la fréquence des interactions, du soutien fonctionnel qui nous renvoie plutôt à la qualité de ces interactions ainsi qu'à la conception que l'individu se fait des gestes posés par les membres de son réseau (DiMatteo, 2004 ; Wills & Fegan, 2001). Plusieurs auteurs (MacMahon & Lip, 2002 ; Rozanski *et al.*, 2005 ; Umberson, 1992) ont démontré que la disponibilité de soutien provenant d'un réseau social, autrement dit, le soutien structurel, est associé à des comportements et à des résultats de santé plus positifs. Cependant, il semblerait que le soutien structurel pourrait s'avérer insuffisant dans la mise en application des autosoins, où le soutien fonctionnel serait un facteur important (DiMatteo, 2004). DiMatteo (2004) affirme à ce sujet que les aspects structuraux de soutien social sont moins fortement associés à une meilleure administration de la médication que le soutien social perçu et à l'absence relative de conflits familiaux chez les personnes atteintes de maladies chroniques.

### **3.3 Les types de soutien social**

En ce qui concerne les types de soutien social, plusieurs tentatives de catégorisation ont également été effectuées. Tout d'abord, House et Kahn (1985) distinguent les soutiens de type émotionnel, informationnel et matériel. Les soutiens informationnel, matériel ainsi que les soutiens d'estime et d'appartenance ont été identifiés par Cohen et McKay (1984), alors que Cutrona, Suhr et Macfarlane (1990) reconnaissent plutôt les

soutiens émotionnel, informationnel, matériel de même que les soutiens d'estime et de réseau. De plus, le soutien émotionnel, le soutien informationnel, le soutien instrumental et le soutien de camaraderie ont été privilégiés par Wills et Fegan (2001). Plus précisément, le soutien émotionnel fait référence aux échanges qui ont lieu au sujet des émotions vécues par les individus telles que la crainte ou le chagrin. Il favorise le sentiment d'être accepté et reconnu à sa juste valeur (Wills et Fegan, 2001). Le soutien informationnel peut revêtir la forme de conseils ou de rétroaction et peut aider les personnes à comprendre, à expliquer et à gérer plus efficacement les situations difficiles. Le soutien instrumental fait référence à l'aide matérielle ou financière offerte et aux services rendus alors que le soutien de camaraderie, qui vise la distraction et l'intégration des individus, comprend le temps passé avec une personne à partager des activités de loisirs ou de détente (Wills et Fegan, 2001). Brièvement, les quatre types de soutien qui ressortent essentiellement sont le soutien émotionnel, le soutien d'estime, le soutien matériel ou financier et le soutien informationnel.

Ces différents types de soutien agissent à différents niveaux. En effet, le soutien émotionnel serait davantage relié à l'adhérence à la médication et à la diète comparativement au soutien instrumental (Sayers *et al.*, 2006) qui, lui, serait utile dans des contextes plus précis et auprès de clientèles plus spécifiques (Cohen, 2004). Par ailleurs, des recherches ont également établi un lien entre l'efficacité du type soutien et la source dont celui-ci provient. Par exemple, bien que le soutien émotionnel soit perçu positivement indépendamment de sa provenance (proche parent, conjointe, ami ou autre type de personnes), l'efficacité du soutien informationnel quant à elle, n'est éprouvée qu'à la condition que celui-ci provienne du personnel médical (Dunkel-Schetter, 1984).

### **3.4 Le réseau de soutien et les sources de soutien social**

Par définition, le réseau de soutien représente un « *sous-ensemble du réseau social, vers qui la personne peut se tourner pour obtenir de l'aide* » (Vaux, 1988 : 28). Le réseau peut être étudié à partir de sa taille, de sa structure ou encore de ses caractéristiques

relationnelles (Vaux *et al.*, 1986). Même si la structure du réseau n'est pas une donnée nous permettant de quantifier réellement l'aide offerte, on peut tout de même caractériser le réseau de soutien social par son étendue, sa densité, la fréquence des contacts entre les membres et la réciprocité des échanges (D'Abbs, 1982).

De façon plus exhaustive, Pilisuk et Minkler (1980) soulèvent que certaines propriétés de base s'avèrent nécessaires dans l'analyse d'un réseau. Il s'agit de :

- La taille du réseau ou le nombre d'individus qui le composent;
- la dispersion géographique ou le degré de confinement du réseau à une localité en particulier;
- la densité du réseau ou l'étendue des interconnexions entre les membres d'un réseau donné;
- l'homogénéité des membres ou leur similarité sur certaines dimensions telles que l'âge, la classe sociale ou le partage d'expériences communes (ex. : alcoolisme);
- la force des liens ou l'intensité des émotions entre les membres et le degré d'intimité;
- la réciprocité ou la direction des échanges;
- la diversité du type d'échange qui a lieu entre les membres (ex. : Soutien matériel ou soutien émotionnel).

D'autre part, l'environnement social de soutien peut se partager en trois catégories, c'est-à-dire le réseau de soutien informel, le réseau de soutien semi-formel et le réseau de soutien formel (Devault & Fréchette, 2002). Le soutien informel fait référence au réseau immédiat de la personne tel que sa famille, ses amis ou ses collègues de travail (Devault & Fréchette, 2002). Lorsqu'un individu participe à des groupes structurés, mais non institutionnalisés, comme c'est notamment le cas des groupes d'entraide, il s'agit alors du soutien semi-formel. Pour sa part, le soutien formel regroupe l'aide apportée par des professionnels œuvrant entre autres, dans le réseau de la santé et des services sociaux (Devault & Fréchette, 2002). Seuls les soutiens formel et informel seront abordés dans le présent mémo

### 3.5 Le soutien social perçu

Peu importe la forme d'aide exercée auprès de la personne et les efforts déployés par les membres de son réseau pour lui venir en aide, c'est principalement la perception que cette personne aura de l'aide offerte qui en déterminera l'efficacité ou les bienfaits que cela lui procurera (Cohen et Mackay, 1984). En effet, Tracy et Abell (1994) confirment que certaines données telles que la taille du réseau social ne sont pas en mesure de fournir une évaluation de la qualité et de la quantité de soutien social offert. À titre d'exemple, un réseau de petite taille peut procurer beaucoup plus de soutien qu'un très grand réseau. Le soutien serait donc davantage lié à la perception individuelle (ou à son appréciation subjective) plutôt qu'à un ensemble de circonstances objectives (Buchanan, 1995). Cette dimension abstraite du soutien, c'est-à-dire le soutien social perçu, occuperait donc une place plus importante que le soutien social reçu en ce qui concerne les bénéfices obtenus. En fait, le seul fait d'être assuré qu'une ou des personnes de notre entourage seraient en mesure de nous prêter assistance en cas de nécessité est suffisant pour créer un bien-être personnel, même si aucune aide n'a été offerte concrètement (Gottlieb, 1994; Pierce, Baldwin & Lydon, 1997).

Il semble également que, pour que le soutien social s'avère efficace, il doit y avoir une cohérence entre les comportements de soutien affichés par l'environnement d'une personne et les besoins engendrés par les obstacles auxquels elle doit faire face (Cohen & Mackay, 1984; Cutrona & Russell, 1990). Or, plusieurs études ont démontré que, malgré la bonne volonté des membres de l'entourage, certaines paroles ou actions posées par les membres de la famille peuvent être perçues comme inutiles pour la personne qui demande de l'aide (Dakof & Taylor, 1990; Dunkel-Schetter, 1984). Certaines tentatives de soutien sont donc souvent infructueuses parce qu'elles ne surviennent pas au moment opportun, parce qu'elles sont immodérées ou tout simplement inappropriées (Coyne, Wortman & Lehman, 1988).



De plus, Saranson, Saranson et Shearin (1986) ont évalué le soutien social perçu d'individus à différents moments de leur vie. Ces auteurs ont observé que cette variable est relativement stable dans le temps, ce qui les conduit à croire qu'elle est en partie déterminée par la personnalité des individus plutôt que par l'environnement affectif. En fait, ces deux variables auraient vraisemblablement la propriété d'influencer les effets du soutien social perçu sur les individus.

L'appréciation subjective de soutien concerne l'évaluation cognitive qu'une personne fait par rapport au soutien qu'elle considère avoir reçu de la part de son réseau (Barrera, 1986; Streeter & Franklin, 1992). Cette appréciation est composée de plusieurs dimensions, c'est-à-dire le sentiment d'avoir suffisamment de soutien, la satisfaction à l'égard du soutien reçu, la perception selon laquelle les besoins de soutien sont comblés, la perception de la disponibilité et de l'adéquation du soutien et enfin, la confiance que le soutien sera disponible en cas de besoin (Barrera, 1986; Streeter & Franklin, 1992; Vaux, 1992).

### **3.6 Le soutien social et la différence entre les sexes**

Il existe une différence appréciable entre les hommes et les femmes en ce qui a trait à la nature des interactions qu'ils entretiennent avec autrui. Selon Rosenthal, Gesten & Shiffman (1986), les femmes ont effectivement plus de facilité à communiquer leurs émotions et, par le fait même, sont donc plus enclines à utiliser leur réseau de soutien. En fait, les femmes sont plus disposées à confier leurs difficultés personnelles et à mobiliser l'aide dont elles ont besoin auprès des membres de leur entourage (Devault, 1992 ; Nadler, Maler & Friedman, 1984). Butler, Giordano et Neren (1985) révèlent que, lors d'une situation stressante, elles ont également une perception plus positive de la disponibilité de leur réseau de soutien et, par conséquent, elles sont davantage portées à demander de l'aide. De plus, la perception d'un soutien social insuffisant influencerait négativement le bien-être psychologique des femmes alors que cela aurait très peu d'incidence sur celui des hommes (Flaherty & Richman, 1989). Selon Devault (1992), les

hommes perçoivent négativement la demande d'aide – qui va d'ailleurs à l'encontre des valeurs traditionnelles telles que l'autonomie et l'indépendance (De Paulo, 1982) – contrairement aux femmes qui y perçoivent une occasion de créer et de maintenir des relations interpersonnelles.

### **3.7 Les effets du soutien social sur la santé des individus.**

Certaines études affirment que le soutien social aurait un effet bénéfique sur la santé physique (Broadhead *et al.*, 1989, 1983; Leavy, 1983; House *et al.*, 1988; Kaplan *et al.*, 1977; Mitchell *et al.*, 1982) et sur la santé psychologique (Aneshensel & Frerichs, 1982; Billings & Moos, 1982; Henderson *et al.*, 1981; Holahan & Moos, 1981; Turner, 1981; Williams *et al.*, 1981) des personnes atteintes de maladies chroniques. À titre d'exemple, il a été démontré que le fait d'obtenir plus de soutien social est associé à une incidence plus faible des problèmes liés à la médication chez les personnes âgées (Pennebaker & Funkhouser, 1980) et à une plus grande capacité pour les aînés atteints d'une ou de plusieurs maladies chroniques à vivre dans la communauté (Kelman *et al.*, 1966). Le fait d'avoir de bonnes relations sociales a également été associé à une espérance de vie plus longue qu'espérée à la suite d'un pronostic de cancer généralisé (Weisman & Worden, 1975) et à un meilleur ajustement chez les patients dialysés (Dimond, 1979).

Cohen et McKay (1984) ont, pour leur part, affirmé que le fait d'éprouver la sensation d'être appuyé par les membres de son réseau social aurait la propriété de réduire la souffrance physique chez les personnes aux prises avec une ou plusieurs maladies chroniques. Egbert *et al.* (1964) ont démontré des résultats semblables lors d'une étude réalisée auprès de personnes ayant subi une chirurgie abdominale. En effet, les individus ayant reçu la visite d'un médecin qui leur procurait de l'information et des encouragements ont eu moins recours à la médication pour diminuer la douleur. De plus, les effets bénéfiques du soutien social ont été démontrés pour la réhabilitation des personnes souffrant d'incapacités (Gray *et al.*, 1964; Kemp & Vash, 1971; Robertson & Suinn, 1968; Smith, 1977) alors que le manque de soutien social a été associé dans

plusieurs études à un taux de mortalité plus élevé (Berkman & Syme, 1979 ; Blazer, 1982; Broadhead *et al.*, 1983; House *et al.*, 1982; Lilienfeld & Lilienfeld, 1980 ; House *et al.*, 1982; U.S. Surgeon General's Advisory Committee on Smoking and Health, 1964). Berkman et Syme (1985) ont même démontré que le taux de mortalité et de pathologies pouvait être jusqu'à cinq fois plus élevé chez les personnes socialement exclues.

D'autres études prétendent finalement qu'il existe un lien entre le soutien social et le consentement au traitement prescrit (Alderman & Schoenbaum, 1975; DiMatteo, 2004; Earp *et al.*, 1981; Oakes *et al.*, 1970). Le soutien social pourrait ainsi avoir un impact sur les autosoins, d'une part, parce que les membres de la famille offrent une assistance pratique (Shumaker & Hill, 1991) et, d'autre part, parce que ceux-ci tentent d'influencer les comportements de santé (Umberson, 1987, 1992). Le fait d'obtenir du soutien de la part d'autres personnes aurait donc la capacité d'encourager de meilleurs autosoins tels qu'une administration adéquate de la médication ou un plus grand respect de la diète prescrite (Cohen, 2004, 1988).

À la suite de ces résultats, deux modèles susceptibles d'expliquer le rôle du soutien social dans l'amélioration de la santé des individus peuvent être présentés. Le premier modèle est celui des effets directs (Cohen & Wills, 1985). Selon ce modèle, le soutien social agirait positivement et directement de différentes façons sur la santé. Dans le modèle des effets directs, le réseau social permettrait d'offrir des expériences positives régulières et un ensemble de relations sociales stables et réconfortantes (Cohen & Wills, 1985). Ce type de soutien provoquerait un sentiment général de bien-être (Cassel, 1976 ; Thoits, 1985), en favorisant l'obtention d'états affectifs et de sentiments positifs, d'équilibre et de sécurité (Cohen & Wills, 1985). Il contribuerait également à la reconnaissance de la valeur personnelle, à l'acquisition d'une certaine confiance en soi (Lackey & Cassidy, 1990 ; Bandura, 1986), d'un sentiment de maîtrise, de compétence et, par le fait même, à la sensation de pouvoir agir sur son environnement (Bandura, 1986). Ces états psychologiques agiraient de façon positive sur la santé des individus. Ils favoriseraient les mécanismes de régulation du système endocrinien ou le fonctionnement

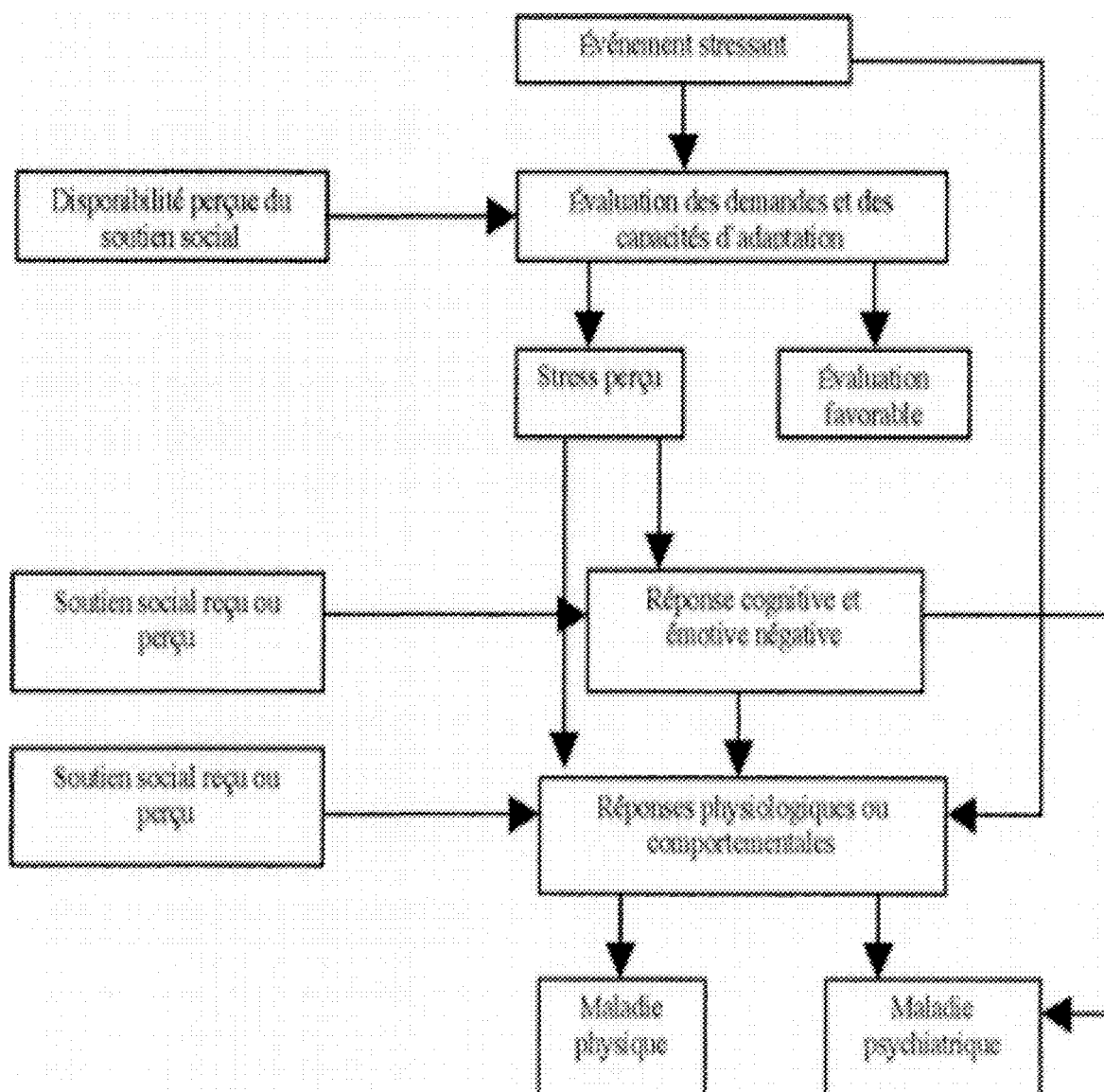
du système immunitaire (Jemmot & Locke, 1984). De plus, l'intégration à un réseau social peut également éviter de vivre des expériences négatives telles que des problèmes légaux ou financiers, qui pourraient augmenter la probabilité de vivre un désordre physique ou psychologique (Cohen & Wills, 1985).

Cette perception du soutien a été conceptualisée à partir de perspectives sociologiques telles que la régularisation des interactions sociales ou le maintien des individus dans leurs rôles sociaux (Cassel, 1976; Hammer, 1981; Thoits, 1983, 1985) et à partir de perspectives psychologiques telles que l'interaction sociale, l'intégration sociale et la récompense relationnelle (Levinger & Huesmann, 1980; Moos & Mitchell, 1982; Reis, 1984; Wills, 1985). Le soutien social influencerait également l'adoption de comportements sains tels que de bonnes habitudes de sommeil, la mise en application d'une diète et l'adhésion au régime médical ainsi que le désir de prendre soin de soi (Krantz *et al.*, 1985; Umberson, 1987; Wills, 1983) et d'agir de façon cohérente avec la santé (Antonovsky, 1979). Le soutien social aurait donc un impact sur la santé et ce, indépendamment du stress (Cohen & Wills, 1985). Cohen et Syme (1985) proposent toutefois une version inversée du phénomène. En effet, selon eux, ce n'est pas la présence du soutien social qui améliorerait l'état de santé, mais plutôt l'absence de soutien social qui exercerait une influence négative sur l'état de santé des individus.

Dans le même ordre d'idées, Cassel (1974) note que des liens sociaux perturbés affectent le système de défense du corps, ce qui rend les personnes plus sensibles aux maladies en général alors qu'Akker *et al.* (2001) ont révélé dans une étude ayant pour but de connaître les caractéristiques psychosociales des individus atteints de multimorbidité, qu'il y avait une augmentation du risque de morbidité pour les personnes qui habitent seules comparativement à celles qui vivent avec des membres de leur famille.

D'autre part, la plupart des études n'ont cependant pas été en mesure de prouver l'existence d'un lien direct entre le manque de soutien social et la maladie (Bruhn *et al.*, 1968; Caplan *et al.*, 1975; Kisch *et al.*, 1969; Miller *et al.*, 1976). Selon Wallston *et al.*

(1983), la théorie qui affirme que le soutien social jouerait directement un rôle sur l'état de santé des individus est beaucoup trop simplifiée. Le modèle d'atténuation du stress (Cohen, Gottlieb & Underwood, 2000), tel qu'il est présenté par la figure 1, prendrait donc tout son sens dans cette affirmation.



**Figure 1. Modèle de l'atténuation du stress (Guay, Marchand & Billette, 2002)**

Pour une meilleure compréhension de ce modèle, nous expliquerons tout d'abord quels sont les effets du stress sur les individus. Ainsi, les effets du stress sur l'organisme incluent des affects négatifs et une élévation de la réponse physiologique qui nécessitent une certaine adaptation comportementale (Baum *et al.*, 1981). Les mécanismes qui relient le stress à la maladie incluent une sérieuse perturbation du fonctionnement du système neuroendocrinien ou du système immunitaire, des changements marqués dans les comportements liés à la santé (ex. : consommation abusive d'alcool) ou des manques variés en ce qui concerne les autosoins (Cohen & Wills, 1985). Cette définition du stress relie étroitement le stress au sentiment d'impuissance et à une éventuelle perte d'estime de soi (Garber & Seligman, 1980). Le sentiment d'impuissance survient lorsque l'individu perçoit son incapacité à s'adapter à une situation qui demande une réponse effective alors que la perte d'estime de soi survient lorsque la personne attribue l'échec à un manque d'habileté de sa part plutôt qu'à une cause extérieure (Garber & Seligman, 1980). Le soutien social jouerait alors un rôle médiateur dans la relation entre l'événement stressant et la santé et ce, de trois façons différentes (Cohen & Wills, 1985; Kaplan, Sallis & Patterson, 1993). Il semble en effet que le sentiment d'être soutenu permet à l'individu, soit d'interpréter moins dramatiquement la menace représentée par la situation stressante, ou de déployer des stratégies d'ajustement plus efficaces qu'un individu qui a le sentiment d'être seul pour faire face à l'adversité ou à la maladie (Wahl *et al.*, 2001).

Ainsi, toujours en ce qui concerne le modèle de l'atténuation du stress, le soutien social amènerait les personnes à avoir une perception positive de leur environnement – c'est-à-dire que les autres ont la capacité et la volonté de fournir l'information ou les ressources nécessaires pour leur venir en aide – et de leurs propres capacités à faire face aux effets indésirables de la situation. Ensuite, le soutien social aurait des effets bénéfiques sur la réponse émotionnelle qui résulte de la situation stressante et sur l'évaluation de ses conséquences. C'est ainsi que

*« le soutien des proches atténuerait l'impact du stress en offrant des solutions aux problèmes de la victime, en réduisant l'importance perçue de l'événement traumatique, en facilitant l'adoption de cognitions rationnelles et en prévenant ou en diminuant les réponses comportementales inadaptées, par exemple l'évitement » (Guay et al., 2002 : 170).*

Finalement, à l'instar du modèle des effets directs, il rendrait les individus moins réactifs au stress perçu en agissant sur les processus physiologiques (Cohen & Wills, 1985). Selon Rook (1984), les aspects négatifs des relations sociales sur la santé doivent toutefois être également considérés. À ce sujet, la théorie du contrôle social (Stack, 1974; Umberson, 1992, 1987) suggère que les effets du soutien social sur la santé des individus dépendent de la façon dont les autres tentent d'influencer les autosoins des personnes atteintes de maladies chroniques et les autres formes de comportements liés à la santé. Lewis et Rook (1999) ont démontré que des tentatives négatives d'influencer les autosoins des personnes peut amener à une augmentation de la détresse psychologique sans toutefois encourager les autosoins.

Brièvement, ces deux modèles (le modèle des effets directs et le modèle d'atténuation du stress) suggèrent que le soutien social peut avoir des effets bénéfiques sur les processus cognitifs, comportementaux et psychologiques des personnes (Cohen & Wills, 1985).

Satariano et Syme (1981), quant à eux, ont émis trois hypothèses en lien avec le rôle du soutien social sur l'état de santé des individus. La première hypothèse s'apparente à la théorie de l'éducation pour la santé qui suggère que la présence d'un réseau de soutien peut encourager les individus à entreprendre des actions préventives pour leur santé ou à rechercher le traitement médical nécessaire. Une seconde hypothèse suggère que le soutien fourni par un réseau de soutien augmente l'habileté des individus à mettre en place des stratégies d'adaptation, ce qui favorise par le même fait des résultats de santé

plus positifs par rapport à une situation de stress. En d'autres mots, les liens sociaux peuvent agir de manière à fournir les ressources essentielles pour composer avec les problèmes de la vie et, en retour, peuvent augmenter la résistance individuelle à la maladie (Cassel, 1974 ; Satiriano & Syme, 1981). La troisième hypothèse suppose que le soutien social peut aider les personnes à maintenir une bonne santé en les amenant à avoir un meilleur sentiment de contrôle (Antonovsky, 1979 ; Satiriano & Syme, 1981). À ce propos, Langer et Rodin (1976) ont révélé dans une étude réalisée auprès de personnes âgées vivant dans un milieu protégé, que les aînés qui se sont vu confier plus de contrôle et de responsabilités ont un meilleur état de santé physique et mentale, en plus d'avoir le sentiment d'être aptes à prendre davantage de décisions pour eux-mêmes et de participer plus activement à leurs propres soins.

Lord et Hutchison (1993) rapportent d'ailleurs que le soutien personnel est essentiel au développement de l'autonomisation, car il agit comme un catalyseur permettant aux individus d'acquérir un meilleur contrôle de soi. Ce sentiment de contrôle, qui est une dimension de l'autonomisation, peut expliquer pourquoi le soutien social est aussi souvent relié à la santé (Minkler, 1981). D'autre part, Pilisuk et Marston (1979) ont noté que les personnes ayant un haut risque de développer une grande variété de maladies ont souvent la particularité d'être marginalisées. Or, plusieurs efforts déployés pour mettre fin à la marginalité et pour favoriser le soutien social des personnes ont étonnamment contribué à faciliter leur propre autonomisation, ainsi que leur santé mentale et physique (Minkler, 1981).

De Vellis et De Vellis (1982, *cité dans* Wallston *et al.*, 1983), ont mentionné que la notion d'impuissance acquise est un cadre de référence pouvant fournir une explication du rôle du soutien social sur l'état de santé des individus. En fait, l'impuissance a été reliée à des résultats défavorables quant à l'état de santé des individus, incluant une augmentation de la mortalité. La plupart des variables identifiées par Caplan *et al.* (1976) pour intervenir entre le soutien social et l'adhésion sont similaires aux variables qui décrivent l'impuissance (Seligman, 1975). Cela inclut l'évaluation des effets perçus entre



le fait de poser une action (la non-adhésion à un traitement) et ses conséquences, le degré de motivation, la perception de ses propres compétences et des états d'âme tels que l'anxiété et la dépression. Cette théorie suggère que le soutien social peut améliorer la santé en perturbant ou en empêchant l'état d'impuissance acquise. Précisément, le fait de clarifier les éventualités rend les événements plus facilement prévisibles, réduit le sentiment de non-contrôle ou augmente le sentiment de contrôle, ce qui tend à réduire les effets indésirables des événements incontrôlables ou imprévisibles (Johnson & Leventhal, 1974; Rodin, 1980; Seligman, 1975).

Le soutien social peut contribuer à ce processus en agissant à titre de source de récompense (fournir de l'assistance lorsque demandée), en fournissant de l'information susceptible d'aider les individus à anticiper les événements, en aidant les individus à interpréter les événements de façon à réduire la perception de non-contrôle personnel et en forçant une réponse adaptative qui augmente le sentiment de contrôle des individus. Schulz et Decker (1982) suggèrent, pour leur part, que le soutien social peut réduire l'impuissance en fournissant une assurance de stabilité de l'environnement, en accueillant des attributions internes, en encourageant l'attention sur des aspects positifs d'une situation donnée et en fournissant l'information exacte sur laquelle se base la résolution du problème. Cependant, aucune étude n'a été effectuée afin de vérifier cette idée.

Nous venons de constater que le soutien social peut avoir, de différentes façons, un impact sur la santé des individus. Afin de mieux comprendre ce phénomène, nous tenterons de le conceptualiser à partir de l'approche systémique. C'est ce dont il sera question au cours du prochain chapitre de ce document.

## *CADRE THÉORIQUE*

Dans le cadre du présent mémoire, nous prévoyons utiliser le contexte théorique écosystémique afin d'appréhender le sujet à l'étude, soit le rôle du soutien social dans l'autonomisation des personnes atteintes simultanément de plusieurs problèmes de santé. Tout d'abord, une explication de ce modèle est présentée en apportant des informations sur les théories dont il s'inspire, c'est-à-dire, la théorie générale des systèmes et l'approche écologique<sup>10</sup>. Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) sera également abordé afin d'illustrer cette théorie. Débutons néanmoins cette section par la justification de la pertinence du cadre théorique retenu.

*« Les actions des individus sont limitées et déterminées par leur environnement. Les êtres humains deviennent ce qu'ils sont à un moment donné non pas en toute connaissance de cause et par le biais d'une prise de décision libre et éclairée, mais sous la pression des circonstances qui délimitent leurs choix et qui fixent leurs objectifs ainsi que les standards à partir desquels ils doivent effectuer leurs choix » (Shils, 1985 : 805).*

## **1. Justification du cadre théorique**

Dans le cadre d'une recherche en travail social, la perspective écosystémique est particulièrement appropriée puisque les champs d'intervention des travailleurs sociaux sont les individus et la société (Wormer *et al.*, 2007). En effet, pour bien comprendre le fonctionnement total des personnes, le travailleur social doit évaluer et tenir compte de tous les aspects de leur vie et de leur expérience (Ashford *et al.*, 2009). Auprès de la communauté scientifique, l'environnement social, à l'instar de l'environnement physique, est maintenant reconnu pour imposer des limites et influencer les comportements des individus (Ashford *et al.*, 2009). Qui plus est, l'interactionnisme ou la réciprocité, qui représente un guide de la théorie du travail social, fait intégralement partie de la théorie

---

<sup>10</sup> La théorie générale des systèmes et l'approche écologique s'inspirent toutes les deux de la systémique.

écosystémique puisqu'elle dirige notre attention sur la configuration de la personne dans son environnement et l'environnement au sein de la personne (Wormer *et al.*, 2007). Les travailleurs sociaux doivent donc savoir de quelle façon les différents aspects de l'environnement externe, aspects qui se reflètent à l'intérieur du système social, donnent lieu à une augmentation de certains modèles (patterns) comportementaux désirables ou indésirables (Wormer, 2007).

Le modèle écosystémique offre donc un cadre intéressant qui permet l'organisation des faits, des théories et des connaissances relatives au comportement humain (Wormer *et al.*, 2007). Il nous aide à percevoir l'interdépendance et la connexion qui existe entre les différents systèmes, qu'ils soient vivants ou non. Selon Germain et Gitterman (1987), le développement humain ne se produit pas en *vacuum*, mais est plutôt le produit de transactions continues entre les individus et l'environnement social, culturel et physique dans lequel ils évoluent. Dans cette emphase mise sur l'interaction qui existe entre la personne et son environnement, la théorie écosystémique attire notre attention sur les transactions dynamiques que la personne entretient avec son environnement et sur la façon dont les comportements des individus sont encouragés ou inhibés par ce dernier (Wormer *et al.*, 2007). Puisque le comportement humain est formé par de multiples forces qui l'entourent, une évaluation multidimensionnelle expliquant pourquoi les individus posent certaines actions est essentielle (Wormer, 2007). Ce cadre théorique semble donc tout à fait approprié pour nous permettre de démontrer comment les différentes sphères de l'environnement des individus sont susceptibles d'influencer leurs actions et leurs choix et, en l'occurrence, comment le soutien social peut contribuer à l'autonomisation des individus.

Avant d'aborder la théorie écosystémique, une clarification des principaux concepts utilisés s'avère utile pour favoriser une meilleure compréhension du contexte théorique. Rappelons que ces fondements théoriques ont pour but de conceptualiser la façon dont les différents types de soutien social peuvent amener les personnes atteintes de multimorbidité à modifier certaines habitudes de vie ou à adopter des comportements

favorisant leur autonomisation. Tout d'abord, la perspective écosystémique est un mode de pensée qui met l'accent sur l'interrelation et l'interdépendance entre les individus et le système social qui les entourent (Queralt, 1996). Cette perspective trouve son origine à la fois dans la théorie générale des systèmes de Bertalanffy (1968), qui préconise l'idée que l'unification du groupe est plus importante que la somme de ses parties et dans l'écologie humaine (Theodorson, 1961), qui vise à discerner la relation qui existe entre les organismes vivants et leur environnement. Une meilleure compréhension de la perspective écosystémique nécessite par conséquent que l'on s'attarde davantage à ces deux théories.

## 2. L'approche systémique

En premier lieu, une définition du terme « système » est requise. L'étymologie du mot « système » provient du mot grec « *sustéma* » qui signifie « assemblage ou composition » (Salem, 2009). Le mot système est défini comme étant « *un ensemble d'éléments en interaction dynamique, l'état de chacun de ces éléments étant déterminé par l'état de chacun des autres éléments* » (Miller, 1978, cité dans Salem, 2009 : 36). À titre d'exemple, la famille est considérée comme un système. Tel que nous le préciserons subséquemment, la famille est un tout à l'intérieur duquel chaque individu représente une partie. Si l'on aborde les systèmes humains, chaque personne représente un système, et chaque personne est constituée d'une variété de systèmes. Citons notamment le système respiratoire, le système circulatoire ou le système endocrinien (Wormer *et al.*, 2007). Les interactions qui ont lieu entre les différents systèmes sont comparées à des entrées et à des sorties de nature variable. Ainsi, il peut s'agir d'entrées et de sorties de matières, d'informations ou encore, d'énergie (Salem, 2009). Le lieu où se produisent ces échanges, qu'il s'agisse des interactions entre le système et l'environnement ou tout simplement entre deux systèmes, se nomme *interface*, alors que l'ensemble système-environnement se nomme *écosystème* (Salem, 2009). Von Bertalanffy émet une distinction entre les systèmes ouverts et les systèmes fermés. Un système fermé est en coupure avec son environnement alors qu'à l'inverse, un système ouvert est en échange

continuel de masse, d'énergie et d'information avec son environnement (Wormer *et al.*, 2007). Les systèmes vivants sont généralement ouverts et cet état d'échange constant avec l'environnement les rendent aptes à grandir, à se spécialiser, à se différencier et à devenir plus complexes (Wormer *et al.*, 2007).

Le système se définit par son caractère holistique, c'est-à-dire qu'il forme un tout représentant plus que la somme de ses parties (totalité), et par la circularité des échanges qui s'y produisent (Morval, 1985). Aussi, en dépit des fluctuations qui s'y produisent, le système recherche le même état final stable (équifinalité). Les principes de totalité, de circularité et d'équifinalité sont donc les concepts de base de l'approche systémique (Sande *et al.*, 2002). Ainsi, lorsqu'un changement s'opère au cœur de l'une de ses composantes, c'est le système tout entier qui est bouleversé (Sande *et al.*, 2002). Si l'on tente d'appliquer cette théorie à la présente recherche, c'est-à-dire au rôle du soutien social dans la capacité d'autonomisation des individus atteints de multimorbidité, cela peut signifier, par exemple, qu'un changement d'attitude ou de comportement de la part d'un membre de la famille peut entraîner une modification des stratégies d'adaptation chez la personne atteinte de multimorbidité, voire peut-être l'acquisition de certaines attitudes favorables à l'autonomisation. De plus, Bertalanffy (1968) ajoute que les systèmes sont interconnectés entre eux. Or, lorsqu'un changement s'opère dans l'un des systèmes, celui-ci risque d'engendrer des modifications au cœur des autres systèmes. Par exemple, en modifiant l'approche utilisée par le système de soins auprès des personnes atteintes de multimorbidité, c'est-à-dire en favorisant l'emploi d'une approche visant l'autonomisation des individus, ces changements risquent d'influencer également les comportements des membres de la famille en entier et par le fait même, ceux des individus concernés.

Dans la dynamique du système, le mécanisme de « *rétroaction* » s'avère indispensable. Salem (2009 : 38) définit ce mécanisme de la façon suivante :

*« Il s'agit d'une "action en retour", par laquelle des informations sur les effets d'une action ou d'une transformation sont renvoyées à la source, ce qui a pour effet, soit de maintenir la même action ou transformation, soit de la modifier en l'amplifiant ou en la diminuant ».*

Selon Morval (1985), la rétroaction détermine la nature et le degré de modification admissible afin de conserver une certaine stabilité. La rétroaction peut être positive ou négative, c'est-à-dire qu'elle peut soit encourager le changement (rétroaction positive), soit tenter de maintenir l'équilibre (rétroaction négative) (Salem, 2009). Plusieurs phénomènes biologiques, tels que le maintien de l'homéostasie ou l'équilibre neuroendocrinologique utilisent le mécanisme de rétroaction. On pourrait donc supposer que, dans le modèle des effets directs qui a été présenté plus tôt au cours de ce document, le soutien social modifie la réponse neuroendocrinienne et agit positivement sur l'organisme en utilisant le mécanisme de rétroaction.

### **3. L'approche écologique**

L'écologie désigne, pour sa part, l'étude de l'habitat en tant que milieu, ce qui signifie que différentes caractéristiques interagissent conjointement entre elles (Tessier, 1989). En effet, le milieu est différent du simple lieu par son caractère dynamique où chaque composante devient simultanément une source et un objet (Tessier, 1989). Le milieu se caractérise également par son inconstance, ce qui demande un effort d'adaptation régulier de la part des individus qui y évoluent. Par exemple, le fait d'être aux prises avec une maladie additionnelle nécessite une démarche d'adaptation pour tous les éléments du système. Ces changements peuvent être provoqués par les relations entre les éléments à l'intérieur du système (par exemple, les relations entre les membres de la famille), mais peuvent également être provoqués par des éléments extérieurs (par exemple, une modification de l'approche employée par le système de soins de santé) (Tessier, 1989). Lewin (1935) soutient que les événements ne peuvent pas être considérés

isolément du contexte à l'intérieur duquel ils se produisent. Ainsi, si l'on tient compte du contexte historique ou culturel dans lequel les personnes évoluent, on peut facilement comprendre pourquoi certaines maladies ou certains problèmes de santé se produisent davantage de nos jours chez certains groupes d'individus. Par exemple, il est reconnu que la multimorbidité est un phénomène en hausse, notamment en raison de l'accroissement de l'espérance de vie des individus et de l'augmentation de certains facteurs de risque tels que l'obésité et la sédentarité.

De plus, pour favoriser une compréhension optimale du fonctionnement d'un système ou d'une organisation, il faut tenir compte des fonctions du système comme un tout et à partir de ses sous-systèmes (Ayers *et al.*, 1995). Selon l'approche écologique, les systèmes ont plusieurs niveaux et sont multifactoriels, ce qui signifie que leur description implique également différents facteurs ainsi que plusieurs niveaux d'analyse (Ayers *et al.*, 1995). C'est pourquoi, si l'on souhaite favoriser l'autonomisation des individus atteints de multimorbidité, il importe d'évaluer les différents facteurs qui composent le contexte, c'est-à-dire les caractéristiques intrinsèques des individus, mais aussi certains autres facteurs liés à leur environnement tels que le soutien social et les services de soins de santé et de services sociaux dont ils disposent. En fait, la pluralité des ressources d'un milieu lui confère un meilleur équilibre comparativement à celui offert par chacune de ses composantes prises isolément (Barker, 1968). C'est d'ailleurs ce qui a été démontré précédemment par le modèle de l'atténuation du stress et le modèle des effets directs, en expliquant comment le soutien social maintient l'organisme par la promotion de comportements d'adaptation ou en atténuant les conséquences du stress (Kaplan *et al.*, 1977). De façon plus précise, selon Haeckel (1966), le terme écologie détermine les rapports existants entre les êtres vivants et le milieu dans lequel ils progressent (*cité dans* Tessier, 1989). L'approche écologique tente ainsi de définir le comportement comme étant la conséquence d'un échange bilatéral entre l'organisme et le milieu. Dans ce modèle, une importance particulière est accordée aux perceptions environnementales et aux réponses subjectives. Ainsi, deux systèmes identiques peuvent être perçus différemment en fonction des attitudes et des objectifs de celui qui les étudie et les



individus peuvent évaluer différemment leur environnement dépendamment de leurs perceptions et de leurs sentiments (Ayers *et al.*, 1995). À titre d'exemple, une personne ayant un certain degré d'incapacité physique pourrait éviter d'effectuer certaines tâches domestiques telles que la préparation des repas ou l'entretien ménager alors qu'une autre personne ayant une situation identique arriverait tout de même à réaliser ces tâches en acceptant que cela lui prend plus de temps.

Brièvement, en plus de s'intéresser aux modalités d'échange entre l'organisme et le milieu, l'approche écologique se préoccupe également de leur caractère évolutif et instable. Elle met aussi l'accent sur l'influence qu'exercent les systèmes et les sous-systèmes sur les comportements des individus. Voyons maintenant ce qu'il en est de l'approche écosystémique.

#### **4. L'approche écosystémique**

Le modèle écosystémique, qui s'inspire de ces deux courants de pensée, conçoit le développement humain comme étant le produit des transactions continues entre les individus et l'environnement physique, social et culturel dans lequel ils évoluent (Germain & Gitterman, 1987). Selon ce modèle, les changements individuels, familiaux et communautaires sont non seulement possibles, mais inévitables. Tout comme l'écologie humaine, le modèle écosystémique se soumet à un cheminement privilégiant un processus holistique, ce qui signifie que le tout représente davantage que la somme de ses parties (Germain & Gitterman, 1987). Cette approche considère l'individu au sein d'un système complexe caractérisé par les relations qui s'y produisent et les normes formelles et informelles qui régissent les actions des individus (Larose *et al.*, 2004). « *Le rôle de l'environnement n'est pas considéré de façon univoque et linéaire, mais selon une dynamique circulaire, qui tient compte des influences réciproques entre le sujet et son contexte* » (Salem, 2009 : 4). De plus, l'approche écosystémique considère que l'acquisition de certains comportements problématiques ou inadéquats est le résultat des

interactions qui ont lieu entre les différents systèmes (Ayers *et al.*, 1995). À titre d'exemple, un individu peut avoir acquis certains comportements inappropriés en matière de santé, tels qu'une alimentation inadéquate ou la sédentarité, à partir des interactions qu'il entretient avec les membres de sa famille. Ces interactions peuvent être positives ou négatives (Ayers *et al.*, 1995).

Quatre principaux concepts émergent de la perspective écosystémique, c'est-à-dire l'interactionnisme, le stress, le « *coping* » (les stratégies d'adaptation) et l'adaptation (Wormer *et al.*, 2007). Tout d'abord, l'interactionnisme nous réfère à l'interconnexion des choses et nous explique comment chaque personne participant à un échange est affectée par les actions des autres (Wormer *et al.*, 2007). Chaque interaction est perçue comme réciproque. Ainsi, dans un échange entre un médecin et son patient, non seulement le patient devrait être influencé par cette interaction, mais le médecin aussi. Le second concept, c'est-à-dire le stress, concerne des forces extérieures qui peuvent dériver de certains facteurs biologiques (par exemple, la maladie) sur lesquels les individus ont un pouvoir limité. L'adaptation au stress causé par l'environnement est donc un concept écologique qui y est relié et qui s'avère pertinent en ce qui concerne, entre autres, la dynamique familiale. Germain (1991) définit l'adaptation comme un processus actif de changement personnel, de modification de l'environnement ou de ces deux concepts à la fois. L'adaptation survient lorsque les personnes tentent d'obtenir le meilleur ajustement possible entre elles et leur environnement dans le but de favoriser une concordance entre leurs besoins et leurs capacités, et les exigences de l'environnement auxquelles elles appartiennent (Wormer *et al.*, 2007). Le « *coping* » ou les stratégies d'adaptation, pour leur part, peuvent soit réduire le stress ou l'exacerber. Par exemple, une personne atteinte de multimorbidité pourrait avoir tendance à consommer abusivement de l'alcool afin de soulager certains maux physiques ou psychologiques, ce qui aurait tendance à exacerber sa situation. Le concept de « *coping* » fait référence aux adaptations spéciales qui surviennent en réponse à un stress interne (Holland & Kilpatrick, 2003).

Une autre notion importante de l'approche écosystémique est celle de facteurs de risque et de protection. Les facteurs de risque sont susceptibles de menacer les réponses adaptationnelles alors qu'à l'inverse, les facteurs de protection sont connus pour faciliter les réponses positives en atténuant les effets des facteurs de risque pouvant intervenir sur le bien-être des individus. Pour bien percevoir les effets des facteurs de risque et de protection, il importe de tenir compte du contexte de leurs interactions, du contexte plus large dans lequel les interactions ont lieu, et de la signification qu'a un facteur particulier pour un individu donné (Rutter, 1987).

Les facteurs de risque, au même titre que les facteurs de protection, peuvent être générés par l'intermédiaire des relations qu'entretiennent les personnes avec leur environnement et peuvent provenir de tous les niveaux de leur écosystème, tout en poursuivant une constante évolution dans le temps (Waller, 2001). Les facteurs de risque et de protection peuvent ainsi être d'ordres biologique, psychologique, social, spirituel, environnemental ou peuvent relever d'une combinaison de ces divers éléments (Ashford *et al.*, 2000). Ils peuvent survenir à l'intérieur des individus (désordre neurologique), au sein de la famille (alcoolisme des parents), dans la communauté, (voisinage dangereux) ou au cœur de systèmes sociaux et environnementaux plus grands (pauvreté, racisme) (Ashford *et al.*, 2000). Par exemple, le fait d'avoir plusieurs maladies chroniques concomitantes pourrait être interprété comme un facteur de risque qui relève de l'ontosystème alors que le soutien social serait un facteur de protection qui se situe au cœur du microsystème.

Porzelius (2002, *cité dans* Ashford *et al.*, 2009) a mentionné à ce sujet que les personnes qui ne sont pas attirantes, par exemple, qui sont malades ou en fauteuil roulant, sont souvent exposées à de la discrimination, ce qui pourrait entraîner des problèmes psychologiques. La maladie ou le handicap représenterait alors un facteur de risque lié à l'ontosystème. La qualité des liens qui existent entre les membres de la famille et le personnel médical relève pour sa part du *mésosystème*. En fait, ces interactions peuvent conduire l'individu à une situation d'échec ou à l'inverse, elles peuvent l'amener à

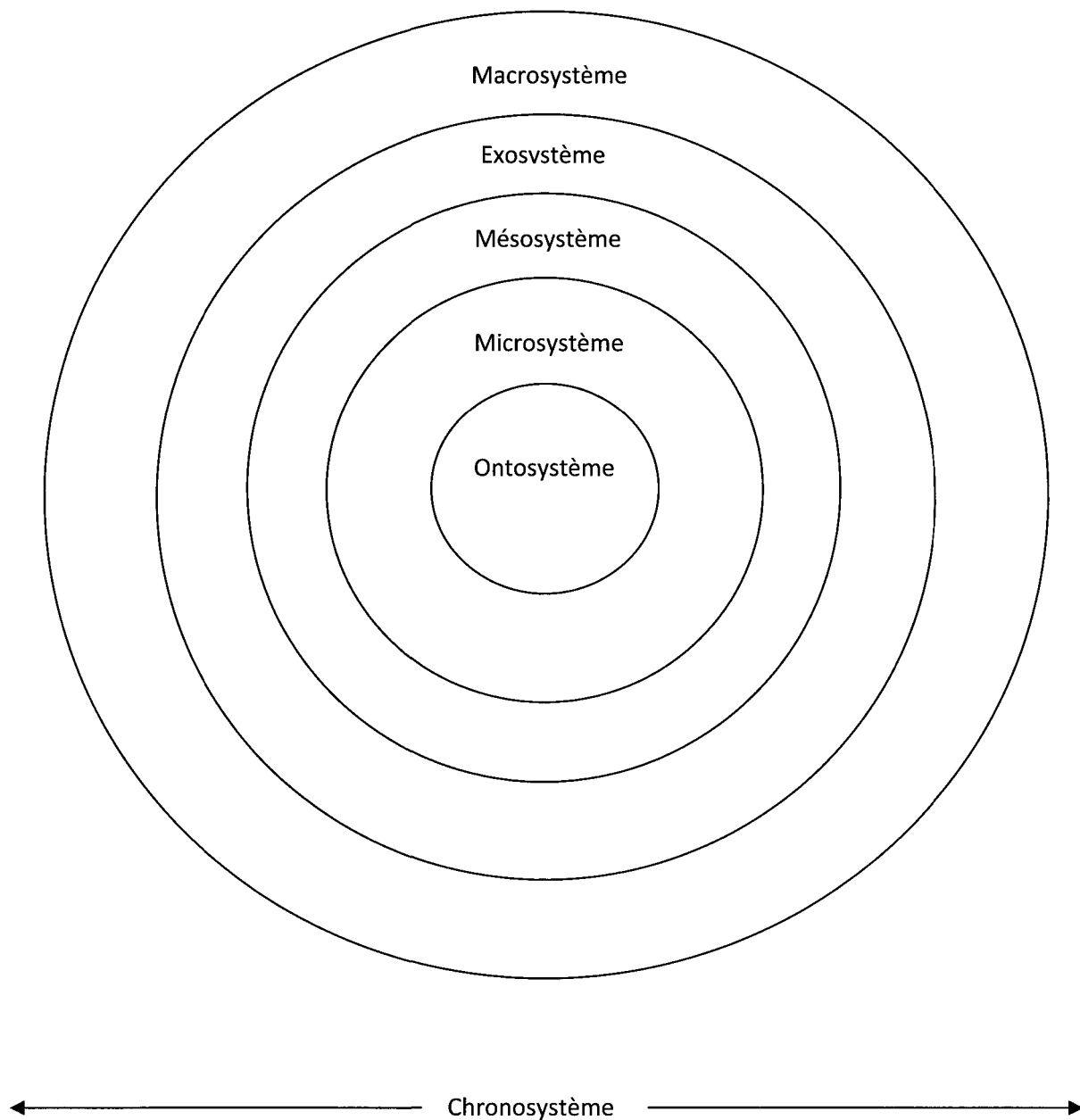
s'adapter à de grandes difficultés puisque l'environnement est en mesure de lui permettre de développer des stratégies adéquates et efficaces. Nous pouvons ainsi citer l'exemple du soutien social perçu tel qu'il a été décrit plus tôt et qui permet à la personne atteinte de multimorbidité de déployer des stratégies d'ajustement plus efficaces comparativement à une personne qui est seule pour affronter la maladie.

## **5. Le modèle écologique de Bronfenbrenner**

Puisque l'approche écosystémique considère l'individu au sein d'un système complexe où les différents systèmes interagissent entre eux, le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) représente un modèle de choix pour bien illustrer ces systèmes et les interactions qui s'y produisent. En effet, le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) considère l'environnement comme un ensemble de systèmes qui s'emboîtent les uns dans les autres, et qui maintiennent différents rapports entre eux. La relation qui existe entre ces différents systèmes représente l'objet d'étude de ce modèle et considère que les conduites d'un sujet doivent être abordées en tenant compte de l'influence mutuelle des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même (Bronfenbrenner, 1979). Ces diverses strates systémiques, présentées dans la figure 2, sont l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème (Bronfenbrenner, 1979). L'ontosystème comprend l'ensemble des caractéristiques, des compétences ou des déficits d'une personne qui lui permettent d'occuper un rôle actif au sein de son environnement et de contribuer, lui aussi, à le transformer et par le fait même à se métamorphoser lui-même. Le microsystème comprend les différents systèmes côtoyés par l'individu sur une base régulière alors que le mésosystème correspond aux interrelations qui existent entre ceux-ci. L'exosystème englobe l'ensemble des environnements avec lesquels l'individu n'a pas d'interactions directes, mais dont les dysfonctionnements peuvent cependant l'affliger. Le macrosystème constitue l'ensemble des croyances, des valeurs, des idéologies partagées par une communauté et finalement, le chronosystème fait référence au temps ou à la succession des événements. Comme

nous pouvons le constater, le modèle écologique suggère une perception multifactorielle et socio-environnementale des comportements humains.

**Figure 2. Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979)**



Afin de rendre plus facilement intelligible la pertinence de ce modèle en ce qui a trait à la présente étude, nous allons fournir un exemple plus concret. À titre d'exemple, on peut intégrer dans l'ontosystème l'ensemble des caractéristiques personnelles des individus susceptibles de nuire ou de favoriser la capacité d'autonomisation des personnes souffrant de multimorbidité. D'une part, on peut retrouver dans l'ontosystème certaines incapacités ou fragilités telles que les limitations physiques, la détresse psychologique, le nombre de maladies qui les affectent ou encore, la présence de manifestations dépressives. D'autre part, on peut également y retrouver certaines forces ou certains facteurs de protection tels que les valeurs, le sens des responsabilités, les aptitudes nécessaires à l'autonomisation ou le potentiel que les individus possèdent pour les acquérir. Pour ce qui est du microsystème, celui-ci peut se diviser en quatre dimensions (Pauzé, 2010). En effet, on peut y retrouver une dimension humaine qui comprend, par exemple, les membres de la famille, le médecin, les membres des groupes de soutien auxquels les personnes participent et le groupe d'amis. On peut également y inclure une dimension physique comme la clinique médicale ou la maison familiale, et une dimension organisationnelle qui correspond aux horaires et aux activités d'administration des soins. On y retrouve finalement une dimension régulée, qui inclut les règles de vie ou les actions encouragées (Pauzé, 2010).

Chacun des éléments du système agit en complémentarité, c'est-à-dire que, tandis que l'un d'eux occupe une position lui permettant d'offrir un meilleur soutien émotionnel (groupe de soutien) à la personne atteinte de multimorbidité, l'autre sera davantage en mesure d'offrir un soutien de type informationnel (médecin) ou encore, de camaraderie (amis). Ainsi, lorsque ces différentes entités entrent en relation entre elles, par exemple, lorsque les membres du personnel médical suscitent l'implication des membres de la famille dans la prise en charge de la maladie, cela relève du mésosystème. Plus les interactions sont nombreuses et de qualité, plus les effets seront positifs sur la personne atteinte de multimorbidité (Pauzé, 2010). Les politiques et les programmes liés au développement de la santé et des services sociaux, de même que les subventions qui en résultent s'insèrent à l'intérieur de l'exosystème alors que dans le macrosystème, on

retrouve plutôt les idéaux socioculturels liés à la prise en charge des personnes atteintes de multimorbidité, à la culture et aux valeurs liées à la santé. Enfin, les événements tels que le diagnostic d'une maladie ou une hospitalisation relèvent plutôt du chronosystème. Dans le cadre de la présente étude, une attention particulière sera accordée à l'ontosystème, au microsystème et à l'exosystème.

Précisons que, puisque cette étude relève d'une analyse secondaire des données et que le contexte théorique a été sélectionné uniquement à la suite de la collecte de données, ce dernier a essentiellement été utilisé dans le cadre de l'interprétation des résultats.

## *MÉTHODOLOGIE*



Dans ce chapitre, les éléments pertinents de la méthodologie utilisée sont décrits. À cet effet, le but général ainsi que les objectifs spécifiques poursuivis dans le cadre de cette étude sont présentés. Par la suite, sont exposés le devis de recherche employé, la population à l'étude, les stratégies de collecte des données et les modalités d'analyse des données.

## **1. But et objectifs de la recherche**

Cette recherche vise à atteindre un but général, c'est-à-dire, de décrire et explorer la relation qui existe entre le soutien social et l'autonomisation des femmes âgées de 55 ans et plus atteintes de multimorbidité. Ce but se subdivise en trois objectifs spécifiques.

- 1) Décrire les différents types de soutien social et identifier la provenance du soutien social reçu.
- 2) Documenter la perception qu'ont les participantes du soutien social reçu.
- 3) Explorer les liens qui subsistent entre le soutien social et l'autonomisation des femmes âgées de 55 ans et plus atteintes de multimorbidité.

## **2. Devis de recherche**

Puisque la finalité de cette étude est de rendre intelligible un phénomène social peu exploré (Brink, 1998), la présente étude s'insère au cœur de la recherche qualitative utilisant un devis descriptif (Sandelowski, 2000) d'inspiration phénoménologique. Une méthode qualitative de recherche est une stratégie qui utilise différentes techniques de collecte de données et d'analyse qualitatives, afin d'étudier un phénomène humain ou social (Mucchielli, 1996). À l'inverse des recherches de type quantitatif, la recherche qualitative tend à entretenir une proximité beaucoup plus grande avec les individus, les événements qui les influencent et aussi les rapports sociaux qu'ils entretiennent entre eux (Deslauriers, 1991). S'inscrivant au sein du paradigme naturaliste, la recherche

qualitative s'appuie sur la prémisse que la réalité est variable et dépendamment reliée à la perception qu'en ont les individus (Fortin, Côté & Fillion, 2006). De plus, elle aspire à comprendre certains phénomènes dans une visée plus étendue à partir de données non quantifiables et qui l'amènent à l'énoncé d'une hypothèse ou à la description d'un récit (Paillé, 1996). La méthodologie qualitative considère que la compréhension des comportements humains est nécessairement influencée par les caractéristiques de l'environnement dans lequel ils se sont manifestés (Boutin, 1997). Son utilité réside donc, entre autres, dans sa capacité à manipuler des données qui peuvent difficilement être quantifiées, sans toutefois omettre l'utilisation des chiffres et des statistiques qui ne manquent pas d'enrichir son contenu (Deslauriers, 1991).

La recherche qualitative se caractérise également par sa méthode d'analyse flexible et inductive. Elle met l'accent sur l'étude des processus sociaux et sur la signification que les individus leur donnent, ainsi que sur l'organisation de la réalité sociale (Deslauriers, 1991). La subjectivité représente ainsi un élément fondamental pour ce type de recherche puisqu'on étudie les phénomènes de la façon dont ils ont été vécus et racontés par les répondants (Fortin *et al.*, 2006). Geoffrion affirme que « *les recherches qualitatives donnent des directions tandis que les recherches quantitatives donnent des dimensions* » (Geoffrion *cité dans* Gauthier, 2000 : 308). Ainsi, la recherche qualitative semble être particulièrement appropriée pour nous aider à mieux comprendre le phénomène à l'étude.

Pour sa part, le devis descriptif est utilisé dans le but d'apporter une description ainsi qu'une classification détaillées d'un phénomène précis (Fortin *et al.*, 2006). Fortin, Côté & Fillion (2006 : 188) mentionnent au sujet du devis descriptif que

*« le chercheur étudie une situation telle qu'elle se présente dans le milieu naturel en vue de dégager les caractéristiques d'une population, de comprendre des phénomènes encore mal élucidés ou des concepts qui ont été peu étudiés. La description des*

*phénomènes précède l'exploration de relations entre les concepts ».*

Selon Sandelowski (2000), pour bien comprendre un phénomène, il faut avant tout connaître les faits qui entourent ce phénomène. Cependant, la description des événements est évidemment influencée par les différentes perceptions de ceux qui les décrivent (Emerson *et al.*, 1995; Giorgi, 1992; Wolcott, 1994, *cité dans* Sandelowski, 2000). Bien qu'aucune description ne soit totalement libre d'interprétation, le devis descriptif offre tout de même aux chercheurs une forme d'interprétation plus restreinte qui facilite l'obtention d'un consensus entre les chercheurs (Sandelowski, 2000). Pour sa part, la phénoménologie nous renvoie à la perception qu'ont les individus de leur propre expérience de vie et tente de la décrire telle qu'exprimée par ceux-ci et dans toute sa subjectivité (Fortin *et al.*, 2006). De plus, la phénoménologie « *analyse les intuitions ou les présences, non dans leur sens objectif, mais précisément sous l'angle du sens que ces phénomènes ont pour les sujets qui les vivent* » (Poupart, 1997 : 344). Rappelons cependant qu'il s'agit d'un devis descriptif d'inspiration phénoménologique, et non d'un devis phénoménologique.

### **3. Population étudiée et mode de recrutement des participants**

Ce mémoire porte sur une analyse secondaire de données recueillies initialement auprès de 18 personnes atteintes de multimorbidité (7 hommes et 11 femmes), dans le cadre d'une étude des docteurs Hudon *et al.* (2005) de l'Unité de médecine de famille de Chicoutimi. Les entrevues ont débuté en mars 2005 et elles se sont échelonnées sur une période d'environ un an. Cette étude visait à identifier les barrières et les éléments facilitant l'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité. Les résultats de cette recherche ont démontré que les barrières et les éléments facilitants du processus d'autonomisation des patients atteints de multimorbidité devaient être considérés au-delà de leur suivi médical et du système de soins de santé et que les aspects liés aux personnes

elles-mêmes, à leur environnement social ainsi qu'à leur contexte organisationnel étaient également importants dans ce processus.

Postérieurement à la réalisation des entrevues, les chercheurs ont constaté que la tendance des répondants à aborder l'apport ou non des membres de leur réseau de soutien était généralisée, en dépit du fait que cette composante ait été peu abordée dans les questions du guide d'entrevue. Ce présent mémoire, traitant exclusivement du rôle du soutien social dans la capacité d'autonomisation des femmes âgées de 55 ans ou plus atteintes de multimorbidité, est donc né de la volonté des chercheurs d'approfondir davantage ce sujet. Étant donné que plusieurs recherches (Antonucci & Akiyama, 1987; Burda & Vaux, 1987; Butler, Giordano & Neren, 1985; DePaulo, 1982; Devault, 1992; Flaherty & Richman, 1989; Lagory, Ritchey & Sells, 1997; Nadler, Maler & Friedman, 1984) portant sur le soutien social démontrent qu'il existe des différences de genre en ce qui a trait au soutien social reçu, perçu et offert aux membres de son entourage, il a été convenu de retenir uniquement les entrevues réalisées auprès des femmes ayant participé à l'étude de Hudon *et al.* (2005). Le nombre de participantes pour le présent mémoire s'élève donc à 10. Il est à noter que lors de la recherche initiale, 11 femmes avaient été interrogées. Toutefois, après la lecture des transcriptions de chacune des entrevues, une répondante a été éliminée en raison de sa grande difficulté à répondre à la majorité des questions posées.

Il est également pertinent de mentionner que les participantes ayant des problèmes gériatriques étaient exclues de cette étude. En effet, bien qu'il soit fréquent au sein des populations gériatriques que plus d'une maladie soit diagnostiquée, la multimorbidité n'est toutefois pas synonyme de gériatrie. Ainsi, les problèmes de santé dont souffraient les participantes n'étaient pas spécifiques à une population âgée en particulier, telles que le sont la démence, la dégénérescence maculaire liée à l'âge ou la perte d'autonomie, qui, pour leur part, peuvent avoir des conséquences particulières sur l'autonomisation. Les problèmes de santé dont elles sont atteintes, notamment l'hypothyroïdie, le cancer du sein et le diabète sont effectivement répertoriés chez des populations moins âgées, ce qui

démarque cette étude de celles effectuées auprès de personnes âgées souffrant de problèmes gériatriques.

Le recrutement des participants et des participantes a été réalisé par l'intermédiaire de six pratiques de médecine de famille dans la région du Saguenay, située dans la province de Québec, au Canada. Les cliniques participantes étaient composées de médecins pratiquant en groupe et dont la majorité oeuvrait en collaboration avec des infirmières. Les médecins étaient invités à sélectionner et à recruter des sujets correspondant aux critères d'inclusion et d'exclusion subséquentement décrits et aptes à participer à l'étude, selon une stratégie par choix raisonné puisque les chercheurs visaient à introduire certaines caractéristiques spécifiques (multimorbidité) de la population dans l'échantillon (Fortin *et al.*, 2006). De plus, les différents médecins identifiaient les participants en prenant bien soin d'effectuer leur sélection en fonction de la diversité des caractéristiques personnelles (âge, sexe, etc.) et de l'expérience des patients en ce qui a trait à leur processus d'autonomisation, ce qui a donné accès aux chercheurs à un échantillon à variabilité maximale (Crabtree & Miller, 1999).

Les répondantes devaient être des adultes âgées de 18 ans ou plus ayant cinq maladies chroniques ou plus diagnostiquées par leur médecin de famille. Le nombre de maladies a été fixé à un minimum de cinq afin de s'assurer que les personnes participant à l'étude aient une expérience significative quant au fait de vivre avec de multiples maladies chroniques. Ces personnes devaient de plus être aptes à formuler une opinion concernant le sujet de recherche et avoir la capacité de se déplacer. D'autre part, les troubles cognitifs modérés ou sévères, les maladies psychiatriques décompensées ainsi que les troubles auditifs non appareillés ont été des motifs d'exclusion. Finalement, les personnes ne devaient pas être suivies par les médecins qui conduisaient l'étude originale. Le nombre de participants a été défini en fonction de la saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que les entrevues réalisées ne produisent plus d'informations nouvelles (Sandelowski, 1995).

#### 4. Stratégies et instruments de collecte de données

Dans le but d'agir en cohérence avec la recherche qualitative d'inspiration phénoménologique, l'entrevue semi-dirigée a été privilégiée en raison de sa capacité à représenter fidèlement le point de vue des personnes interrogées (Fortin, Côté & Fillion, 2006). L'utilisation d'un guide d'entrevue a rendu possible une cueillette de données exhaustive, tout en offrant l'opportunité à l'interviewer de faire preuve de malléabilité et de modifier son contenu à la suite des premières entrevues afin de syntoniser avec les réponses des personnes interrogées. Kvale (1996) affirme à ce sujet que l'entrevue semi-dirigée est un événement linguistique qui s'introduit dans un contexte normatif peu contraignant et qui se caractérise par les choix sémantiques et syntaxiques des interlocuteurs. Elle est donc révélatrice du milieu culturel auquel les individus qui y participent appartiennent. En d'autres mots, le principe de l'entrevue semi-dirigée est d'offrir un cadre d'interactions à l'intérieur duquel les personnes interrogées ont la possibilité d'exprimer leur compréhension des événements dans leurs propres termes (Deslauriers, 1991). L'entrevue semi-dirigée s'avère particulièrement utile pour interroger des personnes qui peuvent difficilement s'exprimer par écrit, pour explorer certaines informations plus en profondeur et pour mieux connaître le sens, les processus et les pratiques (Mayer *et al.*, 2000). Cependant, il importe de disposer du temps, des moyens financiers et des connaissances nécessaires à la réalisation, à la transcription et à l'analyse des entrevues (Mayer *et al.*, 2000).

De prime abord, le guide d'entrevue utilisé, qui comprenait au total 18 questions ouvertes, fut divisé en quatre grandes parties, c'est-à-dire les changements liés aux comportements de santé, la médication, les autosoins et la gestion de l'impact de la maladie (voir Appendice B). Dans la partie abordant les changements liés aux comportements de santé, les répondants devaient mentionner s'ils avaient dû modifier certaines habitudes de vie telles que cesser de fumer ou perdre du poids. Ils devaient également expliquer comment ils avaient vécu ces modifications, quels éléments avaient

favorisé ou nui aux efforts déployés afin de maintenir ces changements, quel avait été leur sentiment de compétence au moment d'effectuer ces changements et qu'est-ce qui les avaient aidés ou gênés à se sentir plus compétents. La deuxième section incitait les participants à parler de leur médication. Ils devaient donc dire s'ils prenaient des médicaments ou non, s'ils respectaient la posologie ou non, de quelle façon ils envisageaient la prise d'une nouvelle médication et ce qui les motivait le plus à poursuivre la prise de leurs médicaments. Dans la partie concernant les autosoins, les personnes interrogées devaient indiquer si leur état de santé nécessitait de prendre certaines mesures ou précautions à la maison, comme le fait de mesurer sa glycémie. Elles devaient ensuite expliciter au sujet des difficultés occasionnées, expliquer quels aspects de leur suivi médical qui les encourageaient ou les décourageaient dans l'apprentissage de ces soins de santé, mentionner si elles se sentaient compétentes et en quoi leur suivi médical les aidait dans ce sens et finalement, qu'est-ce qui les aidait à trouver une solution lorsqu'elles rencontraient un problème. Le dernier segment visait à obtenir des réponses au sujet des principales difficultés surmontées, qu'est-ce qui pouvait les aider à surmonter ces difficultés et comment les médecins et les autres professionnels de la santé pouvaient les aider en ce sens. Après avoir obtenu le consentement éclairé des répondants, des entrevues d'une durée approximative d'une heure ont été réalisées par un intervieweur qualifié. Les personnes interrogées avaient le choix d'être questionnées à l'hôpital du CSSS de Chicoutimi ou à leur domicile.

Également, pour obtenir des informations sur les caractéristiques sociodémographiques des répondants, une fiche signalétique devait être complétée (Appendice C). Des renseignements tels que l'âge, l'état civil, le statut socio-économique et le degré de scolarité ont été recueillis. La transcription du verbatim des entrevues, de même que les commentaires additionnels de l'intervieweur sont aussi utilisés dans l'analyse des données.

Après leur participation aux entrevues semi-dirigées, les répondants ont été contactés par une assistante de recherche dans le but de compléter un instrument de mesure validé visant à évaluer le fardeau de la maladie, le « Bayliss Comorbidity Index » (Bayliss *et al.*, 2005). Précisons notamment que le Bayliss Comorbidity Index a été validé en français par Poitras, Fortin, Hudon, Haggerty et Almirall (2009). Cet outil emploie un système de pointage incluant au total 24 maladies, dont le diabète, la dépression, les maladies des artères coronariennes, les douleurs lombaires et bien d'autres. Lorsque le répondant rapporte la présence de l'une d'entre elles, la sévérité de la maladie est autoévaluée par le patient qui lui attribue, sur une échelle de un (pas du tout) à cinq (beaucoup), le chiffre correspondant le plus à l'impact de celle-ci sur ses activités de la vie quotidienne. Chaque point est ensuite additionné et la somme obtenue correspond au pointage final (Appendice A).

## **5. Analyse des données**

À la suite de la transcription intégrale des enregistrements de chacune des entrevues semi-dirigées et d'une lecture répétée de ces entrevues, leur codification a été effectuée et l'analyse a été réalisée selon la méthode suggérée par Miles et Huberman (2003), c'est-à-dire l'analyse thématique. Ces auteurs suggèrent une codification mixte des données, ce qui signifie que les thèmes récurrents ont tout d'abord été identifiés à partir de la codification des entrevues pour être ensuite validés avec le contenu des entrevues (Miles & Huberman, 2003). Dans un premier temps, une lecture flottante des entrevues a été réalisée afin d'obtenir un aperçu du niveau d'autonomisation des participantes selon les indicateurs suggérés par St-Cyr Tribble *et al.* (2003). Ces huit indicateurs sont les suivants : la prise de conscience d'une situation de vie, de ses propres forces et de ses besoins; une augmentation de l'estime de soi; une diminution des sentiments négatifs; une prise de décision éclairée; l'apprentissage et le développement d'habiletés; la participation à l'action; le développement de relations avec le réseau et l'environnement de soutien social; l'amélioration des conditions de vie. En ce qui a trait au soutien social,



celui-ci a été catégorisé en fonction des quatre types de soutien suggérés par Wills et Fegan (2001). Il s'agit des soutiens informationnel, émotionnel, instrumental et de camaraderie. De plus, le soutien social a également été divisé en fonction de la provenance du soutien, c'est-à-dire le soutien provenant du réseau de soutien informel et celui provenant du réseau de soutien formel (Devault & Fréchette, 2002). Par la suite le contenu des verbatims et des commentaires annotés par les intervieweurs, lors des entrevues, ont été analysées par l'étudiante à l'aide de la codification des entrevues, qui a été basée sur une approche mixte caractérisée par l'identification préalable des codes en fonction du cadre théorique et accompagnée ensuite par l'introduction des thèmes émergents principalement lors de l'analyse des résultats. Les données ont ensuite été codées, ce qui signifie que les thèmes majeurs ont d'abord été identifiés. Les thèmes ont finalement été organisés à l'aide de tableaux pour ensuite être traités par l'étudiante. Aucun logiciel n'a été utilisé à cet effet. Pour assurer une bonne crédibilité des résultats, les deux professeurs qui co-dirigent ce mémoire ont effectué un co-codage de quelques verbatims des répondantes. La première étape de l'analyse avait pour objectif d'identifier les opinions qui dominent et qui sont généralisées au sein des participantes, alors que la deuxième étape a plutôt cherché à identifier les oppositions dans le discours des répondantes.

## **6. Les critères de rigueur scientifique en recherche qualitative**

Afin d'assurer la valeur des résultats de la recherche, la démarche scientifique nécessite d'être réalisée avec une certaine rigueur. Les concepts de fiabilité, de crédibilité, de transférabilité et de confirmation permettent ainsi d'apprécier la valeur des résultats (Lincoln & Guba, 1985). La crédibilité réfère à l'exactitude et à la fidélité de l'interprétation du phénomène vécu par les participants. La triangulation constitue, par ailleurs, un moyen appréciable d'accroître la crédibilité (Gillis & Jackson, 2002). Dans la présente étude, la technique de triangulation du chercheur a été employée afin d'éviter que le chercheur exerce une trop grande influence dans le processus de recherche (Goetz & LeCompte, 1984; Gohier, 2004; Huberman & Miles, 1991; Pourtois & Desmet, 1997 ;

Van der Maren, 1995). Pour sa part, la fiabilité correspond à la justesse avec laquelle l'évolution d'un phénomène est observée. Ainsi, l'on doit s'assurer que d'autres chercheurs, placés dans des conditions identiques, devraient arriver aux mêmes considérations. Le concept de transférabilité vise, quant à lui, à s'assurer que les conclusions auxquelles arrive le chercheur peuvent s'étendre à d'autres contextes (milieux et populations) que celui étudié (Pourtois & Desmet, 1997), alors que la confirmation réfère finalement à l'objectivité des données (Gillis & Jackson, 2002). Puisqu'une description exhaustive de la situation des participantes a été effectuée (vignettes) et que l'échantillon utilisé est diversifié en termes de problèmes de santé et d'utilisation du soutien social, cette étude a une bonne transférabilité à un groupe de femmes du même groupe d'âge.

## **7. Considérations éthiques**

Afin de procéder de façon à respecter l'éthique professionnelle, plusieurs précautions ont été prises auprès des répondantes avant le déroulement des entrevues semi-dirigées. Tout d'abord, le but de la recherche, les modalités de l'étude ainsi que les avantages et les inconvénients reliés à leur éventuelle participation, leur ont été préalablement expliqués tout en s'assurant de leur compréhension. Le soutien de l'assistante de recherche était mis à leur disposition dans l'éventualité où les répondantes arrivaient difficilement à comprendre le document. Les personnes contactées ont été informées de la durée des entrevues (60 minutes) ainsi que de leur libre choix de participer ou non à cette recherche. De plus, les participantes étaient avisées qu'un enregistrement audio de leur entrevue allait être effectué, suivi de la transcription du verbatim et qu'elles allaient devoir compléter une fiche signalétique. Elles ont également été informées que plusieurs publications pouvaient être réalisées par la suite et ce, en toute confidentialité. Les participantes étaient également informées de leur droit de ne pas répondre à certaines questions si celles-ci leur semblaient indiscretes ainsi que de la possibilité de se retirer de la recherche à tout moment sans aucune pression de la part de l'intervieweur et sans aucun autre préjudice.

La confidentialité était de rigueur lors de cette recherche et les noms des participantes ayant accepté ou refusé de prendre part à l'étude n'ont jamais été divulgués à qui que ce soit. Pour ce faire, le verbatim des entrevues enregistrées a été codifié et les codes étaient connus uniquement du chercheur. Les données nominales ont également été gardées secrètes et ont été conservées dans un endroit verrouillé. Les informations obtenues lors des entrevues seront détruites cinq ans après la fin de la recherche. L'accès aux coordonnées des chercheurs de l'étude a été rendu possible pour les répondantes afin de leur permettre d'obtenir des réponses à leurs questions. À la suite de la confirmation du consentement libre et éclairé des personnes, celles-ci devaient signer un formulaire attestant leur consentement avant le début des entrevues (Appendice D). Un protocole en cas d'urgence ou de situation précaire avait également été émis lorsque les répondantes devaient recevoir du soutien psychologique provenant d'un intervenant de leur CLSC à la suite de l'entretien. Finalement, un certificat d'éthique a été accordé par le comité d'éthique du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Chicoutimi avant le début de la collecte de données. Le projet de recherche a donc respecté l'ensemble des procédures émises par ce comité d'éthique pour la recherche auprès des humains.

## *RÉSULTATS*

Le présent chapitre trace un portrait des données recueillies lors de la réalisation des entrevues effectuées auprès de dix femmes atteintes de multimorbidité. La première section débute par la présentation des caractéristiques sociodémographiques des répondantes. Dans la deuxième section, une synthèse des données correspondant à leur situation individuelle, c'est-à-dire leur âge, les problèmes de santé dont elles souffrent, leur niveau d'autonomisation, les types et la provenance du soutien social reçu ainsi que la perception qu'elles ont de ce soutien, est effectuée. Les noms utilisés pour la description des participantes sont fictifs. Un portrait global des vignettes est ensuite réalisé au cours de la troisième section afin de regrouper l'information commune à certaines participantes et de faire ressortir les particularités ainsi que les caractéristiques qui se distinguent entre elles. Quatrièmement, un aperçu global des indicateurs d'autonomisation est dressé afin de démontrer le parcours réalisé par les participantes en ce qui a trait à la prise en charge de leurs problèmes de santé. Une présentation détaillée du soutien social reçu de même que de la perception qu'elles ont de ce soutien est effectué au cours de la cinquième partie. Finalement, le sixième segment de ce chapitre présente le lien existant entre la capacité d'autonomisation des femmes interrogées et le soutien social reçu et perçu par celles-ci.

## **1. Caractéristiques sociodémographiques**

Six participantes sont mariées, tandis que deux sont veuves, une autre est célibataire et une dernière est divorcée. Elles sont nées pour la plupart (dans 90% des cas) au Québec, à l'exception d'une seule (Solange) qui vient d'une autre province du Canada, et elles utilisent toutes le français comme langue courante. L'aînée des participantes (Gisèle) est âgée de 84 ans, la plus jeune d'entre elles a 55 ans et leur moyenne d'âge se situe à 68,3 ans. En ce qui a trait au niveau de scolarité, nombreuses sont les participantes n'ayant pas obtenu un diplôme d'études secondaires. Effectivement, trois d'entre elles ont un niveau de scolarité inférieur à la huitième année et quatre ont un niveau de scolarité se situant entre la huitième et la douzième année. Seulement deux répondantes ont effectué des études postsecondaires de niveau collégial et une dans une

institution de niveau universitaire. De plus, au moment de la collecte de données, la majorité des répondantes (n=6) disposaient d'un salaire familial annuel se situant entre 10 000 et 30 000 dollars. Plus précisément, quatre femmes avaient un salaire familial annuel de moins de 20 000 dollars alors que celui de deux d'entre elles se situait entre 20 000 et 30 000 dollars. Seulement une femme parmi les personnes interrogées avait accès à un revenu familial se situant entre 30 000 et 40 000 dollars, alors que le revenu familial des trois dernières répondantes se situait au-dessus de la barre des 50 000 dollars.

**Tableau 1**  
**Caractéristiques sociodémographiques des répondantes.**

<b>Variables</b>	<b>Participants</b>	
	<b>n</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>État civil</b>		
Mariée	6	60%
Divorcée	1	10%
Célibataire	1	10%
Veuve	2	20%
<b>Lieu de naissance</b>		
Québec	9	90%
Autre province du Canada	1	10%
Autre pays	0	0%
<b>Scolarité complétée</b>		
1 <sup>re</sup> à la 7 <sup>e</sup> année	3	30%
8 <sup>e</sup> à la 12 <sup>e</sup> année	4	40%
Études collégiales	2	20%
Études universitaires	1	10%
<b>Revenu familial</b>		
\$10 000 à \$ 19 999	4	40%
\$20 000 à \$29 999	2	20%
\$30 000 à \$39 999	1	10%
\$40 000 à \$49 999	0	0%
\$50 000 et plus	3	30%

## 2. Vignettes des participantes

### *Gisèle*

Gisèle est une femme âgée de quatre-vingt-quatre (84) ans, dont le niveau de scolarité se situe entre la huitième et la douzième année, et dont le revenu familial se situe entre 30 000 et 39 999 dollars. Elle souffre de dyspepsie chronique, d'hypertension artérielle, d'hypercholestérolémie, d'hypothyroïdie et d'anxiété (score Bayliss : 11). Elle est mariée, elle a trois enfants d'âge adulte et elle habite avec son époux. Gisèle prend habituellement de bonnes décisions pour sa santé : elle s'alimente bien, ne fume pas, est active physiquement et ne consomme pas d'alcool. Elle prend également sa santé en main en allant chercher l'information et les services de santé dont elle a besoin, en pratiquant certains sports et en acceptant de prendre la médication qui est prescrite par son médecin. De plus, elle arrive à bien s'adapter à sa condition en mettant en application certains trucs qu'elle a développés au fil du temps (p. ex. remplacer l'alcool par de l'eau gazéifiée). Une amélioration de ses conditions de vie est observable à la suite de la prise en charge de sa maladie. Madame affirme ne vivre aucune émotion négative en lien avec son état de santé. Elle est très positive et semble avoir une bonne estime de soi. Cependant, Gisèle présente un certain niveau d'anxiété qui l'empêche de s'administrer certains autosoins, tels que le contrôle de sa tension artérielle. Elle doute également de ses capacités à combattre la maladie et semble croire qu'elle n'a pas d'autre choix que de suivre les recommandations de son médecin.

En matière de soutien social, Gisèle reçoit trois types de soutien provenant de son réseau formel. Le premier est le soutien de type émotionnel, qui correspond principalement aux encouragements de son médecin et au soutien de son pharmacien qui l'aide à se calmer lorsqu'elle mesure sa tension artérielle. Le second, de type informationnel, se rapporte à l'information reçue de la part de son médecin au sujet de la

médication, tandis que le troisième, de type instrumental est principalement offert par son pharmacien (ex. : le tensiomètre fournit par le pharmacien). Elle a une perception positive du soutien provenant de son réseau formel, peu importe le type, mais a parfois une perception négative lorsque le soutien provient d'un professionnel de la santé autre que son médecin de famille avec qui elle a un bon lien. La participante affirme que son bien-être lui appartient et que c'est sa propre responsabilité de poser des actions et de prendre des décisions (par exemple, ne pas fumer) pour favoriser sa santé et elle concède un rôle secondaire aux médecins. Par ailleurs, Gisèle ne reçoit aucun soutien des membres de son réseau informel, car elle refuse d'utiliser ce réseau de soutien pour ne pas déranger ou inquiéter les membres de son entourage. Elle affirme que le diabète de son conjoint a facilité la propre prise en charge de ses problèmes de santé, car elle a pris l'habitude de préparer des repas équilibrés, mais elle admet toutefois que le fait de devoir s'alimenter différemment des autres membres de sa famille, en raison de ses problèmes de santé est parfois difficile pour elle. Cependant, lorsqu'elle participe à un événement tel un mariage et qu'elle voit les autres consommer des boissons alcoolisées et manger abondamment, cela ne lui donne pas le goût de les imiter. Finalement, elle considère que le soutien de type informationnel provenant des membres de son entourage est inefficace. Par exemple, elle refuserait de prendre un médicament à la suite des recommandations d'un membre de sa parenté ou de personnes avec qui elle entretient un lien d'amitié.

Gisèle prend également soin de l'état de santé de son mari à la suite d'un infarctus et offre du soutien à ses enfants, ce qui lui occasionne parfois de l'anxiété (ex. : elle a peur de ne plus être là pour son mari et s'inquiète de la santé de ses enfants). Le fait de se sentir responsable de sa famille la motive cependant à prendre sa santé en main. À ce sujet, elle considère qu'elle n'a pas le temps de s'apitoyer sur son sort, car elle doit prendre soin de ses enfants et de son mari.



### *Nicole*

Nicole est une femme mariée et elle est âgée de soixante-cinq (65) ans. Elle a accès à un revenu familial annuel se situant entre 10 000 et 19 999 dollars, et son niveau de scolarité complétée se situe entre la première et la septième année. Elle souffre de diabète, d'hypercholestérolémie, d'insuffisance cardiaque, d'une maladie vasculaire périphérique, d'arthrose, d'arthrite, d'une rétinopathie et de fibromyalgie (score Bayliss : 28). Nicole habite avec son mari et a trois enfants dont deux habitent à l'extérieur de la région. Elle n'a jamais fait l'usage du tabac, n'a jamais consommé d'alcool, prend correctement sa médication et a toujours été active physiquement lorsqu'elle n'avait aucun problème de santé. Bien qu'elle soit habituellement positive, il lui arrive de se décourager et de vivre des émotions négatives. Au fil du temps, elle a acquis certaines connaissances et a fait l'apprentissage de certaines habiletés en ce qui concerne la gestion de sa maladie. À titre d'exemple, elle a constaté que sa glycémie augmentait après avoir reçu des injections de cortisone alors elle prévient ce phénomène en s'injectant davantage d'insuline lorsqu'elle doit recevoir ce type d'injections. D'autre part, même après avoir effectué plusieurs régimes, Nicole a de la difficulté à maintenir son poids. En réalité, le fait d'avoir un surplus de poids ne la préoccupe pas vraiment. Elle a également cessé ses activités sportives en raison des douleurs occasionnées par l'arthrose. Pour remplacer les activités sportives qu'elle pratiquait auparavant, elle aimerait faire de la natation, mais tarde à débiter par manque de motivation. De plus, bien qu'elle ait les connaissances nécessaires pour avoir une bonne alimentation, elle manque de motivation et ne respecte pas toujours les indications de son médecin. Elle a également tendance à manger en trop grande quantité lorsqu'elle vit des périodes et des émotions difficiles, mais tente de choisir de bons aliments. Ensuite, elle ne prend pas toujours de collation le soir même si cela est prescrit compte tenu de son diabète, et elle ne respecte pas les recommandations de son médecin concernant le contrôle de sa tension artérielle puisque son brassard est trop petit et qu'elle tarde à s'en procurer un de la bonne taille.

Nicole reçoit du soutien social informationnel (ex. : les explications du personnel médical concernant le contrôle de ses glycémies), émotionnel (ex. : l'écoute et les encouragements de son médecin) et instrumental (ex. : l'utilisation du tensiomètre à la pharmacie) de son réseau de soutien formel, composé principalement de son médecin et de son pharmacien. Nicole entretient une relation de collaboration avec son médecin de famille. Elle le questionne et discute avec lui des effets indésirables des médicaments afin de prendre une décision quant à la poursuite ou non de ces derniers. Elle attend également d'avoir son autorisation avant de cesser un médicament, car elle craint les risques liés à leur arrêt. Celle-ci a une perception positive du soutien social qu'elle reçoit des membres de son réseau formel, mais elle considère que c'est à elle de se motiver à prendre sa santé en main et que les autres ne peuvent pas le faire à sa place. Les encouragements prodigués peuvent donc aider, mais seulement si elle décide de passer à l'action. D'autre part, elle considère que le manque de soutien social qu'elle reçoit de son réseau formel complique sa prise en charge. Par exemple, elle n'a pas eu suffisamment d'indications de la part de son pharmacien lorsqu'elle a voulu se procurer un plus grand brassard, alors elle n'a pas été en mesure d'en acheter un. Nicole reçoit également du soutien de type émotionnel et de camaraderie (est encouragée et visitée par les membres de sa famille) et de type instrumental (son conjoint l'aide dans la réalisation des tâches ménagères) des membres de son réseau informel. Elle évite cependant d'impliquer les membres de sa famille dans son suivi médical. Nicole se préoccupe beaucoup des problèmes que vivent les membres de sa famille et a tendance à s'oublier ou à se négliger puisqu'elle prend les problèmes des autres sur ses épaules, ce qui contribue à la dégradation de sa santé physique.

### *Pauline*

Pauline est une femme veuve, âgée de soixante-treize (73) ans. Son niveau de scolarité se situe entre le huitième et la douzième année et son revenu familial annuel total se situe entre 10 000 et 19 999 dollars. Elle souffre d'insuffisance cardiaque,

d'hypothyroïdie, d'hypercholestérolémie, d'arthrose, d'une dégénérescence oculaire, d'une maladie vasculaire périphérique et d'hypertension artérielle (score Bayliss 21). Antérieurement, celle-ci consommait régulièrement de l'alcool et faisait l'usage du tabac. Elle a toutefois réussi, au cours des dernières années, à cesser ces habitudes. Elle a une bonne estime de soi, se sent compétente et a la motivation nécessaire pour effectuer d'autres changements de ses habitudes de vie qui peuvent avoir un impact sur son état de santé. Pauline considère qu'elle devrait également perdre du poids et elle arrive facilement à modifier ses comportements alimentaires lorsqu'elle constate avoir pris du poids. Celle-ci accepte de prendre les médicaments prescrits par son médecin, mais ne prend pas assidûment ceux qu'elle considère ayant un impact négligeable sur sa santé (ex. : les vitamines). Avant d'être atteinte de ses problèmes de santé, Pauline était active physiquement, mais elle a dû diminuer la pratique de certaines activités physiques à la suite de plusieurs insuffisances cardiaques provoquées par un niveau d'activité non approprié à sa condition. Elle pratique maintenant la marche à pied sur un tapis roulant en augmentant graduellement la durée des séances, mais elle manque de régularité en ce qui concerne la pratique d'activités sportives (demeure inactive durant de longues périodes) en raison de son manque de motivation.

Pauline reçoit du soutien informationnel et émotionnel de son médecin qui lui a entre autres mentionné qu'elle devait cesser de fumer. Elle accorde d'ailleurs beaucoup d'importance au soutien reçu de la part de son médecin de famille, que ce soit pour des explications qui lui ont permis de connaître l'impact de ses comportements sur son état de santé ou pour ses encouragements et son écoute. Par ailleurs, elle considère que le manque d'information de la part des cardiologues concernant l'usage du tabac a retardé sa prise en charge et elle ajoute que l'adoption d'une attitude ou d'un ton arrogant et infantilisant de la part du personnel médical représente également un facteur susceptible de nuire à la prise en charge de sa santé. Elle reçoit ensuite du soutien de type instrumental de la part de ses enfants qui l'accompagnent dans ses déplacements et l'aident dans la réalisation des tâches ménagères. Une de ses filles lui offre également du

soutien de type informationnel en l'accompagnant à ses rencontres médicales afin de l'aider à mieux comprendre et à se souvenir des indications de son médecin. Elle a une perception positive du soutien émotionnel qu'elle reçoit des membres de son entourage immédiat. Elle ressent aussi le besoin d'être soutenue et de partager ce qu'elle vit et elle considère que le manque de soutien pourrait être une barrière éventuelle à la prise en charge de son état de santé. Toutefois, elle s'accorde la responsabilité de sa propre prise en charge. Si elle juge que son état de santé l'oblige à se rendre à l'urgence, elle ne se laisse pas influencer par les membres de son entourage. De plus, à son avis, le fait que certaines personnes de son entourage adoptent les comportements qu'elle souhaite modifier (ex. : des amis qui consomment de l'alcool) complique la modification de ses habitudes de vie. Elle a d'ailleurs cessé de fréquenter ses amis à la suite de son arrêt du tabac.

### *Estelle*

Estelle est une femme âgée de cinquante-cinq (55) ans qui est mariée. Elle dispose d'un revenu annuel total de 50 000 dollars et plus, et elle a complété une scolarité se situant entre la huitième et la douzième année. Estelle est atteinte d'hypercholestérolémie, d'hypertension artérielle, d'arthrite, d'une maladie de l'estomac ainsi que d'une maladie dégénérative dont le diagnostic médical précis est inconnu, mais qui correspond possiblement à une forme de dystrophie musculaire (score Bayliss 12). Elle n'a jamais fait l'usage du tabac, elle prend correctement sa médication, elle a perdu du poids, mais souhaite en perdre encore et elle affirme qu'elle devrait faire davantage d'activités physiques pour améliorer son état de santé. Même si elle manque de force et que cela lui prend plus de temps pour réaliser ses activités de la vie quotidienne, elle a choisi de continuer d'effectuer tout de même l'entretien ménager de son domicile. De plus, celle-ci a fait l'apprentissage de certaines habiletés afin de s'adapter à sa condition et a une bonne capacité à trouver des solutions pour résoudre les difficultés liées à son état de santé. Par exemple, elle commence à se préparer plus tôt lorsqu'elle doit effectuer une sortie entre amis, puisqu'elle sait que cela lui prend maintenant plus de temps, et elle

utilise différentes aides techniques afin de lui permettre de réaliser plus facilement certaines tâches (ex. : utilise un ruban de caoutchouc pour ouvrir les pots). En raison de ses problèmes de santé physique, Estelle a dû cesser certaines activités. Elle ne peut plus travailler, ni conduire sa voiture, ce qui a fait naître chez elle un sentiment de dépendance et la peur de devenir un fardeau pour les autres. Lorsqu'elle en est encore capable, Estelle préfère se débrouiller par ses propres moyens, mais elle n'hésite pas à demander de l'aide et sait où se référer si elle en a besoin.

Estelle reçoit du soutien instrumental de la part d'organismes publics puisqu'elle utilise les transports adaptés et reçoit une aide matérielle d'un organisme sans but lucratif en raison de sa dystrophie musculaire. Les professionnels de la santé l'informent de l'aide qui peut être mise à sa disposition et lui suggèrent des moyens qu'elle peut employer pour améliorer ses conditions de vie, tout en respectant ses décisions. Estelle entretient une relation de collaboration avec les ergothérapeutes et ils échangent mutuellement des trucs entre eux. Estelle est généralement satisfaite des services qu'elle reçoit des différents professionnels de la santé (son médecin de famille, la travailleuse sociale, les infirmiers (ères), l'ergothérapeute, le neurologue, etc), mais elle est très insatisfaite des soins qu'elle a reçus lors de son hospitalisation de la part d'une infirmière en particulier parce que cette dernière ne l'essuyait pas lorsqu'elle allait à la salle de bain. Elle précise que l'aide reçue lui a rendu la tâche plus facile, mais elle y serait tout de même parvenue sans leur aide. Elle a déjà reçu du soutien émotionnel (sous la forme d'encouragements) et instrumental de ses filles qui lui prodiguaient des soins lorsqu'elle était à l'hôpital. Elle reçoit également du soutien social instrumental de la part de son conjoint qui modifie son environnement immédiat en fonction de ses capacités physiques. Celui-ci lui procure également du soutien émotionnel en lui prodiguant des encouragements afin de l'aider à surmonter la maladie. Elle mentionne que son état serait moins favorable si elle ne recevait pas autant de soutien de la part des membres de sa famille immédiate, mais sans toutefois être découragée. D'autre part, Estelle procure elle aussi du soutien émotionnel et instrumental à son conjoint qui est atteint d'un cancer du

poumon, en lui donnant son appui et en lui rendant certains services lorsque celui-ci est dans l'incapacité de se déplacer. De plus, Estelle prenait soin auparavant de ses deux parents ainsi que d'un homme âgé chez qui elle travaillait depuis plusieurs années. Elle a régulièrement assumé la garde de ses petits-enfants puisqu'elle était incapable de refuser lorsqu'on lui demandait. Sa fille a cessé de lui demander de garder ses enfants lorsqu'elle a réalisé la gravité de sa maladie. Le fait de ne plus avoir la capacité de s'occuper des membres de sa famille a engendré chez elle un sentiment de culpabilité important qu'elle a réussi à surmonter grâce au soutien d'une travailleuse sociale.

### *Ginette*

Ginette est âgée de soixante-neuf (69) ans et elle est divorcée. Elle a accès à un revenu annuel total se situant entre 20 000 et 29 999 dollars, et sa scolarité complétée se situe entre la première et la septième année. Ginette est atteinte de Parkinson, d'ostéoporose, du cancer du sein et elle a également fait un accident vasculaire cérébral (AVC). Elle habite seule avec son neveu qui est sans emploi et qui présente des symptômes de dépression. Ses problèmes de santé physique auraient peu d'impact sur sa vie quotidienne et elle s'adapte par ses propres moyens à sa condition. Auparavant, Ginette pratiquait plusieurs activités récréatives et sportives qu'elle a dû cesser en raison de sa condition physique et elle a remplacé ces activités par de nouvelles qui conviennent mieux à ses capacités. Lorsqu'elle n'a pas les connaissances ou les capacités nécessaires pour effectuer certaines activités, elle trouve le moyen de les acquérir et elle prend elle-même la décision d'aller se chercher de l'aide ou de trouver des moyens susceptibles d'améliorer sa situation. Au cours des années, elle a subi plusieurs fractures ainsi qu'une opération dans la bouche pour se faire poser des implants et une opération pour retirer une tumeur à la glande thyroïde. Elle éprouve également de la douleur dans la région lombaire depuis qu'elle a fait une chute il y a plusieurs années. L'impact majeur de ses divers problèmes de santé sur son quotidien a été de cesser toutes les activités physiques qu'elle pratiquait (patinage, ski de fond, marche à pied). Ginette adopte de bonnes habitudes de vie en général : elle a cessé de fumer, ne consomme pas de boissons

alcoolisées, s'alimente bien et pratique de la natation afin de se maintenir en forme. Elle prend habituellement bien sa médication, mais elle a déjà cessé un médicament pour contrôler sa tension artérielle sans l'avis de son médecin. Elle a été hospitalisée à la suite de cet événement. Ginette ne peut plus utiliser son automobile depuis son AVC et elle s'est procuré un triporteur et une marchette pour pouvoir sortir sans avoir à demander d'aide. Elle n'aime pas être dépendante des autres et elle préfère faire elle-même ses tâches puisque cela l'occupe même si elle doit se reposer davantage. Elle a tendance à avoir de la difficulté à respecter ses limites, ce qui l'a amenée à se surmener et l'a mise dans des positions où elle a risqué sa vie (elle a manqué de force en traversant un lac à la nage).

En matière de soutien social provenant de ressources formelles, Ginette n'a reçu l'aide d'aucun professionnel de la santé pour l'accompagner dans la modification de ses habitudes de vie et n'a d'ailleurs pas la possibilité de discuter avec son médecin de famille lorsqu'elle le rencontre, puisqu'il est trop pressé. Le CLSC lui a offert d'utiliser un dispositif lui permettant de demander de l'aide à distance pour la rassurer, mais elle n'a aucune personne ressource qui peut assumer le rôle de répondante. Le CLSC lui a également offert d'être accompagnée lors de ses déplacements et une infirmière lui a rendu visite pour évaluer ses besoins en ce qui a trait à la réalisation de ses activités quotidiennes, mais Ginette ne perçoit pas cette aide de façon positive. Toutes les semaines, son pharmacien lui remplit sa dosette, ce qu'elle apprécie. Elle a finalement reçu des services en physiothérapie pour ses problèmes de pied ainsi que des services en physiothérapie, en massothérapie et en acupuncture pour ses douleurs au dos. Ginette considère que l'aide qu'elle reçoit de son réseau formel n'a pas été particulièrement aidante, mais n'a pas été nuisible non plus en ce qui concerne les modifications de ses habitudes de vie. Sa perception des services reçus est variable. D'une part, elle est satisfaite des services reçus en physiothérapie pour ses problèmes de pied, mais d'autre part, elle n'a ressenti aucune amélioration à la suite des soins qu'elle a reçus pour son dos. De plus, elle est insatisfaite du suivi en psychologie que son neveu a reçu, puisqu'elle estime qu'il a été insuffisant compte tenu de son état. Néanmoins, elle

considère que l'aide d'un psychologue pourrait lui être bénéfique compte tenu des difficultés vécues en ce qui a trait à ses rapports avec son neveu et aux comportements de ce dernier. Également, bien qu'elle perçoit un manque de disponibilité de la part de son médecin, elle éprouve de la satisfaction par rapport à son suivi médical et aux services reçus de la part de ce dernier. Puisqu'elle est incapable de contrôler sa tension artérielle par ses propres moyens en raison de sa condition physique, elle apprécie le fait de pouvoir utiliser un tensiomètre à la pharmacie. Ginette vit beaucoup de solitude et a peur de s'évanouir sans pouvoir demander d'aide. Bien qu'elle habite avec son neveu, Ginette ressent énormément de peur envers celui-ci et ne se sent pas en sécurité. Elle n'arrive cependant pas à lui demander de partir par crainte de créer un conflit avec les membres de sa famille. De plus, son fils qui habite à l'extérieur de la région exerce beaucoup de pression sur elle dans le but de l'inciter à vendre sa maison. Ces deux situations lui occasionnent énormément d'anxiété. Ginette reçoit également du soutien instrumental de la part des membres de son entourage qui lui donnent un coup de main. De son côté, pour les remercier, elle leur cuisine des repas. Son fils ainsi que ses frères la contactent quotidiennement par téléphone afin de s'assurer qu'elle va bien, ce qui la rassure. Pour ce qui est du soutien social offert, le fait de procurer une aide financière à son fils qui vit de graves problèmes financiers et qui a perdu son emploi nuit à sa santé, mais elle apprécie le fait de préparer des repas pour les membres de son entourage, ce qui l'aide à se sentir utile.

### **Solange**

Solange est une femme célibataire et elle est âgée de soixante-deux (62) ans. Son revenu annuel total se situe entre 20 000 et 29 999 dollars, et son niveau de scolarité se situe entre la huitième et la douzième année. Solange souffre de migraines chroniques, d'hypertension artérielle, d'arthrite, d'arthrose et de diverticulose (score Bayliss : 6). Elle n'a jamais fait l'usage du tabac et consomme très peu d'alcool, mais elle considère qu'elle devrait perdre du poids. Solange respecte habituellement les recommandations de son médecin. Elle contrôle sa tension artérielle une fois par mois à la pharmacie et elle



prend correctement les médicaments prescrits par son médecin même s'ils augmentent son appétit et lui occasionnent des problèmes intestinaux. La répondante a une perception positive de ces médicaments, car ils ont contribué à améliorer considérablement sa qualité de vie. Toutefois, lorsqu'elle considère que les médicaments ne sont pas nécessaires pour améliorer son état de santé et qu'ils ont des effets secondaires, elle prend plus facilement la décision de les cesser sans avis médical. De plus, la participante estime que le fait d'avoir plus de difficulté à maintenir une alimentation équilibrée pendant les jours de fin de semaine contribue à lui faire prendre du poids. À la suite du diagnostic de ses diverticules, Solange a fait l'apprentissage de plusieurs habiletés et a appris avec l'expérience à connaître les aliments qui sont plus facilement assimilés par son système digestif et comment remplacer les aliments qu'elle ne peut pas manger par d'autres. Elle réussit alors à varier son alimentation. De plus, en raison de sa condition physique, Solange a dû cesser de pratiquer certaines activités comme le curling. Elle pratique maintenant des activités ludiques qui ne demandent pas d'efforts physiques (ex. : les mots croisés) même si elle sait qu'elle devrait être plus active.

Solange a reçu différents types de soutien social, mais le soutien informationnel reçu de la part des membres de son réseau formel a joué un rôle particulièrement important dans sa prise en charge. Tout d'abord, elle compte sur l'expertise professionnelle de son pharmacien pour obtenir certains conseils au sujet de sa médication et des effets secondaires qui y sont associés. Elle a également reçu certaines informations provenant de son médecin. Il lui a expliqué comment elle pouvait remplacer les suppléments vitaminiques par des aliments riches en vitamines et lui rappelle régulièrement l'importance de demeurer active physiquement. Elle a également consulté une clinique spécialisée pour les migraines et a eu recours aux services d'un programme de soutien à la perte de poids (Weight Watchers), ce qui l'a beaucoup aidée. Elle précise que l'ambiance conviviale de la clinique des migraines et le fait d'avoir un bon lien avec le personnel ainsi que le souci du médecin envers sa santé ont favorisé la prise en charge de ses problèmes de santé. De plus, elle contacte la ligne Info-Santé lorsqu'elle a besoin

d'information et est satisfaite des conseils qu'elle reçoit de la part des professionnels œuvrant pour ce service public. Solange admet que l'information et les conseils qu'elle obtient de la part des professionnels de la santé lui permettent de se conscientiser et l'encouragent à adopter des comportements plus adéquats. Toutefois, elle considère que le soutien social de type informationnel qu'elle reçoit de la part des professionnels de la santé est insuffisant et est donc perçu négativement. Ainsi, bien qu'elle ait reçu un feuillet l'informant des principaux aliments qu'elle devait éviter et qu'elle ait été suivie par des diététistes, Solange est insatisfaite des services reçus. Elle croit que si elle avait eu accès à un suivi médical plus approprié à la suite de son diagnostic de diverticulose, cela aurait pu lui éviter plusieurs problèmes. De plus, le fait de ne connaître aucun traitement pour l'aider à soulager la douleur due aux crises de diverticulose et de ne pas savoir comment utiliser correctement le tensiomètre ont nui à la prise en charge de sa maladie. La répondante a ensuite reçu du soutien instrumental de la part d'une entreprise privée (Paramédic), car elle a obtenu des conseils concernant l'achat de différentes aides techniques pouvant l'aider à vivre avec son arthrose. Solange a également accès annuellement à du soutien émotionnel de la part de son médecin sous la forme d'encouragements, ce qui l'aide à se sentir plus compétente. Néanmoins, la fréquence des contacts avec son médecin est insuffisante pour la motiver à poursuivre les changements liés à son alimentation. Sa capacité à réaliser de tels changements relève plutôt de sa propre initiative. Son médecin lui offre également du soutien instrumental puisqu'il la pèse à chacune de ses rencontres, ce qui l'encourage. Solange considère toutefois que le manque de disponibilité de son médecin ainsi que la longue attente à l'urgence et l'inaccessibilité aux services de spécialistes nuisent à la prise en charge de ses problèmes de santé.

En ce qui a trait au soutien provenant de son réseau informel, le fait d'avoir pu côtoyer sa mère qui était elle aussi atteinte d'arthrose et la connaissance de ses antécédents familiaux de maladies cardiaques ont contribué à la sensibiliser à cette situation et lui ont permis de trouver plus facilement des moyens de prendre en charge sa maladie. De plus, l'une de ses sœurs, qui travaille dans une pharmacie, l'a informée de la

façon dont elle devait utiliser un tensiomètre. Cette forme de soutien lui a permis d'être davantage en mesure de contrôler sa tension artérielle. Finalement, Solange estime aussi que le fait de se retrouver en présence de personnes qui adoptent l'un des comportements qu'elle doit modifier (personnes qui ont un bon appétit) rend la prise en charge de ses problèmes de santé plus difficile.

### *Claire*

Claire est une femme mariée qui est âgée de soixante-sept (67) ans. Elle dispose d'un revenu familial annuel total de 50 000 dollars et plus, et elle a complété des études universitaires. Elle souffre d'hypercholestérolémie, d'hypertension artérielle, d'une maladie vasculaire périphérique, d'arthrose, d'une maladie de l'estomac et de diabète (score Bayliss : 26). Bien qu'elle fumait et ne déjeunait pas le matin depuis quarante ans, celle-ci a réussi à cesser de fumer et à modifier ses habitudes alimentaires en raison de ses problèmes de santé. Elle considère qu'elle devrait adopter de meilleures habitudes de sommeil, mais elle trouve trop difficile d'effectuer simultanément plusieurs modifications de ses habitudes de vie. Claire est une personne déterminée qui se laisse rarement influencer. Les effets secondaires des médicaments la démotivent, mais elle continue tout de même de prendre les médicaments nécessaires à sa santé. Cependant, lorsqu'un médicament n'est pas indispensable et qu'il entraîne des effets secondaires ou ne lui procure aucun bien-être, elle n'hésite pas à le cesser sans l'avis de son médecin. La répondante contrôle également ses glycémies ainsi que sa tension artérielle à la maison, ce qui contribue à son sentiment de compétence. Elle a dû cesser de pratiquer certaines activités telles que son entraînement dans un centre sportif, mais elle arrive à les remplacer par des activités physiques plus appropriées à sa condition (ex. : Cardioforme). Claire préfère subvenir à ses besoins par ses propres moyens au lieu d'avoir recours à certains services qui ne lui sont pas nécessaires. Elle est toutefois en mesure d'aller chercher l'aide dont elle a besoin si elle ne va pas bien ou lorsqu'elle a besoin d'information.

Claire a reçu du soutien social informationnel provenant de la part de différents professionnels de son réseau d'aide formel. Elle a entre autres été informée par son médecin et par une diététicienne des bonnes habitudes de vie à adopter ainsi que des effets néfastes de certains aliments sur l'organisme. Elle a également reçu des cours sur la nutrition ainsi qu'un enseignement personnalisé lui expliquant l'utilisation du glucomètre à la clinique de diabète du CSSS de Chicoutimi. Lorsqu'elle a des questionnements au sujet de son état de santé, elle utilise les lignes téléphoniques du CSSS. À son avis, l'accès à ce type d'information a favorisé la prise en charge de sa santé et elle précise qu'elle aurait pu entreprendre les changements de ses habitudes de vie plus tôt si elle avait été informée par son médecin des effets bénéfiques que cela aurait pu avoir sur sa santé. Elle estime que divers éléments facilitent la prise en charge de sa maladie, dont la possibilité d'avoir accès aux services d'une infirmière à sa clinique médicale, le fait d'avoir un suivi régulier et de qualité de la part de son médecin ainsi que le fait d'avoir la possibilité d'être dirigée vers un spécialiste au besoin. La participante reçoit aussi du soutien social instrumental de la part de son médecin et de son pharmacien qui vérifient le bon fonctionnement de son tensiomètre ainsi que de son glucomètre. Elle précise que le fait de recevoir des services de santé regroupés et d'être fidèle aux mêmes professionnels de la santé est aidant.

En ce qui concerne le soutien social formel ou informel de type émotionnel, Claire considère que c'est à elle de se prendre en charge et de tenter d'obtenir des services, mais elle mentionne qu'il est également important d'accepter les services qui lui sont offerts et que le fait d'être encouragée par le personnel médical ou par les membres de son entourage la motive à poursuivre les efforts entrepris. Toutefois, elle déplore de ne pas pouvoir rencontrer régulièrement son médecin. Cette situation lui fait vivre de l'insécurité. De plus, l'indifférence de son médecin lors d'un suivi en urologie a représenté un obstacle pour la prise en charge de sa santé et a amplifié ses inquiétudes concernant ses problèmes de santé physique. D'autre part, Claire a reçu différents types d'aide provenant de son réseau de soutien informel. Elle a entre autres été soutenue

émotionnellement par sa petite fille qui l'a encouragée à cesser de fumer. Claire a une perception très positive de ce soutien et considère qu'il lui aurait été plus difficile de cesser l'usage du tabac si c'était son médecin qui lui avait demandé. Elle a également reçu des encouragements de la part d'autres membres de son entourage, mais ceux-ci ont été perçus négativement et n'ont pas eu un effet dissuasif. La participante estime que le fait d'avoir des personnes de son entourage qui l'encouragent à prendre soin d'elle et qui emploient une approche adéquate facilite la prise en charge de ses problèmes de santé. Elle reçoit également le soutien de son conjoint qui lui rappelle parfois de poser certains gestes avant de passer des examens médicaux (ex. : boire de l'eau avant un examen en urologie). Finalement, la participante affirme qu'elle oublie parfois de prendre ses médicaments lorsqu'elle reçoit des proches à son domicile.

### *Simone*

Simone est une veuve âgée de quatre-vingt (80) ans, ayant accès à un revenu annuel total se situant entre 10 000 et 19 999 dollars, et dont la scolarité complétée se situe entre la première et la septième année. Elle souffre d'asthme, d'angine, d'hypercholestérolémie, de cataractes, d'un problème auditif, d'une maladie vasculaire périphérique, d'arthrose, d'une maladie de l'estomac, d'anxiété et d'un anévrisme cérébral (score Bayliss : 29). C'est une personne positive qui ne doute pas de ses capacités et dont la détermination favorise l'atteinte de ses objectifs. En effet, lorsqu'elle n'arrive pas à atteindre les buts qu'elle s'est fixés en agissant d'une certaine façon, elle tente tout simplement autre chose afin d'y arriver. Simone estime qu'elle est compétente et elle a d'ailleurs réussi à effectuer plusieurs changements de ses habitudes de vie en raison de la maladie. En effet, la participante fumait la cigarette, mais elle a cessé de faire l'usage du tabac depuis quelques années en raison de ses problèmes de santé physique. Également, elle a commencé à pratiquer la marche à pied à la suite d'une opération qu'elle a subie pour des problèmes cardiovasculaires et elle a modifié ses habitudes alimentaires il y a une vingtaine d'années puisqu'elle souffre d'hypercholestérolémie. La participante estime être encore capable de réaliser ses tâches

ménagères elle-même bien que ses problèmes de santé physique l'obligent à prendre plus de temps qu'auparavant et à prendre des pauses à l'occasion. Simone considère avoir développé certains trucs afin de faciliter la réalisation de ses activités quotidiennes. Par exemple, elle essaie d'en faire le plus possible lorsqu'elle va bien et d'être moins active lorsqu'il fait trop chaud. Également, elle fait de l'exercice dans les escaliers au lieu de pratiquer la marche à pied à l'extérieur l'hiver pour éviter une éventuelle chute. Lorsqu'elle ne se sent pas capable de poursuivre une activité, elle se fie à son jugement et respecte ses capacités. De plus, la participante mentionne que lorsque sa tension artérielle est trop élevée, elle s'étend dans son lit et prend de grandes respirations. Bien que Simone ne soit pas dans l'obligation de prendre des mesures particulières pour vérifier son état de santé, elle estime qu'elle ne serait pas capable de contrôler sa tension artérielle par ses propres moyens, car elle a peur d'avoir une réaction inadéquate si celle-ci était trop élevée. Elle ajoute que le fait de contrôler sa tension artérielle quotidiennement nuirait à sa qualité de vie alors elle préférerait ne pas le faire, même si cela devait précipiter son décès. Ensuite, la confiance qu'elle a envers son médecin l'encourage à prendre correctement sa médication puisque, selon elle, si son médecin juge que les médicaments sont nécessaires pour son état de santé il est important de suivre ses recommandations. Elle a cependant déjà cessé un médicament qui avait des effets indésirables sans avis médical, car elle considérait qu'il n'était pas essentiel pour sa santé et il lui arrive parfois de ne pas prendre les médicaments prescrits par son médecin s'il lui est possible de les remplacer par autre chose.

En ce qui a trait au soutien social, Simone a reçu du soutien de type informationnel de la part de son réseau de soutien formel. Tout d'abord, celle-ci a rencontré plusieurs professionnels de la santé (son médecin de famille, des nutritionnistes) qui l'ont informée de l'importance que représente le fait de bien s'alimenter pour son état de santé. Toutefois, c'est seulement lorsqu'elle a rencontré le cardiologue et que ce dernier a approuvé l'information véhiculée par les autres professionnels de la santé que Simone a décidé de modifier ses habitudes alimentaires. Elle estime que l'information reçue de la part du cardiologue concernant les conséquences que ses mauvaises habitudes de vie

pouvaient avoir sur sa santé l'a encouragée à prendre sa santé en main. Simone reçoit ensuite du soutien de type informationnel de la part de son pharmacien qui lui explique comment elle doit agir lorsqu'elle oublie de prendre ses médicaments, ainsi que de l'infirmière de son CSSS (volet CLSC) qu'elle rencontre et qui l'informe des précautions à prendre pour son état de santé. Elle utilise également les services d'un organisme privé de soins de santé (Jonquière Médic) pour toute question ou tout problème relatifs à sa santé, mais puisqu'il est maintenant plus difficile d'avoir accès à ce service en raison de la modification des procédures de prise de rendez-vous, Simone décide parfois de se rendre à l'urgence lorsque son état de santé l'exige. De plus, elle considère que le fait de recevoir du soutien de type émotionnel de la part des membres de son réseau de soutien informel ainsi que de la part de son médecin serait valorisant et favoriserait la poursuite des changements, mais elle choisit tout de même de ne pas leur en parler et de s'encourager par ses propres moyens. Elle affirme également que rien dans l'attitude ou les paroles du personnel médical n'est susceptible de nuire ou de favoriser la modification de ses habitudes de vie puisqu'elle le fait pour son propre bien-être. À son avis, ils peuvent l'aider uniquement en lui procurant des médicaments et en effectuant un suivi pour contrôler sa tension artérielle, mais c'est à elle de gérer les autres aspects de sa santé et de trouver des solutions à ses problèmes. Par contre, elle estime que les encouragements de son médecin en ce qui a trait à la poursuite de ses activités de la vie quotidienne la motive à continuer de les réaliser elle-même. Par ailleurs, la participante considère que son réseau de soutien social informel l'influence de différentes façons. En effet, il lui arrive rarement d'oublier sa médication, mais cela survient habituellement lorsqu'un événement important (comme la maladie) touche un des membres de sa famille. De plus, Simone explique que le fait de voir des personnes de son entourage mesurer leur tension artérielle tous les jours la décourage à le faire. Elle ajoute aussi que les commentaires négatifs de certains membres de son réseau informel concernant ses habitudes de vie peuvent parfois être nuisibles. Celle-ci a cependant une perception positive du soutien de ses enfants qui sont toujours présents et disponibles pour lui rendre un service ou pour l'encourager. Simone a toutefois confié qu'elle souffre beaucoup de solitude, et qu'elle aurait plus de contacts avec les autres et se sentirait

moins seule si elle n'avait pas de problèmes de santé physique. En matière de soutien offert, la participante a offert du soutien à son fils qui a été malade. Elle affirme que le fait de devoir prendre soin de ce dernier l'a empêchée de prendre soin de sa propre santé, mais elle ressent de la satisfaction face à ses actions, ce qu'elle perçoit positivement.

### *Ghislaine*

Ghislaine est une femme mariée et elle âgée de soixante-dix (70) ans. Elle a accès à un revenu familial annuel de 50 000 dollars et plus, et elle détient un diplôme d'études collégiales. Elle souffre d'hypertension artérielle, d'hypercholestérolémie, de lombalgie, d'arthrose, d'une maladie de l'estomac, de cataractes et qui a été atteinte d'un cancer du sein (score Bayliss : 17). Ghislaine a également été opérée pour une cataracte. Celle-ci a une formation en soins infirmiers, ce qui la sensibilise à l'importance de prendre soin de sa santé et d'adopter de saines habitudes de vie. Elle n'a donc jamais fumé la cigarette et elle consomme de l'alcool à l'occasion seulement. Toutefois, Ghislaine considère qu'elle devrait perdre du poids pour améliorer son état de santé. C'est une personne positive, qui a la volonté de changer et qui a les connaissances nécessaires pour le faire. Celle-ci respecte les directives de son médecin et prend correctement la médication prescrite même si les effets secondaires entraînent la prise d'autres médicaments. Cependant, lorsqu'un médicament n'est pas nécessaire pour améliorer son état de santé, elle choisit parfois de ne pas les prendre même si cela implique parfois qu'elle ait davantage de douleur. De plus, elle contrôle régulièrement sa tension artérielle à son domicile. Ghislaine considère que sa capacité à aller chercher l'information dont elle a besoin est aidant. Avant son opération pour le cancer du sein, elle était une personne très active, mais elle éprouve maintenant des difficultés à reprendre l'exercice physique puisque la médication qu'elle doit prendre lui occasionne beaucoup de douleur. Elle a cependant réussi à recommencer la marche à pied en matinée, ce qui l'aide à passer une meilleure journée. Ses problèmes de santé physique ont plusieurs impacts sur sa qualité de vie. Il lui est entre autres impossible de conduire son véhicule sur de longues distances et elle ne peut plus peindre, ni faire toute autre activité qui nécessite une bonne vision. De



plus, la douleur provoque de l'insomnie et l'empêche de réaliser plusieurs activités telles que les tâches ménagères. La participante est une personne débrouillarde qui est capable d'aller chercher l'information dont elle a besoin par ses propres moyens.

En matière de soutien social, Ghislaine a reçu du soutien social informationnel de la part d'une diététiste, mais elle considère que cela est inutile puisqu'elle a les connaissances nécessaires pour arriver à perdre du poids par elle-même. D'autre part, elle affirme que la possibilité d'avoir des réponses à ses questions concernant ses problèmes de santé la rassure et facilite sa prise en charge et elle ajoute que le fait d'être informée par son médecin des effets bénéfiques que les changements souhaités pourraient avoir sur sa santé la motive. Puisqu'elle a de la difficulté à contacter son médecin, Ghislaine utilise les services d'autres professionnels de la santé plus accessibles tels que le pharmacien ou les infirmières du CSSS (volet CLSC) et de l'urgence afin d'obtenir des réponses à ses questionnements. Elle a une perception très positive des services obtenus de la part de ceux-ci. La répondante a également reçu du soutien social émotionnel de la part de son médecin de famille, puisque ce dernier l'a soutenue et s'est montré disponible afin de l'aider à surmonter son cancer. Elle précise que le simple fait d'avoir un médecin de famille peut aider à la prise en charge des problèmes de santé puisque beaucoup de cliniques médicales ne prennent pas de nouveaux patients. De plus, elle estime que le manque de soutien instrumental provenant de ressources formelles a été nuisible pour sa santé. En effet, selon Ghislaine, le fait de ne pas avoir reçu les traitements nécessaires dans les délais prescrits a représenté une barrière à sa prise en charge et lui a causé de l'inquiétude (a reçu des traitements de radiothérapie pour son cancer uniquement après plusieurs mois). De plus, à la suite d'une opération pour une cataracte, celle-ci est dans l'impossibilité de porter des lunettes, ce qui nuit considérablement à sa qualité de vie. Elle est d'ailleurs très insatisfaite des services reçus en ophtalmologie, car elle est en attente depuis plusieurs mois pour subir une seconde opération. Cependant, Ghislaine juge que rien dans son suivi médical n'est susceptible de l'aider dans la prise en charge de sa santé puisqu'elle considère que cette responsabilité lui revient. Elle précise toutefois que l'attitude négative du médecin et le

fait d'avoir une mauvaise collaboration ou une mauvaise communication avec lui rendent plus difficile sa prise en charge. Ghislaine a également reçu du soutien émotionnel de la part de son conjoint, ce qui l'a beaucoup aidée à surmonter son cancer. À son avis, le fait de recevoir du soutien émotionnel provenant d'un proche est tout aussi important que le soutien d'un professionnel de la santé. Son conjoint l'aide aussi occasionnellement à mesurer sa tension artérielle tandis qu'une aide-ménagère l'aide à effectuer l'entretien de son domicile. Après avoir appris que l'un des médicaments qu'elle prend est responsable de la douleur qu'elle ressent, Ghislaine a consulté des forums sur Internet où des femmes partageaient leur expérience sur ce médicament. La répondante trouve rassurant de savoir que d'autres personnes souffrent des mêmes symptômes qu'elle à la suite de ce traitement. Ghislaine juge que le fait de ne pas être prise en charge par l'ophtalmologiste pour ses problèmes oculaires l'empêche de se prendre elle-même en charge. Elle considère que le soutien social informel de camaraderie est aidant puisque le fait d'être accompagnée par des amies lorsqu'elle fait de l'exercice l'encourage à poursuivre ses activités.

### *Jocelyne*

Jocelyne est une femme mariée et elle est âgée de cinquante-huit (58) ans. Son revenu familial annuel se situe entre 10 000 et 19 999 dollars, et elle a complété des études collégiales. Elle est atteinte d'arthrose lombaire, d'angine, d'hypercholestérolémie, d'une hernie hiatale, et qui a un diagnostic de dépression (score Bayliss : 12). À la suite de sa dépression, Jocelyne a cessé de travailler et est actuellement prestataire de l'assistance-emploi. Cela l'a amené à avoir des problèmes financiers qui l'incitent à envisager la vente de sa maison. La participante affirme qu'elle devrait cesser de fumer afin d'améliorer son état de santé. Elle a déjà tenté de modifier cette habitude de vie à deux reprises dans le passé en utilisant des timbres de nicotine, mais elle a finalement recommencé après avoir vécu plusieurs événements stressants. Elle ne se sent pas prête à entamer ce type de changement présentement, mais se sent

tout de même compétente à arrêter de fumer. Elle n'a pas besoin de contrôler sa tension ou sa glycémie, mais se sentirait capable de le faire. Jocelyne prend correctement sa médication, mais elle a déjà cessé ses antidépresseurs sans l'avis de son médecin, puisqu'elle croyait ne plus en avoir besoin. Celle-ci demeure active malgré la présence de douleurs, car elle souhaite se maintenir en forme. Elle est également à l'écoute de son corps et n'hésite pas à se reposer lorsqu'elle en ressent le besoin. La participante a fait l'apprentissage de certaines habiletés au cours des années, ce qui l'aide à surmonter la douleur. Celle-ci refuse néanmoins de chercher des solutions pour améliorer sa qualité de vie et elle affirme qu'il n'y a aucune solution.

Jocelyne a une perception positive du soutien social informationnel qu'elle reçoit de son réseau formel puisqu'elle considère que le fait d'obtenir des explications de la part d'une personne compétente peut faciliter sa prise en charge. Cependant, elle refuse d'avoir recours aux services de professionnels de la santé lorsqu'elle a de la douleur. Elle préfère gérer la situation elle-même et utilise les moyens qui fonctionnent bien pour se soulager. Elle a également reçu du soutien émotionnel de la part de son médecin et d'un psychiatre qui l'ont soutenue durant sa dépression, ce qui l'a beaucoup aidée. Jocelyne confie que la possibilité de parler avec une personne neutre telle que son médecin de famille est facilitant. De plus, le fait d'avoir un lien avec un professionnel de la santé est perçu positivement par la répondante. D'ailleurs, lorsque son psychiatre a quitté la clinique de jour qu'elle fréquentait, celle-ci a refusé de rencontrer son remplaçant. Jocelyne a participé à une thérapie de groupe, ce qui lui demandait trop d'investissement personnel (obligation de connaître les autres). Bien qu'elle ait trouvé que le fait de pouvoir entendre les problèmes des autres est aidant, elle n'y retournerait pas. Jocelyne considère que le fait d'avoir plus facilement des rendez-vous avec son médecin et d'avoir accès à une infirmière à sa clinique médicale favoriserait sa prise en charge. Également, elle estime que le fait d'avoir des personnes significatives qui l'entourent est aidant. À l'inverse, elle considère que les décès de trois de ses frères et sœurs ainsi que l'infarctus de sa mère ont été nuisibles pour sa santé alors que la naissance de sa petite-fille a été un événement positif. Le souci qu'elle a de la santé de sa petite fille représente également

une source de motivation pour réaliser des changements qui pourraient améliorer son état de santé. En matière de soutien social offert, la participante a habité avec sa mère durant plusieurs mois pour prendre soin d'elle et de sa sœur malade. Elle affirme que le fait de prendre soin des autres l'empêche de prendre sa santé en main. Par contre, puisqu'elle a été en mesure de prodiguer des soins complexes à sa sœur atteinte de cancer, cela l'encourage à avoir confiance en ses capacités.

### **3. Synthèse des vignettes des participantes**

À la suite de la lecture des différentes vignettes des participantes, l'on peut rapidement identifier plusieurs points communs. En effet, les répondantes sont des femmes qui, pour la plupart, ne sont plus sur le marché du travail et qui sont atteintes de plusieurs problèmes de santé concomitants. La majorité d'entre elles ont effectué avec succès certaines modifications de leurs habitudes de vie ou adoptent depuis longtemps des comportements favorables à leur santé, à l'exception d'une seule (Jocelyne) qui ne se sent pas prête à effectuer les changements souhaités. Cependant, une proportion importante des répondantes souhaiterait réaliser d'autres modifications de leurs habitudes de vie, c'est-à-dire perdre du poids ou modifier leurs habitudes alimentaires. À l'unanimité, les participantes se sentent capables de réaliser les changements souhaités, mais certaines manquent parfois de volonté. Elles considèrent également qu'elles ont les connaissances nécessaires pour réaliser ces changements ou du moins, qu'elles savent où et comment obtenir l'information dont elles ont besoin. Également, en raison de leur état de santé, la plupart des répondantes ont été dans l'obligation de cesser leurs activités physiques ou de les remplacer par d'autres plus appropriées à leur condition. Toutes les participantes ont aussi acquis des habiletés ou des connaissances leur permettant de faire face à leurs problèmes de santé, que ce soit à l'aide de l'information obtenue de la part de leur réseau de soutien social formel ou informel ou à la suite de leur propre expérience. Elles respectent également en majorité la posologie des médicaments essentiels à leur santé et elles acceptent d'essayer les nouveaux médicaments proposés par leur médecin,

même si elles préféreraient ne pas en prendre. Par contre, lorsque les participantes estiment qu'ils ne sont pas nécessaires à leur santé et qu'ils ont des effets secondaires dérangeants, elles n'hésitent pas à les arrêter sans consulter leur médecin, sauf dans le cas d'une participante en particulier qui ne cesserait jamais un médicament sans avis médical.

En ce qui a trait au soutien social, le type de soutien le plus couramment offert par le réseau de soutien formel des participantes est celui de type informationnel. La plupart du temps, le réseau de soutien social formel offre, en plus du soutien informationnel, du soutien de type émotionnel ou instrumental. Il arrive même fréquemment que l'on retrouve ces trois formes de soutien à la fois chez les participantes interrogées. Lorsqu'elles ont besoin de réponses rapides concernant leur état santé, la majorité des répondantes utilisent les services de première ligne tels que le service Info-Santé. Une seule participante (Jocelyne) considère que cela s'avère inutile et préfère trouver elle-même ses propres solutions. Le soutien de type informationnel correspond surtout à l'information fournie au sujet de la médication ainsi qu'aux habitudes de vie à adopter et aux explications relatives à l'utilisation de certains outils tels que le tensiomètre ou le glucomètre. Le soutien de type émotionnel revêt surtout la forme d'écoute et d'encouragements alors que le soutien de type instrumental correspond surtout à la distribution d'outils (ex. : tensiomètre), de médicaments ou de services (ex. : les transports adaptés). Ces différentes formes de soutien proviennent entre autres de leur médecin de famille, de leur pharmacien ainsi que de la part d'autres professionnels de la santé et des services sociaux tels que les infirmières d'Info-Santé, les nutritionnistes, les travailleuses sociales et les psychiatres. Plusieurs participantes accordent une importance particulière au fait d'avoir une bonne relation ou un rapport de collaboration avec leur médecin de famille et d'avoir confiance en lui. Elles sont d'ailleurs plus souvent satisfaites des services offerts par leur médecin de famille, à l'exception de quelques-unes qui accordent plus de crédibilité aux spécialistes. On ne retrouve pas le soutien de camaraderie parmi les types de soutien offerts par le réseau de soutien formel. La majorité des participantes reçoit également du soutien social émotionnel, informationnel

et instrumental de la part de leur réseau de soutien informel, à l'exception de quelques participantes qui refusent d'avoir recours à l'aide des membres de leur entourage ou de leur famille. Une minorité reçoit également du soutien de camaraderie. À l'inverse, la majorité des répondantes cite le manque de disponibilité des professionnels de la santé et l'inaccessibilité aux services comme étant des facteurs susceptibles de nuire à la prise en charge de leur santé. Certaines participantes estiment que le fait de recevoir des commentaires négatifs de la part des membres de leur entourage représente un élément nuisible à la prise en charge de leur santé. D'autres affirment que le fait d'avoir côtoyé un membre de leur famille qui était aussi atteint par le même problème de santé les a aidées à développer des moyens susceptibles de faciliter leur prise en charge.

#### **4. Autonomisation**

Cette troisième section présente les résultats dans le but de mieux comprendre le lien qui existe entre le soutien social et l'autonomisation. Il est d'abord question du processus d'autonomisation qui caractérise le parcours de chacune des participantes. Ce processus est analysé d'après les indicateurs de l'autonomisation individuelle décrits par St-Cyr Tribble *et al.* (2003). Ensuite, nous abordons la question du soutien social en illustrant les types de soutien reçu par les répondantes, mais aussi de leur perception de ce soutien et du soutien qu'elles offrent elles-mêmes. Finalement, le lien entre l'autonomisation et le soutien social est présenté.

##### **4.1 Prise de conscience d'une situation de vie, de ses propres forces et de ses besoins**

Tel que décrit par St-Cyr Tribble *et al.* (2003), de même que par Le Bossé et Lavallée (1993) dans leur étude sur le concept d'autonomisation, l'on peut facilement remarquer que le processus d'autonomisation des participantes a impliqué une certaine prise de conscience des habitudes de vie devant être changées. Cette étape semble préparer les répondantes à une éventuelle participation à leur prise en charge. En effet, avant d'envisager un passage à l'action, les femmes interrogées ont d'abord pris

conscience qu'elles devaient modifier certaines de leurs habitudes de vie. Cette étape a été observée fréquemment au cours des différentes entrevues et s'applique d'ailleurs à toutes les participantes. Toutefois, certaines d'entre elles semblent manquer de motivation pour se mettre en action. Or, le manque de motivation est l'une des caractéristiques personnelles faisant partie de l'ontosystème des participantes et qui est susceptible de favoriser leur capacité d'autonomisation. L'on peut donc facilement envisager que le manque de motivation puisse influencer de façon négative le processus d'autonomisation des participantes.

*« Pour le moment, je n'ai rien changé et il y aurait des choses à changer. Bien je pense que pour l'hypertension que je fais, je fais de l'hypertension. Peut-être que si mon poids était moindre, ça pourrait aider. »* (Ghislaine)

*« Je ne voulais pas rester comme ça, mais j'avais bien de la misère avec ça! »* (Nicole)

*« Il faudrait que je fasse plus attention à mon alimentation. Je suis très gourmande. J'aime ça manger et depuis que je prends Élavil, pour les migraines...ça ouvre l'appétit. »* (Solange)

Ensuite, d'après le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979), la chronologie des événements se situe au niveau du chronosystème et permet d'effectuer une analyse évolutive de la situation d'un individu. Ainsi, bien que le fait de prendre conscience d'une situation qui doit être modifiée se situe souvent au début du processus d'autonomisation, les prises de conscience des répondantes reviennent tout au long du processus de prise en charge de leurs problèmes de santé et leur permettent de continuer à prendre certaines décisions et d'effectuer d'autres changements qui sont nécessaires à leur bien-être. C'est notamment le cas d'Estelle qui a réalisé qu'elle ne représentait pas un fardeau pour les membres de sa famille, ce qui l'a encouragée à accepter leur soutien. Nicole, pour sa part, a réalisé que le fait de poser les gestes nécessaires à sa prise en charge relève de sa responsabilité. Ginette, quant à elle, a pris conscience qu'inévitablement, elle allait devoir prendre une décision relativement à la vente de sa maison.

« *Puis je suis sûre que je ne suis pas un fardeau.* » (Estelle)

« *C'est moi qui est responsable si je n'y vais pas!* » (Nicole)

« *Je ne veux pas m'en aller dans un foyer tout de suite. Je ne suis pas prête, je me trouve trop jeune. Bien il va falloir que je la vende quand même, je ne peux pas rester toute seule.* » (Ginette)

## 4.2 Augmentation de l'estime de soi

À l'unanimité, les participantes considèrent qu'elles sont compétentes pour réaliser les modifications des habitudes souhaitées. Rappelons que les compétences des individus, de même que leurs états, leurs habiletés et leurs sentiments relèvent de leur ontosystème. Ainsi, bien que quelques-unes d'entre elles estiment qu'elles n'avaient pas ce sentiment de compétence lorsque leurs problèmes de santé ont débuté, elles savaient toutefois où aller chercher les connaissances et l'information nécessaires à la prise en charge de leur santé.

« *(Vous sentez-vous compétente?) Un gros oui ! Il n'y a pas de... Il n'y a pas de point d'exclamation. Il n'y a rien. Ça confirme.* » (Simone)

« *Je me sens encore compétente!* » (Estelle)

« *Bien pas compétente... parce que c'était quelque chose qui nous tombe sur la tête...un gros mot hein! Puis que ça arrive comme ça brusquement, mais j'ai dit : je vais faire avec![...] Bien je vais les trouver les connaissances! Hein! Je vais m'informer à mon médecin de famille.* » (Gisèle)

Les participantes expriment majoritairement de la fierté en ce qui concerne leurs capacités et leurs réalisations personnelles, ce qui suggère qu'elles ont une bonne estime d'elles-mêmes.

« *À quatre-vingt (80), faire tout ce que je fais monsieur ... Je fais deux (2) heures de natation par semaine, j'ai fait du ski, dix*



*(10) kilomètres comme il le faut par jour! J'ai fait jusqu'à vingt (20), vingt-cinq (25) kilomètres. Puis ça j'y allais trois (3) fois par semaine, du ski, du ski de fond. Puis j'ai une maison de trois (3) étages, un grand parterre, puis j'entretiens ça seule. » (Gisèle)*

*« J'ai fait bien des choses que je ne pensais pas être capable de faire. Je les ai faites. [...] Tu sais, ça nous valorise » (Simone)*

*« Même si ça ne va pas comme je veux! Vite comme je veux là! Je me dis...bien tu as réussi Estelle! Bravo! Tu as été capable de passer à travers! » (Estelle)*

D'autre part, bien qu'elles semblent avoir généralement une bonne estime d'elles-mêmes, certaines femmes interrogées manquent de confiance en elles lorsque vient le temps de poser certains gestes ou de faire face à différents stress. À titre d'exemple, Gisèle démontre tout au long de l'entrevue une grande confiance en soi malgré son tempérament anxieux. Cependant, lorsqu'il est question d'une maladie comme le cancer, elle doute de ses capacités à faire face à un tel problème de santé. Pour sa part, Simone n'a pas confiance en elle en ce qui a trait à la mesure de sa tension artérielle.

*« Je ne voudrais pas être prise du cancer quelque chose, parce que...je n'aurais pas confiance en moi là-dessus! » (Gisèle)*

*« Mais est-ce que je pourrais me fier à moi? Si elle était trop haute, j'aurais peur de m'énerver. » (Simone)*

#### **4.3 Diminution des sentiments négatifs**

Les participantes ont clairement expliqué que le fait de souffrir de problèmes de santé engendre un amalgame de sentiments négatifs tels que la colère, l'impuissance, la tristesse et l'inquiétude. Toutefois, plusieurs d'entre elles semblent capables de gérer ces sentiments négatifs et conservent un bon moral. Par exemple, dès les premiers instants de sa maladie, Estelle a expérimenté plusieurs sentiments négatifs. Elle ressentait aussi de la culpabilité envers ses parents puisqu'elle ne pouvait plus prendre soin d'eux. Elle se

sentait honteuse devant les soins intimes que ses filles devaient lui prodiguer. Elle ressentait de la frustration devant certaines incapacités physiques. Cependant, elle a réussi à accepter sa situation et ces sentiments négatifs ont diminué au point où elle arrive maintenant à en rire. Ce phénomène s'observe également chez plusieurs (n=5) autres participantes. En lien avec la perspective écosystémique, cette attitude d'Estelle relève d'un comportement d'adaptation puisqu'elle a tenté d'obtenir le meilleur ajustement possible entre elle et son environnement pour que ses besoins et ses capacités puissent mieux s'harmoniser aux exigences de son environnement.

*« Là dans ce temps-là, c'est comme la frustration de ne pas avoir été capable de l'ouvrir! [...] Puis je sentais que je les délaissais. Puis ça me faisait de la peine, puis je pleurais. [...] Quand j'ai été hospitalisée quinze (15) jours, que je ne marchais pas, c'est mes filles qui avaient soin de moi là. Puis là, je me sentais, je me suis sentie rabaissée. [...] Là on en rit! »* (Estelle)

*« Oui! Ça m'encourage! Je le vois que je peux me maintenir quand même pas trop instable. »* (Nicole)

*« Je me suis rendu compte que je n'avançais pas, je reculais, puis que j'étais deux fois plus inquiète de ma santé parce que j'avais trop d'indifférence de la part du médecin... mon inquiétude est devenue moindre parce que je me suis sentie bien suivie. »* (Claire)

*« Mais j'ai un bon moral quand même! »* (Ginette)

Dans certains cas, les participantes ont des sentiments partagés et expriment à la fois des émotions positives et négatives tout au long de l'entrevue. De façon générale, ces femmes ont appris à gérer les sentiments négatifs générés par leur maladie et ont trouvé un équilibre entre leurs sentiments positifs et négatifs qui leur permet de s'adapter à leur situation, tel qu'expliqué dans le paragraphe précédent. Pauline, Claire et Ghislaine font partie de cette catégorie.

*« Je suis correcte, je me sens bien. [...] Je ne vois pas de démotivation. [...] Je vivais de l'inquiétude. Remarque, je le vis encore aujourd'hui, mais je suis plus ferme par rapport à ça. [...] Je ne suis pas une personne malheureuse! [...] Bien, je n'aime peut-être pas ça! [...] C'est agressant, c'est frustrant! [...] On y pense, puis il y a des fois, que l'on n'a pas envie de faire l'effort de continuer de vivre » (Pauline).*

*« Je n'irai pas m'apitoyer sur ma... je me dis j'ai mal, mais ça va passer. [...] Je me sens privilégiée au niveau des soins. [...] Il y a des tâches que je suis bien contente d'avoir laissées. Le balayage. [...] C'est une sécurité aussi, une assurance, mon suivi. [...] Je n'aime pas être malade [...] Ma glycémie je trouve ça plus tannant un peu [...] Quand je vois les patients avec leur petit sac qui sonnent les pilules ... j'ai horreur, je ne suis pas capable. [...] Bien des fois c'est décourageant. » (Claire)*

*« Ça me rassure. [...] Fait que je lui en serai gré quand même. Je me dis qu'elle a quand même visé juste. [...] Je ne suis pas une personne trop inquiète. [...] De ce temps-ci, ça brûle quand j'enlève mes lentilles. J'haïs ça. [...] Ça, ça me contrarie puis ça me frustre. [...] Je le prends mal d'avoir ces douleurs-là. (Ghislaine)*

Certaines répondantes (n=2) expriment majoritairement des sentiments négatifs tout au long de l'entrevue. C'est notamment le cas de Nicole et de Jocelyne qui ont exprimé beaucoup de découragement lorsqu'elles ont été interrogées.

*« Je parle de la fibromyalgie...je parle d'avoir mal partout! Tout le temps. Ça devient des fois...décourageant! Vraiment décourageant! Et puis euh...on a un sentiment d'impuissance aussi! Parce que je me dis...j'ai quand même des bons médecins! Ils ont essayé des choses puis ça ne marche pas! [...] Des fois quand je suis toute seule là...je me décourage! Je pleure! Je me dis ça pas de bon sens là! » (Nicole)*

*« Je m'haïs assez d'avoir recommencé. [...] Bien je trouve ça dur ... On est sur l'aide sociale. Après ça, je travaille comme une folle. Je n'ai jamais d'argent pareil. Toujours pour la maison. [...] J'ai un gros « down », je ne sais pas pourquoi. [...] Bon, j'ai beau faire n'importe quoi, je ne m'en sors pas pareil. » (Jocelyne)*

#### 4.4 Prise de décision éclairée

Lorsqu'il est question de prise de décision éclairée, cela implique, d'une part, qu'il y ait compréhension de l'information et, d'autre part, que les personnes qui reçoivent l'information aient les aptitudes requises pour évaluer les avantages et les inconvénients possibles par rapport à leurs valeurs personnelles (Caux, INSPQ, 2008). À plusieurs reprises, les participantes ont pris des décisions pour leur santé en fonction de ce qu'elles croyaient être le mieux pour elles. La plupart du temps, la majorité d'entre elles respectent les indications de leur médecin. En effet, la plupart des femmes interrogées prennent correctement leur médication, adoptent de saines habitudes de vie et mettent en application les mesures suggérées par leur médecin afin d'effectuer un meilleur contrôle de leur état de santé. Elles se réservent cependant la liberté de refuser certains traitements selon ce qu'elles jugent nécessaire ou non. À titre d'exemple, Ghislaine prend la décision de ne pas cesser sa médication même si celle-ci lui occasionne beaucoup d'effets secondaires et qu'elle serait tentée de le faire. Elle sait que cela est préférable pour sa santé alors elle fait confiance à son médecin. Gisèle a elle aussi toujours respecté les recommandations de son médecin en ce qui a trait à son alimentation.

*«Il y a beaucoup d'effets secondaires désagréables. Par contre, il faudrait vraiment qu'on me prouve que c'est mieux que je continue, parce que je pense que ça serait facile pour moi d'arrêter. J'en ai assez.» (Ghislaine)*

*« Puis ça a toujours fonctionné comme ça. J'ai pris ça moi argent comptant! Je me suis en venue puis j'ai toujours suivi ça.» (Gisèle)*

À l'inverse, certaines participantes ont choisi de ne pas respecter certaines recommandations de leur médecin et elles se sentent libres de faire ce choix. Elles ont choisi de respecter leurs valeurs plutôt que de mettre la priorité sur leur état de santé physique. Par exemple, Estelle préférerait attendre avant de porter des orthèses pour ses doigts, même si elle a été informée de l'utilité que cela pouvait avoir. Pour sa part, bien qu'elle soit consciente des risques que cela implique pour sa santé, Simone préfère ne

pas mesurer sa tension artérielle, car elle juge que cela nuit à sa qualité de vie. D'autres, à l'exemple de Nicole, manquent tout simplement de motivation pour suivre les indications de leur médecin.

*« Ils ne s'imposent pas là! Oui, parce que regarde, mes orthèses pour mes doigts. Elle m'en avait parlé. Mais je me suis dit...Ok on va attendre un petit peu! Mais tu vois, quand elle m'en a parlé, j'aurais dû! Peut-être que mes doigts, ils plieraient un petit peu plus aujourd'hui. [...] Comme les pommes de terre, j'ai dit comment je faisais. Ils ont dit : si vous n'avez pas de problèmes, c'est beau! Puis gardez votre méthode! » (Estelle)*

*« La prendre moi-même, non, je ne veux pas jouer avec ça. J'aime mieux mourir. [...] Ça dérange ma qualité de vie. » (Simone)*

*« Je n'ai pas toujours fait tout ce qu'on m'a dit! Puis c'est parce que c'était moi...ce n'était pas parce que je ne savais pas! C'est la négligence! » (Nicole)*

Plusieurs répondantes suggèrent que certaines de leurs décisions ne relèvent pas d'un choix libre et éclairé. Pauline, Claire et Simone affirment entre autres qu'elles n'ont pas le choix de prendre des médicaments. Celles-ci le font, puisqu'elles se sentent obligées.

*« Je n'ai pas le choix. » (Pauline)*

*« Je n'ai pas le choix d'en... bien je n'ai pas le choix de les prendre. » (Claire)*

*« Je suis antimédicaments, mais là, je les prends, mais parce que je suis obligée. C'est elle qui «run» là. Pas moi. Mais il faut que je sois vraiment obligée. » (Simone)*

## 4.5 La participation à l'action

### 4.5.1 La modification des habitudes de vie

On peut remarquer que la majorité des participantes adoptent depuis longtemps de saines habitudes de vie ou ont choisi de prendre leur santé en main lorsqu'elles ont été informées de leurs problèmes de santé. En effet, plusieurs participantes (n=4) ont effectué avec succès certaines modifications de leurs habitudes de vie dès l'annonce de leurs maladies. Pour la plupart d'entre elles, ces modifications concernent principalement l'usage du tabac (n=4), la pratique d'activités physiques (n=4), les habitudes alimentaires (n=2) ainsi que la consommation de boissons alcoolisées (n=1).

*« Je ne fume plus de cigarettes non plus! » (Pauline)*

*« La nourriture. Il a fallu que je change ma nourriture euh... faire attention plus... dû au cholestérol, dû à la tension artérielle, le diabète, j'ai le triangle au complet! » (Claire)*

Pour leur part, l'autre moitié des femmes interrogées (n=5) adoptent depuis longtemps de saines habitudes de vie. Celles-ci n'ont jamais fait l'usage du tabac (n=5), consomment peu ou ne consomment pas du tout d'alcool (n=5), ont l'habitude de s'alimenter correctement (n=2) et pratiquent régulièrement des activités physiques (n=3).

*« Je n'ai jamais fumé, je n'ai jamais bu! » (Nicole)*

*« Ça, modifier mon alimentation, j'ai toujours fait attention [...] Je n'en ai jamais pris et je n'ai jamais fumé. » (Gisèle)*

Seulement deux participantes, Ghislaine et Jocelyne, n'ont effectué aucune modification de leurs habitudes de vie jusqu'à maintenant. L'une d'elles affirme ne pas se sentir prête à le faire, mais s'est tout de même procuré des timbres de nicotine, ce qui représente une forme de participation à l'action en soi.

*« Oui. J'ai demandé des « patchs » là encore une fois. Ça fait trois fois ». (Jocelyne)*

Bien que la plupart des participantes aient déjà effectué quelques modifications de leurs habitudes de vie, la majorité d'entre elles souhaiterait effectuer d'autres changements. En effet, plusieurs répondantes (n=6) désireraient perdre du poids, et cela s'applique même pour celles qui ont déjà constaté une diminution de leur poids corporel. En fait, selon la perspective écosystémique, les changements individuels sont incontournables. La moitié des participantes (n=5) aimeraient également être plus actives physiquement ou du moins, être plus constantes en ce qui a trait à la pratique d'activités physiques. En plus de vouloir améliorer leur état de santé physique, beaucoup de femmes interrogées souhaiteraient perdre du poids pour une question d'esthétisme. Ce phénomène n'est certainement pas étranger aux idéaux socioculturels féminins (Dallaire, 2010) qui se retrouvent au cœur du macrosystème. La pratique d'activités physiques ainsi que la perte de poids demeurent donc les deux modifications des habitudes de vie qui semblent demander le plus d'effort aux participantes. En effet, alors que plusieurs femmes interrogées ont réussi relativement facilement à cesser l'usage du tabac, elles sont également nombreuses à reprendre du poids après avoir effectué un régime ou à interrompre leur entraînement après seulement quelques semaines.

*« Bien je pense que pour la...l'hypertension que je fais, je fais de l'hypertension. Peut-être que si mon poids était moindre, ça pourrait aider [...] (Pour l'esthétique) Aussi. » (Ghislaine)*

*« Aujourd'hui, je ne fais plus de tapis roulant, ça fait deux (2) mois! ... J'ai diminué, je faisais ... les dernières fois, mais j'arrête souvent là, je ne suis pas régulière, je veux dire ...je peux en faire pendant un (1) mois de temps puis... » (Pauline)*

*« Il faudrait que je perde un peu de poids...J'en ai déjà perdu, je joue au yoyo. J'en reprends, j'en reperds, j'en reprends, j'en reperds. » (Solange)*

*« Bien, je voulais aussi perdre du poids! Pour le diabète, j'essaie de limiter... quoiqu'il y ait des fois où je triche! Mais je voulais perdre du poids...j'ai fait des régimes, j'ai perdu du poids, j'en ai regagné ... ma vie là! » (Nicole)*

*«Même si j'en ai perdu, il faudrait que j'en perde encore. Pour moi, parce que j'ai des petits bourrelets, mais...je m'y fais!» (Estelle)*

#### **4.5.2 Adhérence à la médication**

En ce qui a trait à la médication, les participantes semblent toutes lui accorder un rôle important en ce qui concerne la prise en charge de leurs problèmes de santé. La plupart du temps, les médicaments prescrits sont indispensables à leur état de santé ou visent simplement à améliorer leur bien-être physique ou psychologique. Même si plusieurs d'entre elles le font à contrecœur, les répondantes acceptent tout de même d'expérimenter les médicaments prescrits par leur médecin.

*« Je trouve que j'en prends trop le matin, mais en tout cas, il faut bien que je les prenne! Il ne faut pas que j'arrête parce que la pression va baisser. Ma glande thyroïde ... j'ai été opérée pour ma glande thyroïde aussi. Fait que ma glande elle se "débale" tout de suite. » (Ginette)*

*« Puis après ça, il m'a dit c'était... il m'a prescrit ça puis après il m'a ... j'ai souvent des reflux, mais ça, c'est à cause de la codéine et des Tylénols. Bon, il m'a donné d'autre chose. Là, je n'étais pas contente. Bon, bien il dit tu ne le veux pas? Il dit je te donne ça juste pour ton mieux-être. Je l'ai pris. » (Jocelyne)*

*« C'est sûr que ça m'enlève mon mal. Parce que je ne sais pas ce que je ferais, si je ne la prenais pas. Parce que des fois, bien je l'oublie, mais je la prends quand même. Mais si j'ai retardé d'une demi-heure ... je pense que mes os, eux le savent que je ne l'ai pas pris! » (Estelle)*

*« Au début, je n'étais pas trop ... pas de médicaments, mais je n'ai pas le choix aujourd'hui. C'est l'hypertension, c'est le cœur,*



*c'est ... en vieillissant, il faut apprendre à vivre avec ça. »*  
(Simone)

Bien que les femmes interrogées consentent à essayer les médicaments proposés par leur médecin, elles ne les prennent pas toutes avec la même assiduité. Plusieurs accusent en effet quelques oublis et vont même jusqu'à interrompre certains traitements médicaux. En grande majorité, les participantes évitent l'arrêt des médicaments, qu'elles jugent nécessaires pour leur santé, sans avis médical. Toutefois, certaines choisissent de ne pas poursuivre les traitements médicaux lorsque ceux-ci occasionnent trop d'effets secondaires et qu'ils ne jouent pas un rôle prépondérant pour l'amélioration de leur état de santé.

*« Oui, ça m'arrive ... j'ai commencé à les prendre, mais ... non, j'ai arrêté ça ... si je suis capable de faire autre chose, je ne les prends pas les médicaments. Oui, mais si c'est quelque chose qui peut être important pour moi je vais essayer de les prendre. »*  
(Simone)

*« Quand je l'oublie, je le laisse tomber comme on dit. Parce que ce n'est pas un médicament qui est essentiel. »* (Claire)

*« Moi, je prends des anti-inflammatoires, mais les Tylénols là, pour un bout de temps, je les ai mis de côté. Ça, ce n'est pas correct parce que si je les prenais j'aurais peut-être moins de douleur. Mais il faut les prendre vraiment assidûment là, tu sais. »*  
(Ghislaine)

*« Comme les vitamines que j'ai là, il y a des fois que je les laisse aller un peu, quand même que le docteur...Ok, comme le calcium ... »* (Pauline)

Deux des participantes font toutefois exception à la règle. Celles-ci ont pris elles-mêmes la décision d'interrompre des médicaments qui exerçaient une fonction importante sur leur santé physique ou psychologique. Puisque leur état était stabilisé par la médication, elles ne voyaient plus l'utilité de poursuivre leur médication.

*« J'avais arrêté mes pilules pour ma pression. J'avais décidé que je n'en faisais plus! Ma pression était belle, je l'avais arrêtée! Puis à ce moment-là, je n'avais pas le droit d'arrêter de... Puis je le savais pourtant! J'ai arrêté mes pilules pour ma pression, je me suis ramassée à l'Urgence et c'est là que je suis rentrée à l'hôpital. » (Ginette)*

*« Ah j'haïs bien ça. Mais c'est ça. J'avais tout arrêté un moment donné. C'est mes antidépresseurs que j'avais arrêtés. J'étais vraiment certaine de moi. Je me sentais bien. [...] Ça fait que ça a été très difficile. » (Jocelyne)*

En majorité, les femmes interrogées respectent donc la posologie de leur médication, même s'il leur arrive parfois d'en oublier et de cesser certains médicaments qui ne sont pas jugés essentiels pour leur santé.

#### **4.5.3 Les autosoins**

La majorité (n=6) des participantes doivent prendre certaines mesures afin d'effectuer une vérification de leur état de santé. La plupart du temps, il s'agit de mesurer leur tension artérielle ou leurs glycémies. Même si elles ne le font pas toujours par elles-mêmes (certaines vont à la pharmacie), quatre d'entre elles connaissent bien l'utilisation du tensiomètre ou du glucomètre et respectent également les recommandations de leur médecin en ce qui concerne la fréquence des vérifications.

*« Ça se fait bien. J'ai eu un bon...un bon enseignement là-dedans à clinique. C'est plate, je n'aime pas ça, mais il faut que je continue. C'est ça, parce que quand je rencontre mes médecins, bien j'arrive avec mon petit carnet. ». (Claire)*

*« Ça dépend. Lorsque l'on change la médication ou que, par exemple, il y a une hausse momentanée, dans les jours qui suivent, je vais la prendre plus. Bien si mon docteur me dit qu'on change la médication ou qu'on la modifie. Il faudrait avoir des relevés. Je lui en apporte. » (Ghislaine)*

*« Mais je n'ai jamais fait venir l'infirmière, mais là, je vais à la pharmacie puis elle me la prend une fois par semaine. Je serais capable de la prendre. » (Ginette)*

*« Non, je vais chez Brunet ou je vais dans une pharmacie. Une fois par mois à peu près qu'elle m'a demandé de vérifier pis c'est très beau. » (Solange)*

Claire admet cependant qu'elle n'aime pas le fait de prendre ces mesures, mais reconnaît tout de même leur utilité

*« Tu vois les facteurs, qu'est-ce qui s'est passé, qu'est-ce que ... dans la glycémie, je me dis bien écoute qu'est-ce que j'ai mangé, comment ça se fait qu'elle est haute? J'ai eu telle inquiétude. C'est un bon guide. » (Claire)*

Pour leur part, deux autres participantes qui devraient mesurer leur tension artérielle de façon régulière ont de la difficulté à y parvenir et ce, même si elles savent que le fait d'appliquer ces mesures leur permettrait d'avoir un compte rendu de leur état de santé et, par le fait même, de poser des actions leur permettant de mieux prendre en charge leurs maladies. L'une d'elles (Gisèle) est tout simplement incapable d'utiliser le tensiomètre puisque cela la rend nerveuse. Pour sa part, Nicole manque plutôt de motivation à se procurer un brassard plus grand qui pourrait lui permettre d'utiliser correctement son tensiomètre. Par contre, elle prend elle-même ses glycémies dans le but de prendre ses problèmes de santé en charge.

*« Ma tension artérielle, ça je me suis acheté un appareil, mais je n'ai jamais été capable de la prendre! Dès que je la prends monsieur, ça monte à deux cent dix (210), deux cent vingt (220)! Ah!, ça m'énerve cette affaire-là, c'est terrible! » (Gisèle)*

*« Le docteur m'a demandé de la prendre assez souvent puis de l'écrire puis ... j'ai une machine puis le brassard est trop petit! Puis là il faut que je m'en rachète un. [...] Je ne la prends pas comme elle m'a dit de le faire! Elle m'a dit de le faire régulièrement! De prendre ma pression! Puis à cause de ça ... je ne suis pas allée chercher le brassard, je ne la prends pas parce*

*que ça n'attache pas! [...] Mes glycémies? Oui je les prends!»*  
(Nicole)

En ce qui concerne les quatre répondantes dont la condition physique ne nécessite pas de devoir prendre des mesures particulières, deux d'entre elles (Simone et Pauline) ont une perception négative en ce qui a trait à l'utilisation du tensiomètre. En effet, Simone raconte avoir déjà essayé d'utiliser un tensiomètre dans le passé, mais sans résultats concluants. Pour sa part, Pauline refuserait de le faire, car elle n'a pas confiance en ses capacités. Estelle, quant à elle, va à la pharmacie tous les mois pour effectuer un contrôle de sa tension artérielle, ce qui la rassure. Elle ne s'exprime cependant pas sur sa capacité à prendre elle-même sa tension artérielle. Enfin, Jocelyne considère qu'elle serait capable de le faire. Deux d'entre elles doivent notamment surveiller leur poids, ce qui démontre leur capacité à prendre soin d'elles.

*« La prendre (ma tension) moi-même, non, je ne veux pas jouer avec ça. Je trouve que...c'est bien de la prendre, mais pas de jouer avec ça tout le temps là. Moi, je dis que ça peut nuire plus que ça peut aider [...] Non, aujourd'hui, l'instrument est facile à manipuler je trouve. C'est ça. Si elle était trop haute, j'aurais peur de m'énerver. »* (Simone)

*« Non. Je l'ai déjà essayé. J'avais une machine électronique. Puis ça ne marchait pas bien. »* (Pauline)

*« Bien je me le ferais montrer. Oui. »* (Jocelyne)

En général, la majorité des participantes démontre de différentes façons qu'elles ont la capacité de se prodiguer des autosoins. Cela se manifeste entre autres, par leur participation aux examens médicaux, leur capacité à aller chercher les services dont elles ont besoin ou encore, à poser des gestes adéquats lorsque leur état de santé le nécessite ou à aller chercher l'information nécessaire le cas échéant.

*« Parce qu'il y a des infirmières ou j'appellerais à l'urgence, parce que si ce n'est pas normal dans ma situation puis que*

*j'ai...moi, c'est un diabète que je ne peux pas lire dans le bas. J'irais aux renseignements si ...à la moindre inquiétude. » (Claire)*

*« C'est déjà qu'il y a eu un suivi de même avant d'avoir ma greffe d'artère. L'hôpital, la clinique tous les matins. » (Simone)*

*« Je suis allée là pour des prélèvements là au mois d'avril pis tout était beau. » (Solange)*

*Contrairement à m'asseoir puis à ne pas bouger, je bouge. (Jocelyne)*

*« De la natation, j'en fais encore. Je fais encore de la réflexologie. Puis je fais du yoga chez moi parce que je ne peux plus y aller. » (Ginette)*

*« L'endocrinologue, elle m'avait donné un papier là...je l'ai encore... c'est un carton puis elle m'avait montré comment faire si disons c'était à quinze (15), combien d'unités il fallait que je donne. Si c'était à vingt (20) combien de...dix-huit (18), je pense que ça arrête à dix-huit (18) combien d'unités faut que je donne. Alors je le sais à peu près. » (Nicole)*

*« Et si, par exemple, on te propose un traitement ou un médicament, à présent, il y a Internet. » (Ghislaine)*

#### **4.6 L'acquisition de connaissances et le développement d'habiletés**

Le fait de subir un stress, en l'occurrence, de souffrir de multiples problèmes de santé, implique de développer des stratégies d'adaptation afin de réduire ce stress et d'obtenir ainsi un meilleur ajustement entre les capacités des participantes et leur environnement. Ainsi, la totalité des répondantes a développé des connaissances et des habiletés utiles à la prise en charge de leurs problèmes de santé. Ces apprentissages ont parfois été le fruit de leur propre expérience ou ont été acquis au contact des membres de leur entourage ou encore, au moyen d'enseignements offerts par les professionnels de la santé qu'ils ont consultés. Pour certaines participantes, les connaissances acquises sont le résultat de deux ou même de ces trois modes d'apprentissages réunis.

Plusieurs femmes interrogées affirment avoir développé elles-mêmes certaines de ces habiletés et connaissances avec l'expérience. Solange raconte que les professionnels de la santé ne l'avaient pas suffisamment informée en ce qui a trait aux aliments qu'elle devait éviter en raison de ses diverticules. Elle a donc acquis ces connaissances avec le temps et en procédant par essais et erreurs. Estelle a quant à elle développé quelques astuces pour pallier son manque de forces dans les mains, dont certains trucs pour peler ses pommes de terre, monter sa fermeture éclair ou pour attacher son soutien-gorge. Après avoir expérimenté des situations où leur sécurité a été mise en péril, Ginette et Pauline ont appris à mieux connaître leurs limites et à les respecter. De son côté, Nicole a appris à ses dépens que ses glycémies augmentaient lorsqu'elle recevait des injections de cortisone. Elle prévient maintenant ce phénomène en s'injectant une plus grande quantité d'insuline au préalable, lorsqu'elle doit recevoir de telles injections.

*« Je suis allée même voir 2 (deux) fois des nutritionnistes puis ça ne m'a même pas aidée! On dirait que les gens ne comprennent pas c'est quoi les diverticules [...] là elle m'a dit : « vous allez commencer à manger du pain double son. » J'ai passé proche de mourir ! [...] Ça j'ai appris par moi-même, fait que c'est ça que je trouve un peu de valeur. Comme je vous dis, ça fait 20 (vingt) ans. Peut-être qu'aujourd'hui l'information est plus complète». (Solange)*

*« J'ai traversé le lac Clair, puis j'ai eu peur de ne pas me rendre. Parce que ma patte n'est plus assez forte. » (Ginette)*

*« (Est-ce que les solutions viennent de vous?) Oui, oui! C'est moi! Puis, je leur montre même des petits trucs, puis eux ils les prennent et les montrent à leurs patients. » (Estelle)*

Solange a eu le privilège d'apprendre beaucoup de choses en compagnie de sa mère qui, tout comme elle, souffrait d'arthrose. En plus d'apprendre certains trucs afin de faciliter la prise en charge de ses problèmes de santé au quotidien, elle a également identifié les endroits où elle peut éventuellement recevoir des services ainsi que de

l'information pour sa santé. De plus, sa sœur lui a expliqué comment elle devait procéder pour utiliser correctement le tensiomètre à la pharmacie.

*« Je me trouve toujours des moyens, pour pallier à ça. Parce qu'on a vu notre mère...tu sais qui a fait de l'arthrose même très prononcée... pendant 23 (vingt-trois) ans. Fait qu'avec elle on a développé beaucoup de trucs puis on connaît beaucoup de choses à ce niveau-là. » (Solange)*

Toutes les femmes interrogées ont acquis des connaissances ou des habiletés en consultant des professionnels ou des spécialistes de la santé. Estelle raconte avoir rencontré un ergothérapeute qui lui a expliqué comment manipuler certains objets pour éviter de se surmener. Deux participantes, c'est-à-dire Nicole et Claire, ont reçu de l'enseignement de la part du personnel médical en ce qui concerne l'utilisation du glucomètre. En somme, toutes les participantes ont reçu de l'information de la part des différents professionnels de la santé, que ce soit en ce qui concerne l'alimentation, la médication, la pratique d'activités physiques, les services disponibles pour leur venir en aide ou encore, l'utilisation d'instruments et de moyens essentiels à la prise en charge de leurs problèmes de santé.

*« En ergothérapie, j'ai tout encore mes papiers! Tous les trucs là! Comment prendre mon sac à main, pour ne pas que je fatigue des bras! Comment manipuler, puis tous les objets qui me viendraient en aide pour ne pas être obligée de forcer puis tout ça! » (Estelle)*

*« Ma glycémie, je trouve ça plus tannant un peu. Ça, je trouve que ça a l'air plus malade [...] Ça se fait bien. J'ai eu un bon enseignement là-dedans à la clinique. » (Claire)*

*« C'est plutôt mon médecin de famille qui m'avait suggéré d'arrêter ça (la cigarette), parce que ce n'était pas bon pour ma santé. » (Pauline)*

## **4.7 Développement de relations avec les membres des réseaux sociaux informel et formel.**

Lors des prochains paragraphes, il sera question de la capacité des participantes à développer des liens avec les membres de leur réseau de soutien informel et à établir des relations de confiance et de collaboration avec les membres de leur réseau de soutien formel.

### **4.7.1 Développement de relations avec les membres du réseau informel**

La majorité des participantes ont démontré une capacité à développer des relations avec les membres de leurs réseaux de soutien formel et informel. Par définition, une relation sociale concerne les habitudes reliées aux relations qu'entretient une personne avec certains membres de son entourage, dont ses voisins, ses collègues de travail ainsi que ses camarades de classe (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Ainsi, le simple fait d'interagir avec un élément du microsystème implique l'existence d'une relation sociale. Si l'on reprend la définition de Cohen et Gottlieb (2000 : 4), le soutien social se définit plutôt comme étant un « *phénomène par lequel les relations sociales agissent sur la santé et le bien-être* ». Puisque le fait d'entretenir des relations sociales exige une moins grande implication que de recevoir ou de procurer du soutien social, même les participantes qui refusent d'utiliser leur réseau de soutien social informel ont été en mesure de développer des relations sociales avec certains membres de leur entourage.

« *Mes enfants sont quand même près de moi.* » (Pauline)

« *J'ai beaucoup d'amis.* » (Ginette)

« *Donner de mon temps, je suis toujours là.* » (Jocelyne)

### **4.7.2 Développement de relations avec les membres du réseau formel**

On peut ensuite constater que les participantes ont également la capacité de développer de bonnes relations et des liens de collaboration avec les membres de leur



réseau de soutien formel. C'est notamment le cas de Jocelyne qui affirme avoir de la facilité à se confier à son médecin de famille et de Ghislaine qui a développé des liens avec son médecin lorsqu'elle a reçu un diagnostic de cancer.

*« Je n'ai pas de misère à parler avec lui. » (Jocelyne)*

*« Elle m'a dit : Bien moi, j'veais être là. Vous allez venir me voir tous les mois. » (Ghislaine)*

*« Je suis fidèle à une seule pharmacie. Je suis fidèle à un médecin de famille [...] il faut que tu lui dises aussi, être franche aussi avec son médecin. » (Claire)*

*« Je vais lui poser des questions, c'est sûr, puis des fois aussi je vais lui dire ... bon bien telle pilule là...comme celle-là que...j'ai des démangeaisons ça n'a pas de bon sens! Bien elle m'a dit essaie-le puis elle m'a montré comment faire...pour ne pas ... tout d'un coup là tu sais! » (Nicole)*

Ainsi, la majorité des participantes arrivent à développer à la fois de bonnes relations avec leurs réseaux de soutien social formel et informel. Cependant, deux d'entre elles se démarquent des autres. La première, c'est-à-dire Estelle, a une facilité particulière à développer de bonnes relations avec tous les gens qu'elle côtoie. Elle a une excellente relation avec son conjoint, ses parents ainsi que ses filles et elle a réussi à se rapprocher de la plupart des membres du personnel médical lorsqu'elle et son époux ont été hospitalisés. De plus, celle-ci échange des trucs avec les ergothérapeutes lorsqu'elle les rencontre, ce qui démontre sa facilité à collaborer avec eux.

*« Fait que je les connaissais tous sur le département! [...] L'amour. Un de l'autre! Parce que de nos jours, c'est si rare! Même si il ne me le dit pas à longueur de journée! [...] Puis, je leur montre même des petits trucs. » (Estelle)*

La seconde participante, c'est-à-dire Jocelyne, semble avoir de la difficulté à créer des liens avec les membres de ses réseaux de soutien formel et informel. En effet, celle-ci affirme qu'elle n'aimait pas la thérapie de groupe puisque cela nécessitait de connaître les autres, ce qui lui demandait un effort considérable. De plus, cela lui a pris beaucoup de temps avant de finalement réussir à créer un lien avec son psychologue. De plus, lorsque son psychiatre a été remplacé par un autre, celle-ci a refusé de poursuivre ses rencontres. Elle a également beaucoup de difficulté à discuter de ses problèmes avec les membres de son entourage.

*« Celui avec qui j'ai établi le plus beau lien, c'est le psychologue que je détestais au début puis je lui disais, puis je ne lui parlais pas. Ça s'est fait progressivement. [...] C'est parce qu'il faut connaître les gens puis c'est dur. Je trouve ça dur. [...] Ils avaient changé de psychiatre. Je n'y suis jamais retournée depuis ce temps-là. » (Jocelyne)*

#### **4.8 Amélioration des conditions de vie**

La majorité des participantes ont vu leurs conditions de vie s'améliorer à différents degrés lors de la prise en charge de leurs problèmes de santé. Cela est survenu, entre autres, à la suite de certaines modifications de leurs habitudes de vie, lors de l'adaptation de leur environnement à leurs capacités physiques, après avoir reçu différents services de la part de professionnels de la santé ou des services sociaux ou lors de la prise d'un médicament. À titre d'exemple, Nicole a vu ses conditions de vie s'améliorer après avoir décidé conjointement avec son médecin de cesser l'usage d'un médicament qui lui occasionnait des effets secondaires. Pour sa part, Estelle a pu recommencer une vie normale après avoir reçu des services en réadaptation. Après avoir effectué certains apprentissages, Solange vit de moins en moins d'épisodes difficiles reliés à ses diverticules.

*« J'en ai quand même pour le cœur puis j'ai déjà fait de l'arythmie puis il faut que je fasse attention! Ça fait tellement d'années que je suis diabétique et je n'ai pas de gros problèmes*

*encore du diabète! [...] Ça fait quand même un (1) mois que je ne le prends pas puis j'ai remarqué que c'est beaucoup moins pire...ça ne me démange pas partout ...en tout cas, c'est au moins ça! » (Nicole)*

*« Ça fait que...ça fait que j'ai été suivie pour ça pendant...puis là c'est correct. » (Pauline)*

*« Parce que je trouve qu'on est bien. » (Gisèle)*

*« Ça j'ai trouvé ça dur là, jusqu'à tant que je sois allée en réadaptation puis faire tous les exercices. Puis avoir commencé là...une vie normale là! [...] Puis là, ça ne m'empêche pas de faire de la motoneige rien! [...] Tous les efforts qu'il fait pour ...faciliter ma vie autrement dit. Se mettre en fonction là! Comme là au chalet, il a mis mon comptoir un petit peu plus bas! Fait que là bien, je n'ai pas de problèmes! » (Estelle)*

*« Pour les migraines, j'ai tellement ... ça fait presque quarante (40) ans que je fais des migraines, mais je suis dans une belle période depuis que je prends Élavil. [...] Je peux dire que ça a aidé énormément à ma qualité de vie. [...] Tu ne sais pas si tu vas perdre connaissance ou ... j'en fais de moins en moins parce que justement je le sais. » (Solange)*

Cependant, il arrive fréquemment que, pour obtenir une amélioration de leurs conditions de vie, les participantes doivent poser certains gestes qui contribuent à diminuer leur bien-être sur d'autres plans. Par exemple, certaines doivent composer avec les effets secondaires de leurs médicaments. D'autres doivent se priver des certains aliments qu'elles aiment afin d'obtenir des bienfaits sur leur santé.

*« Arimidex cause aussi une décalcification. [...] Puis parce que ça donne beaucoup de douleur, il faut prendre des anti-inflammatoires. » (Ghislaine)*

*« Ça a nui d'un côté, mais par contre, j'ai beaucoup moins mal à la tête. » (Solange)*

D'autres, au contraire, accusent très peu d'améliorations de leur situation et constatent parfois une détérioration de leur état de santé et de leur fonctionnalité.

*« Puis là, je suis encore suivie mais, mon pied a de la misère à guérir. [...] Cette année c'est plus dur, parce qu'avant je prenais mon auto. [...] Je marchais beaucoup, mais là je ne suis plus capable de marcher. [...] Je ne peux plus faire grand-chose à ce temps-ci. [...] Mon dos, j'ai tout fait pour mon dos! De la physio, de l'ergo, je suis allée en massothérapie un (1) an, je suis allée en acupuncture. Mais quand je sortais de là, j'avais toujours mal dans le dos, fait que j'allais à la piscine. Puis ça ne m'a pas fait revenir. » (Ginette)*

*Je ne fais plus ce que je faisais. Il y a des choses que ... c'est sûr que les voyages, j'en fais moins parce que la longueur d'auto ça m'empêche un peu de ... la fatigue est plus ... c'est sûr que ç'a coupé un peu de ce côté-là. » (Claire)*

En somme, le processus d'autonomisation est différent pour chacune des femmes interrogées, de même que les résultats que cela produit sur leur état de santé. Alors que certaines mettent tout en œuvre afin d'effectuer la prise en charge de leurs problèmes de santé et qu'elles assistent à une amélioration de leurs conditions de vie, d'autres y arrivent plus difficilement et manquent de motivation pour passer à l'action. Le soutien social est l'un des facteurs susceptibles d'influencer le processus d'autonomisation des participantes et c'est ce dont il sera question dans le prochain segment de ce chapitre.

## **5. Soutien social**

Dans une perspective écosystémique où l'accent est mis sur les transactions dynamiques qui ont lieu entre les individus et leur environnement et en tenant compte de la façon dont les comportements des individus sont influencés par celles-ci, la description du soutien social reçu et perçu par les participantes permet de mettre la lumière sur l'influence qu'il exerce ce sur l'autonomisation des participantes. Au cours de cette section, la présentation des résultats obtenus concernant les différents aspects du soutien social est effectuée.

## 5.1 Provenance du soutien social reçu :

Il est d'abord question du soutien social reçu par les participantes en fonction de la provenance du soutien social et des types de soutien provenant des réseaux de soutien informel et formel. Le soutien social offert par les participantes aux membres de leur entourage est ensuite exploré. Dans la deuxième partie, la perception des participantes en ce qui a trait à la provenance, aux types, de même qu'au soutien offert est exposée.

### 5.1.1 Réseau de soutien informel

En ce qui a trait à la provenance du soutien social, la majorité des participantes (n = 7) utilisent conjointement leurs réseaux de soutien social formel et informel, se situant au sein de leur microsystème, afin de les aider dans la prise en charge de leurs problèmes de santé. Le plus souvent, lorsqu'il est question du réseau de soutien informel, ce sont les conjoints ainsi que les enfants qui procurent le plus de soutien aux participantes. Pour plusieurs femmes interrogées, leurs frères et sœurs, leurs parents ainsi que leurs amis représentent des sources de soutien social importantes. Chacun des éléments de ce système agit en complémentarité les uns avec les autres et intervient de la façon qui leur convient le mieux. Cependant, alors que plusieurs participantes utilisent à la fois le soutien provenant de leurs réseaux de soutien formel et informel, d'autres (n=3) refusent d'impliquer les membres de leur réseau informel dans leur suivi médical ou préfèrent seulement utiliser le soutien provenant du personnel médical pour les aider dans la prise en charge de leur santé. On peut observer chez deux de ces participantes, c'est-à-dire Gisèle et Jocelyne, qu'elles représentent elles-mêmes une source de soutien importante pour les membres de leur entourage.

*« Ah! Mon Dieu!, si je suis malade là...mon mari est tout seul, là je m'angoisse beaucoup pour ça! Tu sais! Comment est-ce qu'il va faire pour se débrouiller tout seul? Puis je ne serai pas là pour en prendre soin! Puis prendre soin de la maison puis voir à tout puis... » (Gisèle)*

*« Je ne suis pas capable de rester là ... quand ma sœur était dans le coma là, j'y allais le matin ou le soir tard la voir. Puis*

*l'autre, j'allais trouver l'autre. Écoute, quand ils l'ont débranchée, la journée, ils nous avaient dit que ça prendrait 5 à 6 heures pis ça pris 26 heures je pense. Mais il fallait ben que quelqu'un reste avec mon autre sœur là. C'est moi qui suis restée. » (Jocelyne)*

Puisqu'elles ont l'habitude de se sentir responsables et de prendre soin des autres, celles-ci ont de la difficulté à recevoir du soutien de la part des membres de leur entourage. Elles refusent de révéler leurs problèmes de santé aux membres de leur famille et elles préfèrent se confier à une personne neutre tels un médecin, un intervenant ou un psychiatre.

Pour sa part, sans refuser explicitement d'impliquer son réseau de soutien informel dans sa prise en charge, Solange ne mentionne tout simplement pas si elle reçoit du soutien de la part des membres de son entourage. Celle-ci n'a jamais été mariée et elle ne semble pas avoir d'enfants. Elle parle à plusieurs reprises de sa sœur et de sa mère avec qui elle a une bonne relation, mais elle ne précise pas recevoir de soutien de leur part. Certaines de ses affirmations laissent cependant croire, qu'à l'instar des deux autres participantes, elle offre du soutien à sa mère :

*« Je vais aller les chercher ailleurs. Même des endroits, comme des endroits comme chez Paramédic. Où ils ont plein d'affaires, de gadgets, de tout ! Tu sais nous on était là pour ma mère quand on avait besoin d'un banc de transfert de... tu sais on est rendu très bonnes moi et ma sœur dans toutes ces choses-là... » (Solange)*

*« ...parce que, elle a quand même eu ma mère, on a eu quand même à l'hôpital de Chicoutimi beaucoup de...de...de ressources euh... ça elle a été hospitalisée quatre mois un certain moment donné. Puis euh... c'était très bien... » (Solange)*

La situation d'Estelle comporte certaines similitudes avec celles des trois participantes que nous venons de présenter. Celle-ci était une source de soutien importante pour plusieurs membres de son entourage et elle avait de la difficulté à accepter le soutien provenant de son réseau informel. Elle a toutefois accepté ce passage

du rôle d'aidante au rôle d'aidée. En effet, bien qu'elle ressentait beaucoup de culpabilité au départ de ne plus avoir la capacité de soutenir ses parents et ses enfants et qu'elle évitait de sortir à l'extérieur de la maison pour ne pas devenir un fardeau pour les membres de son entourage, elle a finalement réussi à accepter sa situation et à utiliser le soutien de ses proches. Estelle a donc appris qu'elle pouvait elle aussi recevoir du soutien, tout en demeurant une source de soutien pour les membres de son entourage, notamment pour son conjoint qui est atteint d'un cancer du poumon.

*« Puis même à être un fardeau pour mes enfants parce que quand j'ai été hospitalisée quinze (15) jours, que je ne marchais pas là...c'est mes filles qui venaient avoir soin de moi là. Fait que...elle disait : non maman, ça ne me dérange pas! Puis euh!...mon « doux » que ça me faisait quelque chose de leur demander! Je me suis tellement senti rabaissée dans toute la moindre demande là, que, là maintenant on en parle et on en rit là! Elle dit, des fois elle me dit : j'aurais jamais pensé que j'allais laver les dentiers à maman! » (Estelle)*

### 5.1.2 Réseau de soutien formel

En ce qui concerne le réseau formel de soutien, c'est le médecin de famille qui procure la majorité du soutien social pour toutes les participantes. Cependant, lorsque celui-ci se retrouve dans l'incapacité de diagnostiquer le problème de santé dont elles souffrent, de le traiter ou de les soulager, cela incite quelques participantes à aller consulter un autre professionnel de la santé. C'est notamment le cas de Gisèle qui, après avoir passé de nombreux examens médicaux sans obtenir d'explications satisfaisantes sur son état de santé, a été amenée à consulter un médecin dont le lieu d'exercice se situe à l'extérieur de la région. Celle-ci a finalement reçu un diagnostic médical, ce qui l'a aidée dans la prise en charge de sa maladie. C'est également le cas de Solange qui a eu recours aux services d'un spécialiste des migraines.

*« Moi j'étais allée quand je fonctionnais mal! J'étais suivie par ici ... dans ce temps-là, c'était le médecin de famille. J'étais montée à Québec. Mon frère demeurait là, puis j'étais montée à*

*Québec parce qu'il n'avait pas l'air de trouver [...] Puis là le médecin m'avait dit ça que je faisais de la dyspepsie nerveuse et puis ... il dit : vous ne serez jamais capable de manger comme les autres, madame! » (Gisèle)*

*« Parce qu'à Québec j'allais à la Clinique de la migraine. » (Solange)*

De plus, parallèlement aux médecins de famille des participantes, plusieurs autres professionnels de la santé et des services sociaux ont été consultés par les femmes interrogées, notamment des diététistes, des infirmières, des pharmaciens, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des acupuncteurs, des psychiatres, des psychologues ainsi que des travailleurs sociaux. Pour pallier le manque de disponibilité de leur médecin, à l'exception de Jocelyne, la majorité des participantes (n=9) utilisent des services alternatifs tels que les organismes privés (Paramédic<sup>11</sup>, Jonquière Médic<sup>12</sup>), la ligne Info-Santé ou le CLSC. Contrairement au médecin de famille qui effectue souvent un suivi constant et à long terme, les autres professionnels de la santé sont consultés sur une courte période et pour des besoins ponctuels.

*« Je vais appeler un pharmacien et je vais lui demander où je pourrais m'informer pour telle chose, à quel endroit, tu sais soit il va me référer au CLSC, ou tout de suite va-t'en à l'urgence, ou appeler Info-Santé. » (Solange)*

*« De la physiothérapie, de l'ergothérapie, j'ai été en massothérapie un (1) an, j'ai été en acupuncture. » (Ginette)*

## **5.2 Types de soutien social reçu**

Les prochains paragraphes sont dédiés à la présentation des types de soutien social reçu par les participantes de la part des membres de leurs réseaux de soutien informel et formel (voir le tableau 2 pour visualiser l'ensemble des données).

---

<sup>11</sup> Centre de distribution spécialisé de produits dans le domaine de la santé.

<sup>12</sup> Service d'urgence à domicile.



### **5.2.1 Types de soutien reçu du réseau informel**

Dans la majorité des cas, les membres de la famille des participantes leur procurent majoritairement du soutien de type instrumental et émotionnel. En matière de soutien instrumental, les femmes interrogées sont entre autres accompagnées dans leurs déplacements ou reçoivent différents services de la part des membres de leur entourage tels que de l'aide pour effectuer l'entretien ménager. De plus, à l'exception des trois participantes qui utilisent peu le soutien provenant des membres de leur réseau informel, les autres répondantes (n=7) confirment être soutenues sur le plan émotionnel par les membres de leur entourage. Dans de rares cas (n=3), les femmes interrogées affirment recevoir également du soutien de type informationnel de la part des membres de leur entourage. Le soutien de camaraderie concerne surtout les amis proches des participantes ainsi que certains membres de la famille, tels leurs frères et sœurs. Cela comprend les sorties entre amies, le fait de jouer aux cartes avec des membres de l'entourage ou encore, d'être accompagné lors de la pratique d'activités physiques.

### **5.2.2 Types de soutien reçu du réseau de soutien formel**

Les participantes reçoivent du soutien de type informationnel, émotionnel et instrumental de la part de leur médecin de famille. Elles reçoivent entre autres de l'information au sujet de la médication et des habitudes de vie devant être adoptées afin de favoriser la prise en charge de leurs problèmes de santé. Les médecins leur prodiguent également des encouragements et de l'écoute. Le soutien instrumental concerne entre autres la médication, les services de transports adaptés et le prêt de matériel médical. Cependant, certaines participantes (n=2) pourraient avoir accès à de l'aide instrumentale, telles une aide ménagère ou de l'aide financière pour se procurer certaines aides techniques, mais elles préfèrent se débrouiller par leurs propres moyens tant qu'elles en ont la possibilité. Les autres professionnels de la santé, pour leur part, leur procurent plus particulièrement du soutien de type informationnel et instrumental. Le soutien de camaraderie n'est pas un type de soutien offert par les membres du réseau formel.

### 5.2.3 Soutien social offert par les participantes aux différents membres de leur entourage

Plusieurs participantes représentent elles aussi une source de soutien pour les membres de leur entourage. Par exemple, Estelle a offert du soutien émotif à ses filles lorsque leur père a été malade. Pour sa part, Gisèle offre du soutien instrumental à ses enfants et à son conjoint qui est malade en s'occupant notamment de l'entretien de la maison ainsi que des repas et des finances. Jocelyne a, quant à elle, entre autres pris soin de ses sœurs qui étaient malades et qui sont décédées. De son côté, Ginette prépare des repas pour remercier les membres de son entourage qui lui viennent en aide.

Une fois de plus, la situation d'Estelle comporte certaines particularités et se démarque de celle des autres. En effet, à l'instar de plusieurs autres participantes, Estelle est gravement malade et elle reçoit du soutien de la part de son conjoint. D'autres participantes ont, elles aussi, un conjoint ayant des problèmes de santé. Néanmoins, Estelle est la seule participante dont la maladie, ainsi que celle de son mari, sont survenues pratiquement au même moment et dont les deux époux avaient, en dépit de la gravité de leurs problèmes de santé, la possibilité de se soutenir mutuellement. Cela signifie qu'en plus d'être présents l'un pour l'autre, ils ont vécu au même moment une expérience similaire à leur conjoint. La gravité de la situation aurait pu nuire à la prise en charge de leurs problèmes de santé, mais au contraire, cela semble avoir favorisé leur prise en charge. Estelle explique cette orientation favorable de leurs maladies par la complicité et l'amour qui règne au sein de leur couple.

*« Moi je suis sortie, puis c'est lui qui était en train de se faire opérer ... fait que là c'est encore les journées à l'hôpital à aller prendre soin de lui. [...] Je l'ai vu, que...là je me suis dit...je suis malade, Rémi est malade ... je me suis dit...si on prend toutes nos forces, tous les deux (2), on va réussir à s'en sortir. [...]Puis ... j'ai dit à Rémi, on va prendre une (1) journée à la fois puis je te dit! On va s'en sortir tous les deux (2)! Puis là des fois, il dit : ah! Par chance que je t'ai eue! L'amour. Puis même dans les gestes là! On a même...on n'a rien qu'à se regarder! Puis on se comprend! »*  
(Estelle)

Fait intéressant, la plupart des participantes qui ont été mentionnées au cours du paragraphe précédent sont les aînées de leur famille et ont assumé, dès leur enfance, une certaine responsabilité envers les autres membres de leur foyer. L'une d'entre elles suit tout simplement l'exemple de sa mère qui occupait la fonction de matriarche au sein de sa famille. Cela porte à croire que le fait d'occuper un rôle féminin traditionnel a possiblement contribué à influencer leurs comportements actuels envers les autres.

*« C'était moi quasiment la mère de famille de tous mes frères et mes sœurs. » (Ginette)*

*« Maman ça, jamais elle nous a dit : j'ai mal à la tête! Elle avait une...On était dix (10) dans la maison. La grand-mère, le grand-père, l'oncle puis la tante, puis vingt-deux (22) à la table puis...même si elle était malade, elle continuait pareil! » (Gisèle)*

*« C'est moi la plus vieille de la famille [...] Je pense que c'est ... plus vieille, mais le tempérament aussi. J'ai un tempérament puis je suis comme ça. Je vais toujours les aider s'ils sont mal pris. » (Jocelyne)*

*« Mais c'est un peu dans mon caractère aussi d'essayer d'aider parce que j'étais la plus vieille d'une grosse famille, alors j'étais responsable dans beaucoup de choses, puis très jeune puis... je me sens responsable de tout tu sais! Peut-être que ça me nuit énormément dans ma santé aussi là! » (Nicole)*

**Tableau 2 : Types et provenance du soutien social reçu.**

		Nombre de participantes			
Sources informelles de soutien social	Types de soutien social	Émotionnel	Instrumental	Informationnel	De camaraderie
	Aucun soutien	3	3	7	4
	Conjoint	2	4		
	Enfants	3	3	2	1
	Parents			1	
	Frères et sœurs	1	1	1	2
	Amis	1	1		4
	Autre	2	2	1	
	Soutien offert	3	4		

<b>Sources formelles de soutien social</b>	<b>Médecins de famille</b>	9	10	10	
	<b>Pharmaciens</b>	1	4	3	
	<b>Spécialistes (cardiologues, physiothérapeutes)</b>		5	5	
	<b>Médecine alternative (Acupuncture)</b>		3		
	<b>CSSS (Volet CLSC)</b>		1	2	
	<b>Organismes privés (Paramédic, Jonquière médic)</b>		3	1	
	<b>Psychologues et travailleurs sociaux</b>	2			
	<b>Urgence</b>		1	2	
	<b>Ligne Info-santé</b>			6	

### 5.3 Perception des participantes en fonction de la source de soutien social

Certains constats peuvent être faits à la suite de l'analyse des entrevues quant à la perception que les participantes ont du soutien social reçu en fonction de sa provenance. Tout d'abord, on peut observer que la majorité des participantes (n=7) considère que le soutien reçu de la part de leurs réseaux formel et informel joue tous deux un rôle important dans la prise en charge de leurs problèmes de santé.

*« C'est tellement tout équilibré que je ne manque pas d'une affaire, ni de l'autre. Je suis tellement bien entourée, que ce soit mon conjoint, mes enfants, les médecins. Je me dis, si ça ne va pas, je vais appeler un tel, ça fait pas bien. »* (Estelle)

*« Moi, je suis avec mon mari, un vieux mari, mais il est utile. Après ça euh!... il y a le médecin là... mon médecin de famille [...] Ça prend les deux. »* (Ghislaine)

D'autres participantes ont cependant une perception différente de la majorité. En effet, Gisèle et Jocelyne perçoivent négativement le fait de recevoir du soutien de la part de leur réseau de soutien informel.

*« Ma meilleure amie, c'est la première fois qu'elle s'en aperçoit que je ne file pas. Elle s'en est aperçue toute seule et elle a appelé ma fille. Avant de partir au chalet, elle lui a dit de s'occuper de moi. Je n'étais pas contente. »* (Jocelyne)

*« Je ne le dis même pas aux enfants quand je suis malade! Ils ne savent pas eux autres que je ne file pas! Ils ont de reste! Chaque enfant a ses problèmes puis ils ont leur vie! Puis ils ont assez! Ils n'ont pas besoin de moi en plus! »* (Gisèle)

Lorsqu'il s'agit du soutien provenant de leur réseau de soutien formel, la perception de ces deux répondantes est toutefois différente. En effet, Jocelyne affirme à propos de son médecin de famille qu'il lui est plus facile de se confier à lui. C'est également le cas de Gisèle qui tient des propos similaires au sujet de son médecin.

*« Je n'ai pas de misère à parler avec lui. » (Jocelyne)*

*« Mais je suis plus à l'aise avec le docteur X. » (Gisèle)*

Également, il est possible de remarquer qu'en plus de varier en fonction de la provenance du soutien (réseaux formel ou informel), la satisfaction des participantes peut également être différente dépendamment de la personne qui offre le soutien. Ainsi, alors que la perception des répondantes par rapport au soutien social reçu de la part des différents professionnels de la santé et des services sociaux est variable, on constate que leur perception semble plus souvent positive lorsque le soutien provient de leur médecin de famille.

*« Mon médecin de famille, je peux prendre le temps de lui demander tout ce que je veux. Ils sont toujours assez pressés quand on les voit les spécialistes. » (Solange)*

*« ...ça m'est arrivé d'être malade, bien j'avais fait une grippe, j'avais eu un médecin qui était venu à la maison là. Puis moi je lui disais ça : je digère tellement mal, donnez-moi pas d'anti...de pilules là tu sais! Il dit : celle-là, elle est faible, ça ne fera pas de tort! Hey! Monsieur j'ai été malade! Ça fait que j'ai téléphoné au Dr ici, à la secrétaire, puis elle a dit : là le D<sup>r</sup> X elle dit, elle est au C.L.S.C. à Chicoutimi, elle a dit : rendez-vous là et aller la voir là! Fait que là j'ai dit ça! Fait qu'elle m'a fait un petit carton, un petit papier, si jamais ça se reproduit, moi je ne peux pas prendre cette médication- là à cause de mon estomac. » (Gisèle)*

*« Mon médecin de famille, moi, je suis bien satisfaite. J'aime bien mon médecin puis euh!... Elle est parfaite pour moi. » (Ginette)*

Plusieurs participantes accordent une importance particulière au fait d'établir une relation de qualité ainsi qu'un rapport de collaboration avec leur médecin de famille, d'entretenir une bonne communication et d'avoir confiance en lui. Certaines d'entre elles citent d'ailleurs la confiance qu'elles ont en leur médecin pour justifier leur adhésion à

la médication. Une majorité d'entre elles considèrent également que l'attitude du médecin est importante. En effet, le fait de démontrer de l'intérêt et de se soucier réellement de leur santé est perçu très positivement par plusieurs répondantes. À l'inverse, un médecin qui fait preuve d'indifférence représente, pour l'une des participantes, un obstacle à la prise en charge de ses problèmes de santé et amplifie ses inquiétudes par rapport à son état de santé.

*« Moi, je pense que l'une des premières choses importantes, c'est justement la communication entre le professionnel de la santé puis son client [...] Bien tu es moins gênée de lui poser des questions ... parce que si tu vas voir ton médecin là puis elle te dit une chose désagréable, la fois d'après, tu as peur de lui poser une question là. » (Ghislaine)*

*« Ah! Bien je me fie à elle! Parce que je me dis ... si je lui explique quelque chose qui ne marche pas, puis qu'elle, elle sait les conséquences, elle sait les symptômes que j'ai puis tout ça...elle sait quel médicament me donner là! » (Nicole)*

*« Bien ça me démotive, ça ne m'incite pas à y retourner, et ça m'enlève un peu de... je n'aurais pas le goût d'aller parler avec. » (Claire)*

Dans certaines situations particulières, les répondantes sont plus satisfaites ou accordent tout simplement une plus grande crédibilité à un autre professionnel de la santé et particulièrement aux spécialistes. À titre d'exemple, Simone a choisi de modifier ses habitudes de vie après avoir rencontré un spécialiste (cardiologue). Elle n'accordait pas d'importance à son médecin de famille qui l'incitait à cesser de fumer, mais le fait que le spécialiste confirme les dires de son médecin a donné de la crédibilité à ses affirmations. Pour sa part, Solange est très satisfaite d'avoir consulté un médecin de la clinique des migraines puisque cela a contribué à améliorer sa condition.

*« Bien, je me suis dit là que c'était un spécialiste pour le cœur. Des fois tu ne connais pas tout ce qui se passe dans ton corps là. Ça peut faire ci, ça peut faire ça, ça peut empirer, ça peut rétrécir*



*les artères. Là, ça...je me suis dit un instant là, il faut que je me prenne en mains là. Lui, il est là pour me le dire là puis ... si je ne fais pas ce qu'il me dit, ça...ça peut être pire. » (Simone)*

*« Mais je peux dire que depuis quelques années, depuis que je suis allée à la clinique de migraine, c'est beaucoup, beaucoup, beaucoup mieux. » (Solange)*

Dans le même ordre d'idées, le manque de disponibilité des professionnels de la santé, le fait d'avoir des rendez-vous trop espacés ainsi que l'inaccessibilité aux services médicaux sont fréquemment soulevés par les participantes qui considèrent ces éléments comme étant nuisibles à la prise en charge de leur santé. Solange explique que les encouragements de son médecin sont inefficaces puisqu'elle le voit uniquement une fois par année. Claire estime que le manque d'assiduité de ses rencontres médicales est insécurisant. Ghislaine est particulièrement insatisfaite des nombreux mois d'attente en ophtalmologie pour subir une seconde intervention chirurgicale et ce, malgré l'insistance de son optométriste. En somme, plusieurs femmes interrogées considèrent qu'il est démotivant de devoir attendre plusieurs semaines pour avoir un rendez-vous avec un médecin ou sont découragées par les longues heures d'attente à l'urgence.

*« La seule chose c'est l'accès...l'accessibilité. C'est l'entrée. Quand on a besoin d'être hospitalisée, la longueur que ça prend! Mais tu sais!, quand on a besoin de voir un spécialiste là...ou euh...ça prend du temps! Tu sais! On peut attendre un (1) mois, deux (2) mois! » (Gisèle)*

*« Mes principaux problèmes...dans le moment, je veux dire, ce qui est difficile un peu, quand j'ai des problèmes d'intestin, c'est d'avoir des rendez-vous avec des spécialistes. Ou même pour l'arthrite ou pour euh... les migraines, c'est d'avoir accès à des spécialistes, c'est ce que je trouve le plus difficile. » (Solange)*

*« Mais euh... ce qui me déçoit, c'est que quand j'ai vraiment un problème ponctuel, disons un bouton. Qui va avoir par exemple de l'infection [...] Mais là, il faut que tu attendes le rendez-vous, que tu demandes un rendez-vous des fois un mois plus tard puis tu*

*l'as... quand tu vois le docteur, tu ne l'as plus le bouton. »*  
(Ghislaine)

La plupart des répondantes qui utilisent les services des organismes privés (Paramédic, Jonquière Médic), la ligne Info-Santé ou le CSSS (volet CLSC) sont très satisfaites des services reçus. Cependant, Jocelyne considère que cela est inutile. Elle préfère gérer la situation par elle-même et elle utilise les moyens qui fonctionnent habituellement bien lorsque la douleur se présente. Celle-ci perçoit négativement ces services puisqu'à son avis, il n'y a aucune solution pour améliorer sa situation alors elle ne tente pas d'en trouver.

*« Alors j'ai essayé par d'autres moyens de solutionner mon problème. J'ai été au CLSC, je suis même venue à l'urgence. Si je n'ai pas les réponses que je veux chez mon médecin, ce n'est pas nécessaire de toujours appeler le médecin pour avoir des réponses non plus. Je peux poser des questions au pharmacien. »* (Ghislaine)

*« Je trouve qu'Info-Santé maintenant ça peut, si elle te dit va-t'en à l'hôpital là, allez à l'urgence tout de suite, on peut...tu sais je veux dire... moi Info-Santé les quelques fois que j'en ai eu besoin ça été très bien. Parce que c'est impossible de penser de rejoindre notre médecin... »* (Solange)

*« Bien, ça ne donne rien. Qu'est-ce que tu veux qu'ils fassent? Ils ne me prescriront pas quelque chose Info-Santé là ... Bien je sais qu'il n'y en a pas de solutions. Je n'en cherche pas. »* (Jocelyne)

### **5.3.1 Perception des participantes en fonction des types de soutien social provenant de leur réseau informel.**

L'une des participantes considère que le soutien de type informationnel serait inefficace s'il provenait de son réseau de soutien informel. À titre d'exemple, elle affirme qu'elle refuserait de prendre un médicament à la suite des recommandations de l'un des membres de son entourage : *« Je n'irai pas prendre ... une va dire par exemple, qui me rencontre : Ah! moi j'ai pris tel médicament puis ç'a été merveilleux! Non, non, non! »* (Gisèle) Cependant, il est possible de constater que le soutien social

informationnel peut également être perçu positivement par certaines participantes lorsque celui-ci est prodigué par un membre de la famille qui détient une formation pertinente dans le domaine de la santé ou qui travaille dans un établissement reconnu. Le fait de détenir une formation leur donnerait une crédibilité suffisante pour que les participantes acceptent de recevoir de l'information de leur part. C'est notamment le cas d'Estelle et de Solange dont un membre de leur famille proche travaille dans une pharmacie et de Claire qui s'informe régulièrement auprès de sa fille, qui est pharmacienne, au sujet des médicaments qu'elle prend ou qu'elle a choisi de cesser.

*« Mais regarde! Tu vois ma fille, quand elle me les emmène, elle m'amène tout le temps ma fiche. Hé oui! J'ai la fiche des...des...tous les effets secondaires, sur tous les médicaments. »*  
(Estelle)

*« Moi ce que je ne savais pas, moi euh... je pouvais faire deux (2) heures de magasinage, pis là, bon ! J'arrivais, je prenais ma pression. Pis là elle n'était jamais belle, pis elle était vraiment pas belle. Pis là je suis allée une journée avec ma sœur. Elle travaille dans une pharmacie, bien elle dit : « Solange, assois-toi cinq (5) minutes avant! » elle dit : « c'est sûr qu'elle n'est pas belle ta pression ! » et j'ai vu une très grosse différence! »* (Solange)

*« Oui! Oui! Je lui ai dit que j'avais arrêté (mes prémarine), elle m'a demandé pourquoi j'avais arrêté, puis je lui ai dit et je pense qu'elle ne s'est pas arrêtée là-dessus euh! ... ».* (Claire)

Puisqu'il s'agit d'une analyse secondaire des données, l'information relative à la perception des participantes concernant le soutien de type émotionnel provenant de leur réseau de soutien informel est peu élaborée. Elles disent notamment apprécier leur présence, leur disponibilité, leurs encouragements ainsi que leur écoute. Le soutien de type émotionnel est perçu plus positivement lorsqu'il est prodigué par les conjoints, les enfants ainsi que les frères et sœurs des participantes puisqu'ils semblent utiliser une approche plus adéquate. L'une des participantes estime que le fait de recevoir du soutien de type émotionnel provenant des membres de son entourage est tout aussi important que celui offert par les professionnels de la santé. Une autre affirme finalement que même si

ce soutien est important à ses yeux, elle ne serait pas découragée si elle ne recevait pas tout ce soutien.

*« Probablement que ça irait moins bien. Je ne dis pas que je serais découragée, non! Parce que...comme je me connais, je me trouve bien. » (Estelle)*

*« C'est sûr que ça ... m'aide à continuer. » (Pauline)*

*« Mes frères m'appellent le matin. À cinq (5) heures, ça téléphone, tout le monde m'appelle! Pour voir si je suis correcte. Le soir aussi. À chaque fois que je pars, je dis où est-ce que je vais. » (Ginette)*

À l'exception des trois femmes qui refusent d'utiliser leur réseau de soutien informel, le soutien de type instrumental provenant des membres de l'entourage des participantes est perçu de façon très positive par les participantes. Plusieurs (n=5) apprécient le fait d'être accompagnées dans leurs déplacements et de recevoir de l'aide pour la réalisation de l'entretien ménager ou d'autres tâches de la vie quotidienne. L'une d'entre elles est satisfaite du soutien de type instrumental qu'elle reçoit de la part de son conjoint qui modifie son environnement immédiat en fonction de ses capacités physiques. Le soutien de type instrumental provenant du réseau de soutien informel semble être le type de soutien dont les participantes sont le plus souvent satisfaites ou du moins, celui dont elles expriment le moins d'insatisfaction.

*« Je leur fais toujours un petit cadeau. À chaque jour, j'ai quelque chose à donner [...] mais ils me donnent beaucoup en retour. Ils me voyagent, c'est beaucoup. Ils ne veulent pas me faire payer. » (Ginette)*

*« Puis là, ça ne m'empêche pas de faire de la motoneige rien! Puis euh!...je veux dire ... il a tout adapté le chalet en fonction de moi là...Mes marches sont moins hautes. Pour que j'aie le pied, le pas...Moins haut. Après euh!...tout, tout, tout est en fonction de moi. » (Estelle)*

Contrairement au soutien de type instrumental, la perception que les répondantes ont du soutien de camaraderie semble très partagée. Puisque le soutien de camaraderie n'est pas un type de soutien qui est offert par les réseaux de soutien formels des répondantes, il sera exclusivement question du soutien de camaraderie provenant de leurs réseaux de soutien informels. Ce type de soutien peut donc être perçu de façon très positive par certaines répondantes alors que pour d'autres, cela représente un obstacle supplémentaire qu'elles doivent surmonter dans la prise en charge de leur santé. Quelques-unes d'entre elles considèrent que le soutien de camaraderie comporte à la fois de bons et de mauvais côtés. La majorité des femmes interrogées apprécie donc les visites, les sorties ou certaines activités (ex. : jouer aux cartes) avec leurs amis, leurs enfants ou leur fratrie. Pour l'une des participantes, le fait d'être accompagnée lorsqu'elle pratique la marche à pied l'encourage à poursuivre cette activité. Cependant, la présence de ses amies nuit à ses activités puisqu'il lui arrive de ne pas être en mesure de les suivre lorsqu'elles vont marcher trop tôt le matin. Même si elle leur a demandé de modifier leur horaire dans le but de l'accommoder, celles-ci ont préféré poursuivre leur routine ainsi. Ensuite, une autre répondante apprécie la présence de ses amis et le fait d'avoir l'occasion de sortir à l'extérieur de sa résidence lorsqu'elle les côtoie. Certaines d'entre elles estiment, d'autre part, qu'elles trouvent difficile de demeurer seules et de vivre de la solitude.

*« Il n'y a pas juste l'entraînement qui manque. Il y a la compagnie de mes amies. C'est des femmes. On parle. [...] Non, elles ne changent pas d'heure. Bien elles pourraient, mais elles ne veulent pas. [...] Moi je n'aime pas ça la solitude. » (Ghislaine)*

*« Je me suis fait des amis à la danse puis mes amis de danse viennent me voir chez moi. Je me sens toujours seule. J'étais habituée avec un ami [...] Je n'en ai pas, fait que je me sens seule. Puis je suis insécure d'être toute seule de même. » (Ginette)*

*« Ça, la solitude. Ça fait tellement longtemps que je suis seule moi. Tu sais là, il y a des fois que ça m'a fait peur, mais il faut passer à travers. » (Simone)*

Cependant, même si elles aiment se retrouver auprès des membres de leur entourage, certaines répondantes estiment qu'il leur est difficile d'effectuer des sorties entre amis en raison de leurs problèmes de santé physique. L'une d'entre elles raconte qu'elle doit parfois aller s'asseoir sur un banc pour attendre ses amies lorsqu'elles vont ensemble au centre d'achat. Une autre a pris la décision de ne plus effectuer de sorties avec les membres de son réseau social puisque ceux-ci l'influençaient négativement en ce qui a trait à la modification de ses habitudes de vie. De plus, contrairement à la participante qui affirme que le fait d'être accompagnée lors de ses activités physiques est aidant pour elle, l'une des femmes interrogées considère plutôt qu'il est nuisible d'attendre après les autres lorsque l'on souhaite effectuer des activités.

*« Oui, un peu plus, puis euh! ... mes ami(e)s que j'avais, en prenaient. Ok, ça fait que j'étais portée à en prendre un peu plus, mais jamais, j'ai, je me rendais à la limite de [...] Après, je ne suis pas sortie après! » (Pauline)*

*« J'ai passé un bon après-midi euh...avec mes deux (2) ami(e)s là et puis euh! ... mais eux autres étaient ... je les voyais faire... enthousiastes ... elles allaient voir dans les magasins ... on allait voir les meubles ... moi j'aime bien ça aussi, je suis allée voir avec eux autres mais ... j'étais fatiguée ... je ne me sentais pas capable de les suivre! C'est ça qui me choque! Je n'étais pas capable de les suivre...fait que je me suis assise à quelque part puis là j'attendais! » (Nicole)*

*« Se fier sur des amies là, ce n'est pas bon! Il faut que tu ... quand tu es prêt, faut que tu ... tu vas faire ce que tu veux! » (Ginette)*

### **5.3.2 Perception des participantes en fonction des types de soutien social provenant de leur réseau formel.**

La plupart des participantes accordent une importance particulière au soutien informationnel. Ces dernières mentionnent que le fait d'être informées au sujet des effets secondaires des médicaments, des services disponibles pour les personnes vivant une situation semblable à la leur, ainsi que des attitudes à adopter ou des comportements à

modifier pour favoriser la prise en charge de leurs problèmes de santé est particulièrement bénéfique pour elles. Elles affirment entre autres que le fait d'avoir de l'information sur leur état de santé leur permet de se conscientiser et les encouragent à adopter des comportements plus adéquats. De plus, le fait d'avoir été informées par des professionnels de la santé au sujet des bonnes et des mauvaises habitudes de vie à adopter ainsi que des effets néfastes de certains aliments sur leur organisme a favorisé la prise en charge de leur santé. L'une des participantes soutient même que le fait d'avoir des réponses à ses questions peut calmer ses inquiétudes et la rassurer.

*« Des fois, tu as juste besoin de poser une question et ils te répondent puis ça te calme tu sais. Mais si tu restes dans l'interrogation pendant six mois euh! .... ça n'a plus de bon sens là. » (Ghislaine)*

*« Je vais lui donner les symptômes ou je vais euh! ... lui donner ce que je ressens ou encore euh! ... à ce moment-là, il va peut-être me donner des conseils tu sais ... il va me conseiller d'y aller peut-être graduellement ou encore euh! ... espacer telle activité puis euh! [...] L'information. C'est ça. » (Claire)*

À l'inverse, d'autres répondantes (n=5) considèrent que le manque d'information a nuï à leur prise en charge. Ainsi, le fait de ne pas avoir eu suffisamment d'informations concernant les bonnes habitudes de vie à adopter et les mauvaises habitudes de vie à éviter ainsi que l'utilisation de matériel ou d'outils susceptibles de les aider dans la prise en charge de leur santé les auraient empêchées de prendre des décisions éclairées et d'agir de façon à favoriser leur état de santé. Par exemple, Pauline estime qu'elle aurait pu éviter une seconde hospitalisation si les cardiologues l'avaient informée qu'elle devait cesser de fumer. Solange croit également que le fait de ne pas savoir comment utiliser le tensiomètre l'a empêchée de contrôler sa tension artérielle. Elle mentionne aussi que si elle avait eu un suivi plus adéquat et qu'elle avait été mieux informée à la suite de son diagnostic de diverticulose, cela lui aurait évité plusieurs ennuis. C'est également l'avis de Nicole qui considère qu'elle n'a pas eu suffisamment d'indications de la part du pharmacien lorsqu'elle a voulu se procurer un plus grand brassard, ce qui l'empêche

d'utiliser son tensiomètre. Pour sa part, Estelle considère qu'il lui est très difficile de ne pas savoir de quelle maladie elle souffre. Elle admet qu'elle préférerait avoir un pronostic sombre plutôt que de demeurer dans l'ignorance.

*« J'ai euh!... on ne m'a pas dit comment, ce que j'avais fait puis on ne m'a pas dit d'arrêter de fumer rien là! [...] OK, ça fait que, quand je suis sortie de l'hôpital la première fois je me suis remise à fumer moins un peu, puis au bout de six (6) mois, un soir que j'avais envie de fumer, ça n'arrêtait pas! Je me suis retrouvée à l'hôpital. » (Pauline)*

*« Là j'avais vraiment trouvé que... tu sais comme la première fois qu'on m'a envoyé passer un lavement baryté, personne ne te dit c'est quoi. Moi je suis sortie de là traumatisée ! Maintenant je le sais, j'en ai passé beaucoup là depuis. Mais la première fois là je n'en revenais pas! » (Solange)*

Claire considère qu'elle aurait pu entreprendre des changements de ses habitudes de vie plus tôt si elle avait été informée par son médecin des effets bénéfiques que cela aurait pu avoir sur sa santé. Cependant, contrairement aux autres participantes, Jocelyne considère que l'information véhiculée par son médecin ne représente pas une source de motivation pour elle.

*« Si tu vas rencontrer ton médecin puis il ne te dit pas grand-chose, il faut que tu fasses attention... ils me l'ont dit plusieurs années, fais attention à ta nourriture! Mais tu sais, c'est...faire attention à ta nourriture! Pourquoi faire attention à ma nourriture? Tu sais, je suis rendue à quel point? Maintenant je le sais parce que mon suivi est bien fait. » (Claire)*

Concernant le soutien émotionnel provenant de leur réseau de soutien formel, plusieurs répondantes (n=6) considèrent que l'écoute et les encouragements prodigués par les membres du personnel médical ne sont pas suffisants pour les motiver si elles n'ont pas la volonté de se prendre en main. La plupart estiment que la responsabilité de leur prise en charge leur revient et que c'est à elles de poser des actions et de prendre des décisions susceptibles de favoriser leur santé. L'une des participantes considère que la



poursuite des modifications de ses habitudes de vie relève de sa propre initiative et que les encouragements de son médecin à eux seuls sont insuffisants.

*« C'est à moi à me prendre en main, c'est ma santé, ce n'est pas à personne de s'occuper de notre santé monsieur, c'est à nous autres! Hein! » (Gisèle)*

*« Je pense que c'est ma décision hein! C'est à moi là ... on ne peut pas tout mettre sur le dos du médecin! Elle ne peut pas euh! ... vouloir pour moi là! » (Nicole)*

*« Puis il reste que c'est pas juste moi là en dépression. Le médecin m'a aidée, mais il faut travailler sur nous. » (Jocelyne)*

Celles-ci reconnaissent que le soutien émotionnel provenant de leur réseau de soutien formel peut faciliter le processus de prise en charge de leur santé. En effet, l'une des participantes précise qu'il est important d'accepter les services qui lui sont offerts même si la responsabilité de sa propre prise en charge lui revient. Dans le même ordre d'idées, la majorité d'entre elles estiment que le soutien émotionnel que leur a prodigué leur médecin de famille durant les moments difficiles a été très aidant pour elles.

*« Mon médecin de famille m'a aidée, il m'a toujours aidée, parce qu'il m'écoutait, il prenait le temps de m'écouter et puis [...] Juste le fait qu'il soit là pour m'écouter euh!... c'était assez! Parce que j'avais besoin quand même de support là. Mes petits problèmes, il fallait que je les dise à quelqu'un! Puis il m'écoutait. » (Pauline)*

Le soutien social de type instrumental provenant de leur réseau de soutien formel est également perçu de façon positive par plusieurs répondantes. En effet, la moitié d'entre elles (n=5) apprécie le fait de pouvoir utiliser un tensiomètre à la pharmacie, de se procurer des instruments ainsi que du matériel médical auprès d'organismes privés (Paramédic) ou de pouvoir être accompagnées dans leurs déplacements par les transports adaptés.

*« Où ils ont plein d'affaires, de gadgets, de tout ! Tu sais nous on était là pour ma mère quand on avait besoin d'un banc de transfert de...de... tu sais on est rendu très bonnes moi pis ma sœur dans toutes ces choses-là.....et ces endroits-là, nous donnent quand même aussi des bons conseils, nous donnent aussi des outils qu'on pourrait avoir besoin. C'est un complément je trouve au médecin. » (Solange)*

*« Mais même à savoir que j'ai le transport adapté là, mes rendez-vous chez le Dr X tout ça là, que je sais que je peux les appeler, c'est vingt-quatre (24) heures à l'avance que j'appelle, puis là, eux autres, ils vont planifier ton rendez-vous. Puis après tu as quelqu'un pour venir te chercher. » (Estelle)*

Pour les participantes qui refusent d'utiliser l'aide instrumentale offerte par leur réseau de soutien formel, il est important, voire valorisant de préserver leur autonomie ainsi que leur indépendance et elles aiment l'idée de pouvoir laisser leur place à d'autres personnes qui en ont plus besoin.

*« Le CLSC me l'a offert. Le CLSC m'a offert de me voyager. Me voyager pour mon traitement de radiothérapie. Mais par contre, je ne suis pas prête de...tu sais que quelqu'un s'occupe de moi là. Je veux faire mes affaires encore toute seule ». (Ginette)*

*« Oui. Quand elle m'en a parlé là, de faire, faire les orthèses tout de suite là. Mais là, j'ai dit...ah...ils plient encore. » (Estelle)*

De plus, toujours en ce qui a trait au soutien de type instrumental provenant du réseau formel, la majorité des participantes n'aiment pas le fait de devoir prendre des médicaments et se plaignent particulièrement des effets secondaires qui sont souvent incommodants et qui occasionnent parfois d'autres problèmes de santé nécessitant la prise d'un médicament. Quelques participantes expriment même de la crainte à l'idée de prendre un nouveau médicament.

*« Tu sais, tu dis, tu prends un médicament pour soigner quelque chose puis après ça, ça te donne d'autres problèmes. »*  
(Claire)

*« Ça, je fais bien attention à ça. J'ai peur des médicaments. »*  
(Simone)

Un certain nombre de femmes interrogées (n=3) ont tout de même une perception positive de la médication prescrite par leur médecin puisque cela leur permet de soulager leur douleur, d'améliorer leur qualité de vie, voire, de les maintenir en vie. Pour les autres répondantes (n=7), cela relève de l'obligation. L'une d'entre elles admet qu'elle continue de prendre ses médicaments par contrainte, même si elle est persuadée qu'ils n'ont aucun effet sur sa santé. Somme toute, à l'exception de cette dernière, les participantes s'entendent sur le fait que la médication est nécessaire pour leur santé.

*« Bien, rendu à mon âge, j'en ai besoin! Ça fait que tu sais, je ne « fafinerai » pas pour une pilule! Si elle, si elle me maintient en vie! Si elle fait fonctionner mon cœur ou euh! ... mes artères! »*  
(Pauline)

*« On ne les prend pas pour rire là tu sais. S'ils nous prescrivent ça, c'est parce qu'on en a besoin. Je suis antimédicaments, mais là, je les prends, mais là, parce que je suis obligée ». (Simone)*

*« La preuve c'est que ... peut-être que si je n'avais pas eu de médicaments, je ne serais pas là à répondre à votre entrevue! »*  
(Claire)

Dans le même ordre d'idées, quelques participantes (n=3) estiment que l'inefficacité des médicaments ou la difficulté pour les médecins de trouver un médicament qui leur convient représente une barrière à la prise en charge de leurs problèmes de santé.

*« Il restait un médicament d'exception à essayer puis un autre. Jamais vu ça. C'était épouvantable. [...] Ça fait que ç'a été long. C'est long essayer des médicaments. [...] Quand ça a fait là, j'ai comme sorti d'un trou noir. Mais ça prend toujours du temps là. Ça prend trois ... puis moi, ça les prenant les trois quatre semaines là. » (Jocelyne)*

Le manque de soutien de type instrumental est parfois considéré comme nuisible pour les participantes en ce qui concerne la prise en charge de leur santé. En effet, le fait de ne pas recevoir les traitements nécessaires dans les délais prescrits ou de ne pas avoir accès à certaines prothèses (ex. : des lunettes) nécessaires à leur bon fonctionnement peut nuire à leur prise en charge.

*« Bien il y a l'inquiétude là pour mes seins. Je suis restée avec une interrogation là... parce que les traitements de radio devaient commencer après un certain nombre de semaines puis ça a pris des mois. Puis quand j'ai posé la question, on m'a dit que c'était correct, mais dans mon for intérieur, je reste avec l'idée que ça a été long entre les deux [...] Dans le moment, j'ai des lentilles et les lentilles jouent le rôle des lunettes qu'on pourrait m'ajuster. Parce qu'elles sont direct sur mes yeux. Mais euh!... des lentilles euh!... tu ne les mets pas ça 24 heures sur 24 là la sorte que je dois porter. » (Ghislaine)*

### **5.3.3 Perception du soutien social offert par les répondantes aux membres de leur entourage**

Le soutien social offert par les participantes est à la fois perçu par celles-ci comme étant une source de motivation ainsi qu'un facteur susceptible de nuire à la prise en charge de leurs maladies. La notion de réciprocité qui caractérise le concept d'interactionnisme peut être soulevée ici. En effet, la réciprocité implique qu'au moment où se produisent les interactions entre les participantes qui offrent le soutien et les membres de leur entourage qui le reçoivent, les initiatrices de l'action sont elles aussi influencées par les actions des autres au cours de cet échange. Ainsi, Gisèle explique que le fait d'avoir des enfants à sa charge l'a encouragée à se prendre en main plutôt que de

s'apitoyer sur son sort. Dans le même ordre d'idées, Estelle raconte qu'elle a dû faire preuve de courage pour soutenir ses filles lorsque leur père a subi une intervention chirurgicale pour un cancer du poumon, ce qui l'a aussi aidée à surmonter cette épreuve. Jocelyne, pour sa part, mentionne que le fait d'avoir prodigué des soins à sa sœur atteinte d'un cancer lui a permis d'acquérir certaines habiletés et d'accroître sa confiance en ses capacités. Les dires des participantes confirment qu'elles ont été influencées elles aussi lors de ces échanges.

*« Puis que ça arrive comme ça brusquement mais j'ai dit : je vais faire avec! Moi j'ai des enfants à élever puis il faut que ça fonctionne! » (Gisèle)*

*« Là je me suis dit : Estelle, il ne faut pas que tu te mettes à pleurer, parce que là on aurait toutes pleuré puis on ne pouvait pas faire pleurer mon mari, collecté comme il était là! Fait que là, j'ai pris un grand respire, puis là j'ai dit...je les ai prises toutes les deux (2) par les mains, j'ai dit : les filles, ça va bien aller, votre père est sauvé, on va l'aider du mieux qui peut. J'étais juste pour moi là! » (Estelle)*

En ce qui la concerne, Gisèle considère que le fait de se sentir responsable de son conjoint et de ses enfants représente une source d'anxiété. Estelle, quant à elle, a développé un important sentiment de culpabilité à la suite de sa maladie puisqu'elle se sentait responsable de ses parents et qu'elle n'est maintenant plus en mesure de prendre soin d'eux. Pour sa part, Nicole se préoccupe beaucoup des problèmes que vivent les membres de sa famille et elle a tendance à s'oublier ou à se négliger lorsqu'elle prend les problèmes des autres sur ses épaules, ce qui nuit à sa santé physique. Jocelyne considère elle aussi que le fait d'avoir pris soin de ses sœurs qui étaient malades lui a occasionné du stress et a nui à sa santé. Tel que décrit dans la perspective écosystémique, le stress relève de forces extérieures sur lesquelles les individus ont un pouvoir limité. De son côté, Ginette choisit de garder son neveu sous son toit, même si elle craint pour sa sécurité, par peur de créer un conflit au sein des membres de sa famille. Également, la majorité des participantes estime que les problèmes vécus par les membres de leur

famille (frères et sœurs, parents, enfants ou autre membre de la famille qui entretient une bonne relation avec les participantes) ont un impact sur leur propre état de santé psychologique et physique.

*« Moi j'ai eu beaucoup de problèmes ok dans ma famille puis tout ça puis... euh! ... j'ai trouvé que ça, c'était un point qui m'a beaucoup découragée! Ça m'a découragée de poursuivre...de vouloir ...c'est comme si je me dis ... Bien je me dis à quoi ça sert, de ... peut-être que je prends trop les problèmes de mes enfants [...] je me sens accablée par ça! Je me sens écrasée par ça! »*  
(Nicole)

*« Parce que je me sentais coupable ... pas de laisser tomber ma mère ... parce que, avant que ça arrive, cette grosse crise-là, c'est moi qui allais aux rendez-vous avec mon père, avec ma mère, j'allais faire des commissions. C'était le marché euh!... c'était sur tout, tout, tout, là! Je me dis, du jour au lendemain, je ne les ai pas laissés tomber parce qu'ils savaient ce que je vivais là, mais je me sentais coupable. »* (Estelle)

#### **5.4 Effets néfastes du soutien social reçu**

Les données obtenues lors de l'analyse des entrevues confirment que le soutien social s'avère parfois inefficace, voire nuisible. Tel que mentionné par Ayers *et al.* (1995), les interactions qu'entretiennent les participantes avec les éléments de leur microsystème, en l'occurrence les membres de leur entourage, peuvent être positives ou négatives. En effet, certaines personnes tentent d'encourager les participantes à modifier certaines habitudes de vie en ne s'y prenant pas de façon adéquate, ce qui est perçu négativement par les répondantes. C'est notamment le cas de trois participantes qui considèrent que les remarques désobligeantes des membres de leur réseau informel par rapport à l'usage du tabac ou à leurs habitudes alimentaires les démotivent.

*« Il y en a qui m'encourageaient, mais qui m'encourageaient quasiment en me faisant peur là au niveau santé « ti-ti ta-ta » en*

*tout cas, ils me faisaient plus peur que le médecin! Juste la façon dont ils voulaient m'encourager... ils pensaient peut-être que c'était la bonne façon, mais ça ne l'était pas pour moi. » (Claire)*

*« Puis hier, encore une remarque ... tu n'es pas capable de te passer de ça toi. » (Jocelyne)*

*« Une petite réflexion des autres, moins on en a, mieux c'est. » (Simone)*

L'une des participantes, quant à elle, perçoit négativement le fait que son fils exerce de la pression sur elle afin de l'inciter à vendre sa maison.

*« Là ils veulent que je vende ma maison, je trouve ça moins drôle. Mon garçon... il est tout seul et est à Québec et il est inquiet de moi. Il a peur que je tombe... Bien je vois ça gros. Parce que je ne veux pas m'en aller...je ne veux pas m'en aller dans un foyer... Elle voit bien que je ne suis pas prête de partir mais en tout cas. Il va falloir que je me décide parce que, je ne me sens pas bien chez-nous. » (Ginette)*

Quelques participantes (n=3) mentionnent également que l'influence des autres peut parfois être perçue de façon négative. À titre d'exemple, Solange estime que le fait d'être entourée de gens qui adoptent l'un des comportements qu'elle souhaite modifier nuit à sa prise en charge. C'est également le cas de Pauline qui, pour éviter d'être influencée négativement, a cessé de côtoyer son réseau social après avoir cessé l'usage du tabac et diminué sa consommation d'alcool. De son côté, Gisèle confie qu'elle trouve parfois difficile de devoir s'alimenter autrement que les autres membres de sa famille. Ces affirmations appuient la pensée écosystémique qui estime que l'acquisition ou l'influence de certains comportements problématiques ou inadéquats est le résultat des interactions qui ont lieu entre les différents systèmes.

*« C'est des gens qui aiment beaucoup manger, qui mangent bien par exemple, mais automatiquement je suis portée à les suivre. » (Solange)*

*« Ce qui était difficile, c'est que...les autres mangeaient puis moi je ne mangeais pas toujours ce que c'est qu'il y avait OK! » (Gisèle)*

Contrairement aux répondantes précédemment citées, Claire a plutôt choisi de ne pas fuir les fumeurs et elle leur accorde même la permission de fumer à son domicile.

*« Puis... comme je vous disais tantôt, je ne suis pas acariâtre envers les fumeurs ou bien le fumeuses. J'accepte très bien qu'on fume chez moi. Étant ex-fumeuse, je sais ce que c'est quand tu veux fumer. » (Claire)*

## **5.5 Contribution du soutien social indirect**

Il peut être observé à la lecture des entrevues que, par leur seule présence et de façon tout à fait involontaire, les membres de l'entourage des répondantes peuvent exercer une influence (positive ou négative) sur elles, voire représenter une forme de soutien social. Tel qu'indiqué par la notion d'interactionnisme, plusieurs participantes sont en effet motivées par les membres de leur entourage et ce, sans qu'aucune action ne soit posée à leur égard. Rappelons que l'interactionnisme implique le fait que chaque individu se situant au cœur d'un échange avec autrui est influencé par les actions des autres (Wormer et al., 2007). Ainsi, pour au moins deux d'entre elles, le fait de prendre soin de leur santé signifie qu'elles pourront demeurer plus longtemps avec leur famille, ce qui les motive à prendre leur santé en main. À titre d'exemple, c'est le cas de Gisèle qui souhaite demeurer disponible pour son conjoint puisqu'elle estime qu'il a besoin d'elle. Ghislaine, quant à elle, trouve rassurant de savoir que d'autres femmes souffrent des mêmes symptômes qu'elle après avoir pris un médicament pour le cancer du sein. Un phénomène similaire peut être observé chez Solange qui a eu l'opportunité de côtoyer sa mère atteinte d'arthrose et par le même fait, d'utiliser les mêmes trucs qu'elle employait



afin de mieux vivre avec sa maladie. Cela l'a évidemment beaucoup aidée dans la prise en charge de ses problèmes de santé. De son côté, Jocelyne souhaite cesser de fumer, entre autres, dans le but d'éviter de nuire à la santé de sa petite-fille. De plus, plusieurs participantes affirment que l'un des moments où elles ont davantage tendance à oublier de prendre leurs médicaments est lorsqu'elles reçoivent de la visite à leur domicile.

*« Je me trouve toujours des moyens, pour pallier à ça. Parce qu'on a vu notre mère ... tu sais qui a fait de l'arthrose, même très prononcée, pendant 23 (vingt-trois) ans. Fait qu'avec elle on a développé beaucoup de trucs puis on connaît beaucoup de choses à ce niveau-là. » (Solange)*

*« C'est vraiment pour moi puis je le fais aussi pour la petite là arrêter de fumer. Mais je pense que quand tu enfumes son environnement, c'est ... Tu lui donnes l'exemple de fumer. » (Jocelyne)*

*« Ça m'est arrivé quelques fois d'oublier ... de prendre de l'insuline parce que j'avais de la visite puis que je ... on commençait à souper puis ... complètement oublié là! Ça m'est arrivé quelques fois! » (Nicole)*

Brièvement, il est possible de constater, à la suite de l'analyse des entrevues, que certains types de soutien, tels que le soutien de type informationnel, sont plus efficaces lorsqu'ils proviennent du réseau de soutien formel alors que d'autres types de soutien, tel le soutien de camaraderie, sont exclusivement offerts par le réseau de soutien informel. De plus, il a été démontré que le soutien social n'avait pas que des côtés positifs pour les participantes. En effet, elles estiment parfois que le fait de recevoir certains commentaires ou de voir leurs comportements influencés négativement en côtoyant des membres de leur entourage pouvait représenter un élément négatif en ce qui concerne la prise en charge de leurs problèmes de santé. Il est également observable que le fait d'offrir du soutien aux membres de leur entourage peut être à la fois une source de motivation et une source de stress pour les femmes interrogées. Finalement, il est possible pour les membres de l'entourage d'une personne d'influencer ses

comportements de façon involontaire. Le lien qui existe entre le soutien social et la capacité d'autonomisation des participantes sera traité plus en détail lors des prochains paragraphes.

## **6. Relation entre le soutien social et l'autonomisation**

Au cours de cette section, il sera question de la relation qui existe entre le soutien social et l'autonomisation des femmes interrogées. L'efficacité du soutien social en fonction de la perception des participantes, de leur motivation, de leur capacité d'interaction sociale et de la qualité du soutien social reçu, sera abordée.

### **6.1 Efficacité du soutien social en fonction de la perception des participantes**

Le soutien social semble vraisemblablement avoir un effet sur l'autonomisation de la plupart des participantes, mais cela semble beaucoup moins significatif pour d'autres. En fait, on peut difficilement déterminer quelle est l'efficacité réelle du soutien social en se basant uniquement sur les types ou la provenance de ce soutien reçu puisque la perception que les participantes ont de leurs besoins exerce une influence sur ses effets. À titre d'exemple, le soutien de type informationnel semble certes indispensable pour l'ensemble des participantes, mais, à lui seul, il est souvent insuffisant pour favoriser leur capacité d'autonomisation. Certaines circonstances semblent nécessaires pour que le soutien social soit perçu positivement par les participantes et puisse ainsi avoir des effets bénéfiques sur leur autonomisation. Il semble effectivement nécessaire qu'elles reçoivent le type de soutien qui correspond à leurs besoins, qu'il provienne d'une personne significative et qu'il survienne à un moment opportun. Ainsi, l'une des participantes pourrait ressentir le besoin d'être informée alors qu'une autre aurait davantage besoin de soutien de type instrumental. Dans ces deux cas, le fait de recevoir du soutien de type émotionnel pourrait être moins utile. La situation d'Estelle illustre parfaitement l'ensemble des circonstances permettant d'optimiser l'efficacité du soutien social. En effet, au départ, Estelle refusait d'utiliser son réseau de soutien informel. Cependant,

lorsque sa maladie s'est aggravée et qu'elle a perdu l'usage de ses mains et de ses jambes, le fait de recevoir de l'aide de la part de ses filles pour lui prodiguer des soins intimes était adéquat à ce moment précis. Par la suite, son état a engendré de la honte et de la culpabilité, alors son suivi avec une travailleuse sociale a été approprié et a contribué à diminuer ses sentiments négatifs. De plus, puisque ses capacités physiques se sont dégradées, son conjoint a ajusté son environnement en fonction de ses capacités, ce qui lui a évité de vivre de la frustration par rapport à son handicap. En somme, Estelle a probablement reçu l'aide dont elle avait besoin au bon moment, ce qui a pu favoriser son autonomisation.

*« C'est tellement tout équilibré que je ne manque pas d'une affaire, ni de l'autre. Je suis tellement bien entourée, que ce soit mon conjoint, mes enfants, les médecins. Je me dis, si ça ne va pas, je vais appeler un tel, ça fait pas bien. » (Estelle)*

À l'inverse, les cas de Nicole et de Ginette démontrent l'importance de recevoir le bon type de soutien au moment opportun. En effet, l'on peut présager que, pour Nicole, le fait d'avoir du soutien de camaraderie afin de l'accompagner lors de ses activités physiques pourrait la motiver davantage à aller à la piscine que le soutien émotionnel et instrumental qu'elle reçoit de son médecin de famille. De plus, bien qu'elle ait l'information nécessaire pour bien s'alimenter, elle commet certains écarts alimentaires. Le soutien de type informationnel semble donc utile puisque cela lui permet de privilégier les aliments sains, mais cela demeure cependant insuffisant pour la motiver à adopter des comportements alimentaires adéquats. Le fait de recevoir du soutien de type émotionnel de la part d'un travailleur social ou d'un psychologue afin de surmonter son problème alimentaire serait possiblement pertinent. Également, Nicole n'a pas reçu le soutien nécessaire au moment opportun pour se procurer le brassard dont elle avait besoin pour utiliser adéquatement son tensiomètre. Si elle avait reçu l'information adéquate de la part du pharmacien pour l'aider dans ses démarches, cela lui aurait permis d'obtenir l'objet requis et de prendre ainsi les mesures nécessaires pour sa santé. C'est également le cas de Ginette qui reçoit différents types de soutien pour ses problèmes de

santé, mais qui estime que sa principale préoccupation concerne davantage les problèmes qu'elle vit avec son neveu et la vente de sa maison. Ainsi, le fait de recevoir du soutien de type instrumental de la part du CSSS (volet CLSC) n'est pas perçu positivement par celle-ci, car ses besoins immédiats ne concernent pas son état de santé et puisqu'elle a encore les capacités physique et financière de subvenir elle-même à ses besoins. Néanmoins, si l'on tient compte de sa situation actuelle, l'on pourrait croire que le fait d'habiter avec des personnes de confiance ou d'avoir un suivi avec un psychologue afin de l'aider à mettre de l'ordre dans sa vie et à prendre des décisions relatives à son neveu et à la vente de sa maison serait certainement très bénéfique et lui permettrait vraisemblablement d'atteindre un degré d'autonomisation plus élevé.

*« J'ai quand même étudié l'alimentation parce que je donnais des cours sur l'allaitement maternel quand j'étais plus jeune ... quand j'avais mon premier bébé! Et puis c'est sûr qu'ils nous apprenaient à se nourrir santé [...] c'est sûr qu'il y a des fois que je triche puis que je ne fais pas attention! J'aurais à m'améliorer là-dedans certain. [...] Quoique j'essaie! Je dis que je ne le fais pas, mais entendons-nous! Je ne vais pas aller me bourrer de gâteaux puis de liqueurs puis de moi je...non! Si j'ai quelque chose qui m'énerve, je vais manger puis...je vais manger, mais ce n'est pas parce que j'ai faim! Tu sais! Je mange mes émotions comme on dit! [...] J'ai été à deux (2) pharmacies! Elle a dit : je ne suis pas sûre que ça va aller sur votre machine! Ça m'a vraiment découragée! » (Nicole)*

*« Le CLSC m'a offert de me voyager. Me voyager pour mon traitement de radiothérapie. Mais par contre, je ne suis pas prête de...tu sais que quelqu'un s'occupe de moi. Je veux faire mes affaires encore toute seule. [...] Mais là, mon garçon veut que j'entre dans une maison et je ne suis pas d'accord tellement! [...] Il m'a regardé tellement de travers on dirait que ... j'ai tellement paniqué que je n'ai plus eu de forces à nulle part. [...] La nuit, je barre ma chambre. J'ai peur assez des fois que je me mets un couteau dans ma chambre. [...] Mon gros problème, je pense qu'il est là. Si je tombais avec des gens qui voudraient m'aider un petit peu. Tu sais ce n'est pas de soins que j'ai besoin. C'est des présences. [...] C'est pour ça que je veux aller voir un*

*psychologue pour m'aider pour moi-même. Pas pour une dépression, pour m'aider pour ... quoi faire.» (Ginette)*

De plus, la perception des participantes peut varier en fonction de la personne qui offre le soutien. Ainsi, Gisèle ne perçoit pas positivement le fait de recevoir du soutien de la part des membres de sa famille. Elle se préoccupe beaucoup des problèmes de ses enfants et cela lui occasionne de l'anxiété lorsqu'ils ne se portent pas bien. Il semble donc évident que le fait de les inquiéter avec ses propres problèmes ne ferait qu'augmenter son angoisse. De plus, malgré son anxiété, qu'elle arrive tout de même à gérer par ses propres moyens, Gisèle ne ressent pas d'émotions négatives en lien avec ses problèmes de santé et elle arrive à effectuer elle-même toutes les tâches de la vie quotidienne. Elle n'a donc pas un réel besoin de soutien émotionnel et instrumental. Gisèle va alors chercher l'aide dont elle a besoin dans son réseau de soutien formel puisque cela est suffisant pour l'aider à diminuer son anxiété en raison de la disponibilité, de l'écoute et de la compréhension de son médecin de famille.

*« Je n'ai pas vraiment de sentiments par rapport à ça. Je me dis qu'il y en a qui sont infirmes puis ... Moi je me suis rendue à quatre-vingt (80)! [...] Ça a été bien facile d'ajustement ça! Mais ça, je ne suis pas angoissée ... J'en parlais avec le docteur assez régulièrement, je ne m'angoisse pas pour des problèmes de maison par exemple. J'entretiens la maison, les problèmes ... Mon mari ne s'occupe pas des finances, rien de ça! » (Gisèle)*

D'autres participantes estiment également que la personne qui offre le soutien est importante. D'une part, cela peut s'expliquer par l'implication émotive qui existe entre la personne qui offre le soutien et celle qui la reçoit et d'autre part, par la crédibilité que la personne qui reçoit le soutien accorde à celle qui l'offre. Par exemple, Claire considère qu'il aurait été possiblement frustrant de devoir cesser de fumer à la suite des recommandations de son médecin alors qu'elle percevait positivement de cesser l'usage du tabac lorsque la requête provenait de sa petite-fille. De plus, Simone accorde davantage d'importance aux indications du cardiologue lorsque ce dernier l'informe de la nécessité de cesser de fumer que lorsque c'est son médecin de famille qui le lui suggère.

Il en est de même pour Gisèle qui ne tient pas compte des recommandations des membres de son entourage en ce qui concerne la prise de médicaments et qui préfère plutôt s'informer à ce sujet auprès de professionnels de la santé.

*« Ma petite-fille qui avait pris des pilules pour les poumons pis elle m'avait demandé d'arrêter de fumer. [...] Puis peut-être que ça aurait été plus frustrant de se faire arrêter par le médecin. » (Claire)*

*« Bien, je me suis dit là que c'était un spécialiste pour le cœur. Des fois tu ne connais pas tout ce qui se passe dans ton corps là. Ça peut faire ci, ça peut faire ça, ça peut empirer, ça peut rétrécir les artères. Là, ça ... je me suis dit un instant là, il faut que je me prenne en mains là. » (Simone)*

*« Je n'irai pas prendre ... une va dire par exemple, qui me rencontre : Ah! moi j'ai pris tel médicament puis ça, ç'a été merveilleux! Non, non, non! » (Gisèle)*

## **6.2 Efficacité du soutien social en fonction de la motivation des participantes**

On peut également constater que les personnes qui ont un degré moins élevé de motivation semblent être moins influencées par le soutien qu'elles reçoivent. Par exemple, Nicole reçoit du soutien instrumental, émotionnel et informationnel de la part de son médecin de famille qui, entre autres, tente de l'aider et de l'encourager à perdre du poids. Bien que Nicole elle-même juge que le soutien reçu de la part de son médecin de famille était adéquat, cela ne fonctionne cependant pas et elle semble manquer de motivation. En effet, elle se trouve différentes raisons pour ne pas faire de natation, elle tarde également à se procurer un nouveau brassard pour prendre correctement sa tension artérielle et elle considère qu'il est inutile d'essayer de perdre du poids puisque les médicaments la font engraisser malgré ses efforts. Elle admet d'ailleurs ouvertement que son poids lui importe peu.

*« C'est sûr que je pourrais toujours aller nager! On m'a dit que c'était super bon! Mais quand il fait froid, sortir de là, c'est*

*pas un cadeau! C'est assez loin de chez nous aussi! Je demeure en campagne. Fait que ça veut dire que...c'est un contrat là! Aller nager, tout ça! [...] « J'ai l'impression que l'insuline elle ne m'a pas aidée. Je n'ai pas changé vraiment mon alimentation comme quand j'avais perdu vingt-cinq (25), trente (30) livres! Puis j'ai engraissé pareil! Ça fait que ça m'a ... j'ai dit : Bah! C'est à cause de tout ce que je prends! [...] Je mange ce qu'il y a de bon puis si je ne maigris pas bien... Je m'en fous un peu là! [...] Je ne la prends pas comme elle m'a dit de le faire! Elle m'a dit de le faire régulièrement! De prendre ma pression! Puis à cause de ça ... je n'ai pas été chercher le brassard... je ne le prends pas parce que ça n'attache pas!» (Nicole)*

Elle explique que cela dépend de sa volonté et que le soutien social ne peut rien y faire, ce qui confirme que le fait d'être motivée à poser les gestes souhaités est essentiel pour que le soutien social soit efficace. Plusieurs autres participantes ont d'ailleurs une opinion similaire à la sienne.

*« Quand je vais voir mon médecin, elle m'en a déjà parlé elle! Plusieurs fois là! Perdre du poids puis elle me pèse aussi à chaque fois qu'elle me voit là! Bien disons que moi... bien ça me motive euh... ça me motive oui, mais disons qu'il y a peut-être un laisser-aller là-dedans! [...] Elle ne peut pas vouloir pour moi! Si je ne prends pas la décision puis que je n'y vais pas, ce n'est pas de sa faute à elle! Je veux dire même si elle me donnait n'importe quoi!, pour me motiver, si dans ma tête je ne suis pas décidée de le faire... je pense que c'est à moi de prendre la décision puis de m'en tenir à ma décision! Si dans ta tête, t'es pas déterminée de le faire! Je pense qu'on ne peut pas grand-chose pour nous autres! C'est nous! Ce n'est pas le voisin! [...] Le docteur, elle m'a beaucoup écouté puis tout ça. » (Nicole)*

*« C'est à moi à me prendre en main, c'est ma santé, ce n'est pas à personne de s'occuper de notre santé monsieur, c'est à nous autres! Hein! On a beau se faire soigner, il y a des médecins, mais le principal euh!... Je n'ai jamais fumé ... Pourquoi? Je savais que c'était nocif!» (Gisèle)*

Pour beaucoup de participantes, la motivation nécessaire pour passer à l'action survient lorsqu'elles ressentent physiquement beaucoup d'inconfort, qu'elles craignent pour leur sécurité, qu'elles aient ou qu'elles aient déjà eu de sérieux problèmes de santé, bref, qu'elles se retrouvent au pied du mur. À titre d'exemple, Gisèle a tout de suite respecté les recommandations de son médecin pour favoriser son état de santé puisque sa dyspepsie nerveuse lui occasionnait de graves problèmes de digestion. Pour sa part, Pauline a cessé de fumer lorsqu'elle a fait une insuffisance cardiaque qui a mis sa sécurité en péril. De plus, bien qu'elle ait parfois de la difficulté à poser les gestes adéquats pour son état de santé, Nicole choisit de ne pas arrêter ses médicaments puisque cela a déjà eu des conséquences sur son état de santé et qu'elle veut éviter que cela se reproduise. À l'inverse, elle trouve beaucoup moins pressant de perdre du poids ou de se procurer un brassard pour son tensiomètre, car cela ne semble pas nuire de façon urgente à son état de santé, contrairement à la prise de sa médication.

*« Arrêter de fumer. La première fois, que j'ai fait ... La première maladie. La première fois que j'ai fait une insuffisance cardiaque. » (Pauline)*

*« Moi j'ai pris ça à cent pour cent (100%), c'était bien important! D'ailleurs je ne filais pas dans ce temps-là! [...] Je fonctionnais mal! [...] Dès que j'ai un tracas, la digestion ne fonctionne plus. » (Gisèle)*

*« Mais j'avoue que je n'aime pas ça! Je n'aime pas prendre des médicaments. Je sais que je les prends parce qu'on m'a dit qu'il fallait que je les prenne, mais je n'ose pas les ôter moi-même! Tu sais! Je n'ose pas faire ça parce que j'ai déjà eu des problèmes pas mal ça fait que... Ça je sais qu'il ne faut pas que je joue avec ça! J'en ai quand même pour le cœur puis j'ai déjà fait de l'arythmie puis il faut que je fasse attention! Je ne peux pas me permettre d'envoyer promener un médicament comme ça sans parler au médecin! » (Nicole)*

En somme, lorsque les participantes n'ont pas la volonté nécessaire pour entreprendre elles-mêmes certaines modifications de leur comportement, le soutien social



semble moins efficace. Une seconde observation peut également être faite au sujet du soutien social, c'est-à-dire que l'efficacité du soutien social sur la capacité d'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité dépend des liens qu'elles développent avec les membres de leur entourage.

### **6.3 Efficacité du soutien social en fonction de la capacité d'interaction sociale**

Le fait de créer des liens avec les membres des réseaux formel et informel de soutien semble augmenter l'efficacité du soutien social sur la capacité d'autonomisation des participantes. En effet, l'aptitude à entretenir une relation de collaboration avec les membres du réseau formel, à avoir confiance en son médecin ou encore, à créer des liens de qualité avec les membres de son réseau de soutien informel et à entretenir une relation profonde avec des personnes significatives semble favoriser une perception positive du soutien social reçu et par le même fait, à augmenter ses bienfaits sur la capacité d'autonomisation des participantes. Par exemple, Gisèle apprécie son médecin de famille et a confiance en lui. C'est d'ailleurs la seule personne à qui elle arrive à se confier et elle représente sa principale source de soutien social, ce qui l'encourage à prendre sa santé en main. Quant à elle, Nicole accepte de prendre sa médication puisqu'elle a confiance en son médecin et qu'elle se fie à son expertise et à son expérience professionnelle. Pour sa part, Estelle entretient de très bonnes relations avec la plupart des membres de sa famille, ce qui semble avoir été très bénéfique pour sa capacité d'autonomisation.

*« Puis c'était, c'était presque un ami. [...] On a eu le D<sup>r</sup> X longtemps aussi. [...] Très bien mon médecin! Je lui parle puis ... j'en ai eu des difficultés dernièrement puis elle m'a vu en arrivant! Elle a dit : ça n'a pas l'air de filer? J'ai dit : non! Telle et telle chose puis là je lui ai parlé puis elle m'a encouragée puis elle m'a dit des choses quand ... Tu sais. » (Gisèle)*

*« Si elle me dit de prendre ça, je vais toujours bien l'essayer quand même! Bien je me fie à elle! Je le prends parce qu'elle me le dit là! Tu sais! Je veux dire elle n'a pas à me convaincre ... je*

*vais lui poser des questions, c'est sûr. [...] Ça m'est déjà arrivé de toute façon...que je ne pouvais pas le voir... Mais c'est sûr qu'on aime toujours mieux parler à notre médecin là! » (Nicole)*

À l'inverse, Jocelyne a de la difficulté à créer des liens, ce qui semble nuire à sa prise en charge. À titre d'exemple, au départ, elle a tardé à collaborer avec son psychologue, car elle ne l'appréciait pas. Si elle s'était confiée à lui plus tôt, elle aurait possiblement obtenu de meilleurs résultats et aurait réussi à vaincre sa dépression plus rapidement. Elle a également refusé de retourner vers le psychiatre lorsque celui avec qui elle avait commencé sa thérapie a été remplacé. Le fait de poursuivre sa thérapie lui aurait peut-être évité de vivre l'épisode difficile qu'elle vivait au moment de l'entrevue. Puisqu'elle trouvait difficile de devoir apprendre à connaître les autres en thérapie de groupe, cela a peut-être contribué à la démotiver de la thérapie, ce qui a nuit à son efficacité.

*« En thérapie de groupe, jamais de la vie. C'est parce qu'il faut connaître les gens puis c'est dur. Je trouve ça dur. C'est long connaître les autres. [...] Ils avaient changé de psychiatre. Je n'y suis jamais retournée depuis ce temps-là. J'ai changé. Je ne l'ai jamais vu de ma vie. [...] Celui avec qui j'ai établi le plus beau lien, c'est le psychologue que je détestais au début puis je lui disais. [...] Mais lui, je l'haïssais tellement. Quand...ça s'est fait progressivement. Au début, je l'haïssais puis je lui disais puis je ne parlais pas. »*

#### **6.4 L'efficacité en fonction de la qualité du soutien reçu**

Lorsque les professionnels de la santé ou les membres de l'entourage tentent d'offrir du soutien sans démontrer un réel souci pour la santé des participantes – par exemple, ils le font par obligation, parce que c'est leur travail ou dans le but d'émettre un jugement cela accroît les sentiments négatifs chez elles. Ghislaine raconte que sa relation avec son médecin de famille n'était pas très bonne au début, ce qui provoquait un malaise et l'empêchait de lui poser des questions. Elle s'est cependant sentie plus disposée à lui

parler lorsque son attitude envers elle s'est modifiée. Pour sa part, Pauline estime que le fait d'être traitée de façon infantilisante lui fait ressentir de la frustration et cela l'a d'ailleurs empêché de recevoir des services adéquats lorsqu'elle a voulu faire réparer ses lunettes. Claire a elle aussi expérimenté une situation où le manque d'intérêt du médecin pour sa santé a généré un sentiment d'inquiétude. Il en est de même pour plusieurs autres participantes.

*« Je suis tombée sur une jeune femme qui, au début, je pense que je lui étais antipathique. Puis quand j'ai eu un cancer, elle a changé d'attitude avec moi. C'est assez spécial. Elle est devenue plus ... elle est sympathique puis plus prévenante puis ça a changé on dirait du tout au tout. [...] Bien tu es moins gênée de lui poser des questions ... parce que si tu poses ... si tu vas voir ton médecin là puis elle te dit une chose désagréable, la fois d'après, tu as peur de lui poser une question. » (Ghislaine)*

*« Surtout quand on va dans des places comme ça ... pas pour nous prendre pour des débiles! Des séniles autrement dit! Tu sais, tu arrives là, ils te parlent comme un enfant ou ... C'est agressant, c'est frustrant! [...] Je suis arrivée puis je me suis fâchée! Je me suis fâchée puis mes lunettes ne sont pas arrangées! » (Pauline)*

*« Parce que des fois on s'aperçoit que le médecin il est tanné là de nos questions... On s'en aperçoit. Il y en a d'autres que ça ne paraît pas du tout, mais il y en a que ça paraît. » (Solange)*

*« Ça faisait trente ans que je me faisais suivre par un médecin pour ... en urologie puis je me suis rendu compte que je n'avançais pas, je reculais, puis que c'était ... j'étais deux fois plus inquiète de ma santé à cause que j'avais trop d'indifférence de la part du médecin. » (Claire)*

Au contraire, lorsque le médecin démontre de l'intérêt pour l'état de santé des femmes interrogées, cela les amène à se soucier elles aussi de leur santé et à prendre leurs problèmes de santé en charge. Claire raconte notamment que le fait que son médecin lui accorde de son temps et qu'il ait eu une réaction positive à la suite de son arrêt du tabac l'a encouragée à poursuivre dans la bonne voie. De son côté, Solange

apprécie le fait que son médecin prenne le temps de l'écouter et de répondre à ses questions.

*« C'est ça puis je me dis bien écoute, quand tu arrives chez ton médecin puis qu'il prend la peine de te rencontrer puis qu'il te donne ton rendez-vous puis tu arrives puis qu'il te dit apporte ton carnet de santé puis que tu l'as pas pris bien ... autant pour lui aussi. Tu sais, il va dire quelle sorte de patiente que c'est. Comme moi, je pourrais dire quelle sorte ... j'ai déjà dit quelle sorte de médecin que c'est. [...] Mon médecin de famille, quand j'ai arrêté de fumer, je pense qu'elle était plus contente que moi. Elle l'a manifesté, ç'a été pour moi un encouragement aussi ça. Elle n'est pas restée indifférente à ma décision, puis elle était consciente que ce que j'ai fait, c'était quand même ... ça fait du bien aussi te le faire dire quand tu fais des efforts. » (Claire)*

*« Mon médecin de famille, elle, je peux prendre le temps pour lui demander tout ce que je veux, il n'y a pas de problème. » (Solange)*

Brièvement, il est possible d'établir, à propos du lien qui existe entre le soutien social et la capacité d'autonomisation des participantes, que l'efficacité ne dépend pas principalement du type et de la provenance du soutien social. Il importe en effet de tenir compte des besoins des personnes qui reçoivent le soutien social pour que celui-ci puisse avoir une influence positive sur leur autonomisation. De plus, le manque de motivation des participantes, de même que la qualité du soutien qu'elles reçoivent peuvent être déterminants quant aux résultats obtenus. Au cours des paragraphes suivants, ces résultats seront mis en relation avec le cadre théorique et avec d'autres recherches effectuées sur des sujets similaires. Les forces et les limites de cette recherche, de même que les pistes intéressantes à explorer seront également abordées.

## *DISCUSSION*

Au cours de ce chapitre, un rapprochement est fait entre les résultats obtenus à la suite de l'analyse des données, le cadre théorique utilisé pour appréhender le sujet à l'étude et les recherches réalisées par différents auteurs sur le sujet. Celui-ci est divisé en six sections, dont la première effectue un retour sur l'autonomisation des participantes. Les trois sections suivantes concernent les objectifs spécifiques de la présente recherche. Rappelons que ces objectifs visaient à : 1) décrire les différents types de soutien social et à identifier la provenance du soutien social reçu; 2) documenter la perception qu'ont les participantes du soutien social reçu; 3) explorer les relations qui existent entre le soutien social et l'autonomisation des femmes âgées de 55 ans et plus atteintes de multimorbidité. Les chapitres subséquents sont réservés aux forces et aux limites de cette recherche et aux pistes à explorer à l'avenir.

## **1. Autonomisation**

Les processus d'autonomisation des participantes sont tous marqués par une succession de prises de conscience qui les amènent à vouloir réaliser certaines modifications de leurs habitudes de vie. Ces prises de conscience semblent marquer le début de leur processus d'autonomisation et être un premier pas vers un éventuel passage à l'action. Par ailleurs, les participantes considèrent à l'unanimité qu'elles sont compétentes à réaliser les changements souhaités ou, du moins, qu'elles ont la capacité d'obtenir l'information nécessaire à la prise en charge de leurs problèmes de santé. Cela corrobore les affirmations de Ninacs (2003) qui suggère que le concept d'autonomisation s'appuie sur la prémisse que chaque individu possède les aptitudes essentielles à la réalisation du changement souhaité ou qu'ils disposent du potentiel pour les acquérir. Tones (1993) mentionne d'ailleurs que l'étendue des compétences des individus est un facteur nécessaire au processus d'autonomisation individuelle. Parmi les autres facteurs identifiés par Tones (1993) comme étant essentiels au processus d'autonomisation, les états émotionnels des individus sont notamment cités. À ce sujet, les participantes disent avoir expérimenté plusieurs émotions engendrées par leurs maladies et les problèmes qui

y sont associés, telles que la colère, la tristesse et l'impuissance. La plupart d'entre elles arrivent cependant à trouver un équilibre satisfaisant entre les sentiments positifs et négatifs, ce qui ne semble pas entraver leur processus d'autonomisation.

Qui plus est, les participantes ont été confrontées à la nécessité d'effectuer certaines prises de décision en ce qui concerne la prise en charge et les traitements liés à leur état de santé. À partir de l'information obtenue auprès de leur médecin, la majorité d'entre elles a choisi de respecter ses recommandations afin de prendre davantage de contrôle sur leur vie. Elles se sont cependant réservée la liberté de refuser certains traitements qu'elles ne jugeaient pas essentiels. Quelques répondantes ont même choisi d'aller à l'encontre des directives de leur médecin puisqu'elles considéraient que le fait d'appliquer certaines mesures nuisait à leur qualité de vie. Dans le même ordre d'idées, selon Ninacs (2003), l'autonomisation implique la capacité que possède une personne d'effectuer un choix libre et éclairé, et de transformer ce même choix en décision d'agir, tout en assumant les conséquences. Ce même auteur affirme que le processus d'autonomisation représente l'évolution des capacités de prise de décision (Ninacs, 2003). Le fait, pour ces femmes, de prendre les décisions qu'elles croient être les mieux pour leur bien-être et d'en assumer les conséquences est donc un indicateur de leur processus d'autonomisation. Lorsque les individus acquièrent une capacité d'agir, il s'agit du point culminant de l'autonomisation, c'est-à-dire, l'atteinte de l'autonomisation (Ninacs, 2003). À ce propos, la majorité des participantes se sont mises en action, c'est-à-dire, qu'elles ont choisi d'effectuer les modifications de leurs habitudes de vie ou qu'elles ont pris les mesures nécessaires afin d'effectuer une vérification de leur état de santé.

De plus, la plupart d'entre elles démontrent de différentes façons qu'elles ont la capacité de se prodiguer des autosoins, ce qui indique qu'elles ont acquis un certain pouvoir sur leur santé. Également, la totalité des répondantes a développé des connaissances et des habiletés utiles à la prise en charge de leurs problèmes de santé. Ces apprentissages ont parfois été le fruit de leur propre expérience et des recherches

d'informations qu'elles ont réalisées, ou ont été acquis au contact des membres de leur entourage ou encore, au moyen d'enseignements offerts par les professionnels de la santé qu'ils ont consultés. Clark et Stovall (1996) ont souligné que les compétences reliées à la résolution de problèmes faisaient partie des compétences essentielles pour développer des comportements d'autonomisation. La capacité des participantes à développer des trucs afin de composer avec leur maladie au quotidien, de diminuer la douleur et de pallier certaines incapacités physiques (donc des compétences de résolution de problèmes) a sans aucun doute favorisé leur processus d'autonomisation.

Il en est de même en ce qui concerne leur capacité à développer des relations avec les membres de leurs réseaux de soutien formel et informel. Cela s'observe d'ailleurs facilement à partir des situations de deux participantes (Estelle et Jocelyne). D'une part, Estelle a une très grande facilité à créer des liens avec la plupart des gens qu'elle côtoie, ce qui semble lui être bénéfique. Celle-ci entretient une profonde relation amoureuse avec son époux et est très proche de ses filles. De plus, elle s'est liée d'amitié avec plusieurs membres du personnel médical et collabore avec eux en ce qui concerne la prise en charge de ses problèmes de santé. Or, elle semble s'adapter avec beaucoup de facilité à sa condition physique, participe activement à sa propre prise en charge et a assisté à une amélioration de ses conditions de vie, comme c'est notamment le cas de la majorité des participantes interrogées. D'autre part, Jocelyne éprouve beaucoup plus de difficulté à entrer en relation avec les autres. Elle collabore difficilement avec les différents intervenants et a de la difficulté à se confier aux membres de son entourage. Cela semble avoir eu un impact négatif sur la prise en charge de ses problèmes de santé puisqu'elle n'a toujours pas réussi à effectuer les modifications de ses habitudes de vie. Dans la même lignée de pensée, Clark et Stovall (1996) ont identifié les habiletés de communication comme étant l'une des compétences susceptibles de favoriser l'autonomisation individuelle. Il ne fait aucun doute que la communication semble être un facteur prépondérant dans l'établissement des relations avec autrui et par conséquent, qu'elle est susceptible de favoriser le processus d'autonomisation individuelle.



## 2. Types et provenance du soutien social

Les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude démontrent que la majorité des participantes utilisent à la fois leurs réseaux de soutien formel et informel afin de favoriser la prise en charge de leurs problèmes de santé. Selon Whitlatch et Noelker (1996), 20% des personnes âgées aux prises avec des incapacités aux États-Unis - mais ne souffrant pas spécifiquement de multimorbidité - utilisent exclusivement leur réseau de soutien formel. Seulement 16% d'entre eux utilisent conjointement leurs réseaux de soutien formel et informel, 35% reçoivent des soins provenant uniquement de leur réseau informel et 29% d'entre eux ne bénéficient d'aucune assistance. De plus, les femmes interrogées lors de la présente étude ont eu recours à des professionnels de la santé tels que des pharmaciens, des nutritionnistes, des ergothérapeutes, et des physiothérapeutes, et font parfois appel à des psychologues et des travailleuses sociales. Pour pallier le manque de disponibilité des médecins, plusieurs d'entre elles utilisent les services d'organismes privés (Paramédic) ou de services de première ligne (Info-Santé) afin d'obtenir des réponses aux questions relatives à leur santé.

Cependant, une partie importante du soutien provenant de leur réseau formel est prodiguée par les médecins de famille, qui leur procurent du soutien de type informationnel, instrumental et émotionnel. Par ailleurs, l'on peut observer que le soutien de type émotionnel, qui semble largement prodigué par les médecins de famille, paraît être peu présent chez les autres professionnels de la santé. Cela semble s'expliquer par la relation qu'elles créent avec leur médecin de famille au fil des années. En effet, alors que les spécialistes et les autres professionnels de la santé sont consultés en de rares occasions, dans le cadre d'interventions ponctuelles et pour des problèmes spécifiques, les médecins de famille sont sollicités régulièrement par les participantes pour des problèmes de santé divers. Également, les femmes interrogées sont fidèles à leur médecin de famille, elles expriment des sentiments positifs à leur égard et ont souligné à plusieurs reprises leur capacité d'écoute ainsi que le temps qu'ils leur consacrent, ce qui favorise un climat propice au soutien émotionnel.

Comme mentionné par Sayers *et al.* (2006), les données recueillies auprès des femmes interrogées confirment que le soutien émotionnel prodigué par le réseau de soutien formel, en l'occurrence par le médecin de famille des participantes, est souvent lié à l'adhésion à la médication et à la diète. Toutefois, dans le cadre de la présente étude, ce type de soutien concerne également la procuration des autosoins (ex. : le contrôle de la tension artérielle) ainsi que la modification des habitudes de vie (ex. : l'arrêt du tabac, la pratique d'activités physiques et la perte de poids). Les résultats de cette étude vont également dans le même sens que les affirmations de Cohen (2004) en ce qui a trait à l'utilisation du soutien de type instrumental dans des contextes plus précis et pour des clientèles plus spécifiques. En effet, toutes les femmes interrogées prennent de la médication (ce qui correspond à une forme de soutien instrumental) et un bon nombre d'entre elles doivent utiliser un tensiomètre, un glucomètre ou tout autre instrument leur permettant de pallier certaines incapacités physiques (ex. : un fauteuil roulant, des orthèses pour les doigts). De plus, toutes ces femmes souffrent de multimorbidité, ce qui s'avère un contexte précis en soi, et ce qui peut expliquer l'utilisation généralisée du soutien instrumental. Or, les résultats de l'étude de Cohen (2004), qui prétendent que le soutien de type instrumental concerne des clientèles et des problèmes spécifiques, peuvent s'appliquer à la présente recherche puisque la clientèle à l'étude est une clientèle spécifique et que les participantes ont des problèmes particuliers qui nécessitent de recevoir du soutien de type instrumental. Il est probable que l'utilisation du soutien instrumental serait moins importante s'il s'agissait d'une étude réalisée auprès d'individus provenant de la population en générale.

En ce qui concerne le soutien provenant du réseau informel, ce sont majoritairement les conjoints ainsi que les enfants des participantes qui offrent du soutien de type instrumental et émotionnel. Le soutien de camaraderie, pour sa part, concerne davantage les amis ainsi que les frères et sœurs des répondantes. Cantor (1975) propose à ce sujet un modèle hiérarchique qui prétend que le soutien social est habituellement prodigué par les personnes les plus proches, les plus accessibles et les plus disponibles. Pour cette raison,

les conjoints sont le plus souvent au premier plan en ce qui concerne le soutien des personnes souffrant de problèmes de santé; ils sont suivis des enfants, d'autres membres de la famille, des amis, et en dernier lieu, du soutien provenant de sources formelles. Witchlatch et Noelker (1996) estiment qu'en plus de la proximité qui existe entre les membres de la famille et le récipiendaire des soins, l'état de santé des proches, de même que les exigences de leur vie quotidienne influencent également le choix du principal pourvoyeur de soins.

Ensuite, une minorité seulement de participantes impliquent certains membres de leur famille dans leur suivi médical et favorisent les interactions entre ces derniers et les membres du personnel médical. Rappelons que les interactions qui ont lieu entre les différents éléments du microsystème des participantes, en l'occurrence les membres de leur famille et le personnel médical, relèvent du mésosystème. Or, Pauzé (2010) estime que plus les interactions (soit le mésosystème) qui ont lieu entre les divers éléments du microsystème – c'est-à-dire les différents systèmes côtoyés régulièrement par l'individu, sont nombreuses et de qualité – plus les effets susceptibles d'être engendrés sur la prise en charge des problèmes de santé des participantes risquent d'être positifs. L'OMS (World Health Organization Office for Europe, 1989) considère que la coopération entre les réseaux de soutien formel et informel est nécessaire et devrait être à la base des soins primaires. Barker (1968), pour sa part, estime que la diversité des ressources d'un milieu procurerait un meilleur équilibre aux individus comparativement à celui offert par chacune de ses composantes prises isolément (Barker, 1968). L'une des participantes (Estelle) appuie ces propos en affirmant que tout le soutien dont elle bénéficie est parfaitement équilibré et qu'il ne lui manque rien. Ainsi, le fait de recevoir conjointement différentes formes de soutien provenant de différentes sources semble lui apporter l'équilibre dont elle a besoin pour être capable de prendre en charge ses divers problèmes de santé. D'ailleurs, la majorité des participantes estime qu'il est tout aussi important de recevoir du soutien provenant de leur réseau formel que de leur réseau informel, c'est-à-dire qu'il doit y avoir un équilibre entre les deux.

D'autre part, alors que la majorité des participantes utilise à la fois leurs réseaux de soutien formel et informel, on peut cependant constater que certaines participantes utilisent uniquement leur réseau de soutien formel. Fait intéressant, il semblerait que les participantes qui hésitent le plus à utiliser leur réseau de soutien informel partagent quelques points communs. En effet, il s'agit uniquement de femmes provenant d'une génération où les stéréotypes féminins de la femme qui est la principale, voire l'unique responsable du bonheur et de la santé de son mari et de ses enfants, étaient très présents. Également, ces femmes représentent elles-mêmes une source de soutien pour les membres de leur entourage. Qui plus est, celles-ci sont, pour la plupart, les aînées de leur famille.

On peut notamment se questionner au sujet de la contribution du rôle traditionnel féminin dans l'appréhension de ce phénomène. Witchlatch et Noelker (1996), estiment que les épouses comptent pour environ 23% des pourvoyeurs de soins familiaux, comparativement à 13% pour les époux. Les fils sont également moins nombreux à offrir du soutien à un parent, avec un taux de 9%, alors que ce pourcentage s'élève à 29% chez les filles. Ainsi, Delphy (2009) explique que, dès leur plus jeune âge, les jeunes filles sont conditionnées à pourvoir aux besoins des autres au détriment des leurs. De plus, selon certaines croyances, leur vocation naturelle à la maternité les prédisposerait également à détenir une vocation sociale à l'écoute et à l'aide de l'autre, en dépit de leurs propres besoins (Delphy, 2009).

Le rôle traditionnel féminin encouragerait donc le don de soi et la soumission des femmes aux exigences des autres, ce qui implique qu'elles aient également de la difficulté à recevoir en retour. Selon Descarries et Corbeil (2002), le développement du soi dirigé vers autrui résulterait de l'intégration des pratiques nourricières des femmes. Pour sa part, Saillant (1992) soulève que l'autoresponsabilisation des femmes, en ce qui a trait à la prise de soin, dériverait de leur conditionnement précoce aux tâches familiales et au maternage. En ce sens, il n'est pas surprenant de constater que les participantes qui se

sentent responsables du bien-être des autres et qui procurent des soins à certains membres de leur famille envisagent difficilement le fait de recevoir elle-même du soutien.

### **3. Perception des participantes en fonction des types et de la provenance du soutien**

Wallston *et al.* (1983) considèrent que pour avoir une compréhension optimale du soutien social, il est important de tenir compte, entre autres, de la quantité, du type et de la source de soutien. Dans le même ordre d'idées, certains auteurs (MacMahon & Lip, 2002; Rozanski *et al.*, 2005; Umberson, 1992) ont démontré que la quantité de soutien provenant d'un réseau social, autrement dit, le soutien structurel, était associé à des comportements et à des résultats de santé plus positifs. Les résultats obtenus dans la présente étude vont dans le même sens que les affirmations de ces auteurs. En effet, les difficultés d'accès aux soins de santé, le manque de disponibilité des médecins et le fait d'avoir des rendez-vous trop espacés ont été soulevés à de nombreuses reprises par les participantes en tant que facteurs limitant leur capacité à prendre en charge leurs problèmes de santé. De plus, celles-ci déplorent également les longs délais d'attente afin d'obtenir un rendez-vous avec un médecin, de même que l'attente interminable à l'urgence. Cela démontre que la quantité de soutien, c'est-à-dire, le fait d'avoir un suivi assidu, constant et régulier avec leur médecin, est importante et qu'elle influence la capacité de prise en charge des problèmes de santé des participantes.

Par ailleurs, Lévesques et Cossette (1991) appuient ces données en affirmant que le degré de disponibilité et la durée du soutien offert doivent être considérés afin de conclure à la présence ou à l'absence d'effets bénéfiques du soutien social. Ils ajoutent également que la présence ou l'absence de conflit entre la mesure de soutien et l'aidé ainsi que la réciprocité entre les deux parties influencent les résultats du soutien social (Lévesques & Cossette, 1991).

Or, dans le cadre théorique privilégié pour la présente étude, l'on retrouve la notion de réciprocité des interactions au cœur du principe d'*interactionnisme* (Wormer *et al.*, 2007), qui explique comment chaque personne participant à un échange est affectée par les actions des autres. Ainsi, lorsque les participantes reçoivent du soutien, la personne à l'origine de ce soutien est influencée elle aussi lors de cette interaction. À l'inverse, lorsque ce sont les participantes qui offrent le soutien, c'est à leur tour de ressentir les effets de leurs actions. Rappelons que Weiss (1973) considérait que l'occasion de se sentir utile et nécessaire faisait partie intégrante des cinq fonctions du soutien social.

Dans le même ordre d'idées, Cutrona et Russell (1989) ont affirmé que le fait de se sentir utile pourrait accroître l'estime personnelle des individus. Les résultats obtenus dans la présente recherche vont, d'une part, dans le même sens que les affirmations de ces auteurs, mais d'autre part, ceux-ci ont rapporté que le fait d'offrir du soutien aux membres de leur entourage pouvait également engendrer des conséquences négatives. En effet, certaines femmes interrogées ont affirmé que le fait d'avoir des enfants les motivait à prendre leur santé en main ou encore, que le fait de procurer des soins à un parent malade contribuait à augmenter leur confiance en elles. Cependant, le fait de se sentir responsable de la santé de son conjoint ou de celle de ses enfants peut également engendrer de l'anxiété, de la culpabilité et peut même amener certaines participantes à négliger leurs propres besoins et leur santé au profit de ceux des autres. Ainsi, tel qu'indiqué dans le concept d'interactionnisme, les interactions entretenues avec les membres de notre réseau peuvent être positives et négatives (Ayers *et al.*, 2000).

En ce qui a trait à la source du soutien, la majorité des participantes démontrent, à titre d'exemple, une plus grande satisfaction envers le soutien reçu de la part de leur médecin de famille comparativement à tout autre professionnel de la santé. Une fois de plus, cela pourrait s'expliquer par la relation qui se développe entre ceux-ci. Puisque les médecins de famille les rencontrent plus fréquemment et prennent davantage de temps pour s'entretenir avec elles, ces derniers ont une meilleure opportunité de connaître leurs besoins et sont donc plus en mesure de les satisfaire correctement. Également, une

recherche a établi un lien entre l'efficacité du type de soutien et la source dont il provient (Dunkel-Schetter, 1984). À ce sujet, certaines données recueillies lors des entrevues permettent de confirmer partiellement les affirmations de Dunkel-Schetter (1984) selon lequel le soutien de type informationnel n'est efficace qu'à la condition qu'il provienne du personnel médical. Il a en effet été constaté que l'une des participantes n'accordait aucune considération au soutien de type informationnel lorsque celui-ci provenait de son réseau de soutien informel.

Les résultats obtenus ont cependant démontré qu'il existait certaines exceptions, c'est-à-dire, que le soutien de type informationnel pouvait également être perçu positivement lorsque celui-ci était prodigué par un membre de la famille qui détient une formation pertinente dans le domaine de la santé ou qui travaille dans un établissement reconnu. De plus, le soutien de type instrumental est perçu positivement par l'ensemble des participantes lorsque celui-ci provient de leur réseau de soutien informel alors que certaines vont jusqu'à refuser d'obtenir du soutien de type instrumental lorsqu'il provient de leur réseau de soutien formel. Pour sa part, le soutien de type émotionnel est habituellement apprécié, peu importe qu'il provienne des réseaux de soutien formel ou informel, mais à la condition que la personne qui offre le soutien emploie une approche adéquate.

D'autre part, en ce qui a trait au modèle écologique, une importance particulière est accordée aux perceptions environnementales et aux réponses subjectives des individus. Ainsi, deux systèmes similaires peuvent être perçus de façon distincte selon les attitudes et les objectifs de celui qui les étudie, ce qui signifie que deux individus peuvent évaluer différemment leur environnement dépendamment de leurs perceptions et de leurs sentiments (Ayers *et al.*, 2000).

On constate en effet que les perceptions des participantes sont différentes en ce qui concerne entre autres leurs réseaux de soutien formel et informel. Smolla (1988) émet

d'ailleurs une hypothèse, en ce qui concerne la relation discutable qui existe entre le soutien et l'état de santé des individus. À son avis, il est possible que le soutien puisse favoriser la santé des personnes, mais il peut également être envisagé qu'un état de santé précaire puisse détériorer la perception que les gens ont du soutien reçu. L'on pourrait citer l'exemple de Jocelyne qui souffre de dépression et qui perçoit de façon négative l'ensemble du soutien reçu. Cette dernière perçoit négativement le fait de recevoir du soutien de la part de son réseau informel de soutien et même si elle perçoit plus positivement le soutien provenant de son réseau formel, celle-ci a hésité pendant un certain temps avant de se confier à son psychologue. Cet exemple démontre qu'il peut ainsi être difficile pour la personne aidée de ressentir les effets bénéfiques de son réseau de soutien si elle le perçoit négativement (Smolla, 1988) et l'évaluation des effets du soutien social reçu doit en tenir compte.

#### **4. La relation qui existe entre le soutien social et l'autonomisation des individus.**

Pour Beaulieu *et al.* (1997) ainsi que pour Chally (1992), le soutien social, l'information, les ressources ainsi que la créativité sont des facteurs susceptibles de favoriser l'autonomisation individuelle. Si l'on reprend certaines notions de l'approche écosystémique, le fait de souffrir de multiples maladies chroniques représente un stress pour les individus qui en sont atteints. Le soutien social et l'information qu'ils reçoivent sont donc des facteurs de protection qui viennent atténuer l'impact des stress sur l'individu et favoriser son adaptation (Rae-Grant *et al.*, 1992, *cité dans* Grizenko & Fisher, 1992). À l'inverse, les facteurs de risque sont ceux qui, selon Grizenko & Fisher (1992), augmentent la vulnérabilité de l'individu ou encore la probabilité qu'il présente des difficultés d'adaptation dans des situations de stress. Ainsi, le fait d'avoir accès à un environnement social ou un soutien social de mauvaise qualité peut inhiber le processus individuel d'autonomisation et maintenir la personne dans un état de besoin constant (Fawcett *et al.*, 1995; Lord & Hutchison, 1993).



Pour sa part, le soutien social représente un facteur de protection se situant dans le microsystème des participantes et la relation qui existe entre les membres de la famille et le médecin des participantes relève du mésosystème. Le manque de motivation des participantes peut être interprété comme un facteur de risque se situant au cœur de leur ontosystème. Cette motivation survient, la plupart du temps, lorsque les participantes sont aux prises avec une incapacité, ressentent de la douleur ou un inconfort, ou, du moins, lorsqu'un élément déclencheur perturbe leur qualité de vie.

Kieffer (1984) a d'ailleurs mentionné que l'existence d'une situation aliénante qui amenait un individu à vivre un sentiment d'incapacité représentait l'événement déclencheur de l'autonomisation. Or, Aujoulat *et al.* (2007) ont démontré que la maladie était perçue comme aliénante du point de vue des personnes qui en sont affectées et représente donc une opportunité de développer l'autonomisation. Le processus d'autonomisation s'amorce alors au moment où l'individu réalise que sa situation pourrait être modifiée et qu'il souhaite la modifier afin de reprendre sa vie en main (Aujoulat *et al.*, 2007). Un parallèle avec les étapes de changement de Prochaska (1995) pourrait être effectué afin d'expliquer le cheminement réalisé par les participantes afin d'atteindre les modifications souhaitées.

En fait, Prochaska (1995) identifie cinq stades de changement, c'est-à-dire, la précontemplation, la contemplation, la préparation, l'action et le maintien. Dans le stade de précontemplation, la personne ne ressent pas le besoin de changer puisqu'elle n'a identifié aucun problème. De toute évidence, aucune des participantes ne se retrouve à ce stade puisqu'elles aspirent toutes à modifier certaines habitudes de vie. Le second stade, la contemplation, correspond au moment où la personne reconnaît qu'elle adopte certains comportements problématiques et commence à penser à les modifier. Jocelyne et Ghislaine se situent à ce stade puisqu'elles ont identifié certains comportements à changer et souhaitent passer à l'acte éventuellement, mais ne se sentent pas encore prêtes à le faire. Pour accéder au stade de préparation, elles devront avoir prévu passer à l'acte au cours du prochain mois et avoir débuté activement la collecte d'outils et de ressources.

Toutefois, dans le cas précis de Jocelyne, l'impuissance est une notion qui doit également être considérée. En effet, Asch (1986) a affirmé au sujet de l'impuissance que les personnes ayant des incapacités ont parfois « internalisé l'attitude négative générale de croire qu'à cause de leur infirmité, ils ne peuvent croire qu'une action collective peut améliorer leur vie. Ils perçoivent que le problème est inhérent à leur condition médicale et ne sont pas pressés de joindre les autres pour demander des changements structuraux qui pourraient rendre leur environnement plus propice à leur condition » (p.13).

Rappelons que Lerner (1986) avait émis une distinction entre l'impuissance réelle et l'impuissance ressentie. Dans ce cas précis, c'est principalement l'impuissance ressentie, c'est-à-dire la croyance interne que le changement ne peut pas se produire et dont le résultat est l'apathie et le manque de volonté de la personne, qui empêche Jocelyne de passer au stade suivant. Celle-ci a d'ailleurs mentionné lors des entrevues qu'elle ne cherchait pas de solutions puisqu'il n'y en avait pas. Il s'agit donc possiblement de l'impuissance, autant que le manque de motivation, qui empêche Jocelyne d'atteindre le stade de l'action.

Durant le stade de l'action, l'individu envisage de prendre des mesures concrètes pour changer et il tente quelques essais. Le stade du maintien survient lorsque la personne a adopté et maintenu le comportement depuis au moins six mois (Prochaska *et al.*, 1995). La plupart des participantes se trouvent à ce stade-ci pour plusieurs habitudes de vie et se situent également au stade de contemplation puisqu'elles envisagent d'effectuer d'autres changements de leurs habitudes de vie. Somme toute, le manque de motivation, au même titre que l'impuissance, est un facteur de risque relevant de l'ontosystème des répondantes qui complexifient leur processus d'autonomisation et les empêchent de passer à l'action (comme présenté dans le modèle de Prochaska). Le soutien social est donc un facteur de protection susceptible de les aider à surmonter ces obstacles afin de leur permettre de prendre en charge leurs problèmes de santé et de réaliser les modifications de leurs habitudes de vie.

D'autre part, selon les résultats obtenus, il semblerait que le lien qui existe entre l'autonomisation des individus et le soutien social reçu serait étroitement relié à la qualité du soutien reçu. Certains auteurs (Cohen & Mackay, 1984; Cutrona & Russell, 1990) ont en effet confirmé que, pour que le soutien social s'avère efficace, il doit y avoir une cohérence entre les comportements de soutien proferés par l'environnement d'une personne et les besoins engendrés par les obstacles auxquels elle doit faire face. En opposition au soutien structurel mentionné plus tôt, il semblerait donc que le soutien fonctionnel, qui fait référence à la qualité des interactions et à la perception des individus, serait déterminant dans la mise en application des autosoins qui représentent un indice de l'autonomisation individuelle (DiMatteo, 2004; Wills & Fegan, 2001).

Les résultats obtenus auprès des participantes confirment en effet que la qualité du soutien qu'elles reçoivent joue un rôle important dans la prise en charge de leurs problèmes de santé. Plusieurs études ont d'ailleurs démontré qu'en dépit de leur bonne volonté, certaines paroles ou actions posées par les membres de l'entourage peuvent être perçues comme inutiles pour la personne qui reçoit le soutien (Dakof & Taylor, 1990; Dunkel-Schetter, 1984).

Certaines tentatives de soutien sont donc souvent infructueuses parce qu'elles ne surviennent pas au moment opportun ou qu'elles sont inappropriées (Coyne, Wortman & Lehman, 1988). Les participantes considèrent entre autres que l'attitude des professionnels de la santé est essentielle. Ainsi, le fait pour les médecins de les écouter, d'être attentifs à leurs besoins et de démontrer de l'intérêt pour leur santé inciterait les participantes à être elles aussi plus soucieuses de leur santé et à respecter davantage les directives de leur médecin pour prendre le contrôle de leurs maladies.

Plusieurs auteurs abondent dans le même sens en ajoutant que le fait d'être attentif aux besoins du patient en matière de temps (Paterson, 2001; Pellino *et al.*, 1998), de construire une atmosphère positive, de démontrer de l'intérêt et d'apporter un regard positif et attentif de non-jugement favoriserait l'autonomisation des individus (Cooper *et*

*al.*, 2003; Kettunen *et al.*, 2006; McWilliam *et al.*, 1997; Paterson, 2001; Pibernik *et al.*, 2004). De plus, le fait de porter une attention aux priorités et aux inquiétudes du patient (Chang *et al.*, 2004; Cooper *et al.*, 2003; Gunter *et al.*, 2004; Kettunen *et al.*, 2006; McWilliam *et al.*, 1997; Paterson, 2001; Pellino *et al.*, 1998; Skelton, 1997 ), de soutenir son autonomie et d'encourager activement sa participation à la consultation et dans les décisions liées à sa santé seraient également favorables à une relation d'autonomisation entre le médecin et son patient (Desbiens *et al.*, 1998; Maliski *et al.*, 2004; McWilliam *et al.*, 1997; Pellino *et al.*, 1998; Pibernik *et al.*, 2004; Trummer *et al.*, 2006).

De son côté, Wallerstein (1992) affirme que le fait de prendre part au processus décisionnel, de s'approprier et de renforcer le pouvoir que l'on exerce sur sa propre existence, favorise notre état de santé. De telles affirmations ont pu être observées auprès des participantes qui ont eu la possibilité de choisir quels traitements médicaux elles décidaient de poursuivre ou de cesser et quelles démarches elles acceptaient d'entreprendre ou non. Celles-ci appréciaient le fait de pouvoir en discuter avec leur médecin et de négocier avec eux. À titre d'exemple, quelques médecins ont démontré de l'ouverture et se montraient conciliants en diminuant la dose des médicaments prescrits ou en laissant la possibilité aux répondantes de refuser certains traitements susceptibles d'améliorer leur état de santé, mais qui, du point de vue des femmes interrogées, nuisaient à leur qualité de vie.

Toutefois, plusieurs participantes ont affirmé qu'elles se sentent obligées de prendre les médicaments prescrits, ce qui laisse croire que les interventions favorisant l'autonomisation des personnes ne sont pas assimilées par certains médecins de famille et que le contexte organisationnel auquel ils sont soumis favorise l'utilisation d'une approche plus traditionnelle orientée vers la conformité, soit l'approche prescriptive-rationnelle (Danvers, 2009).

## 5. Forces et limites de la recherche

Tout d’abord, mentionnons que la pertinence de cette recherche, qui vise à vérifier le lien qui existe entre le soutien social et l’autonomisation des personnes atteintes de multiples maladies chroniques, est sans équivoque. De nombreuses recherches scientifiques (Aujoulat *et al.*, 2007; Bruchon-Schweitzer, 2002; Walger, 2009) permettent d’ailleurs d’établir un lien entre ces deux concepts. Cette étude pourrait ainsi avoir des retombées pour le travail social en nous amenant à nous questionner, dans un contexte d’interdisciplinarité, au sujet de la congruence d’établir un partenariat entre les travailleuses sociales et les infirmières au sein des groupes de médecine de famille (GMF). Selon l’Atlas de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2011), un GMF est

*« Un regroupement de médecins qui travaillent en étroite collaboration avec des infirmières dans un environnement favorisant la pratique de la médecine de famille auprès de personnes inscrites. Le médecin de famille appartenant à un groupe est aussi en relation avec d’autres professionnels du réseau de la santé et des services sociaux dans les CLSC, les centres hospitaliers et les pharmacies communautaires ».*

La présence des travailleuses sociales pourrait ainsi être utile à des personnes ayant un réseau de soutien informel insuffisant ou aux prises avec des difficultés d’interactions sociales, dans le but de favoriser l’efficacité et la complémentarité des services fournis.

Basée sur une approche d’inspiration phénoménologique, cette étude qualitative permet de bien comprendre les expériences, les représentations, les opinions ainsi que le sens des phénomènes que vivent les répondantes par rapport à leurs problèmes de santé. Puisque la fiabilité et la validité des résultats issus d’une étude qualitative peuvent parfois être contestées (Dawson, 1979, 1982; Ginsberg, 1990; Kirk & Miller, 1986; Kvale, 1989; LeCompte & Goetz, 1982), il est essentiel d’effectuer une analyse rigoureuse, ce qui, par

le fait même, est un préalable à la transférabilité des résultats. Ainsi, l'une des principales forces de cette étude est sa bonne transférabilité à une population de femmes de ce groupe d'âge. En effet, certaines stratégies ont été utilisées lors de l'analyse des données, dans le but de permettre la construction d'une interprétation détaillée du phénomène étudié (Savoie-Zajc, 2000). Une description exhaustive de chacune des participantes et du contexte auxquelles elles appartiennent a ainsi été effectuée sous forme de vignettes. De plus, afin de limiter l'influence du chercheur dans le processus de recherche et d'assurer une certaine rigueur à la recherche, la technique de triangulation du chercheur ou « contrôle par les autres chercheurs » a été utilisée (Goetz & LeCompte, 1984; Gohier, 2004; Huberman & Miles, 1991; Pourtois & Desmet, 1997 ; Van der Maren, 1995). Plus précisément, cela signifie que pour atteindre cet objectif, l'étudiante, de même que la directrice et la codirectrice de recherche ont comparé leurs interprétations respectives des données (Savoie-Zajc, 1996). Selon Merriam (1988), les stratégies de triangulation sont, par ailleurs, des méthodes efficaces afin d'atteindre la validité des résultats. Finalement, puisque l'échantillon utilisé est diversifié en ce qui concerne les problèmes de santé dont souffrent les répondantes et leur utilisation du soutien social, cela contribue également à la transférabilité des résultats.

Une autre force de cette recherche est l'homogénéité de l'échantillon en ce qui a trait à l'âge, au genre et au statut socioéconomique des participantes. En effet, le genre et l'âge des personnes interrogées sont susceptibles d'influer sur la variable dépendante. Or, l'homogénéité de l'échantillon permet une meilleure focalisation ainsi qu'une meilleure comparaison des résultats (Miles & Huberman, 1994), en plus de permettre une description de la diversité interne d'un groupe (Pires, 1997) et d'accroître la validité interne de cette étude (Fortin *et al.*, 2006).

Une dernière force réside dans le fait que cette étude porte un regard nouveau sur une population spécifique, c'est-à-dire les personnes ayant à vivre quotidiennement avec de multiples problèmes de santé chroniques. En effet, la plupart des études recensées traitent des personnes souffrant d'une seule maladie chronique ou ne font aucune différenciation

entre les personnes qui souffrent d'une seule maladie chronique et celles souffrant de plusieurs problèmes de santé concomitants. Or, tel qu'il a été démontré précédemment, la situation des personnes atteintes de multimorbidité est, à divers points de vue, différente de celle des personnes souffrant d'une seule maladie.

Cette recherche comporte néanmoins certaines limites qui ne peuvent être ignorées. Tout d'abord, elle résulte d'une analyse secondaire des données. Bien que l'analyse secondaire des données offre certaines opportunités, soit d'avoir accès rapidement et à peu de frais à des données pouvant être utilisées pour la recherche, celle-ci comporte également des inconvénients. Puisqu'à l'origine, les données ont été recueillies dans un but différent de celui poursuivi par la présente recherche et que le guide d'entrevue n'exploitait pas maximalelement le sujet, les résultats obtenus sont limités. Cette recherche a alors été conduite sans avoir la possibilité d'influencer les questions qui ont été posées, de poser des questions supplémentaires en lien avec les réponses des répondantes et d'approfondir certains aspects en particulier.

De plus, il est peu probable que la saturation des données ait été atteinte pour les trois objectifs de la présente recherche en raison du nombre peu élevé de participantes, bien qu'il n'existe aucun guide permettant d'établir précisément le nombre de répondants requis afin d'atteindre la saturation des données. Toutefois, la richesse et la diversité des données s'avèrent plus importantes que la quantité de données obtenues (Morse, 1995). L'homogénéité de l'échantillon utilisé lors de cette étude permet néanmoins d'atteindre plus rapidement une certaine saturation des données, et d'assurer ainsi une certaine crédibilité aux résultats (Morse, 1995).

Également, cette recherche ne peut pas être étendue à des femmes qui n'ont pas de médecin de famille. Effectivement, puisque les femmes interrogées sont toutes suivies par leur médecin de famille et que celui-ci semble jouer un rôle prépondérant dans la prise en charge de leurs problèmes de santé, il est justifié de croire que les résultats obtenus seraient différents si une recherche similaire était effectuée auprès de femmes

n'ayant pas de médecin de famille. Précisons toutefois que les femmes souffrant de multimorbidité et n'ayant pas de médecin de famille sont plutôt rares. Également, les participantes à cette étude sont majoritairement mariées, ont un faible niveau de scolarité et habitent la province de Québec, où le système de soins de santé est public. Les données ne peuvent donc pas être transférées à des femmes célibataires, ayant un niveau de scolarité plus élevé et provenant d'un pays où le système de santé serait privé et où il y aurait des différences culturelles importantes telles que la langue et la religion. Par ailleurs, l'on pourrait ajouter une limite additionnelle se rapportant au fait que le recrutement des participants a été effectué par les médecins de famille des participantes. Il leur était donc possible de choisir les patientes qui étaient susceptibles d'être les plus intéressantes pour participer à cette recherche. La diversité interne de l'échantillon demeure cependant intéressante. Une dernière limite se rapporte finalement au nombre peu élevé de femmes interrogées lors de cette étude, ce qui ne permet pas d'effectuer une typologie des caractéristiques des participantes.

## **6. Pistes à explorer**

Lors de cette étude, seules les entrevues réalisées auprès de sujets féminins ont été utilisées. Certaines recherches ont d'ailleurs démontré qu'il existait des différences entre les hommes et les femmes, notamment en ce qui a trait au soutien reçu (Flaherty & Richman, 1989), à la mobilisation des ressources (Devault, 1992 ; Nadler, Maler & Friedman, 1984) et à la perception de la disponibilité d'aide dans l'entourage (Devault & Fréchette, 2002). Il serait intéressant de comparer les données obtenues lors de cette étude à celles recueillies auprès de sujets masculins souffrant de multimorbidité afin de vérifier quelles sont les différences et les similitudes entre les deux sexes.

De plus, puisque les participantes appartenaient à une génération où les inégalités et les stéréotypes sexuels étaient très présents dans la société, le fait d'analyser l'influence du rôle traditionnel féminin serait une avenue intéressante à explorer. Également, d'autres variables telles que l'âge, la situation socio-économique, le niveau de scolarité ainsi que



le fardeau de la maladie auraient intérêt à être contrôlées afin de connaître quel est l'apport réel du soutien social dans la capacité d'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité. En effet, l'on pourrait présumer qu'une personne plus jeune, ayant une situation socio-économique plus favorable, un niveau de scolarité supérieur ainsi qu'un fardeau de multimorbidité moins élevé, aurait davantage de facilité à prendre sa santé en main comparativement à une personne plus âgée et ayant des difficultés financières. De plus, la conciliation des rôles serait importante à évaluer. En effet, le fait d'occuper un emploi ou d'étudier à temps plein, en plus d'être parent de jeunes enfants et de prendre soin d'un parent âgé pourraient avoir une influence sur l'efficacité du soutien reçu ainsi que la capacité d'autonomisation des personnes atteintes de multimorbidité.

Il pourrait être également intéressant d'explorer le rôle du temps dans la capacité des répondantes de prendre en charge leurs problèmes de santé. Ainsi, la réalisation d'une étude longitudinale pourrait permettre de documenter comment l'état de santé des personnes évolue au fil du temps, de même que son influence sur l'apprentissage et le développement d'habiletés permettant de mieux concilier avec la maladie. Il pourrait également être intéressant d'effectuer une étude quantitative à plus grande échelle afin de comparer les personnes qui ont une meilleure capacité d'autonomisation de celles ayant un degré moindre d'autonomisation et de vérifier ensuite les liens qui existent entre le soutien reçu et perçu et le niveau d'autonomisation des participants en fonction de différentes caractéristiques sociodémographiques telles que l'âge, le sexe, la principale occupation et le statut matrimonial.

Finalement, l'une des avenues de recherche à explorer a trait à la pertinence et au rôle que pourraient occuper les travailleuses sociales au sein d'un GMF. Puisque les personnes souffrant de multimorbidité vivent parfois de l'anxiété (Gisèle), des sentiments dépressifs (Jocelyne), sont parfois aux prises avec des situations particulières nécessitant un suivi psychosocial (Ginette) ou manquent tout simplement de motivation pour prendre en charge leurs problèmes de santé (Solange), le fait pour les médecins et les travailleuses

sociales de collaborer dans un contexte d'interdisciplinarité pourrait, hypothétiquement, favoriser la prise en charge de leurs problèmes de santé.

## *CONCLUSION*

Le but de la présente étude était de décrire et d'explorer les relations qui existent entre le soutien social et l'autonomisation des femmes âgées de 55 ans et plus atteintes de multimorbidité. Elle visait plus précisément à décrire les différents types de soutien social et identifier la provenance du soutien social reçu, à documenter la perception qu'ont les participantes du soutien social reçu ainsi qu'explorer les relations qui existent entre le soutien social et l'autonomisation des femmes âgées de 55 ans et plus atteintes de multimorbidité. Les résultats obtenus à la suite de la collecte de données réalisée à l'aide de dix entrevues semi-dirigées, ont contribué à l'atteinte de ces objectifs.

Rappelons que la multimorbidité est un phénomène qui est présent dans l'ensemble de la population, et dont la prévalence est en augmentation à l'échelle de la planète. Elle comporte diverses conséquences pour l'ensemble de la société et entraîne, pour les individus qui en sont atteints, des limitations d'ordre physique et de la détresse psychologique qui affectent leur capacité d'autonomisation. Or, l'importance de prendre en main sa propre santé est de plus en plus d'actualité et le fait de prendre part au processus décisionnel, de s'approprier et de renforcer le pouvoir que l'on exerce sur notre propre existence favoriserait notre état de santé. L'OMS définit par ailleurs la promotion de la santé comme un processus visant à habiliter les personnes à accroître le contrôle qu'elles exercent sur leur santé et à améliorer leur état de santé (Charte d'Ottawa, 1986). Le faible niveau de fonctionnalité physique de même que le faible niveau d'autonomie fréquemment entraîné par la coexistence de multiples conditions chroniques, nécessitent souvent, pour les personnes atteintes de multimorbidité, de recevoir différents types de soutien provenant de leurs réseaux de soutien formel et informel. Or, le fait d'être soutenues par les membres de leur entourage ainsi que par le personnel médical semble favoriser leur capacité d'autonomisation.

Les résultats obtenus lors de cette étude en lien avec le premier objectif de recherche nous ont appris que, la plupart des répondantes utilisent conjointement leurs réseaux de soutien social formel et informel afin de les aider dans la prise en charge de leurs problèmes de santé. En ce qui a trait au soutien provenant du réseau formel, celui-ci

provient surtout du médecin de famille, qui constitue une source de soutien de types informationnel, instrumental et émotionnel, mais les participantes consultent également divers professionnels de la santé. Le soutien informel, quant à lui, est principalement prodigué par les conjoints et les enfants des répondantes, mais également par leur fratrie et leurs amis, qui leur procurent du soutien instrumental, émotionnel et de camaraderie.

En ce qui a trait au deuxième objectif de recherche, les répondantes sont plus souvent satisfaites du soutien reçu de la part de leur médecin de famille comparativement aux autres sources de soutien formel, et elles apprécient davantage le soutien de leur conjoint et de leurs enfants lorsqu'il s'agit de soutien informel. Les résultats ont également révélé que le soutien de type informationnel est particulièrement utile aux répondantes, surtout lorsqu'il provient des professionnels de la santé, et que le soutien instrumental provenant de sources informelles est le type de soutien le plus apprécié. Il a également été soulevé que le soutien social peut avoir des effets néfastes et influencer négativement les comportements des participantes lorsqu'il n'est pas prodigué de façon adéquate.

En lien avec le troisième objectif de recherche, les résultats ont indiqué que le soutien social semble favoriser l'autonomisation des participantes, mais selon certaines conditions. Le soutien doit effectivement correspondre aux besoins des personnes pour être perçu positivement par celles-ci et, par conséquent, pour pouvoir avoir des effets bénéfiques sur leur capacité d'autonomisation. De plus, l'efficacité du soutien semble dépendre de la capacité des femmes interrogées à développer des relations avec les autres, en plus d'être directement lié à la qualité du soutien reçu. Leur motivation intrinsèque à participer à la prise en charge de leurs problèmes de santé semble également jouer un rôle dans l'efficacité du soutien reçu.

Ces résultats suggèrent ainsi que le fait d'obtenir un soutien social de qualité et correspondant aux besoins des participantes semble favoriser leur autonomisation. De plus, ceux-ci ont révélé que les réseaux de soutien formel et informel semblent tous deux importants, mais le réseau de soutien formel s'avère particulièrement utile lorsqu'il s'agit

de besoins nécessitant des compétences spécifiques (ex. : la prescription de médicaments) et dont les membres du réseau informel sont dans l'impossibilité de répondre. Puisque certaines participantes utilisent peu leur réseau de soutien informel et qu'elles ont de la difficulté à créer des liens avec les membres de leur entourage ou du personnel médical - ce qui est susceptible de nuire à leur autonomisation – le fait d'avoir accès aux services de travailleuses sociales dans les GMF pourrait être une piste intéressante à explorer. En effet, le discours des participantes a suggéré que l'inaccessibilité des services représentait une barrière à la prise en charge de leurs problèmes de santé et, qu'à l'inverse, les regroupements de services étaient facilitants. Le fait d'avoir la possibilité de rencontrer différents types de professionnels dans un même endroit et travaillant en collaboration les uns avec les autres, pourrait ainsi possiblement favoriser l'accessibilité aux services, en plus d'assurer une continuité et d'améliorer la qualité des services offerts.

Dans le cadre de recherches futures, il pourrait être intéressant d'étudier plus précisément quel rôle pourrait jouer les travailleuses sociales auprès de personnes atteintes de multimorbidité aux prises avec de plus grandes difficultés. L'influence de la capacité des personnes atteintes de multimorbidité à créer des liens et à collaborer avec les divers réseaux de soutien sur leur niveau d'autonomisation, pourrait également être une piste intéressante à explorer plus en détail.

## *RÉFÉRENCES*

- Adler, N. E., Epel, E., Castellazzo, G., & Ickovics, J. R. (2000). Relationship of subjective and objective social status with psychological and physiological functioning : preliminary data in healthy white women. *Health psychol*, 19, 586-592.
- Akker, M. v. d. (1996). Comorbidity or multimorbidity : what's in a name? A review of literature. *Eur J Gen Pract*, 2, 65-70.
- Akker, M. v. d., Buntix, F., Metsemakers, J. F. M., Aa, M. v. d., & Knottnerus, J. A. (2001). Psychosocial patient characteristics and GP-registered chronic multimorbidity : A prospective study. *J Psych Res*, 50, 95-102.
- Akker, M. v. d., Buntix, F., Roos, S., & Knottnerus, J. A. (2001) Problems in determining occurrence rates of multimorbidity. *J Clin Epidemiol*, 54, 675-679.
- Akker M. v. d., Buntinx F., Metsemakers J. F. M., Roos S., & Knottnerus J. A. (1998). Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *J Clin Epidemiol*, 51, (5) 367-375.
- Akner, G. (2009). Analysis of multimorbidity in individual elderly nursing home residents. Development of multimorbidity matrix. *Arch gerontol ger*, 49, 413-419.
- Albee, G. (1981). Politics, power, prevention and social change. *Prevention through political action and social change*. J. Joffe, G. Albee (eds). Hanover and London: University Press of New England.
- Alderman, M. H., & Schoenbaum, E. E. (1975). Detection and treatment of hypertension at the worksite. *New Eng J Med*, 293, 65-68.
- Anctil, H. (2001). Soutien à domicile: lever les obstacles au développement. *Gérontophile*, 23, (1), 23-26.
- Anderson, J. (1996). Empowering Patients : Issues and Strategies. *Soc Sci Med* 43, (5), 697-705.
- Anderson, J. M. (1991). Immigrant women speak of chronic illness : the social construction of the devalued self. *J Adv Nurs*, 16, 710-717.
- Anderson, G. F. (2002). *Partnership for solutions. Chronic Conditions: Making the Case for Ongoing Care*. Robert Wood Johnson Foundation and John Hopkins University. Récupéré le 21 mars 2009 de: <http://www.partnershipforsolutions>.
- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2000). Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care. *Diabetes Educ*, 26, 597-604.



- Anderson, R. M., Funnel, M. M., Fitzgerald, J. T., & Marrero, D. G. (2000). The diabetes empowerment scale: a measure of psychosocial self efficacy. *Diabetes Care*, 23, 739–43.
- Anderson, R. M., Funnel, M. M., Butler, P. M., Arnold, M. S., Fitzgerald, J. T., & Feste, C. (1995). Patient empowerment: results of a randomised control trial. *Diabetes Care*, 18, 943–949.
- Aneshensel, C. S. & Frerichs, R. R. (1982). Stress, support, and depression: A longitudinal causal model. *J Comm Psycho*, 10, 363-376.
- Antonovsky, A. (1979). Health, stress and coping. San Francisco : Jossey-Bass.
- Antonucci, T. C., Akiyama, H. (1987). An examination of sex differences in social support among older men and women. *Sex Roles*, 17, (11-12), 737-749.
- Arnold, M. S, Butler, P. M., Anderson, R. M., Funnell, M. M. & Feste, C. (1995). Guidelines for facilitating a patient empowerment program. *Diab Educ*, 21, (4), 308-312.
- Asch, A. (1986). Will populism empower the disabled? *Soc Pol*, 16, (3), 12-18.
- Ashford, J. B., Winston LeCroy, C., & Lortie, K. L. (2009). *Human behavior in the social environment : A multidimensional perspective*. Fourth Edition. Editor : Marcus Boggs. Pre-Press PMG.
- Association des CLSC et des CHSLD du Québec. (2003). Harmonisation des services de soutien à domicile. Les services de soutien à domicile. La vision des CLSC, des centres de santé et des CHSLD, Montréal, Association des CLSC et des CHSLD du Québec.
- Atlas de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (2011). *Groupes de médecine de famille*. Québec. Récupéré le 8 septembre 2011 de : [http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/atlas/atlas/index.php?id\\_carte=8](http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/atlas/atlas/index.php?id_carte=8)
- Aucoin, L. (2005). Les maladies chroniques : un problème aigu. *Priisme Info*, 4-6.
- Aujoulat, I. (2007). L'Empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : Auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat. Faculté de médecine, Université catholique de Louvain.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in the theory and practice : Polysemy or cacophony? *Pat Educ Couns*, 66, 13-20.
- Ayers, H., Clarke, D., & Murray, A. (2000). *Perspectives on behaviour. A practical guide to effective interventions for teachers*. (2nd edition). David Fulton Publishers, London, 108.

- Ayers, H., Clarke, D. & Murray, A. (1995). *Perspectives on Behaviour. A practical guide to effective interventions for teachers*. David Fulton Publishers, London.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.
- Barker, R. G. (1968). *Ecological psychology: Concepts and methods for studying the environment of human behavior*. Stanford University Press.
- Barrera, M. (1986). Distinctions Between Social Support Concepts, Measures, and Models. *Am J Community Psychol*, 14, (4), 413-445.
- Baum, A., Singer, J. E., & Baum. C. S. (1981). Stress and the environment. *J Soc Issues*, 37, 4-35.
- Bayliss, E. A., Ellis, J. L., & Steiner, J. F. (2007). Barriers to self-management and quality-of-life outcomes in seniors with multimorbidities. *Ann Fam Med*, 5, (5), 395-402.
- Bayliss, E. A., Ellis, J. L., Steiner, J. F., & Main, D. S. (2005). Initial validation of an instrument to identify barriers to self-management for personnes with co-morbidities. *Chronic Illness*, 1, 315-320.
- Bayliss, E. A., Steiner J. F., Fernald D. H., Crane L. A., & Main D. S. (2003). Descriptions of barriers to selfcare by persons with comorbid chronic diseases. *Ann Fam Med*, 1, (1), 15-21.
- Beaulieu, R., Shaminan, J., Donner, G., & Pringle, D., (1997). Empowerment and Commitment of Nurses in Long-term Care. *Nurs Eco*, 15, (1), 1-11.
- Bergsma, L. J. (2004). Empowerment education : the link between media literacy and health promotion. *Am Behav Sci*, 48, 152-64.
- Berkman, L. R, Syme, L. S. (1985). The relationship of social networks and social support to morbidity and mortality, in Cohen S. et Syme, L. S., eds, *Social Support and Health*, Academic Press.
- Bernier, S. (2002) Les problèmes de santé. Dans *Regard sur la santé et le bien-être en Mauricie et au Centre-du-Québec*, RRSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 13, 99-103.
- Bertalanffy, L. v. (1968). *General System Theory: Foundations, Development, Applications*. New York: George Braziller

- Berteau, G., Côté, B., Durand, D., Tapia, M., & Thibaudeau, M.-F. (2000). *Empowerment et femmes immigrantes*. Rapport de recherche présenté au Centre d'excellence pour la santé des femmes- Consortium Université de Montréal.
- Bertrand, L. (1999). *L'empowerment et l'action communautaire : quelques enjeux*. Dans Boucher, J.- L. et Tremblay, d. (dir.) *Travail Social et empowerment à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle*. Actes du colloque, (pp.22-26). Colloque international du programme de maîtrise, Département de travail social, Université du Québec à Hull.
- Billings, A. G., & Moos, R. H. (1982). Stressful life events and symptoms: A longitudinal model. *Health Psychology*, 7, 99-117.
- Blazer, D. (1982). Social Support and Mortality in an Elderly Community Population. *Am J Epidemiology*, 115, 684-694.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Brais, N., Morin, G. & Rochette, L. (2009). *Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de la planification, des affaires corporatives, des communications et de l'infocentre*. Direction régionale de santé publique.
- Brink, P. J. (1998). *Exploratory design*. Dans P. J. Brink & M. J. Wood (dir.), *Advanced Design in Nursing Research*, 2<sup>e</sup> éd., Thousand Oaks (Calif.), Sage Publications.
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., DeGruy, F., & Kaplan, B. H. (1989). Functional versus structural support and health care utilization in a family medicine outpatient practice. *Med care*, 27, (3), 221-233.
- Broadhead, W. E., Kaplan, B. H., James, S. A., Wagner, E. H., Schoenbach, V. J., Grimson, R., Heyden, S., Tibblin, G., & Gehlbach, S. H. (1983). The epidemiologic evidence for a relationship between social support and health. *Am J Epidemiology*, 117, 521-537.
- Brody, E. M. (1980). Women's changing roles and care of the aging family. In J. P. Hubbard (Ed.) *Aging Agenda eighties* (pp. 11-16). Washington, DC. Government Research Corp.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Ecol Hum Dev*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brown, G. W., & Harris, T. (1978). Social origins of depression: A reply. *Psycho Med*, 8, (4), 577-88.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé - Modèles, concepts et méthodes*, Paris, Dunod, 118 : 311-332, 350-351.

- Bruhn, J. G., Wolf, S., Lynn, T. N., Bird, N. B., & Chandler, B. (1968). Social aspects of coronary heart disease in a Pennsylvania German community. *Soc Scie Med*, 2, 201-212.
- Buchanan, J. (1995). Social Support and Schizophrenia : A Review of the Literature. *Arch Psych Nurs*, 9, (2), 68-76.
- Buist-Bouwman, M. A., de Graaf, R., Vollebergh, W. A. M., & Ormel, J. (2005). Comorbidity of physical and mental disorders and the effect on work-loss days. *Acta Psychiatr Scand*, 111, 436-443.
- Burda, P.C., & Vaux, A. (1987). The social support in men: Overcoming sex-role obstacles. *Hum Rel*, 40, 31-44.
- Butler, T., Giordano, S., & Neren, S. (1985). Gender and sex-role attributes as predictor of utilization of natural support systems during personal stress events. *Sex Roles*, 13, 515-524.
- Caplan, R. D., Cobb, S., French, J. R. P., Van Harrison, R., & Pinneau, S. R. (1975). Job demands and worker health. Washington, DC. : DHEW (NIOSH) Publication No 75-160.
- Caplan, R. D., Robinson, E. A. R., French, J. P. R., Jr., Caldwell, J. R., & Shinn, M. (1976). Adherence to medical regimens : Pilot experiments in patient education and social support. University of Michigan : Research Center for Group Dynamics, Institute for Social Research.
- Cantor, M. H. (1975). Life space and the social support system of the inner city elderly of New York. *Gerontol*, 15, 23-27.
- Cardone, I. A., & Gilkerson, L. (1990). Family administered neonatal activities: an exploratory method for the integration of parental perceptions and newborn behavior. *Infant Mental Journal*, 11, (2), 127-141.
- Caron, J., & Liu, A. (2010). Étude descriptive de la prévalence de la détresse psychologique et des troubles mentaux au sein de la population canadienne : comparaison entre la population à faible revenu et la population à revenu plus élevé. *Maladies chroniques au Canada*. 30, (3), 86-97.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance, *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- Cassel, J. (1974). Psychosocial processes and stress : Theoretical formulation. *International journal of Health Services*, 4, 471-482.
- Caux, C. (2008). *Le consentement et la décision informée*. Colloque sur la surveillance médicale en santé au travail. Équipe régionale. Direction de santé publique de Montréal et Institut national de santé publique du Québec.

- Chally, P. S. (1992). Empowerment through teaching. *J Nurs Educ.* 31, (3), 117-120.
- Chang, L. C., Li, I. C., & Liu, C. H. (2004). A study of the empowerment process for cancer patients using Freire's dialogical interviewing. *J Nurs Res*, 12, 41-9.
- Charlson, M., Charlson, R., Briggs, W., & Hollenberg, J. (2007). Can disease management target patients most likely to generate high costs? The impact of comorbidity. *J Gen Intern Med.* 22, (4), 464-9.
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & Mackenzie, R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies : development and validation. *J Chronic Dis*, 40, (5), 373-83.
- Ciechanowski, P. S., Katon, W. J., & Russo, J. E. (2000) Depression and diabetes: impact of depressive symptoms on adherence, function, and costs. *Arch Intern Med*, 160, (21), 3278-85.
- Clark, E. J., & Stovall, E. L. (1996). Advocacy : the cornerstone of cancer survivorship, *Cancer Practice*, 4, 5, 239-244.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator to life stress. *Psychosomatic Med*, 38, 300-314.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *Am Psych*, 59, 676-684.
- Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *H Psych*, 7, 269-297.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H., & Underwood, L. G. (2000). Social relationships and health. In S., Cohen, L. G., Underwood & B.H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention* (p. 3-25). New York : Oxford University Press.
- Cohen, S. & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis : A theoretical analysis. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health* (pp.253-267) Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Cohen, S. & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Soc supp health* (pp. 3-22). New-York : Academic.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis *Psych Bull*, 98, 2, 310-357.

- Conseil canadien de la santé. (2007 a). *Importance du renouvellement des soins de santé : Leçons du diabète*. Toronto : Conseil canadien de la santé. Récupéré le 20 mars 2009 de : [www.conseilcanadiendelasante.ca](http://www.conseilcanadiendelasante.ca)
- Conseil canadien de la santé. (2007 b). *Soins de santé pour maladies chroniques – Expériences des Canadiens en 2007 : Supplément de données à Importance du renouvellement des soins de santé : À l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques*. Toronto. Récupéré le 20 mars 2009 de : [www.conseilcanadiendelasante.ca](http://www.conseilcanadiendelasante.ca)
- Conseil canadien de la santé. (2007 c). *Schémas de population-Maladies chroniques au Canada. Supplément de données à Importance du renouvellement des soins de santé : À l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques*. Récupéré le 20 mars 2009 de : [http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2007/outcomes2/HCOC-332-07-01\\_FINAL%20WEBFrench.pdf](http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2007/outcomes2/HCOC-332-07-01_FINAL%20WEBFrench.pdf)
- Cooper, H. C., Booth, K., & Gill, G. (2003). Patients' perspectives on diabetes health care education. *Health Educ Res*, 18, 191–206.
- Cornell Empowerment Group. (1989). Empowerment and family support. *Network Bull*, 1, 1-23.
- Cornoni-Huntley, J. C., Foley, D. J., & Guralnik, J. M. (1991). Co-morbidity analysis : a strategy for understanding mortality, disability, and use of health care facilities of older people. *Int J Epidemiol*, 20, (suppl. 1), S8-S17.
- Cornwall, J. R., & Perlman, B., (1990). *Organizational entrepreneurship*. Boston, MA: Irwin (McGraw-Hill).
- Côté, N. (2007). *Vie personnelle, conjugale et familiale des conjoints vivant avec un partenaire présentant plusieurs problèmes de santé chroniques*. Mémoire de maîtrise. UQAC.
- Coyne, J. C., Wortman, C. & Lehman, D. (1988). The other side of support : Emotional overinvolvement and miscarried helping. In B. Gottlieb (Éd.), *Social support : Formats, processes, effects* (p. 303-305). Beverly Hills, CA : Sage.
- Cox, E. O. (1991). The Critical Role of Social Action in Empowerment Oriented Groups. *Soc Work Groups*, 14, (3-4), 77-90.
- Crabtree, B. & Miller, W. (Eds.) (1999). *Doing Qualitative Research* (2nd edition). London: Sage, 406
- Creer, T., Renne, C., & Christian, W. (1976). Behavioral contributions to rehabilitation and childhood asthma. *Rehab Literature*, 37, 226-232, 247.

- Cutrona, C. E., & Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In I.G. Sarason, B.R. Sarason, & G.R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 319-366). New York: Wiley.
- Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (1987). The provisions of social support and adaptation to stress, *Adv Pers Relationships*, 1, 37-67.
- Cutrona, C. E., & Suhr, J. A. (1990). Social support and becoming a parent. In S. Fisher & T. Cooper (Eds.), *On the move: The psychological effects of change and transition* (pp. 111-125). New York: Wiley.
- D'Abbs, P. (1982). *Social support networks : A critical review of models and findings*. Melbourne, Australia : Institute of Family Studies.
- Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *J Pers Soc Psychol*, 58, (1), 80-89.
- Dallaire, S. (2010). *Les retombées de l'activité physique chez les femmes présentant un surplus de poids ou de l'obésité sur l'image de soi et sur leur bien-être psychologique et physiques*. Mémoire de maîtrise. UQAC.
- Danvers, F. (2009). *S'orienter dans la vie : une valeur suprême?* Dictionnaire des sciences humaines. Presses Universitaires du Septentrion, France. 657.
- Davison, B. J., & Degner, L. F. (1997). Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer. *Cancer Nurs*, 20, (3), 187-196.
- Davies, K. J., & MacDonald, G. (1998). *Quality, evidence and effectiveness in Health Promotion*. Striving for certainties, London & New-York, Routledge.
- Davies, S. J., Phillips, L., Patrick, F. N., & Russell, G. I. (2002). Quantifying comorbidity in peritoneal dialysis patients and its relationship to other predictors of survival. *Nephrol Dial Transplant*, 17, (6), 1085-92.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1991). *A motivational approach to self: Integration in personality*. In R. Dienstbier (Ed.), *Nebraska symposium on motivation*, 38. Perspectives on motivation. (p 237-288). Lincoln, NE: University of Nebraska Press.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Perspectives in social psychology. New York: Plenum.

- Delgado-Gaitan, C. (1991). Involving Parents in the Schools : A Process of Empowerment. *Am J Educ*, 100, (1), 20-46.
- Delphy, C. (2009). *L'ennemi principal I : L'économie politique du patriarcat*. Paris : Éditions Syllepse.
- DePaulo, B. M. (1982). *Social-psychological processes in informal help seeking*. In T.A. Wills (Ed.), *Basic processes in helping relationships* (pp. 255-279). New York : Academic Press.
- Desbiens, S. A., Wu, A. W., Yasui, Y., Lynn, J., Alzola, C., Wenger, N. S., Connors, A. F., Phillips, R. S., & Fulkerson, W. (1998). Patient empowerment and feedback did not decrease pain in seriously ill hospitalised patients. *Pain*, 75, 237–248.
- Descarries, F. & Corbeil, C. (2002). La maternité des débats féministes. Dans F. Descarries & C. Corbeil (Éds), *Espaces et temps de la maternité* (pp. 23-50) Montréal : Éditions Remue-ménage.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal: McGraw-Hill.
- Devault, A. (1992). Dans Devault, A., Péladeau, N. et Bouchard, C. *Étude des préoccupations, des difficultés et des sources de soutien social de pères de familles monoparentales : une comparaison avec des mères*. Montréal : Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale et Département de psychologie, UQAM.
- Devault, A., & Fréchette, L. (2002). Le soutien social et l'intervention de nature psychosociale ou communautaire. Cahier du Géris: série Recherches, no 19. Université du Québec en Outaouais.
- De Vellis, R. F. & De Vellis, B. M. (1982). Perceived control, social support and illness characteristics as determinants of functioning. Unpublished manuscript. *Cité dans* Wallston, S. B., Alagna, W. S., DeVellis, M. B., & DeVellis, F. R. (1983) Social support and physical health, *Health Psychol*, 2, (4), 367-391.
- DiMatteo, M. R. (2004). Social Support and Patient Adherence to Medical Treatment: A Meta-Analysis. *Health Psychol*, 23, 207–218.
- Dimond, M. (1979). Social support and adaptation to chronic illness : The case of maintenance hemodialysis. *Res nurs health*, 2, 101-108.
- Direction de santé publique de la Capitale- Nationale (M. Ferland et M. Pageau). (2008). *Portrait de santé de la région de la Capitale-Nationale 2008*. Les analyses, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé Publique, 140.



- Doumont D., & Aujoulat I. (2002). Empowerment et éducation du patient. Dossier technique, RESOUC, Réf. 02-18.
- Doumont, D., Aujoulat, I., & Deccache, A. (2002). L'*empowerment*, un enjeu important en éducation du patient. *Education du patient et enjeux de santé*, 21, (3), 66-70.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: Findings based on patient interviews and their implications. *J Soc Issues*, 40, (4), 77-98.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatr Nurs*, 22, (4), 334-337.
- Earp, C. F., McDonough, C. M., & Rooney, L. W. (1985). Changes in the microstructure of the corn kernel during the wet milling steeping process. Research Project Progress Report. Oct. 1, 1984- Mar. 31, 1995. Corn Refiners Association: Washington, DC.
- Eeckelers, P. (2008). *Multimorbidité : état de la question*. Congrès internationaux. WONCA Europe. Istanbul. Récupéré le 11 septembre 2011 de : [http://www.ssmg.be/new/files/RMG259\\_31-33.pdf](http://www.ssmg.be/new/files/RMG259_31-33.pdf)
- Egbert, L. D., Battit, G. E., Welch, C. E., & Bartlett, M. K. (1964). Reduction of postoperative pain by encouragement and instruction of patients. *N Eng J Med*, 270, 825-827.
- Eisen, A. (1994). Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Educ Quart*, 21 (2), 235-252.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (1995). *Writing Ethnographic Fieldnotes*, Chicago, University of Chicago Press; Chap. 6, Processing Fieldnotes: Coding and Memoing, p. 142-168.
- European Commission (1999) - Directorate General XIII: *Communication from the commission to the European Parliament, the council, the economic and social committee and the committee of the regions ensuring security and trust in electronic communication* (COM 97-503).
- Evans, D. L., Charney, D. S., Lewis, L., Golden, R. N., Gorman, J. M., et al. (2005) Mood disorders in the medically ill: scientific review and recommendations. *Biol Psychiatry*, 58, 175-189.

- Fahlberg, L. L., Poulin, A. L., Girdano, D. A., & Dusek, D. E. (1991). Empowerment as an emerging approach in health education. *J Health Educ*, 22, (3), 185-193
- Fawcett, S. B., Paine-Andrews, A., Francisco, V. T., Schultz, J. A., Richter, K. P., Lewis, R. K., Williams, E. L., Harris, K. J., Berkley, J. Y., Fisher, J. L., & Lopez, C. M. (1995). Using empowerment theory in collaborative partnership for community health and development. *Am J Commun Psychol*, 23, (5), 677-697.
- Federal, Provincial and Territorial Advisory Committee on Population Health. (1999).
- Feinstein, A. R. (1968). Clinical epidemiology III, The clinical design of statistics in therapy. *Ann Intern med*, 69, 1287-1312.
- Feinstein, A. R. (1970). The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic diseases. *J Chronic Dis*, 23, 455-468.
- Feste, C., Anderson, R. M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns*, 26, 139-144.
- Flaherty, J. & Richman, J. (1989). Gender Differences in the Perception and Utilization of Social Support : Theoretical Perspectives and an Empirical Test. *Soc Sci Med*, 12, 1221-1228.
- Fondation des maladies du coeur. (2006). *Bulletin de santé 2006 – Est-on septuagénaire dix ans avant l'heure?* Récupéré le 13 août 2010 de : [www.heartandstroke.ca](http://www.heartandstroke.ca).
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Dubois, M.-F., & Almirall, J. (2006). Psychological Distress and Multimorbidity in Primary Care. *Ann Fam Med* 4, 417-422.
- Fortin M, Hudon C, Dubois M-F, Almirall J, Lapointe L, Soubhi H. (2005). Comparative assessment of three different indices of multimorbidity for studies on health-related quality of life. *Health Qual Life Out*, 3, 74.
- Fortin, M., Hudon, C., Haggerty, J., Akker, M. v. d., & Almirall, J. (2010). Prevalence estimates of multimorbidity : a comparative study of two sources. *BMC Health Serv Res*, 10, 111.
- Fortin, M., Lapointe, L., Hudson, C., Vanasse, A., Ntetu, A. L., & Maltais, D. (2004). Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 51.
- Fortin, M., Soubhi, H., Hudon, C., Bayliss, E. A., & Akker, M. v. d. (2007). Multimorbidity's many challenges. *BMJ*, 334, 016-7.

- Fortin, M.-F., Côté, J., & Fillion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Les Éditions de la Chenelière Inc., Montréal, 485.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St- Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 138.
- Fréchette, L. (1999). *Empowerment et travail social : une conjugaison d'actualité*. Dans J.-L. Boucher et D. Tremblay (dir.), *Travail Social et empowerment à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle*. Actes du colloque, (pp.22-26). Colloque international du programme de maîtrise, Département de travail social, Université du Québec à Hull.
- Garber, J., & Seligman, M. E. P. (1980). *Human helplessness: Theory and applications*. New York: Academic Press.
- Gauthier, B. (2000). *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*. Presse Universitaire du Québec, Sainte-Foy, 529.
- Gendron, S. (1996). L'alliance des approches qualitatives et quantitatives en promotion de la santé : vers une complémentarité transformatrice. *Ruptures, revue disciplinaire en santé*, 3 (2), 158-172.
- Germain, C. B. (1991). *Human behavior in the social environment: An ecological view*. New York: Columbia University Press.
- Germain, C. B., & Gitterman, A. (1987). Ecological perspective. In A. Minahan (Ed.-in-Chief), *Encyclopedia of Social Work* (18th ed., Vol. 1, pp. 488–499). Silver Spring, MD: National Association of Social Workers.
- Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *J Adv Nurs*, 21, 1201–1210.
- Gibson, C. H. (1993). *A study of empowerment in mothers of chronically ill children*. PhD thesis, Boston College.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs*, 16, 354- 361.
- Gillis, A. & Jackson, W. (2002). *Research for nurses: Methods and Interpretation*. Philadelphia: F.A. Davis Hinshaw, A. S. (1992). *Nursing research: Weaving the past and the future*. In L Aiken & F. Claire (Eds.), *Changing nursing future: Agenda for the 1990s* (pp.485-503). Philadelphia: J.P. Lippincott.
- Gilmour, H., & Park, J. (2006). Dépendance, problèmes chroniques et douleur chez les personnes âgées. *Supplément aux Rapports sur la santé*, 16, 23-34.

- Girdano, D. A., & Dusek, D. E. (1988). *Life quality: motivation to be healthy*. In: Girdano DA, Dusek DE. Changing health behaviour. Scottsdale, Arizona. Gorsuch Scarisbrick, Publishers, 15-28.
- Giorgi, A. (1992). Description Versus Interpretation: Competing Alternative Strategies for Qualitative Research. *J Phenomenological Psychol*, 23, (2), 119-135.
- Glaslow, R. E., Ruggiero, L., Eakin, E. G., Dryfoos, J., & Chobanian, L. (1997). Quality of life and associate characteristic in a large national sample of adults with diabetes. *Diabetes care*, 20, 562-567.
- Goetz, J. P., & LeCompte, M. D. (1984). *Ethnography and qualitative desing in educational research*. Boston : Academic Press, Inc.
- Golant, M., Altman, T., & Martin, C. (2003). Managing cancer side effects to improve quality of life: a cancer psychoeducation program. *Cancer Nurs*, 26, 37-44.
- Gottlieb, B. H. (1994). Social Support. In A.L. Weber & J.H. Harvey (Eds.), *Perspectives on Close. Relationships* (pp. 307-324). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Gottlieb, B. H. (1978). The development and application of a classification scheme of informal helping behaviours. *Can J Behav Sci*, 10, 105-115.
- Grace, V. M. (1991). The Marketing of Empowerment and The Construction of The Health Consumer : A Critique of Health Promotion. *Int J Health Serv*, 21, (2), 329-343.
- Gray, R. M., Kesler, J. P., & Newman, W. R. E. (1964). Social factors influencing the decision of severaly disabled older persons to participate in a rehabilitation program. *Rehab literature*, 25, 162-167.
- Greenfield, S., Sullivan, L., Dukes, K. A., Silliman, R., D'Agostino, R., & Kaplan, S. H. (1995). Development and testing of a new measure of case mix for use in office practice. *Med Care*, 33, (4 suppl.), 47-55.
- Greenfield, S., Giovanni, A., McNeil, B. J., & Cleary, P. The importance of co-existent disease in the occurrence of postoperative complications and one-year recovery in patients undergoing total hip replacement. *Med care*, 31, (2), 141-154.
- Grenier, M.-R., & Munger, A. (2011). Une expérience de collaboration médecin-psychologue dans un groupe de médecine de famille à Sherbrooke. *Psychol Québec*, 28, 1, 33-34.
- Grizenko, N., & Fisher, C. (1992). Review of studies of risk and protective factor for psychopathology in children. *Can J Psychiatry*, 37, 711-721.

- Grumbach, K. (2003). Chronic illness, comorbidities, and the need for medical generalism. *Ann Fam Med*, 1, (1), 4-7.
- Guay, S., Marchand, A., & Billette, V. (2002). Soutien social et trouble de stress posttraumatique: théories, pistes de recherche et recommandations cliniques. *Rev Québec Psychol*, 23, 165-184.
- Gunter, M. J., Brixner, D., vonWorley, A., Carter, S., & Gregory, C. (2004). Impact of a seizure disorder disease management program on patient-reported quality of life. *Dis Manage*, 7, 333-47.
- Guralnik, J. M., LaCroix, A. Z., Everett, D. F., & Kovar, M. G. (1989). Aging in the eighties : The prevalence of comorbidity and its association with disability. *National center health stat*, 170, 8.
- Hammer, M. (1981). "Core" and "extended" social networks in relation to health and illness. *Social Science and Medicine*, 17, 405-411.
- Hawley, & MC Whirter, E. H., (1991). Empowerment in counseling. *J Couns Dev*, 69, 222-227
- Hawks, J. H. (1992). Empowerment in nursing education : concept analysis and application to philosophy, learning and instruction. *Journal of advance nursing*, 17, (5), 609-618.
- Hayward, K., & Colman, R. (2003). *Iniquités et maladies chroniques au Canada atlantique*. Document de travail. Agence de la santé publique du Canada.
- Henderson, S., Byrne, D. G., & Duncan-Jones, P. (1981). *Neurosis and the social environment*. New York: Academic Press, 279.
- Hess, R. (1984) Thoughts on empowerment, *Prevention in human services*, 3, 227-230.
- Hoffman, C., Rice, D., & Sung, H. Y. (1996). Persons with chronic conditions. Their prevalence and costs. *JAMA*, 276, 1473-1479.
- Holahan, C. J., & Moos, R. H. (1981). Social support and psychological distress: A longitudinal analysis. *J Abnormal Psychol*, 90, 365-370.
- Holland, T. P., & Kilpatrick, A. C. (2003). An ecological systems—social constructivism approach to family practice. In A. C. Kilpatrick & T. P. Holland, *Working with families: An integrative model* (pp. 14-32). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- House, J. S. (1981). *Work, Stress and Social Support*. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley.

- House, J. S., & Kahn, R. L. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Soc sup health* (pp. 83–108). New York: Academic Press.
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationship and health. *Science*, 241, 540-545.
- House, J. S., Robbins, C., & Metzner, H. L. (1982). The association of social relationships and activities with mortality : Prospective evidence from the tecumseh Community Health Study. *Am J Epidemiol*, 116, 123-140.
- Hudon, C., Fortin, M., Maltais, D., Ntetu, A., Cherradi, S., Dallaire, D., & Nault, M.-C. (2005). *Barrières et éléments facilitants à l'autonomisation des patients atteints de multimorbidité*. Forum du Collège des médecins de famille du Canada. Décembre 2005, Vancouver.
- Incalzi, R.A., Capparella, O., Gemma, A., Landi, F., Bruno, E., Di Meo, F., & Carbonin, P. (1997). The interaction between age and comorbidity contributes to predicting the mortality of geriatric patients in the acute-care hospital. *J Intern Med*, 242, (4), 291-8.
- Israël, B. A., Checkoway, B., Schulz, A., & Zimmerman, M. (1994). Health Education and Community Empowerment: Conceptualizing and Measuring Perceptions of Individual, Organizational, and Community Control. *Health Educ Behav*, 21, 2, 149-170.
- Institut de la statistique du Québec. (2008). *Les maladies chroniques au Québec: quelques faits marquants*. Série *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*. Québec: Collection la santé et le bien-être.
- Institut de la statistique du Québec. (1998). *Enquête sociale et de santé 1998 (2eme édition)*. Québec : Collection la santé et le bien-être.
- Jemmott, J. B. & Locke, S. E. (1984). Psychosocial factors, immunologic mediation, and human susceptibility to infectious diseases: How much do we know? *Psychological Bulletin*, 95, 78-108.
- Jerant, A. F., von Friederichs-Fitzwater, M. M., & Moore, M. (2005). Patients' perceived barriers to active selfmanagement of chronic conditions. *Patient Educ Couns*, 57, 300–7.
- Jessup, M., & Brozena, S. (2003). Heart failure. *N Engl J Med*, 348, 2007–2018.
- Johnson, J. E., & Leventhal, H. (1974). Effects of accurate expectations and behavioral instructions on relations during a noxious medical examination. *J pers soc psychol*, 29, 710-718.

- Jones, P. S., & Meleis, A. I. (1993). Health is empowerment. *Adv Nurs Sci*, 15, 1-14.
- Kaplan, B. H., Cassel, J. C., & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*, 15, 47-58.
- Kaplan, M. H., & Feinstein, A. R. (1974). The importance of classifying initial co-morbidity in evaluation the outcome of diabetes mellitus. *J Chron Dis*, 27 (7-8), 387-404.
- Kaplan, R. M., Sallis, J. F., Patterson, T. L. (1993). *Health and human behavior: instructor's manual/test bank*. McGraw-Hill, New-York, 556.
- Kar, S. B., Pascual, C. A., & Chickering, K. L. (1999). Empowerment of women for health promotion: a meta-analysis. *Social Science & Medicine* 49, 1431-1460 *Soc Sci Med*, 50, (11), 1701.
- Katz, R. (1984). Empowerment and Synergy : Expanding the community's healing ressources. *Prevention in Human Services*, 3, 201-226.
- Keers, J. C., Blaauwwiekkel, E. E., Hania, M., Bouma, J., Scholten-Jaegers, S., Sanderman, R., & Pinks, T. P. (2004). Diabetes rehabilitation: development and first results of a multidisciplinary intensive education program for patients with prolonged self-management difficulties. *Patient Educ Couns*, 52, 151-157.
- Keers, J. C., Bouma, J., Links, T. P., ter Maaten, J. C., Gans, R., Wolffenbuttel, B., & Sanderman, R. (2006). One-year follow-up effects of diabetes rehabilitation for patients with prolonged self-management difficulties. *Patient Educ Couns*, 60, 16-23.
- Kelman, H. R., Lowenthal, M., & Miller, J. N. (1966). Community status of discharged rehabilitation patients : Results of a longitudinal study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 47, 670-675.
- Kemp, B. J., & Vash, C. L. (1971). Productivity after injury in a sample of spinal cord injured person : A pilot study. *J chron dis*, 24, 259-275.
- Kettunen, T., Liimatainen, L., Villberg, J., & Perko, U. (2006). Developing empowering health counseling measurement. Preliminary results. *Patient Educ Couns*, 64, 159-166.
- Kidd, J., Marteau, T. M., Robinson, S., Ukoumunne, O. C., & Tydeman, C. (2004). Promoting patient participation in consultations: a randomised controlled trial to evaluate the effectiveness of three patient-focused interventions. *Patient Educ*, 52, 107-12.
- Kieffer, C. H., (1984). *Citizen empowerment : A developmental perspectives*. In J. Rappaport, R. Hess, & C. Swift (EDS.), *Studies in empowerment : Steps toward understanding and action*. New York : The Hayworth Press.

- Kisch, A. I., Kovner, J. W., Harris, L. J., & Kline, G. (1969). A new proxy measure of health status. *Health Serv Res*, 4, 223-230.
- Klabunde, C. N., Potosky, A. L., Legler, J. M., & Warren, J. L. (2000) Development of a comorbidity index using physician claims data. *J Clin Epidemiol*, 53, (12), 1258-67.
- Krantz, D. S., Grunberg, N. E., & Baum, A. (1985). Health psychology. *Ann Rev Psychol*, 36, 349-383.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Kvale, S. (Ed.). (1989). *Issues of validity in qualitative research*. Malabar, FL : Robert E. Krieger.
- Lackey, A. S., Burke, R., & Peterson, M. (1987). Healthy Communities : the Goal of Community Development. *Commun Dev*, 18, (2), 1-17.
- Lagory, M., Ritchey, F., & Sells, T. (1997). Les différences selon le sexe en matière de soutien social : conséquences sur la santé mentale des sans-logis. *Sociological focus*, 30, (3), 209-225
- Lakey, B. & Cassidy, P. B., (1990). Cognitive processes in perceived social support, *J Per Soc Psychol*, 59, 337-343.
- Langer, E. J., & Rodin, J. (1976). In control and glad of it. *J Per Soc Psychol*, 34, 191-198.
- Lansbury, G. (2000). Chronic pain management: a qualitative study of elderly people's preferred coping strategies and barriers to management. *Disabil Rehabil*, 22, 2-14.
- Larose, F., Terrisse, B., Lenoir, Y. & Bédard, J. (2004). Approche écosystémique et fondements de l'intervention éducative précoce en milieux socio-économiques faibles. Les conditions de la résilience scolaire. *Brock Education*, 13, (2), 56-80
- LeBossé, Y. (1996). Empowerment et pratiques sociales : Illustration du potentiel d'une Utopie prise au sérieux. *Nouv prat soc*, 9, (1), 127-145.
- Le Bossé, Y. & Lavallée, M., (1993). Empowerment et psychologie communautaire. Aperçu historique et perspectives d'avenir. *Cah Int Psychol Soc*, 18, 7-20.
- Lee, J.A. (1994) *The Empowerment Approach to Social Work Practice*, New York, Columbia University Press.



- Leavy, R. L. (1983). Social support and psychological disorder: A review. *J Commun Psychol*, 11, 3-21.
- Lerner, M. (1986). *Surplus powerlessness*. Oakland, CA: Institute for Labor and Mental Health.
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D., & Desrosiers, J. (2006). Analyse du concept qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Rev can ergo*, 73, (3), 153-167.
- Lévesque, L., & Cossette, S. (1991). Revue critique d'études sur le soutien social et sa relation avec le bien-être de personnes atteintes de démence. *Can J Commun Ment Health*, 10, (2), 65-93.
- Lévesque, J. F., & Déry, V. (2001). *Vers la santé durable : l'organisation des interventions en santé du cœur – le modèle promotion des habitudes de vie saines et prévention des maladies chroniques non transmissibles*, Montréal, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Levinger, G., & Huesmann, L. R. (1980). An "incremental exchange" perspective on the pair relationship. In K. J., Jurgen, M. S., Greenberg, & R. H., Willis (Eds.), *Social exchange: Advances in theory and research* (pp. 165- 188). New York: Plenum.
- Lewin, K.A., Adams, D. K., & Zener, K. E. (1935). A dynamic theory of personnality : Selected papers. New York : McGraw-Hill.
- Lewis, M. A., and Rook, K. S. (1999). Social control in personal relationships: Impact on health behaviors and psychological distress. *Health Psychol*, 18, 63–71.
- Lilienfeld, A. M., & Lilienfeld, D. E. (1980). *Foudation of epidemiology*. Oxford Univ. Press, New York.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications, Inc.
- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. M. (1986) *Social Support, Life Events and Depression*. New York: Academic Press.
- Linn, B. S., Linn, M. W., & Gurel, L. (1968). Cumulative Illness Rating Scale. *J. Am Geriatr Soc*, 16, (5), 622-626.
- Liu, M., Domen K., & Chimo, N. (1997). Comorbidity measures for stroke outcome research : a priliminary study. *Arch Phys Med Rehabil*, 78, (2), 166-72.

- Loft, M., Mc William, C., & Ward-Griffin, C. Patient empowerment after total hip and knee replacement. *Orthop Nurs*, 22, 42–7.
- Lord, J. & Hutchison, P. (1993). The process of empowerment: Implications for theory and practice. *Can J Commun Ment Health*, 12, (1), 5-22.
- Lorig, K., Holman, H., Sobel, D., Laurent, D., Gonzalez, V., & Minor, M. (2000). *Living a Healthy Life With Chronic Conditions: Self-Management of Heart Disease, Arthritis, Stroke, Diabetes, Asthma, Bronchitis, Emphysema and Others*. 2nd ed. Boulder, CO: Bull.
- Lorig, K., Ritter, P., Stewart, A., Sobel, D., Brown, B., Bandura, A., Gonzalez, V. M., Laurent, D. D., & Holman H. R. (2001). Chronic disease selfmanagement, program: 2-year health status, and health care utilization outcomes. *Med Care*, 39, 1217-23.
- Mackintosh, N. (1995). Self-empowerment in health promotion : a realistic target ? *Brit J Nurs*, 4, (21), 1273-1278.
- MacMahon, K. M. A., & Lip, G. Y. H. (2002). Psychological factors in heart failure: a review of the literature. *Arch Intern Med*, 162, 509–516.
- Maliski, S. L., Clerkin, B., & Letwin, M. S. (2004). Describing a nurse case manager intervention to empower low-income men with prostate cancer. *Oncol Nurs Forum*, 31, 57–64.
- Marengoni, A., Strauss, E. v., Rizzuto, D., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2008). The impact of chronic multimorbidity and disability on functional decline and survival in elderly persons. A community-based, longitudinal study. *J int med*, 265 (2), 288-295.
- Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. *Lancet*, 365, 1099-1104.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M-C, Turcotte, D. et collaborateurs. 2000. *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec, éd. Gaëtan Morin, 409 p.
- McCann, S., & Weinman, J. (1996). Empowering the patient in the consultation: a pilot study. *Patient Educ Couns*, 27, 227–34.
- McGinn, N. (1992). Restructuring Patient Care Delivery Systems Through Empowerment. *J Nursg Adm*, 22, (4), 21.
- McKenna, M., & Collins, J. (1998). Current issues and challenges in chronic disease control, dans R.C. Brownson, P.L. Remington et J.R. Davis (sous la dir. de), *Chronic Disease Epidemiology and Control*, 2e éd., Washington (District de Columbia), *Am Public Health Assoc*, 1-26.

- McLeod, W. (1987). *The New Collins Dictionary and Thesaurus in one volume* (2<sup>nd</sup> ed.) London : Collins.
- McWilliam, C. L., Stewart, M., Brown, J. B., McNair, S., Desai, K., Patterson, M. L., Del Maestro, N., & Pittman, B. J. (1997). Creating empowering meaning: an interactive process of promoting health with chronically ill older Canadians. *Health Promot Int*, 12, 111-23.
- Merriam, S. B. (1988). *Case study in education : A qualitative approach*. San Francisco, Ca : Jossey-Bass.
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2<sup>e</sup> éd.). Paris : De Boeck.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An expanded sourcebook*. (2nd edn.), Sage:London & Thousand Oaks, California.
- Miller, J. G. (1978). *Living systems*. McGraw-Hill, New York.
- Miller, P. McC., Ingham, J. G., & Davidson, S. (1976). Friends, confidants, and symptoms. *Soc Psychiatry*, 11, 51-58.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1994). *Les services à domicile de première ligne*. Cadre de référence. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*, 33.
- Ministère de la Santé et des Services. (2005). *Projections de la population au 1<sup>er</sup> juillet, 2001 à 2026. Service de diffusion de l'information*. Récupéré le 5 mars 2009 de : [http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/stats\\_sss/index.php?id=121,0,0,1,0,0](http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/stats_sss/index.php?id=121,0,0,1,0,0)
- Ministère des Affaires étrangères. (2009). *Empowerment : appropriation ou réappropriation de son pouvoir. Genre en action*. Récupéré le 15 août 2010 de : <http://www.genreenaction.net/spip.php?article209>
- Minkler, M. (1981). Applications of social support theory to healthy education : Implications for work with the elderly. *Health Educ Quart*, 8, 147-165.
- Mitchell, R. E., Billings, A. G., & Moos, R. H. (1982). Social support and well-being: Implications for prevention programs. *J Prim Prev*, 3, 77-98.

- Moos, R. H., & Mitchell, R. E. (1982). *Social network resources and adaptation: A conceptual framework*. In T. A. Wills (Ed.), *Basic processes in helping relationships* (pp. 213-232). New York: Academic Press.
- Morse, J. M. (1995). The significance of saturation. *Qual Health Res*, 5, 147-149.
- Morval, M., V. G. (1985). *Psychologie de la famille*. Presses de l'Université de Montréal.
- Moscovitch, A., & Drover, G. (1981). *Inequality: Essays on the political economy of social welfare*. Toronto: University of Toronto Press.
- Mucchielli, A. (Éd.) (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Nadler, A., Maler, S., & Friedman, A. (1984). Effects of helper's sex, subjects' androgyny, and self-evaluation in males' and females' willingness to seek and receive help. *Sex Roles*, 10, 327-339.
- Ninacs, W. A. (2003). *L'empowerment et l'intervention sociale. Les journées d'animation 2003. Document d'accompagnement*, Montréal, Centre de documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine.
- Nutbeam, D. (2000). *Health promotion effectiveness – the questions to be answered*. In : The evidence of health promotion effectiveness. Shaping public health in a new Europe. Part two : evidence book. A report for the European Commission by the International Union for Health Promotion and Education, Luxembourg, 2<sup>nd</sup> éd., 1-11.
- Nuyen, J., Volkers, A. C. Verhaak, P. F. M., Schellevis, F. G., Groenewegen, P. P., & Bos, G. A. M. v. d. (2005). Accuracy of diagnosing depression in primary care : the impact of chronic somatic and psychiatric co-morbidity. *Psychol Med*, 35, (8), 1185-95.
- Oakes, T. W., Ward, J. R., Gray, R. M., Klauber, M. R., & Moody, P. M. (1970). Family expectations and arthritis patient compliance to a hand resting splint regimen, *J Chron Dimm's*, 22, 757-764.
- Office Québécois de la langue française. (2003). Le grand dictionnaire terminologique. Récupéré le 19 septembre 2011 de : [http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r\\_Motclef/index800\\_1.asp](http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp)
- O'Leary, A. (1992). Self-efficacy and health : behavioural and stress-physiological mediation, *Cognitive Therapy and Research*, 16, (2), 229-245.
- Organisation mondiale de la Santé. (2009). *Les maladies chroniques*. Récupéré le 19 septembre 2011 de : [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

- OMS. (2002a). *Rapport sur la santé dans le monde 2002 : Réduire les risques et promouvoir une vie saine*. Genève. Récupéré le 19 septembre 2011 de : [www.who.org](http://www.who.org).
- OMS. (2002 b). Innovative Care for Chronic Conditions, 99.
- OMS (1994). The WHOQOL Group. Quality of life Assessment. What Quality of Life ? The WHOQOL Group. In: world Health Forum. WHO, Geneva. 1996.
- OMS. (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Première Conférence de promotion de la santé. Ottawa.
- Ouellet, F., René, J.-F., Durand, D., Dufour, R., & Garon, S. (2000) *L'empowerment dans Naître égaux-Grandir en santé*. Montréal : Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre.
- Paillé, P. (1996). Recherche qualitative, dans A. Mitchiellie (dir.), Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales, Paris, Armand Colin.
- Parkerson, G. R. JR., Broadhead W. E., & Tse. C. K. (1993). The Duke Severity of Illness Checklist (DUSOI) for measurement of severity and comorbidity. *J Clin Epidemiol*, 46, (4), 379-93.
- Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *J Adv Nurs*, 34, 574–581.
- Patrick, D. L., Dinne, S., Engelberg, R. A., & Pearlman, R. A. (2000). Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *J Clin Epidemiol*, 53, 779-785.
- Paul, D., Lambert, C., St-Cyr Tribble, D., & Lebel, P. (1995). *L'intervention infirmière dans une perspective d'habilitation aux compétences parentales lors de la visite postnatale*. Sherbrooke: École des sciences infirmières.
- Pauzé, R. (2010). Présentation du modèle écologique. Récupéré le 19 septembre 2011 de : [http://www.cerfasy.ch/cours\\_modeco.php](http://www.cerfasy.ch/cours_modeco.php).
- Pellino, T., Tluczek, A., Collins, M., Trimborm, S., Norwick, H., Engelke, Z. K., & Broad, J. (1998). Increasing self-efficacy through empowerment: preoperative education for orthopaedic patients. *Orthop Nurs*, 17, 48–59.
- Pennebaker, J. W., & Funkhouser, J. E. (1980). Influences of social support, activity and life change on medication use and health deterioration among the elderly. Unpublished manuscript.

- Pepin, Y. (2002). Poids corporel, dans *Regard sur la santé et le bien-être en Mauricie et au Centre-du-Québec, RRSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec*, 8, 67-74.
- Perkins, D. D. (1995). Speaking Truth to Power : Empowerment Ideology as Social Intervention and Policy. *Am J Commun Psychol*, 23, (5), 765-794.
- Pibernik-Okanovik, M., Prasek, M., Poljicanin-Filipovic, T., Pavlic-Renar, I., & Metelko, Z. (2004). Effets of an empowerment-based psychosocial intervention on quality of life and metabolic control in type 2 diabetic patients. *Patient Educ Couns*, 52, 193-199.
- Pierce, T., Baldwin, M. W., & Lydon, J. E. (1997). A relational schema approach to social support. In G. R. Pierce, B. Lakey, I. G. Sarason, & B. R. Sarason (Eds.), *Sourcebook of social support and Personality*. New York: Plenum.
- Pierce, G. R., Sarason, I. G. & Sarason, B. R. (1996). Coping and Social Support, dans M. Zeider et N.S. Endler (dir.), *Handbook of Coping : Theory, Research, Applications*, New York : John Wiley & Sons, 434-451.
- Pilisuk, M., & Marston, P. (1979). *Delivery of Social Support: The Social Inoculation*. Paper presented at the Conference on Lifestyles and Health, San Francisco, California. January 13-14.
- Pilisuk, M. & Minkler, M. (1980). Supportive Networks: Life Ties for the Elderly. *J Soc Issues*, 36, 95-116.
- Pimpaud, A-S. (2007). *La comorbidité, conceptualisation, mesure et applications*. Doctorat présenté à la Faculté de Médecine Paris Descartes
- Pires, A. (1997). *Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique*. Récupéré le 19 septembre 2011 de : [http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires\\_alvaro/echantillonnage\\_recherche\\_qualitative/echantillon\\_recherche\\_qual.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires_alvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/echantillon_recherche_qual.pdf)
- Poitras, M.-E., Fortin, M., Hudon, C., Haggerty, J., & Almirall, J. (2009). Translation into french and validation of the disease burden : morbidity assessment by self-report. Article en révision.
- Poses, R. M., McClish, D. K., Smith, W. R., Bekes, C., Scott, W. E. (1996). : Prediction of survival of critically ill patients by admission comorbidity. *J Clin Epidemiol*, 49, (7), 743-747.
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer R., & Pires, A. P. (dir.) (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin.

- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (1997). *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines* (2e éd.). Sprimont : Mardaga Éditeur.
- Prochaska, J., Norcross, J., & Diclemente, C. (1995). *Changing for good. A Revolutionary six-stage program for overcoming bad habits and moving your life positively forward*. Harper Collins books. 202- 289.
- Prosser, R., Carleton, B., & Smith, A. (2010). Fardeau de la comorbidité chez les patients asthmatiques traités en Colombie Britannique. *Maladies chroniques au Canada*, 30, (2).
- Queralt, M. (1996). *The social environment and human behavior: A diversity perspective*. Allyn and Bacon, 430.
- René, J.-F., Caron, S., Ouellet, F., Durand, D., & Dufour, R. (1999). *Être pauvre avec des enfants aujourd'hui : repères pour un processus de devenir sujet*. À paraître dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.), *Les nouvelles problématiques sociales*. Montréal : Presses de l'Université du Québec à Montréal.
- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment / Exemplars of Prevention : Toward a Theory for Community Psychology. *Am J Community Psychol*, 15, (2), 121-145.
- Rappaport, J. (1985). The Power of Empowerment Language. *Soc Policy*, 16, (2), 15-21.
- Rappaport, J. (1984). Studies in Empowerment : introduction to the Issues. *Prev Hum Serv*, 3, 1-17.
- Reis, H. T. (1984). Social interaction and well-being. In S. Duck (Ed.), *Personal relationships: Vol. 5. Repairing personal relationships* (pp. 21-45). London: Academic Press.
- Reiser, S. J. (1993). The Era of the patient. *J Am Med Assoc*, 269, (8), 1012-1017.
- Renaud, M. (1995). *Le terme " empowerment " est-il un concept creux ?* Communication présentée dans le cadre du congrès portant sur le thème « Les centres communautaires de santé : au centre des réformes des systèmes de santé ».
- Riegel, B., & Carlson, B. (2002). Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Educ Couns*, 46, 287-95.
- Riegel, B., Carlson, B., & Glaser, D. (2000). Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure. *Heart Lung*, 29, 4-15.

- Rissel, C., (1994). Empowerment : the holy grail of health promotion? *Health Prom Int*, 9, (1), 39-47.
- Robertson, E. K., & Suinn, R. M. (1968). The determination of rate of progress of stroke patients through empathy measures of patient and family. *J psychosomatic res*, 12, 189-191.
- Robinson, K. L., McBeth, J., & Macfarlane, G. J. (2004). Psychological distress and premature mortality in the general population: a prospective study. *Ann Epidemiol*, 14, 467-472.
- Rochon, P. A., Katz, J. N., Morrow, L. A., McGlinchey-Berroth, R., Ahlquist, M. M., Sarkarati, M., & Minaker, K. L. (1996). Comorbid illness is associated with survival and length of hospital stay in patients with chronic disability. A prospective comparison of three comorbidity indices. *Med Care*, 34, 1093-101.
- Rodin, J. (1980). *Managing the stress of aging : The role of control and coping*. In S. Levine & H. Ursin (Eds). *Coping and health*. New York : Plenum Press.
- Rodwell, C. M., (1996). An analysis of the concept of empowerment. *J adv nurs*, 23, (2), 305-313.
- Romanow, R. J. (2002). Building on Values: The Future of Health Care in Canada. *Final Report of the Commission on the Future of Health Care in Canada. National Library of Canada. Cat. No. CP32-85/2002E-IN*.
- Rondeau, G., Poirier Magassouba, L., & Lévesque, C. (2002). *L'infirmière en milieu rural et les stratégies d'empowerment*. Chaire Desjardins et développement des collectivités. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Rapport de recherche.
- Rook, K. S. (1984). The negative side of social interaction: Impact on psychological well-being. *J Pers Soc Psychol*, 46, 1097-1108.
- Rosenthal, K. R., Gesten, E. L. & Shiffman, S. (1986). Gender and sex role differences in the perception of social support. *Sex Roles*, 14, 481-499.
- Rozanski, A., Blumenthal, J. A., Davidson, K. W., Saab, P. G., & Kubzansky L. (2005). The epidemiology, pathophysiology, and management of psychosocial risk factors in cardiac practice: the emerging field of behavioral cardiology. *J Am Coll Cardiol*, 45, 637-651.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *Am J Orthopsychiatry*, 57, (3), 316-331.



- Ryan, W. (1971). *Blaming the Victim*, New York, Pantheon.
- Saillant, F. (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *Revue internationale d'action communautaire*, 28, (68), 95-106.
- Salem, G. (2009). *L'approche thérapeutique de la famille. Collection Pratiques en psychothérapie*. Cinquième édition. Elsevier Masson. Paris, 287.
- Sande, A. v. d., Beauvolks, M.-A., Renault, G., David, A.-M., & Hubert, G. (2002). *Le travail social: Théories et pratiques*. Québec : Gaétan Morin Éditeur.
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods; Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*, 23, 334-340.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Res Nurs Health*, 18, (2), 179-183.
- Santé Canada. (1999). Federal, Provincial and Territorial Advisory Committee on Population Health. In *Statistical Report on the Health of Canadians*.
- Sarason, S. (1976). Community Psychology, Network and Mr. Everyman. *Am Psych*, 31, 317-329.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., & Shearin, E. N. (1986). Social support as an individual difference variable: Its stability, origins, and relational aspect. *J Pers Soc Psychol*, 50, 845-85.
- Satariano, W., & Syme, E. L. (1981). Life change and diseases. Coping with change. In J. L. McGaugh, S. B. Kiesle, & J. G. March (Eds). *Aging*, New York, Academic Press.
- Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative en éducation. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (Éds), *Introduction à la recherche en éducation* (pp. 171-198). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Savoie-Zajc, L. (1996). *Triangulation (technique de validation par)*, dans A. Mucchielli (dir.), dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales, Paris, Armand Colin, p. 261-262.
- Sayers, S. L., White, T., Zubritsky, C., & Oslin, D. W. (2006). Family involvement in the care of healthy medical outpatients. *Fam Pract*, 23, 317-324.
- Schellevis, F.G., Lisdonk, E. v. d., Velden, J. v.d., Euk, J. TH. M. v., & Weel, C. v. (1993). Validity of diagnoses of chronic diseases in general practice. The application of diagnostic criteria. *J Clin Epidemiol*, 46, (5), 461-8.

- Schulz, R., & Decker, S. (1982). Social support, adjustment, and the elderly spinal cord injured: A social psychological analysis. In G. Weary & H. L. Mirels (Eds.) *Integrations of clinical and social psychology*. New York: Oxford University Press.
- Scott, K. M., Bruffaerts, R., Tsang, A., et al. (2007) Depression-anxiety relationships with chronic physical conditions: Results from the World Mental Health surveys. *J Affective Disorders*, 103 (1), 113- 120.
- Seeman, T. E., Guralnik, J. M., Kaplan, G. A., Knudsen, L., & Cohen, R. (1989). The health consequences of multiple morbidity in the elderly. The Alameda County Study. *J Aging Health*, 1, (1), 50-66.
- Seidman, E., & Rappaport, J. (1986). Framing the Issues, dans Seidman, E. et Rappaport, J. (sous la direction de), *Redefining Social Problems*, New York, Plenum Press, 1-10.
- Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness : On Depression, Development, and Death*. San Francisco : W. H. Freeman.
- Selim, A. J., Fincke, G., Ren, X. S., Lee, A., Rogers, W. H., Miller, D. R., Skinner, K. M., Linzer, M., & Kazis, L. E. (2004). Comorbidity assessments based on patient report : results from the Veterans Health Study. *J Ambul Care Manage*, 27, (3), 281-295.
- Shanas, E., Maddox, G. L., (1976). Aging, Health and the Organization of Health Resources. In Binstock, R. H., Shanas, E., Eds., *Handbook of Aging and the Social Sciences*. New York, Van Nostrand Reinhold, 592-618.
- Sherwin, S., (1992). *No Longer Patient : Feminist Ethics and health Care*. Temple University Press. Philadelphia.
- Shils, E. (1985). *Sociology*, pp. 799-811 in: The Social Science Encyclopedia, Routledge & Kegan Paul, London.
- Shumaker, S. A., & Hill, D. R. (1991). Gender differences in social support and physical health. *Health Psychol*, 10, 102-111.
- Shwartz, M., Iezzoni, L. I., M. A., Ash, A. S., Sawitz, E. (1996). Moskowitz, The importance of comorbidities in explaining differences in patient costs. *Med Care*, 34, (8), 767-82.
- Simmons, D., Weblemoe, T., Voyle, J., Prichard, A., Leakehe, L., & Gatland, B. Personal barriers to diabetes care: lessons from a multi-ethnic community in New Zealand. *Diabetic Med*, 14, 958-964.
- Skelton, A. M. (1997). Patient education for the millennium: beyond control an emancipation? *Patient Educ Couns*, 31, 151-158.

- Smith, R. T. (1977). Rehabilitation of the disabled : The role of social network in the recovery process. *Dis Rehab*, 1, (2), 63-72.
- Smolla, N. (1988). *La transition à la parentalité: impact du soutien social, de l'évaluation de stressseurs et du tempérament du bébé sur le stress maternel*. Thèse de doctorat inédite. Québec: Université Laval, École de psychologie.
- Sprangers, M. A., de Regt, E. B., Andries, F., van Agt, H. M., Bijl, R. V., de Boer, J. B., Foets, M., Hoeymans, N., Jacobs, A. E., Kempen, G. I., Miedema, H. S., Tjihuis, M. A., & de Haes, H. C. (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol*, 53, (9), 895-907.
- Stack, C. B. (1974). *All our Kin : Strategies for survival in the Black community*. New York : Harper & Row.
- St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Bell, L., Caron, C., Godbout, P., Leblanc, J., Morin, P., Xhignesse, M., Voyer, L., & Couture, M. (2008). Empowerment interventions, knowledge translation and exchange: perspectives of home care professionals, clients and caregivers. *BMC Health Serv Res*, 8, 177.
- St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Paul, D., & Archambault, J. (2003). *Les pratiques d'empowerment en première ligne : compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès des parents*. Rapport de recherche au CQRS et au CRSH, en 2001, réédité et enrichi en 2003.
- Stewart, A. L., Greenfield, S., Hays, R. D., Wells, K., Rogers, W. H., Berry, S. D., McGlynn, E. A., Ware, J. E. jr. (1989). Functional status and wellbeing of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. *JAMA*, 262, 907-913.
- Streeter, C. L., & Franklin, C. (1992). Defining and Measuring Social Support : Guidelines for Social Work Practitioners. *Res Soc Work Pract*, 2, (1), 81-98.
- Tessier, R. (1989). *Pour un paradigme écologique*, Éditions Hurtubise, Ville LaSalle, 337.
- Thacker, E. L., Mirzaei, F., & Ascherio, A. (2006) Infectious mononucleosis and risk for multiple sclerosis: A meta-analysis. *Ann neurol*, 59, 3, 499-503.
- Theodorson, G. A. (1961). *Studies in human ecology*. The Pennsylvania State University. Harper & Roes, Publishers, Evanston New York, Cengage Learning, 628.
- Thoits, P. A., (1985). Social support processes and psychological well-being : Theoretical possibilities, in Sarason, I.G., Sarason, B., eds., *Social Support : Theory, Research and Applications*, The Hague, Martinus Nijhoff, 51-72.

- Thoits, P. A. (1983). Multiple identities and psychological well-being: A reformulation and test of the social isolation hypothesis. *Am Soc Rev*, 48, 174-187.
- Tones, K. (1996). Health education and the ideology of health promotion: a review of alternative approaches. *Health Educ Res*, 1, (1), 3-12.
- Tones, K. (1993). Radicalism and the ideology of health education. *Health Educ Res*, 8, 147-150.
- Tracy, E. M., & Abell, N. (1994). Social network map : Some further refinements on administration. *Soc Work Res*, 18, (1), 56-60.
- Treas, J. (1977). Family Support Systems for the Aged Some Social and Demographic Considerations. *The Gerontologist*, 17, (6), 486-491.
- Trummer, U. F., Mueller, U. O., Nowak, P., Stidl, T., & Pelikan, J. M. (2006). Does physician-patient communication that aims at empowering patients improve clinical outcome? A case study. *Patient Educ Couns*, 61, 299-306.
- Turner, R. J. (1981). Social support as a contingency in psychological well-being. *J Health Soc Beh*, 22, 357-367.
- Umberson, D. (1987). Family status and health behaviors : social control as a dimension of social integration. *J Health Soc Beh*, 28, 306.
- Umberson, D. (1992). Gender, marital status and the social control of health behavior. *Soc Sci Med*, 34, 907-917.
- U.S. Surgeon General's Advisory Committee on Smoking and Health. (1964). *Smoking and health*. U. S. Public Health Service, Washington, DC.
- Valderas, J. M., Starfield, B., Sibbald, B., Salisbury, C., & Roland, M. (2009). Defining Comorbidity: Implications for Understanding Health and Health Services. *Ann Fam Med*, 7, 357-363
- Vanasse, A., Gallagher, F., St-Cyr Tribble, D., Archambault, J., Doré, C., Laprise, R., Bernier, C., & Fortin, M. (2003) *Modèle de collaboration infirmière médecin et promotion de l'autosoin en 1re ligne dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques*. Journées annuelles de santé publique, Québec.
- van Dam, H. A., van der Horst, F., van den Borne, B., Ryckman, R., & Crebolder, H. (2003). Provider-patient interaction in diabetes care: effects on patient self-care and outcomes. A systematic review. *Patient Educ Couns*, 51, 17-28.

- Vaux, A. (1992). Assessment of Social Support, dans H.O.F. Veiel et U. Baumann (dir.), *The Meaning and Measurement of Social Support*, New York : Hemisphere Publishing Corporation, 193-216.
- Vaux, A. (1988). *Social Support. Theory, Research, and Intervention*, New York : Praeger.
- Vaux, A., Phillips, J., Holly, L., Thomson, B., Williams, D., & Stewart, D. (1986). The Social Support Appraisals (SS-A) Scale : Studies of Reliability and Validity. *Am J Comm Psy*, 14, 195-219.
- Verbrugge, L. M., Lepkowski, J. M., & Imanaka, Y. (1989). Comorbidity and its impact on disability. *Milbank Q*, 67, (3-4), 450-84.
- Via, P. S., & Salyer, J. (1999). Psychosocial self-efficacy and personal characteristics of veterans attending a diabetes education program. *Diabetes Educ*, 25, 727-737.
- Vogt, J., & Murrell, K. (1990). *Empowerment in organizations : How to Spark Exceptional Performance*. San Diego : Pfeiffer.
- Wagner, E., Austin, B., & Von Korff, M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q*, 74, (4), 511-544.
- Wahl, H., Martin, P., Minnemann, E., Martin, S., & Oster, P. (2001). Predictors of well-being and autonomy before and after geriatric rehabilitation. *J Health Psych*, 6, (3), 339-354
- Walger, O. (2009). Empowerment et soutien social des personnes vivant avec un diabète : développement d'un outil d'évaluation à usage clinique. *Éducation du patient et enjeux de santé*, 27, (1), 5-12.
- Waller, M. A. (2001). Resilience in ecosystemic context: Evolution of the concept. *Am J Orthopsychiatry*, 71, 290-297.
- Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, empowerment and health : implications for health promotion programs. *Am J Health Promot*, 6, 197-205.
- Wallerstein, N. & Bernstein, E. (1994). Introduction to community empowerment, participatory education and health. *Health Educ Quart*, 21, 141-148.
- Wallerstein, N., & Bernstein, E., (1988). Empowerment Education : Freire's Ideas Adapted to Health Education. *Health Educ Quart*, 15, (4), 379-394.
- Wallston, S. B., Alagna, W. S., DeVellis, M. B., & DeVellis, F. R. (1983) Social support and physical health, *H Psych*, 2, (4), 367-391.

- Wang, P. S., Simon, G., Kessier, R. C. (2003). The economic burden of depression and the cost effectiveness of treatment. *Int J Methods Psychiatr Res*, 12, (1), 22-33.
- Watson, T. J. (1992). L'analyse sociologique du travail », dans Tremblay, D.-G. et D. Villeneuve. *Travail et société, une introduction à la sociologie du travail*, Sainte-Foy, Télé-université.
- Wdowik, M. J., Kendall, P. A., & Harris, M. A. (1997). College students with diabetes: using focus groups and interviews to determine psychosocial issues and barriers to control. *Diab Educ*, 23, 558– 562.
- Weisman, A. D., & Worden, W. (1975). Psychosocial analysis of cancer deaths. *Omega: J Death Dying*, 61–75.
- Weiss, R. S. (1973). Material for a theory of social relationship, in Bennis, W., Berlow, D., Schein, E., Steele, S. E, eds., *Interpersonal Dynamics*, Dorsey, Homewood, Illinois, 103-110.
- West, D.W., Satariano, W. A., Ragland, D. R., & Hiatt, R. A. (1996). Comorbidity and breast cancer survival: a comparison between black and white women. *Ann Epidemiol*, 1996. 6, (5): p. 413-9
- Whitlatch, C. J., & Noelker, L. S. (1996). Caregiving and caring. *Encyclopedia Gerontol*, 1, 253-268.
- Williams, A. W., Ware, J. E. Jr., & Donald, C. A. (1981). A model of mental health, life events, and social supports applicable to general populations. *J Health Soc Beh*, 22, 324-336.
- Wills, T. A. (1985). Supportive functions of interpersonal relationships. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 61-82). New York: Academic Press.
- Wills, T. A. (1983). Social comparison in coping and helpseeking. In B. M. DePaulo, A. Nadler, & J. D. Fisher (Eds.), *New directions in helping: Vol. 2. Helpseeking* (pp. 109-141). New York: Academic Press.
- Wills, T. A. & Fegan, M. F. (2001). Social networks and social support. In A. Baum, T. A. Revenson et J. E. Singer (Éds), *Handbook of health psychology* (p. 209-234). Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum.
- Wolff, J. L., Starfield, B., & Anderson, G. (2002). Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Arch Intern Med*, 162, 2269-2276.

- Wong, F., Stewart, D. E., Dancey, J., Meana, M., McAndrews, M. P., Bunston, T., & Cheung, A. M. (2000). Men with prostate cancer: influence of psychological factors on informational needs and decision making. *J Psychosom Res*, 40, 13–9.
- Wong, S. Y. S., Mercer, S. W., Woo, J., & Leung, J. (2008). The influence of multi-morbidity and self-reported socio-economic standing on the prevalence of depression in an elderly Hong Kong population. *BMC Pub Health*, 8, 119.
- World health organization. (2001). *The World health report 2001- mental health : new understanding, new hope*. Geneva, World organization 2000.
- World Health Organization Regional Office for Europe. (1989). *Health, Lifestyles and Services for the Elderly*. World Health Organization Regional Office for Europe, Copenhagen.
- Wormer, K. S. v., Besthorn, F. H., & Keefe, T. (2007). *Human Behavior and the Social Environment: Macro Level: Groups, Communities, and Organizations*. US: Oxford University Press
- Wright, M. & Leahey, M. (1991). *Familles et maladies comportant un risque vital*. Paris: Medsi/McGraw-Hill.
- Zhang, J. X., Ho, S. C., Woo, J. (2005). Assessing mental health and its association with income and resource utilization in old-old Chinese in Hong Kong. *Am J Geriat Psychiat*, 13, 236-243.
- Zimmerman, M., Israel, A., Schulz, A., Checkoway, B. (1992). Further explorations in empowerment theory : an empirical analysis of psychological empowerment. *Am J Commun Psychol*, 20, 707-727.
- Zimmerman, M. A. (1990). Taking aim on empowerment research : On the distinction between individual and psychological concepts. *Am J Psychol*, 18, 169-177.
- Zimmerman, M. A. & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control and psychological empowerment. *Am J Commun Psychol*, 16, 725–750.

*Appendice A*

**Nom du participant:** \_\_\_\_\_ **Numéro:** \_\_\_\_\_

**Index de comorbidité de Bayliss**

<b>Maladies</b>	<b>Cote</b>
Angine, maladie coronarienne	
Asthme	
Bronchite / MPOC	
Cancer (5 dernières années)	
Cholestérol élevé	
Hypertension	
Mauvaise circulation (maladie vasculaire périphérique)	
Insuffisance cardiaque	
Diabète	
Désordre thyroïdien	
Maladie rénale	
Lombalgie	
Ostéoarthrite (arthrose)	
Ostéoporose	
Surpoids ou obésité	
Arthrite rhumatoïde	



Autre maladie rhumatismale	
Maladie intestinale	
Maladie de l'estomac	
Condition affectant le système nerveux	
AVC	
Difficulté à entendre	
Difficulté à voir	
Anxiété ou dépression	
Autre maladie chronique (spécifier):	
<b>SCORE TOTAL</b>	

### ÉCHELLE DE SÉVÉRITÉ

Pour évaluer comment la maladie interfère avec les AVQ.

0	1	2	3	4	5
Ø maladie	Pas du tout				Énormément

#### **AVQ : Activités de la vie quotidienne :**

- Se nourrir
- Se laver
- S'habiller
- Utiliser les toilettes
- Entretenir sa personne
- Fonction vésicale
- Fonction intestinale

*Appendice B***GUIDE D'ENTREVUE****Barrières et éléments facilitants à l'autonomisation des patients atteints de multimorbidité****Introduction**

Vous êtes ici parce que votre médecin de famille vous a proposé de participer à cette recherche et parce que vous souffrez de plusieurs problèmes de santé chroniques. Au cours de l'entrevue qui va suivre il est bien important que vous vous rappeliez que c'est de vous et de votre expérience comme « patients » avec plusieurs problèmes de santé chronique dont il est question. Si vous avez des difficultés à comprendre exactement le sens des questions qui vous sont posées, n'hésitez pas à le mentionner. Je vous rappelle qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous êtes l'expert pour décider ce que vous devez répondre. Nous sommes intéressés à vous entendre pour l'expérience que vous avez avec le système de santé et particulièrement avec les soins prodigués par les médecins de famille et les infirmières au bureau ou à la clinique et non sur un département hospitalier.

**Changements des habitudes de vie :**

- 1) Avez-vous déjà eu à (ou considérez vous que vous devriez) modifier certaines habitudes de vie en lien avec votre santé, par exemple cesser de fumer, réduire votre consommation d'alcool, perdre du poids, faire plus d'exercice,... ? De quelle(s) habitude(s) de vie s'agit-il?
- 2) Comment avez-vous vécu (ou vivez-vous) cette expérience ? Qu'est-ce qui vous a nui (ou vous nuit) le plus pour modifier cette habitude de vie ? (Poser la question pour chacune des habitudes de vie modifiée).

- 3) Dans votre suivi médical en général, qu'est-ce qui vous a aidé (aide) le plus pour vous décider à faire un changement ? à persévérer dans vos efforts ? Qu'est-ce qui vous a nui (nuît) ou vous a découragé (décourage) le plus pour décider de faire un changement? pour persévérer dans vos efforts ?
- 4) Vous sentez-vous compétent pour (capable de) faire de tels changements ?
- 5) Dans votre suivi médical en général, qu'est-ce qui vous aide à vous sentir plus compétent (capable) pour faire un changement ? Qu'est-ce qui vous nuit ?

#### **Compliance aux médicaments :**

- 6) Prenez-vous des médicaments ? Qu'est-ce que vous en pensez ?
- 7) Vous arrive-t-il d'en oublier ou de ne pas les prendre ? Pouvez-vous m'en parler ? Dans quel contexte oubliez-vous de prendre vos médicaments ?
- 8) Comment réagissez-vous lorsque votre médecin vous suggère de prendre un nouveau médicament ? Qu'est-ce qui vous convainc de le commencer ? Qu'est-ce qui vous décourage ou vous empêche de le commencer?
- 9) Qu'est-ce qui vous motive le plus à prendre vos médicaments ? Qu'est-ce qui vous démotive le plus ?

#### **Autosoins :**

- 10) Souffrez-vous d'un problème de santé qui vous oblige à assurer une surveillance ou à prendre certaines mesures à la maison (par exemple : mesurer vos glycémies, prendre votre tension artérielle, ...) ?
- 11) Comment vivez-vous cette expérience ? Rencontrez-vous des difficultés ?

- 12) Dans votre suivi médical en général, qu'est-ce qui vous a encouragé dans l'apprentissage de ces mesures de santé? Qu'est-ce qui vous a découragé? Qu'est-ce qui vous motive à continuer? Qu'est-ce qui vous démotive?
- 13) Vous sentez-vous compétent (capable)?
- 14) Dans votre suivi médical en général, qu'est-ce qui vous aide à vous sentir plus compétent (capable)?
- 15) Lorsque survient la détérioration d'un problème de santé, qu'est-ce qui vous aide à trouver une solution? Qu'est-ce qui vous nuit?

**Gestion de l'impact de la maladie :**

- 16) Quels sont les principales difficultés que vous avez surmontées en raison de vos problèmes de santé?
- 17) Que faites-vous pour vous aider à surmonter ces difficultés?
- 18) Qu'est-ce que votre médecin et les autres professionnels de la santé peuvent faire pour vous aider à surmonter ces difficultés?

### *Appendice C*

#### Fiche signalétique

Êtes-vous :    une femme    ☐                      un homme    ☐

Votre date de naissance : jour \_\_\_\_\_ mois \_\_\_\_\_ année \_\_\_\_\_

**Pour chacune des questions de cette section, ENCERCLEZ la meilleure réponse :**

▪ Lieu de naissance :

Québec \_\_\_\_\_ 01

Autre province du Canada \_\_ 02

Autre pays \_\_\_\_\_ 03

▪ Scolarité complétée :

Aucune scolarité ou uniquement niveau maternelle \_\_\_\_\_ 01

1<sup>e</sup> à la 7<sup>e</sup> année \_\_\_\_\_ 02

8<sup>e</sup> à la 12<sup>e</sup> année \_\_\_\_\_ 03

Études collégiales ou dans un institut post-secondaire \_\_\_\_\_ 04

Études universitaires \_\_\_\_\_ 05

▪ Revenu familial total l'an dernier avant déduction d'impôt :

Moins de \$10 000 \_\_\_\_\_ 01

\$10 000 à \$19 999 \_\_\_\_\_ 02

\$20 000 à \$29 999 \_\_\_\_\_ 03

\$30 000 à \$39 999 \_\_\_\_\_ 04

\$40 000 à \$49 999 \_\_\_\_\_ 05

\$50 000 et plus \_\_\_\_\_ 06

- Quel est votre état matrimonial :

Marié(e) ou en union de fait \_\_\_\_\_ 01

Séparé(e) ou divorcé(e) \_\_\_\_\_ 02

Veuf ou veuve \_\_\_\_\_ 03

Célibataire, jamais marié(e) \_\_\_\_\_ 04

- Avez-vous déjà rencontré une infirmière soit à votre clinique médicale ou dans une autre clinique (p.ex., diabète, enseignement de l'asthme, traitement des maladies chroniques) autrement que pour une prise de sang ou en clinique externe :

oui      non

- Faites-vous partie de la clientèle inscrite d'un Groupe de médecine de famille (GMF)

oui      non

*Appendice D***RENSEIGNEMENTS AU PATIENT ET  
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT****ADDENDUM**

**TITRE :** **Barrières et éléments facilitants à l'autonomisation des patients atteints de multimorbidité**

ou

**Perception et attentes des patients présentant des conditions médicales chroniques multiples à l'égard des pratiques collaboratives impliquant des médecins et des infirmières en première ligne.**

**COMMANDITAIRE :** Unité de médecine de famille

**CHERCHEUR PRINCIPAL :** Marie-Christine Nault, médecin résident

**SUPERVISÉ PAR :** Catherine Hudon, M.D., M.Sc., C.M.F.C.  
Martin Fortin, M.D., M.Sc., C.M.F.C.  
Unité de médecine de famille  
305 St-Vallier, Chicoutimi, QC, G7H 5H6  
(418) 541-1234 poste 2281

Dans un souci d'améliorer la qualité des entrevues, il est possible que des membres de l'équipe de recherche assistent à l'entrevue par l'intermédiaire d'un miroir (ils ne

seront pas directement dans la même pièce que vous). Tout ce que vous direz à l'interviewer demeurera confidentiel.

Vous avez le droit de refuser que des membres de l'équipe de recherche vous observent au miroir tout en participant tout de même à l'étude. De plus, vous pouvez demander à tout moment que l'on cesse l'observation au miroir tout en continuant l'entrevue.

Il est important que vous compreniez bien l'utilisation du miroir. N'hésitez pas à demander des explications à l'assistante de recherche si nécessaire.

J'accepte que des membres de l'équipe de recherche assistent à l'entrevue par l'intermédiaire d'un miroir :

OUI ☐ NON ☐

---

Nom du patient (en caractère d'imprimerie)

---

Signature du patient

---

Date

---

Nom du témoin (en caractère d'imprimerie)



---

Signature du témoin

---

Date

Je certifie :

- a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) que je lui remettrai copie signée du présent formulaire.

---

Nom du médecin chercheur

---

Signature du médecin chercheur ou de son représentant

---

Date

**RENSEIGNEMENTS AU PATIENT ET  
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

**TITRE :** **Barrières et éléments facilitants à l'autonomisation des  
patients atteints de multimorbidité**

**COMMANDITAIRE :** Unité de médecine de famille

**CHERCHEUR PRINCIPAL :** Marie-Christine Nault, médecin résident

**SUPERVISÉ PAR :** Catherine Hudon, M.D., M.Sc., C.M.F.C.  
Martin Fortin, M.D., M.Sc., C.M.F.C.  
Unité de médecine de famille  
305 St-Vallier, Chicoutimi, QC, G7H 5H6  
(418) 541-1234 poste 2281

---

Il est important de bien lire et de bien comprendre le présent formulaire. N'hésitez pas à demander à l'assistante de recherche de vous expliquer tout renseignement contenu dans ce document que vous ne comprenez pas clairement.

***BUT***

Cette recherche a pour but de mieux connaître les perceptions des patients présentant plusieurs conditions médicales chroniques sur le processus d'autonomisation dans le contexte de leur suivi médical en première ligne. Particulièrement, elle cherche à identifier les barrières et les éléments facilitants le processus par lequel les patients peuvent acquérir davantage de pouvoir dans la prise en charge de leurs maladies chroniques.

### ***MODALITÉS DE L'ÉTUDE***

Votre participation à l'étude implique que vous participiez à une entrevue individuelle animée par une assistante de recherche pour connaître votre opinion sur le processus d'autonomisation. Vous n'avez rien à préparer. Des sujets de discussion seront présentés par l'assistante de recherche et vous serez appelé à donner vos idées sur ces sujets. L'entrevue fera l'objet d'un enregistrement audio qui sera par la suite retranscrit.

De plus, les chercheurs de cette étude vous demandent de compléter une fiche signalétique c'est-à-dire un court questionnaire contenant des renseignements personnels mais sans que votre nom n'y figure.

### ***AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS***

Il est peu probable que vous retiriez des avantages personnels de votre participation à cette étude, outre l'opportunité de pouvoir exprimer vos opinions et idées. Cependant, vous aurez contribué à faire accroître les connaissances qui aident les médecins de famille à traiter de façon optimale les patients avec des problèmes de santé multiples.

Les seuls inconvénients de votre participation sont le temps requis pour participer à l'entrevue, la fatigue qui peut s'en suivre, et un certain inconfort pouvant être généré par la confidence de faits personnels. Tout sera fait pour faciliter votre participation et la durée de l'entrevue correspondant à la présente recherche sera limitée à environ 60 minutes en une seule séance.

### ***DROIT DE REFUS DE PARTICIPER ET DROIT DE RETRAIT***

Vous avez tout à fait le droit de refuser de participer à cette recherche et vous ne subirez aucun préjudice de votre refus de participer, ni de la part de votre médecin et de son personnel, ni de la part de l'équipe de recherche. Également, vous avez le droit de vous retirer en tout temps et ce sans préjudice.

### ***CONFIDENTIALITÉ***

Pour protéger votre identité et votre vie privée, vous ne serez pas identifié par votre nom. Toutes les données recueillies seront strictement protégées et ne seront à la

disposition que du personnel de recherche. Tous les renseignements personnels qui vous concernent seront codés et conservés sous clé par les superviseurs. Les informations découlant de l'étude seront confinées dans un rapport de recherche et un certain nombre de publications pourra en découler. En aucun cas, des renseignements personnels permettant votre identification ne seront inclus dans un rapport ou une publication. Les données seront conservées sous clé par le superviseur pendant une durée de cinq ans et seront ensuite détruites en préservant la confidentialité. Le comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi aura également accès à votre dossier.

### *INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES*

Les docteurs Marie-Christine Nault, Catherine Hudon (superviseur) et Martin Fortin (superviseur) peuvent répondre à toute autre question concernant cette étude. Vous pouvez les contacter à l'Unité de médecine de famille de Chicoutimi au 541-1079 ou laisser un message au 541-1234 poste 2281.

Ne signez pas ce formulaire de consentement à moins d'avoir eu la chance de poser des questions et d'avoir reçu des réponses satisfaisantes à toutes vos questions.

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique à la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. Pour toutes questions liées à la l'éthique et concernant le fonctionnement et les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le comité d'éthique à la recherche au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, au numéro de téléphone (418) 541-1234 poste 2369.

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**TITRE : Barrières et éléments facilitants à l'autonomisation des patients atteints de multimorbidité**

1. J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on m'a expliqué le consentement et qu'un exemplaire m'a été remis. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions;
2. Je sais que toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle et les résultats ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques et de publication;
3. Je sais que je suis libre de participer et que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps, par avis verbal, sans que cela n'affecte la qualité des traitements, des soins reçus et des rapports avec mon médecin traitant;
4. J'ai également été informé que le comité de la recherche et le comité d'éthique du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ont approuvé le protocole de l'étude, le formulaire d'information et le formulaire de consentement;
5. Si je me retire de l'étude, je demande que les toutes les données qui m'identifient personnellement (renseignements personnels) soient détruites.

OUI ☐

NON ☐

---

Nom du patient (en caractère d'imprimerie)

---

Signature du patient

---

Date

---

Nom du témoin (en caractère d'imprimerie)

Signature du témoin

Date

Je certifie :

- d) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement;
- e) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- f) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche;
- g) que je lui remettrai copie signée du présent formulaire.

---

Nom du médecin chercheur

---

Signature du médecin chercheur ou de son représentant

---

Date

*Appendice E***Centre de santé et de services sociaux  
de Chicoutimi**  
**Centre hospitalier affilié universitaire régional**

7 mars 2005

Madame Marie-Christine Nault

305, rue Saint-Vallier

Chicoutimi (Québec) G7H 5H6

**Objet : Barrières et éléments facilitants à l'autonomisation des patients atteints de multimorbidité. (Projet 2005-009)**

---

Madame,

Le Comité d'évaluation scientifique des projets de recherche s'est réuni lundi le 7 mars 2005, a étudié votre projet de recherche et a en a jugé l'aspect scientifique adéquat.

Toutefois, le comité acceptera le projet dès que le chercheur apportera les clarifications sur les points suivants :

- 1) Quels sont les avantages et les inconvénients de faire les deux études en parallèle? Et qui décidera quelle entrevue sera effectuée en premier?
- 2) À la page 4, quel est le but de la participation des membres de l'équipe de recherche aux premières entrevues réalisées? Et quel est leur rôle?
- 3) Le lien entre l'identification des barrières à l'autonomisation perçues par les patients avec l'écart entre l'évidence scientifique et la pratique clinique quotidienne serait à expliciter. Le comité considère que l'investigation de la perception de ces barrières auprès des professionnels apporterait un éclairage plus grand à ce sujet. Il s'agit ici uniquement d'un problème de formulation pour mieux expliquer.

- 4) Le comité suggère que des exemples soient donnés pour illustrer la variété de barrières dans les autosoins identifiées dans les études antérieures notamment celles reliées spécifiquement à la multimorbidité.
- 5) À la page 8, auprès de qui et de combien de personnes sera effectué le pré-test?
- 6) À la page 10, il est question d'échantillon de convenance (personnes recrutées au fur et à mesure qu'elles se présentent). Le comité pense qu'il s'agit d'avantage d'un échantillon à variabilité maximale compte tenu qu'il est tenté de rejoindre des patients suivis par différents médecins, dans des cliniques différentes pour obtenir un éventail plus large d'expérience avec les soins.
- 7) Le comité suggère de réduire le guide d'entrevue qui semble très long et complexe pour pouvoir être réalisé en une heure seulement.

Par la suite, si le tout est jugé conforme, nous émettrons l'acceptation et nous transmettrons votre projet au Comité d'éthique de la recherche pour évaluation.

Je vous prie de recevoir, Madame, mes salutations distinguées.

Catherine Laprise

Présidente

Comité d'évaluation scientifique des projets de recherche

(418) 541-1076

CL/fg



*Annexe F*

Chicoutimi, 9 mars 2005

Catherine Laprise

Présidente

Comité d'évaluation scientifique des projets de recherche

Objet : Perception et attentes des patients présentant des conditions médicales chroniques multiples à l'égard des pratiques collaboratives impliquant médecins de famille et infirmières en première ligne (Projet 2005-008).

**Barrières et éléments facilitants à l'autonomisation des patients atteints de multimorbidité (Projet 2005-009)**

Docteur,

Nous vous faisons parvenir, par la présente, les deux projets cités ci-haut avec les modifications suggérées par le comité scientifique après évaluation des protocoles en date du 7 mars 2005. Pour faciliter la lecture, les modifications ont été soulignées dans le texte.

Vous retrouverez également le guide d'entrevue du projet 2005-009 qui a été réduit et simplifié pour mieux convenir à une entrevue d'une heure.

Étant donné l'échéancier serré des résidents, nous transmettons simultanément les protocoles modifiés au Comité d'éthique pour évaluation lors de la réunion du 15 mars (tel que discuté avec M Bouchard).

Veuillez agréer l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Martin Fortin MD, MSc, CMFC (F)

Catherine Hudon MD, MSc, CMFC