

Les facteurs liés à la perception du soutien dans un contexte de douleur chronique : une  
analyse interprétative phénoménologique auprès de femmes francophones

Geneviève M. Laliberté

Université d'Ottawa

### Résumé

L'objectif de cette étude a été d'examiner les facteurs liés à la perception du soutien offert de la part de son partenaire, telle que rapportée par des femmes francophones ayant une condition chronique impliquant la douleur comme symptôme primaire. Cinq participantes francophones, âgées de 32 à 66 ans, ont fait partie de l'étude en participant à une entrevue semi-structurée. Les résultats ont été obtenus en utilisant la méthode d'analyse interprétative phénoménologique (*Interpretative Phenomenological Analysis*, [Smith & Osborn, 2003]). Les analyses ont indiqué 8 sous-thèmes classifiés parmi 3 thèmes superordonnés : 1) la perception du soutien, 2) le concept de soi, et 3) la relation de couple. Ces thèmes, ainsi que les applications empiriques et les retombées cliniques, sont discutés.

**Table des matières**

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Introduction.....                                                                  | 1  |
| Prévalence.....                                                                    | 2  |
| Conséquences psychosociales.....                                                   | 4  |
| Incapacité physique.....                                                           | 5  |
| Qualité de vie.....                                                                | 6  |
| Psychopathologies : Dépression et anxiété.....                                     | 7  |
| Relations interpersonnelles et soutien social.....                                 | 8  |
| Soutien social et les maladies chroniques.....                                     | 9  |
| Types de soutien social identifiés dans la littérature.....                        | 11 |
| Comportements de soutien selon Kerns.....                                          | 14 |
| Les comportements de soutien et leurs effets sur la santé.....                     | 15 |
| Typologies alternatives au modèle de Kerns.....                                    | 18 |
| Perception du soutien.....                                                         | 21 |
| La douleur chronique : à la recherche d'un modèle théorique.....                   | 24 |
| La théorie de l'attachement.....                                                   | 27 |
| L'attachement et la douleur chronique.....                                         | 27 |
| Conclusions générales et contributions originales.....                             | 29 |
| Méthode.....                                                                       | 32 |
| L'analyse interprétative phénoménologique (AIP).....                               | 32 |
| Historique de l'AIP.....                                                           | 33 |
| Particularités de l'approche AIP.....                                              | 35 |
| Sélection de l'échantillon et contact.....                                         | 36 |
| Participantes.....                                                                 | 37 |
| Développement de l'horaire d'entrevue.....                                         | 39 |
| Le processus, la technique et l'enregistrement de l'entrevue.....                  | 39 |
| Séquence d'analyses.....                                                           | 40 |
| Lecture et relecture de l'entrevue.....                                            | 40 |
| Prise de notes initiale.....                                                       | 41 |
| Identification des thèmes émergents.....                                           | 45 |
| L'identification d'un patron de thèmes émergents et les ressemblances par cas..... | 46 |
| Résultats.....                                                                     | 48 |
| Le soutien.....                                                                    | 48 |

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

|                                                                                               |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Les types de soutien .....                                                                    | 48  |
| La visibilité du soutien .....                                                                | 56  |
| Concept de soi .....                                                                          | 62  |
| Responsabilisation/distanciation .....                                                        | 62  |
| Culpabilité .....                                                                             | 64  |
| Identité .....                                                                                | 66  |
| La personnification de la douleur .....                                                       | 69  |
| La relation de couple .....                                                                   | 71  |
| La gestion du couple .....                                                                    | 71  |
| La transformation du couple .....                                                             | 79  |
| Discussion .....                                                                              | 81  |
| La perception du soutien .....                                                                | 81  |
| Les types de soutien .....                                                                    | 82  |
| La visibilité du soutien .....                                                                | 90  |
| Sommaire des contributions scientifiques et retombées cliniques : le soutien .....            | 95  |
| Concept de soi .....                                                                          | 97  |
| Responsabilisation/distanciation .....                                                        | 99  |
| Culpabilité .....                                                                             | 103 |
| Identité .....                                                                                | 104 |
| La personnification de la douleur .....                                                       | 109 |
| Sommaire des contributions scientifiques et retombées cliniques : le concept de soi. ....     | 113 |
| La relation de couple .....                                                                   | 114 |
| Gestion du couple .....                                                                       | 114 |
| La transformation du couple .....                                                             | 124 |
| Sommaire des contributions scientifiques et retombées cliniques : la relation de couple ..... | 127 |
| Sommaire des résultats - Contributions originales .....                                       | 127 |
| Forces et limitations .....                                                                   | 128 |
| Implications futures .....                                                                    | 132 |
| Références .....                                                                              | 138 |
| Annexe A .....                                                                                | 170 |
| Annexe B .....                                                                                | 171 |
| Annexe C .....                                                                                | 173 |

Les facteurs liés à la perception du soutien dans un contexte de douleur chronique : une analyse interprétative phénoménologique auprès de femmes francophones

### **Introduction**

Les conditions physiques chroniques sont caractérisées par la progression lente d'une maladie et par la longue durée des symptômes associés (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2010). Plusieurs conditions physiques, selon l'OMS, peuvent être définies comme chroniques, incluant le cancer, le diabète, l'arthrite, l'asthme ainsi que les maladies hépatiques, coronariennes et immunologiques. La prévalence de conditions chroniques s'étend parmi tous les continents; l'OMS indique que les maladies chroniques sont responsables de 63 % des décès mondialement – la première cause de mortalité dans le monde.

Parmi les conditions physiques chroniques, la douleur est fréquemment un symptôme primaire rapporté par le patient. Par exemple, les conditions chroniques comme l'arthrite, la fibromyalgie et les migraines ont comme symptôme principal la douleur; respectivement, ces conditions présentent des douleurs articulaires, généralisées et céphalalgiques. D'autres conditions chroniques, comme le diabète et le cancer, sont associées à la douleur comme symptôme important, mais pas nécessairement principal. Par exemple, le diabète est associé à la neuropathie diabétique, une myalgie progressive qui affecte les fibres sensorielles et qui se manifeste premièrement dans les extrémités (p. ex., pieds) de l'individu affligé (Tesfaye et coll., 2010). De même, la douleur est un symptôme commun chez les individus qui souffrent de cancer : de 20 à 50 % des patients qui ont un cancer rapportent la douleur (p. ex., Fischer, Villines, Kim, Epsteing, & Wilkie, 2010).

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

La définition de la douleur chronique qui est la plus souvent citée provient de l'*International Association for the Study of Pain* (1986) et indique qu'une douleur qui persiste pour plus de 3 mois est considérée chronique. Cependant, plusieurs chercheurs ont proposé que cette démarcation à 3 mois est arbitraire et ont recommandé l'utilisation d'autres indicateurs, comme la sévérité, afin de poser un diagnostic de douleur chronique (p. ex., Von Korff, Dworkin, & Le Resche, 1990; Von Korff, Ormel, Keefe, & Dworkin, 1992). Plus récemment, la définition de la douleur chronique a évolué et les chercheurs recommandent d'inclure, en plus de la durée et de la sévérité, un indice du pronostic individuel de la personne afin de bien définir la douleur chronique (p. ex., Pergolizzi et coll., 2012; Von Korff & Miglioretti, 2005). Malgré les recherches nombreuses dans lesquelles les chercheurs ont voulu définir la douleur chronique, sa définition exacte n'est pas claire. Aux fins de cette étude, lorsque nous discuterons de la douleur chronique, ce sera par rapport à la durée.

### **Prévalence**

Dans les études où l'on examine l'épidémiologie des conditions chroniques impliquant la douleur, on indique une prévalence variable, mais toujours élevée de la douleur chronique (p. ex., Bouhassira, Lantéri-Minet, Attal, Laurent, & Touboul, 2008; de Souza et coll. 2009; Elliott, Smith, Penny, Smith, & Chambers, 1999). Dans ces études de grands échantillons d'individus, les chercheurs ont indiqué des pourcentages de prévalence à vie très élevés, soit de 32 %, 40 % et 52 %. De Souza et ses collègues (2009) ont indiqué une prévalence de conditions chroniques impliquant la douleur chez plus de 40 % des participants canadiens ( $n = 132,221$ ), et ce provenant de tous les groupes d'âge (12 ans et plus) et statuts socio-économiques. En plus de la prévalence élevée, ces chercheurs ont

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

indiqué que plusieurs individus rapportant une condition chronique impliquant la douleur indiquaient aussi que les symptômes de douleur associés étaient plus fréquemment du niveau modéré à sévère.

Ces taux élevés de prévalence de conditions chroniques impliquant la douleur sont aussi indiqués au niveau international. Dans l'étude de Bouhassira et ses collègues (2008), on a indiqué que 4,709 répondants de nationalité française (19,9 % de l'échantillon total) rapportaient une condition chronique présentant des symptômes de douleur modérés ou sévères.

De plus, dans une étude effectuée par l'OMS, impliquant 15 pays, les chercheurs ont indiqué que 22 % de tous les participants qui sollicitaient des soins primaires rapportaient aussi de la douleur chronique. Par contre, il est à noter que dans cette même étude on a indiqué une prévalence variable par rapport à la localisation géographique de la population. En fait, la prévalence identifiée pour les différents centres médicaux impliqués dans cette étude variait considérablement, soient de 5 à 33 % dépendant de la région géographique (Gureje, Von Korff, Simon, & Gater, 1998).

À la lumière de ces études, il est nous est clair que la prévalence élevée de la douleur chronique est répandue mondialement (p.ex., Bouhassira et coll., 2008; de Souza et coll., 2009). Par contre, dans une méta-analyse de Fillingim, King, Ribeiro-Dasilva, Rahim-Williams, & Riley (2009), on indique que dans la plupart des études épidémiologiques, les résultats indiquent une plus grande prévalence de la douleur chronique auprès des femmes que les hommes. Les différences entre les hommes et les femmes sont indiquées par plusieurs autres facteurs de la douleur : les femmes rapportent plus souvent une douleur plus intense que les hommes (p.ex., Unruh, 1996), elles rapportent de la douleur qui est plus

répandue au travers le corps que le rapportent les hommes (p.ex., Gerdle, Björk, Cöster, Henriksson, Henriksson, & Bengtsson, 2008) et les femmes indiquent une plus grande sensibilité que les hommes vis-à-vis de la douleur qui est simulée expérimentalement (p.ex., Fillingim et coll., 2009). De plus, plusieurs chercheurs ont indiqué que les femmes consultent plus fréquemment les professionnels de la santé en raison de leur douleur chronique (p.ex., Chenot et coll., 2008; Gerdle et coll., 2008; Fillingim et coll., 2009; Rasu, Sohraby, Cunningham, & Knell, 2013). Enfin, plusieurs résultats de diverses études indiquent que les hommes et les femmes manifestent des différences fondamentales quant à leur perception de la douleur, et ce de la perspective biologique, cognitive et psychosociale (p.ex., Bartley & Fillingim, 2013; Fillingim et coll., 2009). Compte tenu de cette problématique importante, il est nécessaire de comprendre comment la douleur chronique aura un impact sur la vie des individus atteints. Pour ce faire, nous aborderons les conséquences psychosociales associées à ces conditions dans les paragraphes suivants, en apportant une attention particulière aux différences entre les hommes et les femmes.

### **Conséquences psychosociales**

Premièrement, les conditions chroniques impliquant la douleur ont des conséquences sociales importantes. Par exemple, un quart des individus affectés se voient compensés financièrement afin de subvenir à leurs besoins primaires. De plus, les conditions chroniques impliquant la douleur sont fréquemment à l'issue d'un taux élevé d'absentéisme au travail chez les adultes de moins de 45 ans et peuvent occasionner un ralentissement important de la productivité (Soo, Burney, & Basten, 2009).

Au-delà des impacts socio-économiques, les conditions chroniques engendrent plusieurs conséquences psychosociales sur l'individu. La nature imprévisible et variable des

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

conditions physiques chroniques, combinée avec des traitements déplaisants et intrusifs mène souvent à des difficultés psychosociales, notamment une augmentation de l'incidence de conditions psychologiques, comme les troubles d'humeur et d'anxiété (p. ex., van't Land et coll., 2010; Gureje et coll., 2008). De plus, en conséquence à une condition chronique impliquant la douleur, l'individu est souvent forcé de limiter ses activités habituelles (p. ex., Lavergne, Cole, Kerr, & Marshall, 2010), et subséquemment, l'individu fait l'expérience d'une diminution de sa qualité de vie (p. ex., Wahl et coll., 2009) et de sa satisfaction relationnelle (p. ex., Badr, Laurenceau, Schart, Basen-Engquist, & Turk, 2010; Leonard & Cano, 2006). Dans les paragraphes suivants, nous offrirons plus de détails sur les conséquences psychosociales qui s'imposent fréquemment sur l'individu avec une condition chronique impliquant la douleur.

**Incapacité physique.** En premier lieu, l'incapacité physique est fréquente chez les individus ayant des conditions physiques chroniques impliquant la douleur : plus que la moitié des gens affectés indiquent qu'ils doivent imposer des limitations à leurs activités habituelles (Soo et coll., 2009). Ces modifications incluent une diminution des heures de travail, une limitation des activités de loisirs, une cessation des tâches ménagères et même des restrictions de mobilisation (Kronborg, Handberg, & Axelsen, 2009).

Par exemple, Kronborg et ses collègues (2009) ont indiqué que parmi 204 individus souhaitant des traitements pour des conditions chroniques diverses impliquant la douleur, 19,4 % manquaient régulièrement au travail et que 41 % des heures travaillées étaient perdues suite à la douleur pendant les heures de travail. De plus, les participants à cette étude ont indiqué une plus grande diminution, soit de 71 %, des activités non liées au travail suite à leurs symptômes de douleur chronique.

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Dans une étude européenne, Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen et Gallacher (2006) ont fait des entrevues auprès de participants provenant de 15 pays européens ainsi que l'Israël. Dix-neuf pour cent (19 %) des participants ( $n = 46,394$ ) ont indiqué une condition chronique impliquant la douleur. Parmi ces derniers, les chercheurs ont rapporté que 32 % ne pouvaient plus travailler en dehors de la maison, 40 % ne pouvaient plus fonctionner comme d'habitude, 22 % ne pouvaient plus conduire leur voiture et 23 % ne pouvaient plus faire de l'exercice. Bref, ces chercheurs ont indiqué que le fonctionnement habituel et quotidien des individus ayant une condition chronique impliquant la douleur était grandement affecté.

**Qualité de vie.** Les individus qui indiquent des conditions chroniques impliquant la douleur perdent souvent la capacité de continuer de pratiquer leurs activités personnelles et professionnelles habituelles. En retour, ces changements importants du mode de vie peuvent diminuer considérablement le bien-être et la qualité de vie de l'individu. La qualité de vie, définie comme un amalgame du bien-être physique, social et mental (Wilson & Cleary, 1995), est souvent examinée dans le contexte des conditions chroniques impliquant la douleur. Effectivement, les chercheurs ont indiqué que les symptômes de douleur sont associés à une baisse de qualité de vie (p. ex., Smith, Torrance, Bennett, & Lee, 2007; Zhao et coll., 2010). Par exemple, dans une étude récente comparant 268 patients avec des conditions chroniques de douleur génito-urinaire et 364 participants ne rapportant pas de douleurs, les chercheurs ont indiqué une qualité de vie moins élevée chez le premier groupe. Ils ont indiqué ces résultats en empruntant trois mesures de qualité de vie qui prônent d'excellentes propriétés psychométriques (Zhao et coll., 2010). Ailleurs, dans une autre grande étude de près de 3,000 individus britanniques, Smith et ses collègues (2007) ont

indiqué une plus faible qualité de vie chez les participants ayant de la douleur chronique que chez les individus ne rapportant pas de douleurs, et ce, en mesurant la qualité de vie parmi 8 sous-échelles comprises dans une mesure de la qualité de vie liée à la santé (p. ex., rôle émotionnel, rôle physique, fonctionnement social).

**Psychopathologies : Dépression et anxiété.** Les résultats d'études épidémiologiques ont indiqué de façon répétée une incidence élevée de psychopathologies chez les individus avec des conditions chroniques impliquant la douleur (p. ex., Gatchel, 2004; Von Korff et coll., 2005). Par exemple, dans une étude de Von Korff et ses collègues (2005) auprès de 5,692 adultes aux États-Unis, on a identifié que plus de 35 % des individus rapportant la douleur chronique rapportaient aussi une condition psychologique, plus fréquemment un trouble anxieux ou de l'humeur.

Demyttenaere et ses collègues (2007) ont recueilli des données parmi plus de 85,000 individus provenant de 17 pays. À la suite d'entrevues structurées (Composite International Diagnostic Interview, *CIDI*), ces chercheurs ont indiqué que les individus ayant une condition chronique impliquant la douleur, spécifiquement au dos et au cou, ont une plus grande probabilité de développer un trouble psychologique d'humeur, d'anxiété ou encore un abus de substance que les individus ne rapportant aucune douleur.

Une grande prévalence de troubles psychologiques a été rapportée parmi divers échantillons compris d'individus avec des conditions chroniques impliquant la douleur, notamment chez les gens ayant le cancer (Breitbart, Bruera, Chochinov, & Lynch, 1995), le diabète (Ciechanowski, Katon, & Russo, 2000), l'arthrite (Murphy, Sacks, Brady, Hootman, & Chapman, 2012), la fibromyalgie (Aguglia, Salvi, Maina, Rossetto, & Aguglia, 2011) et la maladie rénale (Murtagh, Addington-Hall, & Higginson, 2007).

**Relations interpersonnelles et soutien social.** Il est bien établi dans la littérature que les conditions chroniques impliquant la douleur peuvent avoir des effets nuisibles sur l'individu ainsi que son partenaire romantique (p. ex., Leonard, Cano, & Johansen, 2006). Dans une méta-analyse, Leonard et ses collègues (2006) ont effectué la révision de 74 articles scientifiques publiés entre 1974 et 2005. Parmi les études identifiées, ils ont examiné diverses variables portant sur les conditions chroniques impliquant la douleur ainsi que la relation de ces dernières avec certaines variables dyadiques. Plus spécifiquement, Leonard et ses collègues ont examiné la littérature scientifique, publiée jusqu'en 2005, dans laquelle on examine la relation entre certains facteurs du fonctionnement relationnel (p. ex., satisfaction, durée) et les aspects suivants des conditions chroniques impliquant la douleur : la sévérité ou l'intensité de la douleur, l'incapacité physique ou psychosociale, les comportements associés à la douleur, la dépression ou d'autres manifestations de détresse psychologique.

Comme conclusion, Leonard et ses collègues ont indiqué qu'on retrouve plusieurs liens significatifs entre le fonctionnement relationnel et différents aspects des conditions chroniques impliquant la douleur. Toutefois, Leonard et ses collègues ont aussi indiqué qu'il est nécessaire de poursuivre des études empiriques afin de clarifier le lien entre ces variables. À cette fin, Leonard et ses collègues ont proposé un modèle d'interaction important qui souligne les variables pour lesquelles nous retrouvons un soutien empirique important (p. ex., comportements de soutien d'un partenaire, sévérité de la douleur, symptômes dépressifs) ainsi que les variables que nous devrions explorer davantage (p. ex., l'empathie, comportements d'ajustement, symptômes anxieux).

Dans une des études incluses dans la méta-analyse de Leonard et ses collègues, les chercheurs (Masheb, Brondolo, & Kerns, 2002) ont recueilli des données auprès de 131

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

femmes âgées de 19 à 86 ans. Parmi cet échantillon, 57 participantes rapportaient des symptômes indiquant des douleurs pelviennes chroniques, tandis que 74 participantes n'indiquaient pas de symptômes de douleur. Les chercheurs ont rapporté que les femmes présentant une condition chronique pelvienne indiquaient aussi une moins grande satisfaction relationnelle.

D'autres études ont indiqué un lien important entre la douleur chronique et la satisfaction à l'égard de sa relation dyadique. Par exemple, dans une étude transversale de 54 individus avec des douleurs chroniques et qui étaient dans une relation amoureuse (mariage ou cohabitation) depuis au moins 12 mois, les chercheurs ont indiqué une relation significative directe entre une moins grande satisfaction relationnelle et une augmentation de la sévérité de la douleur (Waxman, Tripp, & Flamenbaum, 2008).

Ces conséquences relationnelles se manifestent différemment chez les hommes et les femmes. En fait, plusieurs chercheurs indiquent des différences importantes dans l'adaptation des hommes et des femmes qui font face à une condition chronique, et ce, au sein de leur relation intime dyadique (p. ex., Badr, 2004; Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008). Par exemple, dans une méta-analyse de Hagedoorn et ses collègues (2008), les résultats indiquent des évidences significatives que le genre d'une personne déterminera la détresse vécue à la suite d'un diagnostic d'un cancer au sein du couple. Particulièrement, les femmes indiquent une détresse émotionnelle plus importante lorsqu'elle ou son conjoint est atteint d'une condition chronique tel le cancer.

### **Soutien social et les maladies chroniques**

En explorant les facteurs qui peuvent atténuer les conséquences néfastes de la douleur chronique, nous avons abordé plusieurs études portant sur le soutien social et ses

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

effets bénéfiques. Effectivement, la perception d'un soutien social positif a été liée à plusieurs bénéfices physiologiques comme une bonne fonction cardiovasculaire (Uchino, Kiecolt-Glaser, & Cacioppo, 1992), un meilleur fonctionnement du système immunitaire (Baron, Cutrona, Hicklin, Russell, & Lubaroff, 1990), une réduction des réponses physiologiques face au stress de la part du système neurologique autonome (Uchino, 2006) et une diminution du processus inflammatoire – une étiologie importante dans plusieurs maladies chroniques (Penwell & Larkin, 2010). Le soutien social a aussi été lié à une meilleure qualité de vie et à des résultats cliniques positifs, psychologiques et physiologiques, chez les individus avec diverses conditions physiques chroniques comme le lupus érythémateux disséminé (Mazzoni & Cicognani, 2011), le diabète (Strom & Egede, 2012), le cancer du sein (Nausheen, Gidron, Peveler, & Moss-Morris, 2009), le syndrome de fatigue chronique (Leonard et coll., 2010) et des maladies cardiovasculaires (Uchino, 2009). Enfin, le soutien social a été indiqué comme ayant une influence sur la mortalité en générale : dans une méta-analyse de 148 études, Holt-Lundstad, Smith et Layton (2010) ont indiqué que les individus avec de bonnes relations interpersonnelles avaient un plus bas taux de mortalité.

Le consensus, provenant de ces études dans le domaine du soutien social et de la santé, est qu'un soutien qui est perçu comme positif, soutenu, et constant, est lié à des résultats cliniques qui sont positifs. Malgré que dans ces études, nous indiquions que le soutien en général est bénéfique, les facteurs inhérents au soutien (p. ex., type de soutien, quantité, interactions) qui influencent les résultats cliniques psychologiques et physiologiques de l'individu avec la maladie ne sont pas bien identifiés. En fait, dans ces études on spécifie surtout comment le soutien en général a une influence sur l'individu, mais

on ne s'attarde pas particulièrement aux caractéristiques plus spécifiques du soutien. Par exemple, on n'examine pas le soutien qui provient de sources spécifiques comme les amis, les parents, les enfants ni les partenaires intimes.

Certainement, le soutien social est important à examiner dans plusieurs contextes, mais les chercheurs indiquent fréquemment que le type de soutien le plus important est le soutien qui provient de son partenaire intime (p. ex., Coyne & DeLongis, 1986). Plusieurs chercheurs ont indiqué qu'un soutien positif de la part de son partenaire intime peut atténuer les effets nuisibles du stress sur le bien-être d'une personne et sur sa santé générale (Uchino, 2009); particulièrement, le soutien émotionnel de la part d'un partenaire intime a été lié à des comportements bénéfiques à la santé (Franks et coll., 2006; Miller & Brown, 2005). Compte tenu de l'importance des relations dyadiques intimes quant à la santé, nous examinerons dans la présente étude les mécanismes du soutien au niveau de cette relation dyadique.

**Types de soutien social identifiés dans la littérature.** Plusieurs types de soutien social émergent régulièrement dans les études où les chercheurs examinent les individus avec une condition chronique impliquant la douleur (p. ex., Emslie et coll., 2009; Lanza, Cameron, & Revenson, 1995; Richardson, Ong, & Sim, 2007).

Par exemple, dans une étude qualitative de Dakof et Taylor (1990), on a fait des entrevues auprès de 55 femmes avec le cancer afin de mieux comprendre comment elles percevaient le soutien social qui leur était apporté de la part de divers individus (p. ex., partenaire romantique, membres de la famille, professionnels de la santé). À la suite de cette étude, ces chercheurs ont généré des définitions pour trois types de soutien qui ont été notés : émotionnel, informatif, et tangible.

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Selon leurs résultats, le soutien émotionnel (p. ex., une expression empathique, un rapprochement physique, compréhension et gentillesse) était souvent classifié comme étant approprié et aidant. Par contre, les communications dyadiques de nature émotionnelle pouvaient aussi être inefficaces (p. ex., démontrer trop d'inquiétude pour la personne avec la maladie, offrir trop de soutien ou pas assez, être brusque quant à ses offrandes de soutien). Dakof et Taylor n'ont pas identifié les conséquences à ces communications dyadiques inefficaces, mais avec les résultats de leur étude ils ont développé une liste importante de comportements en les classifiant subséquemment comme comportements de soutien ou comportements inefficaces.

Dans cette même étude, Dakof et Taylor ont aussi voulu examiner les effets du soutien en fonction de l'individu qui offrait le soutien. Selon les résultats, les partenaires romantiques offraient plus de soutien émotionnel bénéfique que d'autres individus qui n'étaient pas en relation romantique avec le recevant (p. ex., amis, professionnels de la santé). À l'inverse, Dakof et Taylor ont indiqué que les médecins et d'autres patients avec le cancer offraient plus souvent un soutien informatif et tangible efficace aux participants (p. ex., apporter de l'aide pratique, agir comme modèle et donner de l'information quant à la maladie).

À la suite de cette étude qualitative, plusieurs chercheurs ont examiné les différents types de soutien identifiés par Dakof et Taylor (p. ex., Abraido-Lanza, 2004; Lanza et coll., 1995; Masters, Stillman, & Spielmans, 2007). Dans une de ces premières études, Lanza et ses collègues (1995) ont voulu examiner, entre autres, le soutien dyadique chez 62 individus avec l'arthrite rhumatoïde, une condition invalidante dans laquelle les articulations sont atteintes d'inflammation et de myalgies. Ces chercheurs ont indiqué que le soutien

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

émotionnel reçu était évalué, par le recevant, comme efficace lorsqu'il provenait d'un partenaire intime, mais qu'il pouvait aussi être jugé comme inefficace provenant du même individu. Bref, Lanza et ses collègues ont indiqué que le soutien émotionnel semblait très important pour le recevant.

En plus de Lanza et ses collègues (1995), plusieurs autres chercheurs ont aussi identifié que le soutien émotionnel offert par une partenaire intime vient contribuer à des résultats positifs (p. ex., meilleur bien-être, décroissement de détresse, comportements qui favorisent la santé) chez l'individu qui souffre d'une condition chronique. Notamment, ces résultats ont été indiqués parmi des échantillons d'individus ayant un cancer (Holland & Holahan, 2003; Kershaw, Northouse, Kritpracha, Schafenacker, & Mood, 2004), une condition cardiovasculaire (Franks et coll., 2006) et le diabète (Miller & Brown, 2005).

Dans une étude auprès de 98 femmes d'origine latine avec l'arthrite rhumatoïde, Abraido-Lanza (2004) a indiqué que les participantes rapportaient un meilleur bien-être psychologique et moins de détresse lorsqu'elles recevaient un soutien émotionnel et tangible. Les résultats d'une étude qualitative de la part de Warwick, Joseph, Cordle et Ashworth (2004) auprès de femmes ayant une condition chronique pelvienne ont aussi identifié que l'apport des deux types de soutien (c.-à.-d., émotionnel et tangible) est désirable pour la personne qui souffre d'une condition chronique.

Inversement, Masters et ses collègues (2007) ont indiqué que le soutien émotionnel n'est pas plus indiqué que le soutien instrumental ou tangible (pragmatique). Dans leur étude auprès de 50 patients sollicitant des services pour les douleurs chroniques au dos, ces chercheurs ont indiqué que le soutien de type émotionnel, à comparer au type

tangible/instrumental, était plus probable d’être perçu comme inefficace, et ce, surtout quand les tentatives de soutien provenaient des partenaires romantiques.

Malgré certains résultats qui indiquent que les types de soutien émotionnel et tangible sont également bénéfiques, les évidences nous indiquent plus fréquemment et clairement que le soutien émotionnel de la part de son partenaire est d’une très grande importance dans un contexte d’une condition chronique qui implique la douleur.

**Comportements de soutien selon Kerns.** Les études mentionnées ci-haut portent sur des catégories de types de soutien (p. ex., émotionnel, tangible) qui englobent une panoplie de comportements divers. Ainsi, pour comprendre davantage les effets des différents types de soutien sur la santé psychologique et physique des individus avec des conditions chroniques impliquant la douleur, certains chercheurs ont voulu préciser les comportements impliqués parmi les types de soutien et les classer en catégories distinctes (p. ex., Kerns, Turk, & Rudy, 1985).

Les premiers chercheurs à identifier des comportements de soutien et à les classer ont été Kerns et ses collègues (1985). Ces chercheurs, provenant d’une perspective comportementale, ont créé un court questionnaire qui leur a permis d’évaluer la douleur chronique dans le milieu clinique. Le questionnaire qu’ils ont créé, le *West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory* (WHYMPI), a démontré d’excellentes propriétés psychométriques et a permis à plusieurs chercheurs de quantifier divers aspects de la douleur chronique. Notamment, c’est avec le WHYMPI qu’on a vu la première quantification de la perception des individus avec la douleur chronique quant au soutien qui leur était offert par leurs proches. Lors de cette étude, Kerns et ses collègues ont identifié trois types de soutien distincts : 1) Punisseur (p. ex., qui exprime de la colère, l’irritation et la frustration à l’égard

de l'individu malade), 2) Solliciteur (p. ex., qui aide l'individu avec la douleur chronique et qui relève le malade de plusieurs tâches), et 3) Distrayant (p. ex., qui veut distraire l'individu avec la douleur chronique de la douleur vécue en l'impliquant dans des activités).

**Les comportements de soutien et leurs effets sur la santé.** Les types de comportements de soutien proposés par Kerns et ses collègues ont subséquemment été examinés afin de mieux comprendre comment ces styles de soutien pouvaient influencer la santé physique et psychologique de l'individu se présentant avec la douleur chronique.

Les premiers chercheurs à examiner ces styles de soutien de manière empirique en utilisant le WHYMPI ont trouvé que la perception d'un soutien solliciteur de la part de son partenaire, selon 32 individus avec diverses conditions physiques impliquant la douleur chronique, était liée à une plus grande sévérité de douleur. Dans cette même étude, les chercheurs ont aussi indiqué que la perception d'un soutien de style punisseur de la part de son partenaire était liée à une plus grande activité physique de la part de l'individu avec la condition chronique (Flor, Kerns, & Turk, 1987).

Plusieurs autres chercheurs ont utilisé la typologie des comportements de Kerns et ses collègues et ont indiqué un lien entre ces styles de soutien et une augmentation des symptômes liés à la condition chronique impliquant la douleur (p. ex., Fillingim et coll., 2003; Newton-John & Williams, 2006; Pence, Thorn, Jensen, & Romano, 2008; Romano, Jensen, Schmaling, Hops, & Buchwald, 2009)

Par exemple, dans une étude de Fillingim et ses collègues (2003), on a indiqué que parmi 327 hommes et femmes avec de diverses conditions impliquant la douleur chronique (surtout la douleur au dos), la perception qu'ils recevaient plus de soutien de style solliciteur était liée à une plus grande sévérité subjective de leur douleur. Dans cette étude de Fillingim

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

et ses collègues, comme dans plusieurs autres études, les participants ont indiqué leur perception des comportements de soutien offert par leur partenaire par l'entremise du questionnaire (WHYMPI).

Plus récemment, Romano et ses collègues (2009) ont aussi recueilli des rapports de comportements de soutien offert par un partenaire romantique, complétés par 117 participants avec le syndrome de fatigue chronique, une condition caractérisée par la fatigue ainsi que des douleurs musculaires et articulaires. Dans cette étude, les chercheurs ont indiqué que la perception que son partenaire intime apportait un soutien du type solliciteur était associée, pour les participants avec le syndrome de fatigue chronique, à une plus grande sévérité de la douleur rapportée et à un plus grand nombre de limitations quant aux activités quotidiennes. De plus, ces mêmes chercheurs ont fait l'observation directe d'interactions chez 37 dyades, choisies aléatoirement parmi l'échantillon, pour identifier les comportements liés au style de soutien solliciteur en milieu naturel. Comme conclusion, Romano et ses collègues ont indiqué que les comportements de soutien du partenaire qui étaient observés et classifiés comme étant solliciteurs (p. ex., verbalisation d'inquiétudes, offrir de l'aide, compléter des tâches pour le partenaire avec la douleur) étaient liés à une augmentation de comportements de douleurs (p. ex., verbalisation de sa douleur, marche très lente et parfois soutenue par des meubles ou autres) chez l'individu avec le syndrome de fatigue chronique.

Des résultats semblables ont été indiqués dans une étude par Newton-John et Williams (2006). Dans cette étude, les chercheurs ont fait des entrevues auprès de 95 couples dans lesquels un partenaire se présentait avec une condition chronique impliquant la douleur. Ces chercheurs ont effectué des analyses quantitatives et qualitatives afin de mieux

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

comprendre l'implication des comportements de soutien de la part de partenaires romantiques sur le bien-être physique et psychologique des patients et des patientes avec des conditions impliquant la douleur chronique. Parmi leurs résultats, ils ont indiqué que presque tous les comportements de la part du partenaire romantique entraînaient une réaction affective quelconque, soit négative (p. ex., culpabilité) ou positive (p. ex., un sentiment de bien-être) de la part du patient. De plus, ils ont indiqué que les comportements de sollicitude de la part du partenaire étaient le type de comportement le plus souvent observé et que celui-ci était associé fréquemment à des réponses affectives négatives chez la personne avec la douleur chronique.

En bref, les études quant aux comportements de soutien semblent indiquer de manière convergente qu'il existe un lien entre l'apport de soutien de type solliciteur, tel que défini par Kerns et ses collègues (1985), et l'accroissement de symptômes physiques et psychologiques chez l'individu affligé d'une condition chronique impliquant la douleur. C'est surprenant puisqu'un comportement solliciteur semble engendrer des connotations positives, c'est-à-dire que les comportements qui définissent le type de soutien solliciteur (Kerns et coll., 1985) semble à première vue être de bons exemples d'un soutien efficace qui ressemblerait à l'empathie.

En fait, plusieurs chercheurs indiquent que l'empathie (p. ex., Tait, 2008) a des effets importants et positifs sur la douleur (diminution). Il reste donc à identifier pourquoi les comportements de sollicitude semblent provoquer des résultats négatifs chez les individus qui souffrent de douleur chronique. La réponse, selon plusieurs chercheurs (p. ex., Cano, Barterian, & Heller, 2008; Issner, Cano, Leonard, & Williams, 2012; Newton-John, 2002), est que les comportements solliciteurs ne sont pas identiques aux communications

empathiques et que cette distinction qui n'est pas clairement indiquée dans les études qui examinent les comportements de soutien de type solliciteur.

Par exemple, dans une étude auprès de 92 couples où un individu se présentait avec de la douleur chronique musculo-squelettique, les chercheurs ont exécuté une analyse factorielle dans laquelle les comportements de sollicitude correspondaient à un facteur différent que les comportements de validation, des comportements centraux à l'empathie (Cano et coll., 2008). Avec ces résultats, ces chercheurs ont suggéré que la conceptualisation du type de soutien solliciteur est peut-être différente de l'empathie en générale.

Effectivement, bien que les types de comportements proposés par Kerns et ses collègues (1985) ont fréquemment été utilisés par différents groupes de chercheurs, plusieurs chercheurs indiquent récemment que l'opérationnalisation du type solliciteur requiert une révision afin de la discerner d'autres styles de réponses, entre autres, l'empathie (Cano et coll., 2008; Newton-John, 2002).

**Typologies alternatives au modèle de Kerns.** Le groupe de Kerns et ses collègues (1985) n'a pas été le seul à vouloir distinguer et classifier les comportements de soutien dyadique. En fait, Coyne et Smith (1991) ont aussi proposé la classification de comportements de soutien observés chez les partenaires des individus souffrant d'une maladie chronique pour contribuer à l'élaboration des profils suivants : 1) engagement actif (*Active engagement*) (p. ex., impliquer le malade dans des discussions et utiliser des techniques de résolution de problèmes), 2) tamponnage protecteur (*Protective Buffering*) (p. ex., cacher sa méfiance, nier ses inquiétudes et cacher des informations qui pourraient être décourageantes), et 3) surprotection (*Overprotection*) (p. ex., sous-estimer les capacités de la personne, donner des éloges démesurés pour des accomplissements et tenter de restreindre

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

les activités du malade). Buunk, Berkhuisen, Sanderman, Nieuwland, et Ranchor (1996) ont poursuivi l'étude de ces profils pour créer et valider une mesure à cet effet et spécifier les définitions davantage.

Suite à ce, plusieurs chercheurs ont examiné l'association du soutien aux manifestations de diverses conditions chroniques en se fiant sur les profils de soutien proposés par Coyne et Smith (1991) et opérationnalisés par Buunk et ses collègues (1996). Par exemple, dans une investigation de 106 patients atteints du cancer ainsi que leurs partenaires intimes, les chercheurs ont indiqué que les participants affligés étaient en plus grande détresse face à leur condition lorsqu'ils percevaient du soutien de surprotection de la part de leur partenaire (Kuijer, Ybema, Buunk, DeJong, Thijs-Boer, & Sanderman, 2000).

Dans une étude longitudinale de 82 femmes avec le cancer du sein, les chercheurs ont indiqué qu'une perception de l'engagement actif de la part du partenaire n'avait aucun effet sur la détresse émotionnelle de l'individu malade. Par contre, dans cette même étude, une perception d'un soutien de type de tamponnage protecteur de la part du partenaire était liée à une augmentation, à long terme, de la détresse émotionnelle et de l'anxiété chez les participantes (Hinnen, Ranchor, Baas, Sanderman, & Hagedoorn, 2009).

Dans une étude récente de 477 individus avec des conditions physiques chroniques, notamment l'asthme, le diabète et la maladie cardiovasculaire, les chercheurs ont indiqué une relation entre la perception de recevoir du soutien de type engagement actif et une diminution de la détresse psychologique. Chez ces mêmes participants, les chercheurs ont aussi indiqué qu'une attitude négative face aux répercussions de leur maladie était liée à une augmentation de leur détresse psychologique. Cette relation était particulièrement forte lorsque le partenaire du participant offrait un apport élevé de soutien du style de tamponnage

protecteur ou de surprotection. Cependant, les comportements d'engagement actif chez le partenaire agissaient de tampon entre l'attitude négative et la détresse psychologique conséquente. C'est-à-dire qu'en offrant un soutien de style d'engagement actif, le partenaire protégeait le participant face à la détresse psychologique même s'il présentait une attitude négative face à la maladie (Schokker, Links, Luttik, & Hagedoorn, 2010).

Les différents types de soutien proposés par Coyne et Smith (1991) ont même été liés à des variables objectives indiquant la santé. Dans une étude de la part de Sol, van der Graaf, Groessens et Visseren (2009) auprès de 120 individus avec une condition chronique cardiovasculaire, des changements importants ont été observés quant à la santé physique des participants lors qu'ils recevaient un soutien de la part de leur partenaire. Notamment, le style de soutien d'engagement actif était lié à une diminution de l'indice de la masse corporelle tandis que le soutien du type de tamponnage protecteur était lié à une baisse de glycémie veineuse, indiquant que ce type de soutien pouvait avoir des conséquences importantes sur la santé physique de ces individus.

Quoique les styles de tamponnage protecteur et de surprotection soient bien intentionnés à l'égard du partenaire avec la maladie, il semblerait, selon les études mentionnées ci-haut, que les individus affligés de conditions chroniques impliquant la douleur n'en retirent pas toujours les bénéfices psychologiques et physiologiques voulus. C'est un phénomène semblable à ce que nous avons discuté par rapport aux effets que semblent avoir les comportements de type solliciteur (Kerns et coll., 1985) sur le bien-être et la santé des individus ayant la douleur chronique. Quant à l'engagement actif, les résultats sont plus fréquemment liés à des résultats positifs à l'égard des symptômes de l'individu ayant la condition chronique impliquant la douleur. Toutefois, comme les profils proposés

par Kerns et ses collègues (1985), les effets vécus par les individus qui reçoivent ces différents types de soutien ne sont pas bien connus et leurs conceptualisations requièrent une investigation plus poussée.

**Perception du soutien.** Malgré la prolifération d'études dans lesquelles les chercheurs ont voulu identifier un profil des comportements du partenaire qui pourrait apporter le maximum de bienfaits pour l'individu avec une condition impliquant la douleur chronique, les résultats ne sont pas conclusifs. Il reste que nous ne comprenons pas pourquoi certaines interventions, voulues comme aidantes pour l'individu avec la douleur chronique, entraînent parfois des conséquences négatives. Afin de comprendre ce phénomène davantage, certains chercheurs ont voulu examiner la perception de ces mêmes communications, mais de la part de l'individu qui les reçoit.

Par exemple, dans une étude de Maisel et Gable (2009) auprès d'un échantillon de couples en santé, les chercheurs ont voulu examiner l'effet du soutien apporté par le partenaire intime sur le patient lorsque le soutien était mis en évidence. En d'autres mots, ils ont voulu examiner si la connaissance que son partenaire lui offrait du soutien serait liée au bien-être de ce même patient. Avec leurs résultats, Maisel et Gable ont indiqué que le soutien « invisible », soit imperceptible par le recevant, était lié à un plus grand bien-être psychologique (moins d'anxiété et de dépression) ainsi qu'une plus grande satisfaction relationnelle. Inversement, ils ont indiqué que le soutien « visible », soit un comportement perceptible de la part du recevant, était lié à une augmentation de symptômes d'anxiété et de dépression ainsi qu'une réduction de satisfaction relationnelle. Enfin, ces chercheurs ont aussi indiqué que peu importe si le soutien provenant du partenaire était mis en évidence ou non (c.-à-d., visible ou invisible), les individus recevant le soutien rapportaient moins de

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

symptômes psychologiques (p. ex., anxiété, dépression) lorsqu'ils jugeaient que le soutien offert par leur partenaire était approprié.

La perception du soutien est invariablement assujettie aux caractéristiques individuelles comme le tempérament et la personnalité. Récemment, les chercheurs indiquent que le style d'attachement de l'individu peut influencer significativement sa perception du soutien qui lui est apporté (p. ex., Braun et coll., 2012; Collins, & Feeney, 2004; Gauthier et coll., 2012; Rodin et coll., 2007).

Dans une étude auprès de 110 patients avec un cancer de stade avancé, ainsi que leur partenaire intime, Braun et ses collègues (2012) ont indiqué que les patients avec un style d'attachement insécurisé anxieux endossaient que leur partenaire leur apportait moins souvent un soutien qui était compulsif. Inversement, ces chercheurs ont indiqué que les patients ayant un style d'attachement insécurisé évitant rapportaient plus de comportements de soutien compulsifs de la part de leur partenaire.

Dans une autre étude auprès de 356 patients avec un cancer de stade avancé les chercheurs ont indiqué (Rodin et coll., 2007) qu'un attachement sécurisé était lié à moins de symptômes de détresse psychologique. Cette relation était moins forte lorsque les patients indiquaient un attachement insécurisé du type évitant; les chercheurs ont conclu que le style d'attachement sécurisé venait influencer positivement la perception du soutien qui était reçu, et en conséquence le soutien pouvait aider à réduire les symptômes de détresse psychologique chez le patient.

Les études dans lesquelles on a examiné la perception du soutien ont surtout mesuré cette variable par l'entremise de questionnaires à type de réponses empruntant la méthode Likert tels les questionnaires de Kerns et ses collègues (1985). En fait, seulement quelques

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

chercheurs ont tenté d'expliquer, de façon détaillée et subjective, la perception de l'individu avec une condition impliquant la douleur chronique lorsque son partenaire lui offre du soutien (Richardson et coll., 2007; Warwick et coll., 2004). Dans une étude qualitative de type phénoménologique et interprétatif (*Interpretative Phenomenological Analysis*), Warwick et ses collègues (2004) ont fait des entrevues semi-structurées auprès de 8 femmes se présentant avec des douleurs pelviennes chroniques. Lors de ces entrevues, les chercheurs ont posé deux questions prédéterminées et, lorsque nécessaire, ont fait un suivi en apportant des indices aux participantes. Essentiellement, les chercheurs ont voulu obtenir une description candide de la part des participantes quant au soutien qu'elles avaient reçu de la part de leurs proches, incluant les partenaires romantiques. Dans leur rapport, les chercheurs ont indiqué qu'ils avaient identifié trois thèmes principaux et six sous-thèmes : 1) la douleur et la souffrance, 2) le soutien social idéal (sous-thèmes : soutien émotionnel, soutien instrumental, soutien prolongé et constant et respect de l'autonomie), et 3) le soutien social inefficace (sous-thèmes : manque d'empathie et manque d'engagement). Ce type d'étude a permis aux auteurs d'étudier de près les perceptions du soutien apporté par les proches, par contre, les participantes n'étaient pas toutes en relation de couple. Les extraits d'entrevues portaient sur plusieurs gens près des participantes, et pas particulièrement le partenaire intime.

En plus des différences individuelles, les résultats de plusieurs études indiquent qu'il y existe des différences importantes dans la façon dont les hommes et les femmes perçoivent le soutien. Premièrement, malgré qu'il soit bien établi dans la littérature scientifique que le soutien social a un impact important sur la santé de tous les individus, Denton, Prus et Walters (2004) ont indiqué que le soutien social est plus important dans la prédiction de la

santé des femmes que des hommes, et ce auprès d'une population canadienne. En particulier, certains chercheurs ont identifié que le soutien peut avoir un effet différent sur la santé mentale des femmes et des hommes (p.ex., Fiori & Denckla, 2012; Flaherty & Richman, 1989). Par exemple, dans leur étude longitudinale auprès de 6,767 individus d'âge mûr, Fiori et Denckla (2012) ont indiqué que le soutien de type émotionnel reçu de la part de proches était lié à moins de symptômes dépressifs, et ce seulement chez les femmes. Ces études indiquent que la perception du soutien devrait être examinée en considérant le genre de l'échantillon à l'étude.

### **La douleur chronique : à la recherche d'un modèle théorique**

Compte tenu de la panoplie de facteurs s'associant à la douleur chronique, plusieurs chercheurs ont voulu identifier un modèle théorique pouvant expliquer les associations et les interactions entre ces divers facteurs. Notamment, un des premiers modèles théoriques proposés afin d'expliquer la complexité de la douleur chronique fut le modèle écologique, tel que conceptualisé par Dworkin, Wilson et Massoth (1994). Depuis ce temps, plusieurs modèles psychobiologiques de la douleur ont été élaborés (p. ex., Gatchel & Weisberg, 2000) afin d'expliquer les nombreux facteurs psychosociaux se rattachant à la douleur chronique.

En plus d'un modèle dynamique d'encadrement théorique qui explique mieux le développement de la douleur chronique, les chercheurs proposent aussi depuis longtemps différentes approches théoriques afin de mieux comprendre et ensuite d'intervenir dans le contexte de la condition chronique qui implique la douleur (p. ex., Craig, 1978; Fordyce, 1976; Meredith, Ownsworth, & Strong, 2008; Pietromonaco, 2013). Jusqu'à récemment, les modèles théoriques qui étaient privilégiés quant à l'étude des interactions chez les couples

où un individu souffre de douleur chronique parvenaient du modèle opérant (p. ex., Fordyce, 1976) et du modelage social (Craig, 1978). Par contre, depuis quelque temps on indique que les interactions auprès des couples où un individu souffre de douleur chronique devraient être expliquées par un encadrement théorique qui n'implique pas seulement la perspective comportementale (p. ex., Roy, 1985). En fait, plusieurs chercheurs ont suggéré que les interventions pour transiger avec la douleur chronique qui impliquent un partenaire intime ne seront probablement pas efficaces à moins d'inclure une perspective affective et cognitive (p. ex., Newton-John, 2002). Effectivement, il est recommandé d'emprunter une perspective théorique qui inclut les variables complexes psychosociales (p. ex., Cano & de C Williams, 2010; Newton-John, 2002), et ce, dans un contexte relationnel (p. ex., Meredith, Ownsworth, & Strong, 2008; Pietromonaco, Uchino, & Dunkel-Schetter, 2013).

Conséquemment, la théorie de l'attachement figure de plus en plus dans les études d'individus avec des conditions chroniques impliquant la douleur (Martinez, Miro, Sanchez, Mundo, & Martinez, 2012; Meredith et coll., 2008). Plus récemment, Pietromonaco et ses collègues (2013) ont décrit, par l'entremise d'une étude théorique, les avantages de marier l'approche relationnelle et les aspects de la psychologie de la santé pour arriver à une meilleure compréhension de diverses problématiques dans le milieu de la santé (p. ex., douleur chronique, cancer, aidants naturels). Particulièrement, ces chercheurs ont conclu, tout en proposant un modèle dynamique, que la théorie de l'attachement serait un encadrement idéal dans la conceptualisation d'études futures et que ce paradigme permet de considérer la complexité des facteurs qui sont impliqués dans le développement et la continuation de la douleur chronique. Entre autres, cet encadrement théorique permet

d'inclure les aspects relationnels qui sont étroitement liés à la maladie chronique, tel que le soutien social.

Dans leur article théorique, en discutant de la théorie d'attachement, Pietromonaco et ses collègues (2013) abordent aussi le système de *Caregiving*, un système behavioriste qui est réciproque au système de l'attachement (Mikulincer & Shaver, 2007). Le système de *Caregiving* chez l'adulte a premièrement été conceptualisé par Kuncce et Shaver (1994); ses auteurs ont ensuite démontré un lien empirique entre les composantes de base du système de *Caregiving* (c.-à.-d., proximité, sensibilité, contrôle et soutien compulsif) et les styles d'attachement. C'est le système de *Caregiving* qui aide à déclencher les comportements de protection et de soutien afin de maximiser le bien-être du partenaire intime. Le système de *Caregiving* a certainement des implications importantes à considérer dans l'interaction du couple qui transige avec un moment difficile. Par contre, aux fins de notre étude, nous examinerons la perception uniquement de la perspective de la personne avec la condition chronique. Nous n'anticipons pas que nous examinerons comment le système de *Caregiving* de cette personne deviendra actif. Ceci dit, nous porterons plus attention aux systèmes et aux comportements d'attachement qui seront activés.

Des études liant la théorie de l'attachement à la douleur chronique ont récemment été effectuées et plusieurs liens significatifs ont été indiqués. L'attachement a notamment été lié aux évaluations de la douleur (Ciechanowski, Sullivan, Jensen, Romano, & Summers, 2003), aux limitations fonctionnelles (McWilliams, Cox, & Enns, 2000), à des symptômes psychologiques comme la dépression et l'anxiété (Meredith, Strong, & Feeney, 2007), à l'utilisation de stratégies d'adaptation (Meredith et coll., 2006), et à l'utilisation des soins de santé (Ciechanowski et coll., 2003).

**La théorie de l'attachement.** Le postulat de base de la théorie de Bowlby, qui demeure le fondement de l'attachement aujourd'hui, indique que les êtres humains sont nés avec un sens inné des comportements sociaux (p. ex., sourire, chercher la proximité) et qu'ils utiliseront ces comportements afin de s'engager avec les individus qui les entourent. Ces comportements, selon Bowlby (1977), permettent au nouveau-né de rechercher la sécurité et la rassurance lors de moments stressants (p. ex., l'apparition d'étrangers, la faim ou une blessure). Éventuellement, ces stratégies seront assimilées et internalisées pour devenir par la suite ce que Bowlby avait identifié comme les modèles internes opérants (MIOs) (1969;1988).

Selon plusieurs théoriciens (p. ex., Baldwin & Fehr, 1995; Fraley, 2007; Scharfe & Cole, 2006), les MIOs demeurent stables plus tard en enfance, en adolescence, et éventuellement, à l'âge adulte. Depuis, les chercheurs ont indiqué que les MIOs qui sont accessibles aux individus à maintes reprises deviennent aussi le style d'attachement privilégié par l'individu dans ses relations interpersonnelles à l'âge adulte (Mikulincer & Shaver, 2007).

**L'attachement et la douleur chronique.** Kolb (1982) fut le premier à indiquer que l'attachement pouvait possiblement aider à expliquer les comportements qui se rapportent à la douleur chronique. En fait, il a proposé que les verbalisations de la douleur, faites par l'individu avec la condition chronique, pourraient être considérées comme un comportement d'attachement. Dans une étude théorique, Mikail, Henderson et Tasca (1994) ont ensuite suggéré que les différents styles d'attachement viennent activer différents comportements reliés à la douleur chronique. Plus récemment, dans un modèle qui implique le style d'attachement comme une prédisposition (diathèse) face à un événement stressant (douleur

chronique), Meredith et ses collègues (2008) ont proposé qu'un attachement du style insécurisé soit un facteur de risque ou une vulnérabilité quant aux conséquences de la douleur chronique. Les résultats d'études récentes appuient la plausibilité de ce modèle; entre autres, les résultats indiquent qu'un style d'attachement insécurisé (anxieux, évitant ou désorganisé) peut être lié à une douleur qui est plus répandue à travers le corps (Davies, Macfarlane, McBeth, Morriss, & Dickens, 2009), une plus grande intensité de la douleur (Kratz, Davis, & Zautra, 2012; Porter et coll., 2012), plus de catastrophisme de la douleur (*Pain catastrophizing*) – une évaluation cognitive négative et exagérée de la douleur vécue — (p. ex., Gauthier et coll., 2012; Kratz et coll., 2012; Martinez et coll., 2012; McWilliams & Asmundson, 2007), avoir peur de la douleur (Martinez et coll., 2012; McWilliams & Asmundson, 2007), et une moins grande auto-efficacité face à la douleur (Meredith et coll., 2006). En somme, la théorie de l'attachement obtient amplement de soutien quant à son importance dans la conceptualisation des mécanismes associés à l'adaptation qu'entreprend un individu qui subit de la douleur chronique.

Entre autres, une justification qui explique pourquoi les chercheurs indiquent que la théorie de l'attachement se prête très bien à l'explication du développement de la douleur chronique et de l'élaboration de protocoles d'intervention conséquents est que cette théorie est encaissée dans la science interpersonnelle (Pietromonaco et coll., 2013). La théorie de l'attachement est une approche relationnelle qui a comme fondement principal un concept que plusieurs chercheurs ont indiqué comme étant primordial au sein des interventions efficaces chez les individus qui sont atteints d'une condition chronique : un soutien social qui est positif et continu (p. ex., Holt-Lundstad, Smith & Layton, 2010; Tay, Tan, Diener, & Gonzalez, 2013).

### **Conclusions générales et contributions originales**

En somme, différentes typologies et caractéristiques du soutien ont émergé lors de notre recension des écrits scientifiques comme étant aidantes dans les situations où une personne indique une condition qui implique la douleur chronique. Les chercheurs ayant utilisé la typologie de Dakof et Taylor (1990) ont surtout indiqué l'importance du soutien émotionnel et parfois le soutien tangible. Les trois profils de typologie de soutien proposés par Kerns et ses collègues (1985) n'ont pas été régulièrement associés à des résultats cliniques positifs, même que le type de soutien sollicité a été examiné dans des études où les résultats ont indiqué que les comportements de sollicitude n'étaient pas conformes aux comportements empathiques (Cano et coll., 2008). La typologie proposée plus récemment par Coyne et Smith (1991) a été liée à des résultats cliniques positifs et négatifs : les résultats positifs psychologiques étaient associés seulement au soutien du type d'engagement actif. Les chercheurs ont aussi indiqué que la visibilité du soutien (Maisel & Gable, 2009) est aussi une variable importante à examiner afin d'identifier la façon idéale d'offrir le soutien à un partenaire qui souffre d'une condition chronique impliquant la douleur. Enfin, plusieurs chercheurs (p. ex., Dakof & Taylor, 1990; Kerns et coll., 1985) ont indiqué que peu importe l'intention positive du soutien apporté, les résultats physiques et/ou psychologiques ne seront pas toujours bénéfiques. Effectivement, quoique la quantité ou le type de soutien offert, le soutien de la part de son partenaire n'est pas toujours bénéfique à l'individu qui souffre d'une condition impliquant la douleur chronique.

Malgré les nombreuses études présentées ci-haut, il reste que nous ne pouvons pas clairement comprendre quelle composante du soutien est efficacement transmise du partenaire offrant le soutien à l'individu qui souffre d'une condition impliquant la douleur

chronique. En effet, les profils de comportements de soutien ainsi que leurs conséquences ont été examinés à plusieurs reprises (p. ex., Romano et coll., 2009; Schokker et coll., 2010), mais nous ne savons toujours pas qu'est-ce qui est effectivement perçu de la part de l'individu avec la douleur chronique et d'autant plus, comment cet individu percevra les comportements de soutien que lui offrent son partenaire. Par l'entremise de cette étude, nous explorerons la perception subjective de l'individu, souffrant d'une condition impliquant la douleur chronique, quant au soutien qui lui est offert de la part de son partenaire intime. Nous tenterons de développer une image plus claire et détaillée de l'individu affligé d'une condition impliquant la douleur chronique et de la perception que ce même individu a du soutien qui lui est offert par son partenaire romantique. Compte tenu de la multitude de types de soutien proposés par différents chercheurs, ainsi que les différents résultats qui en proviennent, une enquête qualitative des percepts individuels quant au soutien offert est nécessaire afin de mieux comprendre l'expérience de l'individu avec la douleur chronique quant au soutien qui lui est apporté.

Bien que nous ayons discuté de plusieurs facteurs que nous anticipons voir émerger, il est à noter que dans une étude qualitative exploratrice, plusieurs thématiques inattendues peuvent être identifiées lors de l'analyse. En autres mots, le soutien de la part d'un aidant naturel dans un contexte de douleur chronique, encadré par la théorie de l'attachement, a parfois été lié à des concepts que nous n'avons pas décrits en détail dans cette recension, mais qui pourraient certainement émerger lors de l'analyse. Par exemple, le soutien a été lié aux concepts suivants : *Pain Catastrophizing* (p. ex., Ciechanowski et coll., 2003), l'auto-efficacité vis-à-vis de la gestion de la douleur (p. ex., Meredith, Strong, & Feeney, 2006), les

stratégies d'adaptation (p. ex., *Problem-focused coping*, Mikulincer, & Florian, 1998), et l'estime de soi (p. ex., Bode, van der Heij, Taal, & van de Laar, 2010).

Une meilleure compréhension des expériences subjectives des individus permettra aux professionnels de la santé d'intervenir adéquatement et aussi d'apporter des informations pertinentes aux aidants naturels des personnes vivant avec la douleur. Cette investigation qualitative devrait être effectuée dans un encadrement théorique approprié qui permettra de créer une narration sensée et enracinée dans une conceptualisation qui se rattache à la littérature scientifique courante.

Quant au paradigme théorique qui encadrera notre investigation, la perspective que nous privilégierons sera celle de la théorie de l'attachement. Comme mentionnée ci-haut, cette approche se marie bien à une conceptualisation biopsychosociale (p. ex., Pietromonaco et coll., 2013) et a fréquemment été liée à une diversité de comportements qui sont intégrants à la santé de l'individu, tels que les interactions avec des professionnels de la santé (p. ex., Mauder et coll., 2006), l'auto-efficacité face à la gestion de la douleur (p. ex., Meredith et coll., 2006), et l'adhésion au traitement (p. ex., Ciechanowski et coll., 2004). De plus, cette approche fait déjà l'objet de multiples études dans le domaine de la douleur chronique et propose un paradigme compréhensif qui est bien enraciné dans la littérature scientifique.

En somme, à la lumière des résultats de notre recension de la littérature scientifique, l'objectif de l'étude présente est d'investiguer d'une perspective qualitative la perception du soutien reçu chez des individus ayant une condition chronique impliquant la douleur, et ce, en considérant la théorie de l'attachement.

### **Méthode**

Les approches qualitatives en général se prêtent bien aux sujets qui se rapportent à la psychologie de la santé puisque les enquêtes issues de ses approches sont très profondes, détaillées et apportent une richesse de contenu (p. ex., Brocki & Wearden, 2006; Lyons, 2011). Avec l'aide des études qualitatives, les chercheurs apportent de plus en plus des contributions importantes quant à la science médicale. En fait, les études qualitatives sont considérées comme essentielles quant à l'amélioration des connaissances et des soins cliniques (Collingridge & Gantt, 2008). De plus, les études qualitatives sont d'une utilité particulière en psychologie clinique puisque les résultats de ces études facilitent le lien entre la recherche et la pratique clinique (p. ex., Silverstein & Auerbach, 2009).

### **L'analyse interprétative phénoménologique (AIP)**

Plusieurs différentes approches qualitatives de recherche sont disponibles, y compris la théorie ancrée, l'approche descriptive, le modèle discursif et la phénoménologie (Smith, Flowers, & Larkin, 2009). Souvent, les chercheurs choisiront une méthode pour diverses raisons : leurs connaissances d'une méthode particulière, leurs expériences pertinentes, ou même la popularité d'une méthode courante.

Dans le cadre de cette étude, nous avons examiné les perceptions du soutien que reçoivent des individus souffrant de conditions impliquant la douleur chronique, par l'entremise d'entrevues semi-structurées. Nous avons utilisé des techniques d'analyse interprétative phénoménologique (*Interpretative Phenomenological Analysis*: Smith & Osborn, 2003) pour amasser et interpréter les discours d'expériences provenant directement des individus affligés. Spécifiquement, nous avons emprunté la méthode proposée par Smith et ses collègues (2009) : 1) lecture et relecture de l'entrevue, 2) prise de notes initiale (p. ex.,

idées, impressions, souvenirs par rapport à l'entrevue), 3) l'identification des thèmes émergents (p. ex., idées, émotions, descriptions qui reviennent souvent), 4) l'identification d'un patron de thèmes émergents et les ressemblances par cas, 5) répétition des étapes 1 à 4 pour le prochain cas, et 6) l'identification des thèmes émergents et des ressemblances parmi tous les cas.

**Historique de l'AIP.** L'AIP a été développée aux fins de la psychologie de la santé et a comme but de comprendre l'expérience vécue de l'individu en empruntant des techniques d'analyse systématiques et interprétatives (Smith & Osborn, 2003). L'AIP est un encadrement théorique qui est fréquemment utilisé pour les études qualitatives en sciences sociales; en fait, entre 1996 et 2008, 293 publications de style AIP et évaluées par les pairs ont été publiées. Dans plus de 25 % de ces publications, on examinait l'expérience des gens par rapport à leurs expériences avec une condition physique quelconque (Smith, 2011). Évidemment, l'AIP est de plus en plus utilisée comme méthode de recherche qualitative dans le milieu de la psychologie de la santé. L'historique de l'approche AIP s'insère au sein des mouvements philosophiques suivants : la phénoménologie, l'herméneutique (double) et la perspective idiographique (Larkin, Eatough, & Osborn, 2011; Smith, 2011; Smith et coll., 2009).

Premièrement, la phénoménologie est un mouvement philosophique qui est ancré dans l'expérience individuelle et l'exploration du contenu de la conscience; Edmond Husserl en est considéré comme le fondateur (Smith *et coll.* 2009). L'herméneutique (double), fondée par Heidegger et Merleau-Ponty (Larkin *et coll.* 2011; Smith *et coll.* 2009), est le deuxième courant philosophique impliqué dans l'approche AIP. Puisque nous ne pouvons pas extraire une expérience directement du cerveau d'un individu, l'interprétation doit être

faite à partir de ce qui est décrit par les participants. De plus, dans le cas de l'approche AIP, puisque l'individu lui-même (le participant) doit accéder à son expérience et y construire un sens ou l'interpréter, c'est une approche à herméneutique double (p. ex., Smith, 2011; Smith *et coll.* 2009). Enfin, l'approche AIP est idiographique puisqu'elle requiert une analyse détaillée de chaque cas à l'étude.

La méthode d'analyse interprétative phénoménologique (AIP) a été sélectionnée pour cette étude puisque c'est une méthode qui permet aux chercheurs d'examiner de très près le vécu des participants, leurs expériences et le sens même qu'ils font de cette expérience. Plusieurs caractéristiques de l'approche AIP ont fait en sorte qu'elle soit la meilleure méthode à emprunter pour cette étude. Premièrement, le style AIP s'applique particulièrement bien quand il s'agit d'une étude dans laquelle on veut mieux comprendre les conditions qui impliquent une douleur chronique (Cromby, 2011). Plus spécifiquement, la douleur est un phénomène qui est fondamentalement inextricable des sphères sociales et culturelles et devrait d'être examinée à l'intérieur d'un contexte phénoménologique, soit un encadrement philosophique qui est ancré dans l'expérience individuelle et l'exploration du contenu de la conscience (Smith *et coll.*, 2009).

De plus, nous avons choisi cette approche puisqu'elle se prête très bien au sujet de la psychologie de la santé et encore plus particulièrement aux questions qui concernent l'expérience subjective de l'individu (Brocki & Wearden, 2006; Lyons, 2011). D'autant plus, la méthode AIP s'applique très bien à notre question de recherche principale : « quelle est l'expérience des individus avec une condition chronique impliquant la douleur quant au soutien qu'ils reçoivent de la part de leur partenaire romantique? », une question avec

laquelle on cherche examiner le vécu de l'individu à partir de sa perspective pour ensuite les interpréter.

**Particularités de l'approche AIP.** Étant donné que l'approche AIP est principalement utilisée afin d'explorer et d'interpréter l'expérience de l'interlocuteur, son but n'est pas, contrairement aux études quantitatives, de confirmer une hypothèse (p. ex., Smith & Osborn, 2003; Smith et coll., 2009). Ceci dit, nous ne présentons pas d'hypothèses quant à ce que nous avons envisagé de voir émerger au cours des entrevues.

Par contre, une recommandation à l'égard de la préparation pour une telle étude qui a fréquemment été faite par les experts en AIP est d'encourager les chercheurs à présenter et décrire leur rôle dans le processus dynamique de la collecte de données et de l'analyse (Brocki & Wearden, 2006; Smith, 2011), puisque ces derniers ont une grande influence sur le produit narratif qui sera émis à la suite de la recherche.

Une démarche importante à respecter comme chercheur empruntant une méthode qualitative de style AIP est d'examiner consciemment ses propres croyances et expériences avant de procéder à la collecte des données et à l'analyse. Cette pratique est recommandée à plusieurs reprises par les experts dans le domaine de la recherche qualitative de style AIP (Larkin et coll., 2011; Smith et coll., 2009; Smith, 2011). Ceci dit, en préparation pour la collecte des données, nous avons discuté des encadrements théoriques qui viendraient principalement influencer nos analyses. À la suite de ces discussions, nous avons conclu que la théorie de l'attachement serait certainement une perspective qui serait privilégiée lors de nos analyses.

### **Sélection de l'échantillon et contact**

La population ciblée par cette étude était composée de femmes souffrant d'une condition chronique impliquant la douleur et qui étaient, au moment de l'entrevue, en relation interpersonnelle romantique. Nous avons décidé d'examiner seulement les femmes au cours de cette étude puisqu'il est bien établi que les femmes ont une prévalence plus élevée de conditions chroniques impliquant la douleur que les hommes (p.ex., Fillingim et coll., 2009). De plus, les hommes et les femmes diffèrent dans leur sensibilité de la douleur (p.ex., Fillingim et coll., 2009 ) et dans leurs perceptions du soutien qui leur est offert (p.ex., Denton et coll., 2004). Puisque ces concepts étaient à la base de notre étude, et qu'il est avantageux de maximiser l'homogénéité de son échantillon dans les études qualitatives, nous avons décidé d'inclure seulement les femmes dans cette étude.

Le recrutement s'est fait à l'Hôpital Montfort d'Ottawa, à travers d'affiches et de publicités de bouche à oreille. Les affiches ont aussi été distribuées via l'Association des personnes vivant avec la douleur chronique (APVDC) de l'Outaouais. La méthode de recherche a été approuvée par le bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa.

Les premières répondantes qui ont indiqué un intérêt via courriel ou appel téléphonique ont été contactées et ensuite évaluées quant à leur admissibilité à l'étude. Parmi ces premières répondantes (12 femmes), 6 d'entre elles répondaient aux critères d'inclusion. Les critères d'inclusion étaient les suivants : habiter avec son partenaire intime depuis au moins un an, avoir reçu un diagnostic médical indiquant une condition chronique physique ayant la douleur comme manifestation principale (p. ex., diabète, arthrite, cancer), et rapporter de la douleur localisée ou généralisée presque quotidiennement depuis au moins

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

3 mois. Les critères d'exclusion pour cette étude étaient les suivants : un trouble mental sévère ou un trouble cognitif (p. ex., démence, schizophrénie, etc.) et/ou ne pas parler français.

Les individus qui ont accepté de participer ont été invités à une entrevue semi-structurée animée par la chercheuse principale. Avant le début de l'entrevue, les participantes ont reçu toutes les explications nécessaires sur le projet et ont donné leur consentement écrit à la participation.

Six femmes ont participé aux entrevues, par contre, à la suite d'une entrevue, une participante a contacté les chercheurs pour demander que l'on retire ses données des analyses. Les résultats de cette participante (p. ex., enregistrement audionumérique et formulaire de consentement) ont été conservés, mais les analyses n'ont pas été entreprises et les résultats ne comportent pas de résultats provenant de l'entrevue avec cette participante.

### **Participants**

Les 5 femmes qui ont participé et qui ont été incluses dans les résultats finaux de cette étude étaient francophones et d'origine canadienne. Aux fins de cette étude, toutes les participantes ont été identifiées par un pseudonyme, ainsi que leurs partenaires et les membres de leur famille. Certaines informations personnelles qui pouvaient possiblement identifier les participantes ont aussi été changées. Les participantes étaient âgées de 32 à 66 ans lors de l'entrevue. Les 5 participantes ont indiqué qu'elles faisaient partie, au moment de l'entrevue, d'une relation intime et hétérosexuelle et qu'elles habitaient avec leur partenaire depuis au moins un an. La durée des relations s'étalait entre 7 et 35 ans. Toutes les participantes habitaient avec leur partenaire intime au moment de l'entrevue; quatre d'entre elles étaient mariées et une habitait en union de fait avec son partenaire. Quatre participantes

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

ont indiqué qu'elles avaient des enfants; trois de ces dernières avaient encore des enfants habitant à la maison. Deux participantes ont indiqué qu'elles avaient complété une éducation du niveau secondaire, une du niveau collégial, et deux du niveau universitaire. Les 5 participantes ne travaillaient pas au moment de l'entrevue. Deux participantes rapportaient un régime d'assurance-salaire à cause d'invalidité à longue durée; deux étaient à la retraite depuis au moins 5 ans et une était depuis longtemps une femme au foyer. Les participantes ont rapporté qu'elles vivaient avec la douleur depuis 2 à 12 ans. Toutes les participantes ont indiqué qu'elles avaient consulté un professionnel de la santé quant à leur condition chronique impliquant la douleur. Au tableau à l'annexe A, on indique les caractéristiques individuelles des participantes.

Compte tenu de la perspective idiographique de cette méthode, les experts ont à maintes reprises recommandé qu'il est préférable d'obtenir de plus petits échantillons homogènes afin d'accumuler des données riches et complexes (Brocki & Wearden, 2006; Hefferon & Gil-Rodriguez, 2011; Reid, Flowers, & Larkin, 2005; Smith et coll., 2009; Smith, 2011). Spécifiquement, ces chercheurs recommandent de 3 à 6 participants pour une étude du niveau de maîtrise. Pour cette étude, nous avons accepté les premières 6 participantes qui satisfaisaient aux critères d'inclusion, le nombre de participants plus élevé dans l'étendue recommandée pour une étude de maîtrise. À la suite de la décision d'une participante de se retirer du projet, nous avons tout de même pu retenir les données de 5 participantes. Plusieurs études AIP en psychologie de la santé qui ont été menées par des chercheurs expérimentés indiquent un nombre semblable de participants (p. ex., Warwick et coll., 2004).

### **Développement de l'horaire d'entrevue**

En premier lieu, c'est un défi particulier d'exécuter une étude du style AIP en français puisque toutes les études identifiées à ce jour utilisant cette approche ont été faites en anglais (Smith, 2011). Bref, il a été nécessaire d'adapter la terminologie propre à l'approche AIP afin de poursuivre notre étude. Par contre, cette initiative a été importante à entreprendre, justement afin d'encourager l'introduction d'une telle approche au Canada français. Afin de poursuivre cette étude et maintenir son caractère idiographique, nous avons décidé de recruter seulement des participantes francophones. Conséquemment, nous avons développé un horaire d'entrevue en français (voir Annexe B).

L'horaire d'entrevue a été développé afin de répondre à la question de recherche principale : quelle est la perception des participantes à l'égard du soutien qui leur est procurée par leur partenaire intime? Des questions additionnelles d'approfondissement ont été incluses dans l'horaire d'entrevue afin de faire avancer le questionnement et la profondeur des questions répondues. Les experts recommandent qu'il devrait y avoir le minimum de questions d'approfondissement dans l'horaire puisque l'essentiel est de suivre le/la participant(e) dans son expérience (p. ex., Smith et coll., 2009; Smith & Osborn, 2003).

### **Le processus, la technique et l'enregistrement de l'entrevue**

L'horaire d'entrevue finalisé comptait 10 questions à réponses ouvertes ainsi que des questions additionnelles servant d'indices afin de poursuivre une discussion plus élaborée avec la participante. L'entrevue a été enregistrée par l'entremise d'un appareil audionumérique. À la suite de chaque rencontre, une transcription textuelle des entrevues a été produite avant de passer à l'analyse. Chaque participante a été dédommée pour son temps et son déplacement avec 40 \$.

Il est à noter que la méthode AIP a aussi été choisie puisqu'elle s'appropriait bien aux forces et aux expériences des chercheurs impliqués. La portion d'entrevue semi-structurée qui caractérise la méthode AIP doit être exécutée très sensiblement, avec grande empathie et requiert une expertise en techniques d'entrevues. L'établissement d'un lien de confiance avec la participante est primordial afin d'avoir accès aux expériences personnelles et intimes de cette personne. La chercheuse principale a une formation avancée en psychologie clinique (plus de 800 heures); elle a donc été capable d'établir une relation de confiance avec les participantes en utilisant les techniques qu'elle avait acquises au cours de sa formation.

### **Séquence d'analyses**

Des transcriptions de chaque entrevue ont été faites aux fins de l'analyse. L'analyse pour le type d'étude AIP doit procéder de manière itérative et inductive; c'est-à-dire, l'analyse doit être répétée à plusieurs reprises afin de générer des thèmes à partir des témoignages des participantes. Comme mentionné plus tôt, nous avons emprunté la méthode proposée par Smith et ses collègues (2009) : 1) lecture et relecture de l'entrevue, 2) prise de notes initiale (p. ex., idées, impressions, souvenirs par rapport à l'entrevue), 3) l'identification des thèmes émergents (p. ex., idées, émotions, descriptions qui reviennent souvent), 4) l'identification d'un patron de thèmes émergents et les ressemblances par cas, 5) répétition des étapes 1 à 4 pour le prochain cas, et 6) l'identification des thèmes émergents et des ressemblances parmi tous les cas.

**Lecture et relecture de l'entrevue.** La première étape de l'analyse dans une approche AIP est de se familiariser à fond avec les données crues. Pour ce faire, il est recommandé de lire les transcriptions en écoutant l'enregistrement; cette pratique permet à

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

l'analyste de replonger dans le contexte de l'entrevue. Une prise de notes est aussi recommandée si l'analyste se souvient d'informations additionnelles qui ont émergé au cours de l'entrevue. Ces notes sont seulement provisoires et serviront à des analyses plus profondes. L'analyste poursuit cette première étape en indiquant certains moments de l'entrevue qui ont été particulièrement importants pour les participantes. Par exemple, au cours de l'entrevue avec Nancy (une des participantes), cette dernière est devenue émotionnelle et a demandé un mouchoir à l'analyste. En se souvenant de cet incident au cours de la première lecture de l'entrevue, l'analyste a indiqué l'extrait particulier où la participante était devenue visiblement émotionnelle au cours de l'entrevue. Il est utile de faire des notes provisoires comme celles-ci à cette première étape puisqu'elles deviendront possiblement informatives dans les étapes à suivre. Dans le cadre de notre étude, l'analyste a fait la lecture initiale de la transcription de chaque participante deux fois.

**Prise de notes initiale.** Cette deuxième étape d'analyse est la plus détaillée et exigeante de toute la séquence d'analyse. Il est très important que l'analyste maintienne une ouverture d'esprit envers l'entrevue et prenne en note, sans trier immédiatement, toutes les pensées qui émergent de la lecture de la transcription. Les experts dans le domaine de l'AIP ne disent pas qu'il est nécessaire de suivre les directives qui s'appliquent normalement à des études qualitatives, comme établir des unités de contenu et les analyser séparément, par blocs et en les comparant les uns aux autres. Inversement, les experts recommandent, pour le style AIP, d'emprunter une approche qui permet d'identifier les thèmes et les sous-thèmes à l'analyse lorsqu'ils émergent au cours des analyses (Smith et coll., 2009).

À cette étape, le rôle de l'analyste est de commenter sur et d'interpréter les transcriptions des entrevues, en se rendant compte que le contenu dans certaines sections de

l'entrevue sera parfois plus riche et que ces sections devront subir une analyse plus détaillée. Cette analyse et interprétation requiert un engagement au texte qui est à l'étude. Selon Smith et ses collègues (2009), une méthode efficace de procéder avec l'analyse détaillée du contenu est en considérant trois types de commentaires : 1) descriptifs, 2) linguistiques, et 3) conceptuels.

Afin d'expliquer comment nous avons analysé le texte en utilisant les types de commentaires recommandés, nous utiliserons l'extrait suivant issu de la transcription de la participante Karine :

**Karine.** *Ben moi je suis dans un creux depuis, depuis (grande pause) depuis pas mal toujours finalement. Mais, c'est pas pire que d'habitude, parce que j'ai toujours pas mal. Il y a du monde que leur fibro va les empêcher de se lever, de faire des choses, de faire, une journée normale. Au début c'était de même. Au début je pense que, parce que la fibromyalgie attaque aussi beaucoup le moral, fait que veut, veut pas à un moment donné tu te dis ben regarde j'ai mal fait que je vais rester couché, fait que, mais ben vive les antidépresseurs là (rires). Ils ont augmenté mes antidépresseurs puis on dirait que depuis ben, ce temps-là, regarde, oui j'ai mal, j'ai aussi mal que j'avais avant, mais, il faut que je me lève.*

**Commentaires descriptifs.** À ce premier niveau d'analyse, nous avons décrit le contenu qui était présenté dans l'extrait et nous avons mis en évidence les choses, les personnes, les places et les sujets qui préoccupaient actuellement l'interlocutrice.

Par exemple, pour l'extrait ci-dessus l'analyste a noté les commentaires descriptifs suivants :

- C'est une description de la progression de sa maladie et de son ajustement actuel.
- La fibromyalgie attaque la morale.
- Elle prend des antidépresseurs.

**Commentaires linguistiques.** Un autre type d'analyse et de commentaires qui est recommandé par Smith et ses collègues au cours de cette deuxième étape se rapporte au

langage et son utilisation. À certains moments, en analysant la manière dont les participantes faisaient l'utilisation de la langue française, l'analyste a été capable de retrouver du sens dans le contenu.

Voici quelques caractéristiques linguistiques auxquelles nous avons porté attention au cours de l'analyse des commentaires linguistiques : l'utilisation des pronoms personnels, les pauses, les rires, les soupires, la tonalité de la voix, la répétition. Aussi, nous avons noté les extraits qui utilisaient des figures de style (p. ex., métaphore, personnification).

Par exemple, dans l'extrait ci-haut, l'analyste a fait note de plusieurs commentaires linguistiques :

- Être dans un « creux » provoque une visualisation de sa situation. Elle hésite beaucoup avant de dire « depuis toujours ».
- Elle indique que la fibromyalgie « attaque » le moral. C'est une personnification de sa condition ainsi que son moral (où son état émotionnel)
- À la suite de son énoncé « vive les antidépresseurs », elle rit.
- En disant qu'il « faut » qu'elle se lève, elle utilise un langage qui exerce une pression.

***Commentaires conceptuels.*** Le troisième style d'annotation qui est recommandé par Smith et ses collègues est une analyse qui rejoint l'interprétation. Ce type de commentaire peut être des interprétations faites à partir des deux autres niveaux de commentaires (descriptifs et linguistiques) ou encore ces commentaires pourraient être des questions rhétoriques.

Les commentaires conceptuels requièrent beaucoup de réflexion, d'essais et d'erreurs et de raffinement. Cette étape a été la plus détaillée et interprétative de toute

l'analyse. C'est en notant les commentaires conceptuels que l'analyste a aussi pu faire des associations à ses propres connaissances personnelles ainsi que professionnelles afin de compléter les interprétations. Smith et ses collègues (2009) indiquent que pour les novices, cette partie de l'analyse peut parfois être plus difficile et qu'ils se sentent parfois mal à l'aise quant à l'ampleur que prennent leurs interprétations. Par contre, cette étape est essentielle à l'approche AIP. C'est avec les commentaires conceptuels et les interprétations subséquentes que l'analyste pourra commencer à identifier les thèmes qui se rapportent à ses commentaires. Au cours de cette étape, il est aussi fortement recommandé de bien noter les interprétations pour qu'elles puissent être examinées si nécessaire plus loin dans l'analyse. Enfin, il est nécessaire au cours de cette étape de vérifier que l'interprétation présentée par l'analyste a vraiment émergé suite à l'analyse des mots de la participante et au minimum par des influences externes.

Voici quelques commentaires conceptuels, qui encore une fois, s'appliquent à l'extrait indiqué ci-haut :

- Est-ce que Karine s'identifie au « creux »? Est-ce que ce « creux » fait partie d'elle et de son identité?
- Karine nous offre un aspect visuel où la « Fibro » (un surnom pour la maladie) est sur elle, l'empêche de se lever et la repousse au lit. Il semblerait que cette force externe empêche Karine d'avoir du contrôle sur sa vie. Elle répète la même chose quand elle indique que la fibromyalgie attaque le moral. Encore, Karine se voit impuissante face à la condition.
- Elle indique que quand la fibromyalgie attaque elle n'a pas le choix : elle doit rester au lit (distanciation, puisqu'elle ne peut rien faire).

- Elle rit quand elle mentionne les antidépresseurs. C'est peut-être un signe que quelque chose à l'extérieur d'elle-même (les antidépresseurs) est venu combattre la fibromyalgie et que Karine en est inconfortable? (On peut constater ceci grâce aux rires.)

Alors, la méthode utilisée au cours de cette deuxième étape, recommandée par les experts dans le domaine de l'approche AIP, a été empruntée au cours de cette étude; cette étape s'est avérée la plus longue et détaillée de l'analyse.

**Identification des thèmes émergents.** À la suite de la deuxième étape, l'analyste est passée à l'évaluation de toutes les notations afin d'identifier des thèmes émergents. C'est à cette étape que l'analyste doit passer de l'analyse des transcriptions verbatim à l'analyse des commentaires développés à l'étape précédente. L'analyste doit identifier une série de thèmes avec lesquels on peut résumer les données sans tout de même perdre la complexité de ces concepts.

L'objectif principal à cette étape est de transformer les commentaires et les notes en une thématique. Ces thèmes peuvent être des énoncés ou seulement un mot, mais ils doivent synthétiser et résumer les commentaires descriptifs, linguistiques et conceptuels qui ont été faits à l'étape précédente. Ultimement, il est important de capter ce que cette section du texte représente, ensuite l'analyste doit en abstraire l'idée principale. Le thème qui émerge à cette étape devrait symboliser le discours de la participante ainsi que l'interprétation de l'analyste.

Aux fins de l'explication de la méthode, ici nous énumérons brièvement trois sous-thèmes qui ont été identifiés lors de cette analyse, et par rapport au même extrait (Karine) indiqué ci-dessus.

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Par rapport à l'extrait de l'entrevue avec Karine ci-haut, les thèmes suivants ont émergé : 1) la douleur comme entité distincte (dualité) et 2) la distanciation.

***La douleur comme entité distincte*** a été identifiée comme un thème suite à l'interprétation des extraits qui offraient une personnification de la douleur. Par exemple, Karine a donné un surnom à sa condition, soit la « fibro ». Elle a aussi approprié des actions à sa douleur : la fibromyalgie attaquait son moral (ou le bien-être) – comme le ferait peut-être un être vivant. Avec ses propos, il est apparent que Karine identifie que sa douleur est comme un être séparé d'elle : une tierce partie.

***La distanciation*** a été identifiée comme thème suite à plusieurs indices dans l'extrait indiqué. Premièrement, en disant que c'était sa condition qui « attaquait » son bien-être, Karine indiquait que c'était hors son contrôle si son bien-être (morale) était affecté. Deuxièmement, en glorifiant les antidépresseurs (« vive les antidépresseurs ») qui viennent combattre la fibromyalgie, Karine indique une bataille entre sa condition qui est encore à l'extérieur d'elle-même.

**L'identification d'un patron de thèmes émergents et les ressemblances par cas.**

Jusqu'à cette étape, les analyses ont été effectuées directement sur les copies papier (c.-à-d., les transcriptions) et l'analyste est passé par les trois premières étapes pour chaque transcription afin de compléter la codification de chaque entrevue. Au cours de cette quatrième étape, l'analyste a fait des liens entre les thèmes qui ont émergé dans toutes les entrevues en les organisant en groupes. Pour faciliter la manipulation des données ainsi que la visualisation des relations entre les thématiques, l'analyste a fait l'utilisation du logiciel NVivo9 lors de cette quatrième étape. NVivo est un logiciel qui se prête bien aux méthodes de recherches qualitatives et mixtes et facilite la collecte, l'organisation et l'analyse du

contenu (p. ex., des transcriptions d'entrevues). Ce logiciel a permis à l'analyste de catégoriser, comparer et contraster les données afin de présenter une narration interprétative des résultats (discussion).

Les experts de l'approche AIP recommandent d'emprunter des techniques créatives à cette étape de l'analyse (Smith et coll., 2009), mais toujours en considérant la question de recherche. Dans cette étude, l'analyste avait comme premier objectif d'explorer ce que les participantes percevaient du soutien qui était offert de la part de leur partenaire intime. Plusieurs thèmes émergents, développés à la troisième étape n'étaient pas nécessairement directement liés à la question de recherche, mais afin de mieux comprendre la complexité du construit à l'étude, l'analyste a décidé d'inclure plusieurs thèmes émergents. En se basant sur les recommandations de Smith et ses collègues (2009), certains thèmes émergents ont été supprimés à cette étape. Ces décisions ont été prises en se basant sur plusieurs procédures recommandées par les experts dans le domaine. En premier lieu, la fréquence de l'apparition des thèmes a été considérée. Cependant, une thématique n'a pas été supprimée si elle apparaissait seulement une fois au cours de l'analyse textuelle d'une participante. Au contraire, si une thématique ne ressortait qu'une fois, mais qu'elle était associée à un extrait particulièrement détaillé d'une transcription, ce thème a été retenu.

Une autre technique que nous avons empruntée afin d'identifier des thèmes émergents a été de regrouper les thèmes qui se ressemblaient pour ensuite leur assigner un thème superordonné qui les décrivait et qui les englobait adéquatement. Avec cet exercice, nous avons obtenu 3 thématiques superordonnées parmi lesquels nous avons divisé 8 sous-thèmes, et ensuite 17 mini-thèmes (voir Annexe C) : 1) la perception du soutien, 2) le

concept de soi, et 3) la relation de couple. Par exemple, dans l'extrait indiqué ci-haut, les thématiques identifiées ont été assignées à un thème superordonné : le concept de soi.

### Résultats

Au cours des entrevues semi-structurées, notre but premier a été d'accéder à l'expérience de la participante, particulièrement quant au soutien qu'elle recevait de la part de son partenaire intime. Les résultats que nous avons obtenus suite aux analyses des transcriptions d'entrevues ont été variés et ont dépassé la thématique primaire que nous ciblions. Dans cette section, nous présenterons les thèmes qui ont émergé des analyses en les présentant sous les rubriques superordonnées suivantes : 1) La perception du soutien; 2) Le concept de soi; et 3) La relation intime. Ces résultats, catégorisés en rubriques superordonnées et les sous-thèmes associés, sont illustrés à l'annexe C. Comme recommandé par les experts dans le domaine de la recherche du style AIP (Smith et coll., 2009), la section des résultats comprendra les extraits des participantes sans les situer dans un contexte de la littérature scientifique; dans la section de discussion, nous indiquerons nos interprétations ainsi que les liens à la recherche existante.

### Le soutien

Cette première section est présentée comme thème superordonné et ci-dessous nous regroupons toutes les sous-thèmes qui ont contribué majoritairement à la rubrique de la conceptualisation du soutien. La section de la conceptualisation du soutien est divisée parmi les sous-thèmes suivants : 1) les types de soutien; et 2) la visibilité du soutien.

**Les types de soutien.** Comme nous l'avons indiqué dans l'introduction, le soutien social a souvent été catégorisé par les chercheurs selon une typologie (p.ex., Dakof & Taylor, 1990). Lors de l'analyse des entrevues, nous avons identifié des commentaires, des

comportements et des idées, présentés par les participantes, qui ressemblaient aux différents types de soutien indiqués auparavant dans la littérature : le soutien émotionnel, le soutien pratique, et le soutien professionnel.

**Le soutien émotionnel.** Le soutien émotionnel a émergé comme mini-thèmes à plusieurs instants lors des entrevues. Particulièrement, les participantes nous ont indiqué des détails quant aux personnes qui leur apportaient du soutien, l'humour avec laquelle elle se faisait offrir le soutien émotionnel, ainsi que la forme subtile que prenait le soutien émotionnel qui était efficace. En premier lieu, en parlant du soutien émotionnel, elles ont indiqué qu'elles recevaient fréquemment du soutien émotionnel d'autres proches que de leur partenaire intime. Par exemple, une participante nous a dit que lors des moments qui étaient particulièrement difficiles, ce n'est pas son conjoint à qui elle se confiait, mais plutôt à ses sœurs, une qui habite à plus de 5 000 km.

Dans l'extrait suivant, la participante (Sonia) a discuté des moments qui étaient des journées noires (particulièrement difficiles) et indique qu'elle ne pouvait pas en parler avec son mari.

**Sonia.** *Je ne lui ai jamais dit. Parce que je me disais, je peux pas en parler à lui parce qu'il est tellement frustré-là il comprendra pas. Tsé, il comprendra pas cette partie-là. C'était trop pour lui, trop pour lui.*

**Geneviève Laliberté.** *Ça l'aurait été comme, tu préférerais porter ça toi-même.*

**Sonia.** *Par moi-même puis comme je te dis. J'en parle, bien j'en parlais à mes sœurs. J'ai une sœur aux États-Unis. Et puis j'ai une sœur ici. Et puis on se parlait comme tous les jours.*

Une seconde participante (Huguette) nous a indiqué que c'était surtout ses enfants et sa sœur qui lui offraient plus souvent un soutien émotionnel.

**Huguette.** *Mais tu le vois dans les gens. Ma sœur chu capable le voir qu'elle le sait. Parce que j'ai même pas besoin de parler : elle le sait. Parce que je suis toujours avec elle. Mes enfants ils le savent. Mon mari lui, c'est pas méchant,*

*c'est, il a plein d'affaires dans la tête. Tsé il travaille tsé, je comprends ça. Je fais rien que lui dire puis OK, whoop! Tu le vois là. Mais tsé il, il pourra pas deviner.*

Nancy, une troisième participante, a indiqué qu'elle pouvait seulement se confier à son conjoint (Charles) afin de recevoir un soutien émotionnel. Dans l'extrait suivant, elle a spécifié que d'autres gens comme la famille et les amis ne comprenaient pas. Par contre, elle a aussi indiqué qu'elle essaierait peut-être de se confier davantage à d'autres si elle devait faire face à des moments difficiles semblables dans le futur.

**Nancy.** *Tu ne sais pas vers qui aller. Tu sais pas. Tu sais pas comment gérer ça. Puis les gens, la famille, les amis tout ça là, ils ne comprennent pas. Puis moi j'étais quelqu'un qui ne voulait pas en parler non plus. Tsé, j'en parle avec Charles pour essayer de trouver des moyens puis tout ça, mais je voulais pas. Moi quand je sortais, je voulais l'oublier là. Fait que tsé je voulais pas en parler.*

**GL.** *Ça dut être lourd.*

**Nancy.** *Oui, c'était très très lourd, avec du recul, là ça devient émotionnel. (Grande pause) Je pense qu'avec un recul (pleure) comme ça, tu dis. J'aurais dû en parler plus avec les gens proches. Mais moi je suis quelqu'un qui garde ça à l'intérieur.*

En plus du soutien émotionnel de la part des proches autres que leurs conjoints, quelques participantes ont discuté du soutien émotionnel obtenu de la part des professionnels de la santé. Par exemple, Sonia nous a indiqué qu'elle a reçu un soutien émotionnel de la part de son médecin de famille. Dans l'extrait suivant, elle décrit un moment lorsqu'elle a téléphoné à son médecin la veille de Noël. Avec cet extrait, Sonia nous a indiqué que son médecin lui apportait un soutien émotionnel.

Particulièrement, Sonia a indiqué que son médecin discutait avec elle sans lui donner des instructions médicales spécifiques. De plus, elle a indiqué dans la dernière phrase de cet extrait qu'elle reconnaissait que ce n'était pas un geste habituellement exercé par les professionnels de la santé.

**Sonia.** *Mais moi mon médecin il prend le temps... .. ça, c'était le début là, la veille de Noël ou l'avant-veille de Noël j'étais en douleur terrible. Et puis il m'avait donné son numéro de cellulaire pour que je l'appelle si jamais j'en avais besoin. Alors j'ai téléphoné puis à ce moment-là on a discuté là de ce qui se passait. Tsé comme c'est pas tous les médecins qui auraient fait ça.*

Nancy a aussi indiqué que son médecin de famille lui a apporté du soutien émotionnel. Elle a décrit ci-dessous que suite à une lutte avec des compagnies d'assurance, son médecin lui a partagé ses propres frustrations, indiquant à notre participante que son médecin lui offrait un soutien qui dépassait le type instrumental.

**Nancy.** *Fait que là peut-être un mois et demi plus tard mon médecin a appelé pour que j'aie la voir... ..là j'entre dans le bureau là et là m'a dit « là je t'avertis moi » elle dit, « quand j'ai lu ça, j'ai sauté au plafond. »*

Certaines participantes ont spécifié quel genre de soutien émotionnel elles recevaient de la part de leurs proches : notamment, un soutien qui utilisait l'humour comme outil.

Une participante en particulier, Sonia, nous a parlé du positivisme et de l'humour que lui apportaient ses sœurs dans ses moments les plus difficiles. Dans la transcription suivante, Sonia a parlé des moments les plus difficiles où elle était particulièrement bouleversée. Elle a décrit comment sa sœur lui offrait du soutien à ces moments-là : soit de l'encouragement, du positivisme et de l'espoir.

**Sonia.** *C'est ce que j'ai vécu. Ah ben oui j'leur disais : Ah oui là, là c'est une journée noire.*

**GL.** *À qui ça?*

**Sonia.** *À ma soeur.*

**GL.** *Puis elle, qu'est-ce qu'elle disait de ça?*

**Sonia.** *Bien elle me disait juste : ça va aller mieux, ça va aller mieux.*

**GL.** *Elle t'encourageait.*

**Sonia.** *Alors c'est ça. Alors j'me disais : OK ça va aller mieux...*

Sonia a aussi indiqué qu'elle a partagé des moments remplis d'humour avec ses sœurs dans les moments les plus difficiles. Dans l'extrait suivant, elle a raconté un moment avec sa sœur, dans les moments où elle se frustrait quant au ménage de la maison.

**Sonia.** *Au début, on riait parce que je disais, bon ben j'ai nettoyé ma maison aujourd'hui. Seulement qu'à quatre pieds. Parce que je pouvais pas lever mes bras. Alors là (rires), je disais au monde, vous pouvez venir chez moi là. C'est propre à quatre pieds partout. J'ai dit, un jour ça sera propre à huit pieds (rires). Alors, tsé y faut que tu gardes ton sens d'humour.*

Nancy a aussi indiqué l'importance de l'humour dans le soutien émotionnel qu'elle a reçu de la part de son conjoint. En plus d'un soulagement émotionnel, il semblerait que l'humour était d'une diversion efficace pour cette participante et son conjoint.

**Nancy.** *C'est que là, nous on aime beaucoup rire. Je trouve que c'est tellement important. Je ne sais pas si tu connais le terme déconner, déconnage. Ben nous autres, on aime déconner. C'est pas tout le monde qui aime ça. C'était sa (Charles) façon toujours. Puis il est encore pareil, c'était de rire. Tsé le rire ça l'aide. C'était de tout le temps voir le côté positif, de faire des activités, à louer des films drôles, ou de s'entourer de gens drôles. On allait encore plus vers les gens positifs.*

**Le soutien pratique.** Un autre type de soutien qui est fréquemment cité dans la littérature est le soutien pragmatique ou pratique, c'est-à-dire un soutien concret tel que l'aide avec les tâches ménagères, les repas, bref, toutes les responsabilités quotidiennes.

Parmi les cinq participantes, chacune a fait part d'expériences quant au soutien dit pratique. Certaines ont partagé plus d'expériences quant à ce type de soutien tandis que d'autres ont donné l'impression qu'elles n'avaient pas fréquemment vécu ces types d'expériences. Ce type de soutien a donc émergé comme un sous-thème dans la conceptualisation du thème super ordonné de la conceptualisation du soutien. Josée a partagé moins d'évidences quant au soutien pratique. Elle a tout de même indiqué que son conjoint accomplissait des tâches ménagères.

**Josée.** Ben Luc faut qu'il, faut aussi qu'il fasse plus dans la maison. Comme ça fait longtemps que c'est lui qui fait le ménage. Ça fait longtemps que je peux plus faire le ménage.

**GL.** Puis à part ça, comment vis-tu avec ça? Je veux dire, tu m'as dit que déléguer des fois c'est difficile parce que c'est pas fait la façon que tu veux.

**Josée.** Ben le ménage, je regarde pas là. Puis je le laisse faire comme qui veut là (rire). Puis c'est plus la cuisine. Moi j'aime manger une certaine façon là. Puis s'il fait la cuisine, ben là tsé c'est là que j'm'en mêle plus si tu veux.

Dans l'extrait que nous avons cité ci-haut dans la section du soutien invisible, Sonia a indiqué que son conjoint l'aide avec les courses. Elle a aussi indiqué qu'il l'aidait avec les déplacements (en voiture).

**Sonia.** Les rendez-vous de médecin avant, j'allais seule. Maintenant, ben parce que, il (mari) venait de raison parce que je pouvais pas conduire.... ...Alors il est toujours venu avec moi.

Sonia a aussi indiqué que ce comportement d'aide, face aux tâches quotidiennes, n'était pas nécessairement immédiat et que ce fut tout de même un ajustement pour son mari :

**Sonia.** Tsé maintenant, on fait beaucoup, on fait beaucoup de choses ensemble. Comme t'as vu là, il m'a servi. Il aurait jamais fait ça avant, jamais fait ça.... ...Mais là y s'est habitué parce que, il avait beaucoup de temps, je pouvais pas le faire alors je lui demandais de m'apporter ci ou de m'apporter ça ou de me faire. Alors il s'est habitué un peu à c'te routine là.

Nancy a aussi exprimé que les contributions de la part de son mari Charles étaient nombreuses quant au soutien pratique. Elle a spécifié qu'il participait activement dans plusieurs tâches ménagères.

**Nancy.** Si je faisais le lavage, ben si je pliais le linge, ben ce n'était pas moi qui remontais le panier, c'était les garçons ou Charles. Si on avait à laver un plancher, ben c'était pas moi qui le lavais, des choses comme ça.... ...C'est le genre (son mari) qui va se mettre aux taches, si la toilette est sale il sait qu'il va la laver, il va faire du lavage, fait que lui il a toujours été présent.

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Huguette aussi a indiqué que son mari l'aidait avec les tâches quotidiennes. Il était apparent, d'après ce qu'elle disait, qu'elle devait lui demander de l'aide pour certaines tâches, mais qu'elle l'appréciait néanmoins.

**GL.** *Disons que tu as une tâche à faire là, disons que tu veux aller étendre ton linge, puis t'es pas capable.*

**Huguette.** *Il va le faire. Parce que j'lui dis, « Philippe, chu pas capable là. Veux-tu me l'étendre? » Il part tout de suite puis il va y aller.*

**GL.** *Puis disons qu'il part avec Claudine. Ils vont faire des activités, puis toi tu te reposes, ça, tu trouves ça ben correcte. Mais est-ce qu'il y a quelque chose de plus que t'aimerais que tu penses qui t'aiderait?*

**Huguette.** *Non. Juste ces petits moments, ça l'aide. Déjà tsé regarde, t'as pas à penser à faire le souper. T'as pas à penser à faire le dîner. Juste ça d'enlevé là tu as juste à t'étendre puis regarde, OK, t'oublies ça là, ta journée, ta douleur, tu penses même pas faut que je me lève pour faire ça parce que, ah non. Juste ça, t'es couché, pour une journée, t'a rien. Tu penses même pas à ta douleur.*

**Le soutien professionnel.** Nous avons déjà discuté du soutien professionnel quelque peu dans la section qui traite du soutien émotionnel. Effectivement, le soutien de la part de professionnels de la santé est émergé comme étant un sous-thème important à la perception globale du soutien.

En premier lieu, deux participantes ont indiqué que leur médecin de famille leur avait apporté un grand soutien, soit émotionnel, pratique ou professionnel, au cours de leur lutte contre la douleur chronique. Nancy, que nous avons indiquée dans la section du soutien émotionnel, a partagé l'extrait suivant quant au soutien de son médecin de famille.

**Nancy.** *Pendant tout ce temps-là, j'ai toujours eu le support de mon médecin, ça faut... Tsé mon médecin général là, toujours toujours toujours là. Elle est toujours positive, encourageante, fait que. (pause) Elle a joué vraiment, tsé. C'est sûr qu'elle est démunie face à la douleur chronique là.*

Sonia a aussi indiqué un soutien émotionnel de la part de son médecin de famille; tel que mentionné ci-haut dans la section de résultats correspondante. Voici deux autres extraits

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

dans lesquels elle souligne le soutien que lui a apporté son médecin. Dans ce premier, elle a indiqué comment le médecin a accepté, sans condition, ses descriptions de l'intensité de la douleur.

**Sonia.** *La douleur là tu peux même pas l'expliquer. Tu peux même pas l'expliquer. Comme même mon médecin il me dit non, la douleur on peut pas expliquer ça. Si tu me dis que t'es en douleur, je te crois à 100 %.*

Dans ce deuxième extrait, Sonia a indiqué comment son médecin de famille lui a apporté un soutien au-delà de la norme.

**Sonia.** *J'avais le support de mon médecin. Beaucoup là. Comme je voyais mon médecin chaque semaine. Et puis ce qu'on faisait, c'est qu'on faisait une charte. Et puis à tous les jours, j'écrivais ma douleur. Le nombre de ma douleur. Puis la semaine d'ensuite j'apportais ma charte chez le médecin. Il regardait, vérifiait et puis là il pouvait juger s'il devait ajuster mon médicament ou non. Alors on a fait ça pour, hmm, un bon trois mois.*

Inversement, les participantes ont aussi indiqué qu'elles se sentaient parfois marginalisées par les professionnels de la santé. Dans l'extrait suivant, Josée a exprimé une frustration qui l'a amené à abandonner sa lutte pendant plus d'un an.

**Josée.** *À c't'heure c'est premièrement il faut que tu me prouves que tu es malade. Tsé qu'est-ce j'veux dire? C'est-c'est pas bon ça... .. tu te bats contre le système dans un sens. Mais pour avoir du soutien là, comme c'est ça faut tout le temps que tu... Faut que tu te battes avec. Fait que comme, juste ça là, moi là il y a un grand bout que j'allais pu voir aucun médecin. Tsé ça fait 8 ans que je feele pas. Ben dans le milieu là, je dirais de ces années-là comme j'ai dit, j'ai pris comme un break de comme au moins 1 an et demi pas aller voir aucun médecin. Parce que garde, ça m'donnait rien là. Puis ça me donnait rien puis ça me tentait pas là.*

Enfin, Nancy aussi a indiqué qu'elle a vécu une marginalisation de la part de professionnels de la santé. Dans l'extrait suivant, elle a souligné une expérience avec un médecin travaillant pour une compagnie d'assurance contre laquelle elle effectuait une poursuite.

**Nancy.** *Fait que la compagnie d'assurance m'a envoyé voir leur médecin... .. Donc là je suis allée voir la psychiatre à Montréal. Puis je suis entrée dans le*

*bureau, puis on s'est assis. Puis là elle remplissait les formulaires puis elle ne me regardait pas dans les yeux. Du tout du tout du tout là. Aucun aucun eye contact là. C'est très bizarre... Elle m'a couché sur la table et elle m'a touché un peu. Mais vraiment doucement. Pour vraiment sentir ils sont où les points de douleurs il faut quand même que t'exerces une certaine pression. Donc elle m'a examinée pas longtemps et doucement. Puis elle m'a dit OK je vais faire le rapport et vous aurez votre réponse. Fait que là peut-être un mois et demi plus tard mon médecin a appelé pour que j'aie la voir. Ben là j'entre dans le bureau là et à m'a dit « là je t'avertis moi » elle dit, « quand j'ai lu ça et j'ai sauté au plafond. » Fait que c'était effrayant. Toute qu'est-ce qu'elle disait là... Que j'avais rien, que j'étais amplement apte à retourner au travail. Fait que là là, oh boy, tu regardes ça tu dis non ben là là, dans quel monde qu'on vit! Tsé le côté santé là sont supposés de nous aider en tant que patients.*

**La visibilité du soutien.** Un deuxième sous-thème qui a émergé et qui a contribué au thème superordonné de la perception de soi a été la visibilité du soutien. . Il est difficile de définir le soutien invisible puisque ce qui est invisible pour une personne ne le sera pas nécessairement pour la prochaine. Cependant, aux fins de cette étude, le soutien invisible est un soutien qui est offert de la part du partenaire et qui est inconsciemment accepté ou rejeté de la part de l'individu avec la condition chronique.

Dans la section suivante, nous présenterons les résultats des entrevues qui se rattachent à cette notion de visibilité du soutien. Par la suite, dans le cadre de la discussion, nous commenterons comment la visibilité du soutien a été étudiée dans la littérature. Les mini-thèmes communs qui ont émergé et qui ont contribué au sous-thème du soutien visible/invisible sont les suivants : 1) conseils non sollicités; 2) la surprotection; 3) le rappel de ses limitations; et 4) le soutien invisible. Les trois premiers mini-thèmes sont catégorisés sous la visibilité du soutien puisqu'ils sont effectivement des moyens visibles d'offrir le soutien.

**Conseils non sollicités.** Plusieurs participantes ont exprimé qu'elles recevaient régulièrement des directives ou des conseils non sollicités de la part de leur partenaire ou de leur entourage en ce qui a trait à leur condition et les comportements associés.

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Karine a décrit des moments où son conjoint et ses parents lui ont indiqué ce qu'elle devrait faire. Dans l'extrait suivant, elle a indiqué qu'elle n'était pas à l'aise avec les suggestions que lui faisaient ses proches. À plusieurs reprises, elle a commencé même à rire pour démontrer comment elle trouvait ridicules les demandes que lui faisaient son partenaire et ses parents. Plus tard, dans le dernier paragraphe, la participante a désiré défier son partenaire afin de lui démontrer que son approche ne l'aidait pas et qu'elle souffrait véritablement. Karine a acquiescé par la suite que ses proches ont eu raison de lui suggérer de s'activer, mais elle a ensuite indiqué qu'elle n'essayerait pas de bouger seulement pour leur plaisir.

**Karine.** *Oui, oui là faut je me lève parce que j'ai trop mal, mais chu pas capable de rien faire je m'assis sur le sofa là puis c'est à peu près tout ce que je fais. Ça me prend toute pour me lever du sofa puis me rendre à salle de bain. Ça, ben ça quand je fais ça, quand j'ai mal comme ça j'en ai trois qui me disent « ben là lèves-toi, va dehors » (rires).*

**GL.** *OK, j'étais justement pour te demander comment Éric réagit quand tu ne te sens vraiment pas bien ces journées-là.*

**Karine.** *Il dit « bouge ça va faire du bien » (rires).*

**GL.** *Puis tu ris.*

**Karine.** *Je ris, je peux pas faire autrement que rire tsé je m'estime avec eux autres parce que non, aujourd'hui c'est pas de même. Pis non je me lèverai pas parce qu'eux autres vont me le dire. Mais, tsé, le pire c'est que c'est vrai. Tsé, si je me levais, je bougeais, si j'avais pas dormi aussi longtemps, j'aurais pas mal de même puis tsé je le sais les causes.... Je peux pas rien faire, puis oui regarde, je l'entends chialer puis il me dit lève-toi va prendre de l'air ça va te faire du bien. Puis je le sais, mais regarde, chu pas capable. Fait que je reste sur le sofa puis là un moment donné je tombe endormie puis je l'entends pu.*

Avec cette même participante, nous avons poursuivi nos questions afin d'identifier les comportements du partenaire et des parents qui l'aidaient. Encore une fois, Karine a indiqué qu'elle préférerait souvent qu'ils la laissent seule et qu'ils ne la dérangent pas.

**GL.** *Est-ce qu'il y a des choses que Éric fait ou même que tes parents font, dans ces journées-là, qui t'aident et tu te sens mieux?*

**Karine.** *Ben moi je sais que quand ils me laissent dormir tranquille. Parce qu'il y a des fois que là, je vais tomber endormie en avant de la télé, mettons là. Puis là, ça fait pas dix minutes que je dors puis tsé, j'entends quand même le bruit en arrière. Puis là un moment donné, il s'en vient puis il me réveille là pour une raison complètement idiote.... mais quand je suis capable de me réveiller par moi-même, puis je me réveille puis regarde, je suis un peu moins pire, regarde là. Il y a pas personne qui dit rien tsé quand il me laisse faire puis je suis pas poussée par personne là. Ben là il me semble là que je réveille mieux puis j'ai moins mal.*

Une seconde participante a vécu des expériences semblables quant au soutien que lui ont offert ses parents. Particulièrement, dans l'extrait suivant, elle indique que ses parents lui ont souvent offert des directives et que sa mère lui a souvent donné des conseils non sollicités tels que de faire plus d'exercice ou d'avoir la foi.

**Josée.** *Tant que t'as pas de nom de maladie là, c'est pas évident. Comme moi mes parents sont comme : bien là fait plus d'exercice. Ça va régler ton problème (rire). Tsé comme, allô.... Ma mère c'est le genre, ah ben tu te forces pas assez. Tu fais pas assez d'exercice. Fait que j'ai essayé d'expliquer ça à mes parents. Puis mes parents comme réalisent pas là. Puis là ma mère dit, ben t'as pas la foi. C'est parce t'as pas la foi. Quelle foi que veux-tu que j'aïlle? La foi que ça va aller mieux? La foi que les médecins vont trouver? Tsé la foi là. J'ai pas la foi. Fait que c'est tout le temps ma faute tsé. C'est soit que je fais pas d'exercice, ou que j'ai pas la foi.*

Comme Karine, Josée est devenue à la fois enragée « j'me fâche après elle » et à la fois amusée (p. ex., rire) par les recommandations de ses parents. Ces extraits ont indiqué que des conseils et des commentaires directs et évidents peuvent avoir des conséquences indésirables.

**La surprotection.** On pourrait postuler que les conseils, même s'ils ne sont pas sollicités, sont offerts afin de venir en aide à la personne vivant avec la condition chronique. Même si c'est le cas, les participantes ont généralement partagé des expériences suggérant qu'elles se sentaient surprotégées de la part de leur partenaire lorsqu'elles recevaient des conseils non sollicités.

Karine a exprimé à plusieurs reprises qu'elle recevait des messages de surprotection de la part de personnes dans son entourage. Dans les deux premiers extraits suivants, elle a décrit des moments pendant lesquels elle était particulièrement heureuse et participait à des activités plaisantes, mais que son partenaire lui proposait d'abandonner. Dans le troisième extrait qui suit, la participante a indiqué un moment où son père disait qu'elle ne pouvait pas se rendre seule au rendez-vous (pour cette entrevue).

**1) Karine.** *Fait que je le fais (son travail) quand je vais bien. Fait que là je me tiens. Fait que quand je me mets à faire ça là je peux être une journée complète à faire ça là. Fait que là mon chum il dit ouais, à un moment donné là il faudrait peut-être que t'arrêtes puis que t'aïlles te coucher là.*

**2) Karine.** *Il y a une fin de semaine, au mois d'août, on est allé jouer à la balle. J'ai eu tellement mal cette fin de semaine là, mais c'est pas un mal comme j'ai d'habitude. Si j'ai eu mal c'est parce que j'ai joué 4 games de balle dans même journée. Ben, mon chum voulait pas. Puis j'ai dit là regarde, chu icitte puis il manque une fille fait que je vais jouer.*

**3) Karine.** *Écoute, ça lui (conjoint) tentait pas lui de venir à matin. Mais mon père m'a dit « tu peux pas aller là toute seule! »*

Nancy aussi a décrit une expérience quant au soutien qui ressemblait à la surprotection :

**Nancy.** *Peut-être que pendant un bout de temps il voulait trop m'aider, ou trop me protéger ou... Fait que des fois je me dis, ben je ne sais pas si c'était bon ou pas bon je sais pas. Tsé défois quand on veut trop aider.*

**Rappel de ses limitations.** Dans les paragraphes précédents, nous avons indiqué des extraits pendant lesquels les participantes ressentaient que les gens de leur entourage voulaient les surprotéger. Certaines participantes ont discuté de ce phénomène davantage, en nous indiquant comment elles se sentaient lorsqu'elles recevaient ce type de soutien.

Nancy, qui dans le plus récent extrait que nous avons cité, a indiqué que parfois son conjoint voulait trop la protéger. Dans l'extrait qui suit, elle a précisé sa pensée en indiquant comment elle se sentait suite à cette surprotection.

**Nancy.** *Disons que je voulais aller faire une activité physique, il me disait, « là Nancy t'as mal, peut-être c'est pas une bonne idée. » Fait que peut-être que j'aurais dû la faire, tsé peut-être que je limitais un peu de ce côté-là. Ben là je me disais « ah oui, c'est vrai, peut être que ça va être encore pire. »*

**GL.** *Et quand il disait justement, « Nancy, tu devrais pas faire du ski de fond aujourd'hui. » Je sais que ça fait longtemps, mais comment tu te sentais?*

**Nancy.** *Ben peut-être que (pause) comment je pourrais dire ça (pause). Peut-être que ça l'augmentait un peu ma peine peut-être. De voir que. Ah oui, c'est vrai là, j'ai mal et puis ça m'empêche de faire ça... ..Que j'avais une limitation là.*

Huguette a indiqué que même lorsqu'un étranger ou n'importe qui voulait lui offrir de l'aide ou s'intéressait à son bien-être, cela venait lui rappeler ses limites fonctionnelles.

**Huguette.** *Même affaire que, quelqu'un qui a un cancer. Tu veux pas dire comment ça va. Tu dis rien. Comment ça va tes jambes, non je veux pas en entendre parler. Moi, c'est comme ça. Une autre personne va penser autrement. Une autre personne, ça va être d'autre chose, mais moi non. Parle-moi pas de ça. Je sais ce que j'ai, je sais qui je suis.*

**GL.** *Fait que, c'est pas d'en parler qui va t'aider.*

**Huguette.** *Non. Tu peux me demander comment ça va. Ça va super bien. Mais même si j'ai mal, ça va aller bien pareil. Je te le dirai pas. Mais je veux pas. Moi chu comme ça. Je veux pas qu'on... Je sais comment je suis, je sais ce que j'ai.*

**Soutien invisible.** Au cours de nos analyses, nous avons aussi codifié des extraits qui se portaient sur un soutien qui paraissait plus subtil, ou même parfois invisible. Dans ce premier extrait, Nancy a indiqué comment qu'avec son partenaire, elle s'est intéressée à d'autres choses suite à sa retraite forcée (due à la condition chronique). Ce soutien que lui a offert son mari a été subtil dans le sens que Nancy semble y avoir retrouvé une énergie et un bien-être sans que ce soit explicitement suggéré par son mari.

**Nancy.** *Mon mari c'est un passionné de café depuis 15 ans. Puis il a toujours voulu avoir une petite entreprise sur le net, sur le web. Puis là il a commencé à travailler là-dedans. Pis là ben moi j'ai commencé à m'intéresser avec lui. On est allé à différentes conférences sur le café... ..Fait que là j'allais là avec lui... .. Puis fait que, tsé quand j'avais l'énergie ben là j'étais dans son projet. Puis sinon, ben regarde, c'était ben correct aussi... .. Fait que là, ça m'a comme donné un peu une*

*raison. Parce qu'il faut que tu te trouves une façon. Parce que quand t'as toujours été au travail. Il faut quand même que tu te trouves d'autres intérêts tout ça.*

Karine a partagé son expérience quant à un projet dans lequel sa mère a voulu l'impliquer. L'approche de sa mère, comme celle du mari de Nancy, a été subtile et a engendré un intérêt chez Karine.

**Karine.** *Fait qu'il faut vraiment que je me trouve quelque chose pour m'occuper, puis là ma mère m'a apporté à une séance de maquillage de Avon. Fait que là ben, je pense que je vais commencer à faire des démonstrations... .Puis elle m'a expliqué c'était quoi, puis moi j'ai dit « regarde là moi je suis pas en forme. » Elle dit « je sais regarde là tu le fais quand tu peux. T'es pas obligé là de vendre, tu peux juste utiliser ça comme consommation personnelle », mais au moins tsé ça donne le goût. Ça te donne un but. Ça te donne un but. Parce que tsé là, j'en ai pu de but.*

Pour Sonia, le soutien qui lui était offert par son conjoint lui était tellement subtil qu'elle ne réalisait même pas que c'était un changement quant à leur routine habituelle. Elle a indiqué que son mari avait toujours fait les courses avec elle pour enfin réaliser que ce n'était que récemment que son conjoint s'offrait régulièrement à la tâche.

**Sonia.** *Oui, c'est quelque chose qu'on fait ensemble là tsé. Puis on fait les courses. Il est toujours venu avec moi pour faire les courses.*

**GL.** *OK même avant aussi?*

**Sonia.** *Avant? Non non. Il faisait pas les courses avec moi avant.*

**GL.** *Ça fait que ça l'a changé?*

**Sonia.** *Oui. Ça l'a changé aussi. Oui.*

Les résultats qui ont été catégorisés sous le thème superordonné de la conceptualisation du soutien seront discutés davantage dans la section discussion du document : les sous-thèmes émergents seront liés à la littérature scientifique.

### Concept de soi

En plus des thématiques se rapportant au soutien, les analyses et les codifications ont permis d'identifier plusieurs thématiques se rapportant spécifiquement au concept de soi de la participante. Dans cette section, nous indiquerons certains extraits correspondant aux sous-thèmes qui ont émergé et qui ont ensemble généré le thème superordonné de la conceptualisation de soi (voir Annexe C) : 1) responsabilisation et distanciation; 2) culpabilité; 3) identité; et 4) la personnification de la douleur.

**Responsabilisation/distanciation.** Un autre sous-thème qui a émergé à maintes reprises au cours de nos analyses des entrevues est la responsabilisation/distanciation. Lors de la codification, nous avons identifié des extraits où les participantes s'assumaient quant à leur condition chronique et la douleur associée ou qu'à l'inverse, elles s'en renonçaient.

Premièrement, la distanciation (face à la douleur) se caractérise, selon nous, par un sentiment que le contrôle de la douleur appartient à quelqu'un d'autre, notamment les professionnels de la santé ou même son conjoint.

Karine a indiqué qu'elle aimerait bien que son médecin lui trouve comment elle pourrait avoir le goût de faire l'amour de nouveau avec son conjoint. Dans l'extrait suivant, Karine a indiqué une distanciation face à la douleur et un rejet de la possibilité de s'autonomiser face à sa lutte contre la douleur et les conséquences associées.

**Karine.** *Puis c'est que j'ai mal. Puis j'ai pas le goût de faire l'amour. Tsé là, j'ai 32 ans là. Puis ça me tente pas. Puis tsé là un moment donné là, j'en ai parlé là avec mon, toutes mes médecins. J'ai dit : « trouvez-moi une façon que j'aie le goût. »*

Nancy nous a indiqué que lorsqu'elle venait de recevoir son diagnostic et que sa vie de travail devait se terminer, c'était la douleur qui gérait tout pour elle, elle se voyait donc

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

comme impuissante. Elle s'accrochait à la notion qu'un médecin pourrait lui trouver une pilule magique et qu'elle s'en sortirait de cette façon-là.

***Nancy.** C'était ma douleur qui me gérait, c'était ça là. Puis, tout ce que je voulais c'était la pilule magique. Tsé, donnez-moi une pilule.*

Mais Nancy a aussi indiqué qu'elle s'est transformée d'une personne renoncée en une personne croyant en son autonomisation et en pleine possession des outils nécessaires afin de transiger avec la douleur.

***Nancy.** Mais quand, aujourd'hui quand il y a un moment donné une douleur qui est plus haute, plus aigüe là, il y a différentes options, je vais aller marcher, pour m'aider je vais aller faire un petit peu de yoga, des étirements ou je vais aller m'étendre puis faire un peu de relaxation. Je peux faire un peu de méditation. Fait que j'ai différentes options.*

Effectivement, c'est surtout en partant du récit de Nancy que le thème de responsabilisation face à la douleur a émergé. Malgré nos questions axées sur sa perception, du soutien Nancy est retournée à maintes reprises sur le concept de la responsabilisation de soi face à la douleur.

***Nancy.** Chaque personne faut, il faut se responsabiliser. Tsé tu dis, ché pas moi, si j'ai des brûlements d'estomac. Ben regarde, il faut que t'aïlles voir qu'est-ce qui l'a causé là. Si les gens se responsabilisent pas...*

Nancy a aussi indiqué que malgré l'importance du soutien de la part d'un professionnel de la santé, c'est véritablement chez soi que l'on doit puiser et trouver les solutions, c'est la responsabilisation de soi qui vient vraiment influencer le résultat final pour Nancy.

***Nancy.** Mais une autre chose, pendant tout ce temps-là, j'ai toujours eu le support de mon médecin, tsé mon médecin général là, toujours toujours toujours là. Elle est toujours positive, encourageante, fait que, elle a joué vraiment, tsé.... ..Pis, fait que ça là, je pense que ça l'aide beaucoup beaucoup à la personne pis à la douleur. Pour t'aider, t'écouter, te diriger un peu, mais, mais le rôle revient un moment donné, revient à toi, il faut que tu essayes de trouver des solutions. J'espère pouvoir,*

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

*quand même tranquillement dans mes cours de yoga, tsé essayer de transmettre ça un peu aux gens, puis de pas s'identifier à la douleur.*

Nancy n'a pas été la seule participante à indiquer que la responsabilisation de soi et l'autonomisation ont eu un impact sur les symptômes associés à la condition. Sonia a indiqué qu'elle s'est responsabilisée face à sa condition. Elle a discuté de la responsabilisation qu'elle a ressentie à l'égard de son conjoint au cours des premiers mois de sa maladie pour enfin nous indiquer comment elle a pu s'autonomiser et se responsabiliser : en verbalisant ses requêtes et ses émotions.

**Sonia.** *J'me disais ben OK il faut je m'aide moi-même. Alors je peux pas l'aider lui là. Tsé comme. Alors il faut qu'il apprenne à se débrouiller par lui-même là puis il sait pas comment. Alors tsé, ça, c'était difficile cette partie-là... Je pense qu'il en connaît mieux. Il en connaît un p'tit peu plus là. Est-ce qu'il va s'en servir, ça je sais pas. C'est son choix à lui. Mais comme je peux voir, ça a fait une différence. J'vois une différence. Définitivement. Oui, des fois il va dire, « ben j'vais faire le souper. » Ou maintenant je lui demande, j'ai appris à demander. OK. C'est ça que ça l'a apporté aussi eh. J'ai appris à demander. Parce qu'avant je demandais pas. Ça m'a appris à demander. Tsé. Demander.*

**Culpabilité.** Au-delà de la responsabilisation, certaines participantes ont partagé des expériences qui nous ont indiqué qu'elles vivaient possiblement un sentiment de culpabilité à l'égard de leur condition et quant aux proches qui les entouraient. Par exemple, Sonia a parlé de la frustration de son conjoint. Elle a indiqué clairement qu'elle ne croyait pas que c'était la faute de son conjoint et qu'elle était inconfortable quant à la frustration de ce dernier. Nous pouvons ressentir son inconfort par son rire qui arrive à la suite d'un récit assez sérieux :

**GL.** *Il était frustré?*

**Sonia.** *Ah mon dieu, oui, très frustré. Oui. Oui.*

**GL.** *Puis au point t'as dit qu'il était méchant. Envers le monde? Envers toi?*

**Sonia.** *Vers moi. Tsé la façon qui m'parlait. Il était brusque, il était brusque. Puis je me disais « c'est pas de sa faute parce que je sais que c'est la frustration qui apporte ça. Ça va se passer, quand ça va aller mieux. » (rire)*

Elle a ajouté qu'elle ne pouvait pas parler à son mari des journées les plus difficiles pour elle parce que ce dévoilement aurait été trop difficile pour lui. Avec ces énoncés, on a pu identifier un thème de culpabilité de la part de Sonia; elle préfère soutenir le fardeau émotionnel rattaché à sa condition plutôt que de se livrer à son conjoint.

**GL.** *Ça fait que lui y'en a, il ne l'a jamais su tes journées noires?*

**Sonia.** *Non, non, non. Je lui ai jamais dit. Parce que je me disais..., je peux pas en parler à lui parce qu'il est tellement frustré là il comprendra pas. Tsé, il comprendra pas cette partie-là. C'était trop pour lui, trop pour lui.*

Sonia a aussi indiqué encore que son mari était très frustré, et surtout à l'égard de leurs plans futurs qui semblaient disparaître. Elle indique même qu'il ne fait plus certaines activités (p. ex., ski de fond) puisqu'elle en est incapable.

**Sonia.** *Mais il est encore frustré. De, tsé que j'ai développé cette condition- là. Frustré parce que.*

**GL.** *Frustré contre la nature? Frustré contre?*

**Sonia.** *Ben moi je dirais frustré, contre les plans qu'on avait, les plans futurs. Mais tsé comme je lui dis, ça va, ça va aller mieux. Tsé on va peut-être réaliser ce qu'on voulait. On sait pas, on sait pas ce que le futur nous apporte. Tsé comme, lui il aimait faire, ben des choses simples comme tsé il aimait faire le ski de fond. Mais moi je peux plus en faire. Puis tsé comme il trouve ça, ah ben elle peut pu faire de ski de fond, c'est plate là. Qu'est-ce que tu veux que je fasse moé là tsé comme?*

Dans le prochain extrait, Karine a aussi indiqué qu'elle se sentait possiblement coupable à l'égard de sa relation avec son conjoint. Elle a indiqué qu'elle est bien avec leur relation, mais qu'elle n'est pas tout à fait certaine de pourquoi son conjoint reste toujours en couple avec elle. Nous avons interprété que ces énoncés indiquent un sentiment de pression

et de culpabilité chez Karine, et qu'elle se sent ultimement responsable de la situation de vie dans laquelle se retrouve son conjoint.

**Karine.** *J'aurais pas pensé qu'il serait resté avec moi. Des fois je me demande pourquoi qu'il reste, mais il y a toujours un p'tit quelque chose qui fait un moment donné tsé.*

Karine a discuté, à une autre instance, de sa culpabilité en indiquant qu'elle aimerait parfois ressentir une plus grande égalité entre elle et son conjoint quant aux tâches ménagères.

**Karine.** *Il y a des journées que ça me dérange. Il y a des journées-là que je me dis là, assis toi là à côté de moi là, pis fais rien, pour une journée. Tsé comme ça là on fera les deux la même affaire, je me sentirai pas mal de pas le faire.*

Enfin, Karine a discuté de sa relation avec ses parents, surtout son père. Elle a indiqué que sa « retraite » a posé un certain stress sur sa relation avec son père qui lui aussi venait de prendre sa retraite. Cet extrait indique une culpabilité à l'égard des attentes de son père envers elle.

**Karine.** *Quand t'es parent, tu veux pas un enfant malade. Tu veux pas un enfant pas comme les autres. Tu veux que ton enfant travaille, soit heureux, aille ses propres choses. Puis je pense que mon père surtout a eu de la misère d'accepter que sa fille était pas capable de travailler comme les autres. Là ça va mieux là, ils ont fini par comprendre. Mais je sens que ça truck dans leurs têtes quand même là. Tsé, c'est pas normal à 32 ans d'être à retraite. Tsé, c'est pas normal de pas travailler à temps plein à 32 ans tsé?*

Huguette aussi a indiqué une culpabilité à l'égard des tâches ménagères.

**Huguette.** *Tu te sens coupable parce que t'es pas capable de rien faire. Ben je te l'avais dit tantôt avec Philippe. La cour faut qu'elle se fasse. Chu pas capable de le faire. Tu te sens coupable parce que t'aimerais ça lui aider. Mais tu le sais que t'es pas capable.*

**Identité.** La conceptualisation de soi implique évidemment la définition de son identité, un thème important qui a émergé lors des analyses. Ce sous-thème inclus 2 mini-thèmes : 1) la fin de la vitalité et 2) la réinvention de soi.

**Fin de vitalité.** Un mini-thème qui a contribué au sous-thème de l'identité parmi les participantes a été une identification à l'âge d'or ou avancée. Certaines participantes ont indiqué qu'elle se voyait plus âgée qu'elle l'était véritablement. Selon nous, ces extraits symbolisaient probablement un décès de leur présente identité.

Curieusement, les extraits codifiés par ce sous-thème ont été identifiés chez les participantes plus jeunes (moins de 40 ans). Dans les extraits suivants, Josée et Karine se sont identifiées à des personnes plus âgées qu'elles. En premier lieu, Karine a indiqué qu'elle et Éric sont « plus vieux » que d'autres gens de leur âge.

**Karine.** *Dans ma jeunesse... dans ma jeunesse! Tsé je parle comme si j'étais ben ben vieille! Ben tsé dans le temps quand on sortait dans les bars là. J'ai fait le party comme tout le monde là. Là quand j'ai rencontré Éric ça s'est calmé, puis là on est rendus des p'tits vieux à maison.*

D'autant plus, elle s'est identifiée à son père en indiquant qu'ils sont tous deux à la retraite.

**Karine.** *Tu travailles toute ta vie pour finalement prendre ta retraite, être rendu à 55-56 ans. Mon père il vient de prendre sa retraite. Fait que moi je me trouve à avoir pris ma retraite en même temps que mon père.*

Josée aussi a indiqué qu'elle se voyait plus âgée qu'elle l'était véritablement.

**Josée.** *Tsé c'est normal. Je veux dire demande à quelqu'un de 85 ans. Ben peut-être s'ils sont en forme, mais s'ils sont malades. Chu même pas comme quelqu'un de 85 en forme là.*

Elle a aussi exprimé que cette identification à un âge qui est plus du double de son âge biologique avait un effet nuisible sur sa relation de couple.

**Josée.** *Tsé c'est parce que c'est ça, on a. Moi j'ai le corps d'une, j'ai l'âge de 40 ans. J'ai le corps je dirais d'à peu près d'une vieille de 85. Ils m'ont vérifié ma force là, physio. Puis c'est à peu près 85 ans là. Force de mes bras et de mes jambes là. Fait que quand que tu as 85 ans là de corps là. Tu peux pas, c'est difficile d'être en relation avec quelqu'un qui est en forme puis qu'il a 40 ans là.*

Enfin, Josée a expliqué qu'elle convoitait le style de vie simple qu'on associe plus souvent à un individu de l'âge d'or.

***Josée.** Puis tu fees pas. Puis moi je feele pas... . . . Moi tout de suite là je veux juste être, avoir le moins mal possible. Puis avoir la vie la plus, simple. Simple. Ben oui. Comme une personne âgée, ça veut une vie simple.*

**La réinvention de soi.** C'est en codifiant les extraits de Nancy que l'on a constaté que la condition chronique peut engendrer parfois une recherche de l'identité. Cette participante a aussi indiqué une association entre sa condition présente et la fin de la vitalité, en disant qu'elle se croyait trop jeune pour se retirer d'un emploi qu'elle aimait autant. Elle a souligné qu'elle a vécu un ajustement au niveau de l'identité et que cette expérience avait nécessité une réinvention de soi.

***Nancy.** Tsé tu arrives en 2006, tu prends ta pension, t'es quand même assez jeune comparée à d'autres. Puis là tu dis là c'est quoi mon identité maintenant. Tsé, je veux pas être identifiée à Nancy qui a de la douleur. Non! Je me disais, non. Parce que j'ai toujours toujours été positive avec mon médecin. Je me suis toujours dit, un jour, ça pas d'allure ça va partir. Fait que là je pense que de 2006 à 2008, là j'ai fait le deuil. J'ai essayé de me trouver une nouvelle vie.*

Alors Nancy a indiqué dans ce dernier extrait que malgré sa retraite prématurée ainsi que la présence constante de sa douleur, elle a été capable de se fixer un but de se refaire une nouvelle vie. Cette réinvention de soi a aussi émergé comme mini-thème, contribuant au sous-thème de l'identité, pour d'autres participantes. Notamment, Sonia a aussi indiqué qu'elle s'est trouvé d'autres intérêts suite à sa douleur. Elle a indiqué premièrement qu'elle s'est intéressée à de nouvelles activités et que sa relation avec son conjoint s'est aussi de quelque peu réinventée.

***Sonia.** Je pouvais rien faire, alors qu'est-ce que je faisais? J'ai décidé de tricoter. Ché pas tricoter. Mais j'ai dit je vais me le montrer. Alors je suis allée chez le médecin. En sortant du médecin, je suis allée m'acheter un livre. Un livre de tricot. Alors, là j'ai commencé à tricoter alors ça l'a passé mon temps. Il y avait rien d'autre que je pouvais faire. Alors, oui j'ai tricoté.*

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Sonia a aussi indiqué une importante réalisation quant à sa propre réinvention, elle a ajouté qu'elle s'est approprié, au cours de sa condition, une nouvelle approche afin d'obtenir du soutien : elle a appris à s'affirmer.

**Sonia.** *Des fois il (son mari) va dire, ben j'avais faire le souper. Ou maintenant je lui demande, j'ai appris à demander. OK. C'est ça que ça l'a apporté aussi eh. J'ai appris à demander. Parce qu'avant je demandais pas.*

**GL.** *T'étais pas quelqu'un qui se faisait aider.*

**Sonia.** *Non. Non. Non. Enlevez-vous de dans ma cuisine. C'est moi qui prépare. Non. Ça m'a appris à demander. Tsé. Demander.*

**GL.** *Ça dû être dur au début ça, demander de...*

**Sonia.** *Ben c'était, j'ai fait de la lecture puis c'est ça que ça m'disait de faire. De demander. Oui. De pas s'attendre que les gens vont le faire pour toi.*

**La personnification de la douleur.** Puisque les thèmes majeurs de l'entrevue portaient sur le couple, le soutien et la douleur, c'est sans surprise que la douleur a émergé comme une thématique importante lors des analyses. Les analyses qui se sont rapportées à la conceptualisation ont été classifiées comme une composante du concept de soi puisque les thématiques de douleur portaient surtout comment la participante avait décidé d'incorporer ou d'isoler la douleur dans sa conception de soi-même. Les mini-thèmes identifiés dans cette section sont : 1) la dualité du corps et de l'esprit; et 2) la douleur comme tierce partie.

**Dualité : corps et esprit.** Les cinq participantes ont indiqué qu'elles identifiaient une dualité ou une séparation dans la façon dont la douleur affectait leur corps et leur esprit. Dans l'extrait suivant, Sonia a indiqué qu'il était nécessaire de mentalement continuer, et ce, même si physiquement, son corps ne le pouvait plus.

**Sonia.** *Ben j'ai, un choix, c'est un choix. Ben c'est, pas un... comment je pourrais expliquer ça? De passer à travers de ma douleur, est-ce que ça l'été un choix? Ben je dirais pas que c'était un choix. C'était un autre... comment j'appellerais ça? Pas une*

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

*autre infraction dans ma vie là, mais un autre stage dans ma vie qui a fallu que j'apprenne à accepter, et mentalement continuer. Physiquement j'étais pas capable.*

Nancy a indiqué qu'elle vivait une véritable séparation du corps et de sa tête. Elle a indiqué que toute sa vie elle avait pris pour acquis que son corps allait la suivre dans ses décisions, mais que c'est que lors du début de sa condition chronique qu'elle a réalisé que ce ne serait pas toujours le cas.

**Nancy.** *Ça été difficile parce que là, t'es tiraillé avec... Ben là, c'est après que tu réalises tout ça. La façon que t'es élevée puis toute ta vie, tu vis beaucoup dans ta tête, ein? Puis ton corps te suit puis regarde, puis faut juste qu'il fasse ce que tu demandes. C'est ça! Fait que là je réalisais là que j'avais pas le contrôle de cette section-là de mon corps, tsé.*

Huguette a aussi indiqué cette dualité, en exprimant qu'elle était forte d'esprit, mais pas autant du corps.

**Huguette.** *Je sais pas pourquoi là. Mais t'a pas le choix. Mon corps là, chu faible je le sais. Mais moi je suis faite dure. Puis mon père était comme ça, son corps était faible, mais il était fait dur.*

De plus elle a indiqué clairement que la douleur ne l'a pas affectée seulement physiquement, mais beaucoup émotionnellement en lui « piquant dans le cœur », comme le ferait une entité distincte.

**Huguette.** *Il y a des fois je lui dis raide quand j'ai des douleurs, ça sort raide, ça sort pas doux. Parce que c'est pareil comme si ça venait me piquer dans le cœur.*

Enfin, Huguette a indiqué qu'elle aurait aimé se débarrasser de cette douleur en la transmettant à d'autres.

**Huguette.** *Tu te tournes la langue là, mais c'est pas ça que tu veux dire. Mais c'est comme ça là. Tu as de la douleur en dedans de toi là que tu voudrais leur donner. Dire, "comprends-tu, c'est quoi là?" Puis c'est vrai, tu sais pas c'est quoi, ça se guérit pas.*

**La douleur comme entité distincte.** Karine a indiqué que la douleur était pour elle une entité distincte, réelle, et presque vivante dans sa vie de tous les jours. Dans les deux

extraits suivants, Karine a indiqué une personnification de la douleur; cette douleur vit avec Karine et l'attaque aussi.

**1) Karine.** *Fait que j'essaie de pas me limiter à cause de la douleur, je l'ai comme tassée d'un coin, puis regarde, elle est là, faut que je vive avec. Mais on l'oublie puis si ça fait trop mal ben, on prendra du démerol puis on ira se coucher.*

**2) Karine.** *Pardon, il y a du monde que leur fibro va les empêcher de se lever, de faire des choses, de faire une journée normale. Au début c'était de même. Au début je pense que parce que la fibromyalgie attaque aussi beaucoup la morale.*

### **La relation de couple**

Enfin, puisque nous demandions aux participantes de décrire leurs expériences vis-à-vis de la douleur dans le cadre de leurs relations interpersonnelles, spécifiquement leur relation intime primaire, les participantes ont fréquemment rapporté leurs discours à l'issue de leur relation. Dans cette section, nous aborderons les 2 sous-thèmes ont émergé sous la rubrique de la conceptualisation des relations du couple (voir Annexe C) : 1) la gestion du couple, et 2) la transformation du couple.

**La gestion du couple.** Lors du quotidien, un couple implémente plusieurs stratégies afin de gérer les demandes des individus au sein du couple. Parmi les couples qui vivent avec une condition chronique qui implique la douleur, ces stratégies de gestion sont primordiales afin de transiger avec les conséquences néfastes qui accompagnent souvent la douleur chronique. Les résultats de l'analyse indiquent 3 mini-thèmes qui sont ressortis, se rapportant à la gestion du couple : 1) les activités communes; 2) l'équilibre dyadique; et 3) les comportements d'attachement.

**Les activités communes.** Intuitivement, nous pouvons postuler qu'un couple qui « s'amuse ensemble reste ensemble ». Il semblerait que cette notion est d'autant plus importante chez les individus qui vivent avec une condition chronique impliquant la douleur.

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Lors de nos entrevues, plusieurs participantes ont discuté des activités communes qu'elles entretenaient ou même qu'elles souhaitaient avoir avec leur partenaire intime.

Karine, dans l'extrait suivant, a indiqué qu'elle et son conjoint ne partagent pas plusieurs activités communes. Son extrait est caractérisé par la frustration et la tristesse.

**Karine.** *À maison-là, je parle pas. Tsé, on n'a rien à dire. Il travaille pas puis je travaille pas. Fait qu'on a passé la journée ensemble là. On a regardé les mêmes émissions de télé. À un moment donné là regarde, j'ai rien à dire là. Puis il peut ben me dire qu'il fait beau dehors. Puis, mais tu sais, tu l'as vu toi itou. Puis tsé les sujets de conversation, il y en a pas beaucoup mettons. Fait que la ben tsé ben souvent je m'en vais sur l'ordi puis je regarde Facebook, tsé pour avoir des nouvelles puis ben là il chiale parce que « c'est ça tu regardes ton ordi tu m'écoutes pas puis tu me parles pas ». « Regarde... je vais pogner des nouvelles là puis m'a te les dire après ». Ça c'est un problème tsé!*

Josée aussi a indiqué qu'elle et son conjoint ont eu de la difficulté à se trouver des activités communes à faire. Elle a ajouté que ce manque est venu affecter la relation.

**Josée.** *Ça affecte la relation à la longue parce que moi je peux pu faire des activités pareilles comme les autres là. Fait que tsé je veux dire. Mais j'ai jamais empêché mon fils et pis mon mari de faire des activités.*

Il y a toutefois des participantes qui ont indiqué qu'elles profitaient d'activités communes avec leur conjoint. Sonia a premièrement indiqué qu'elle et son conjoint ne participaient pas à plusieurs activités ensemble, mais elle a fini par se corriger qu'ils se retrouvent parfois ensemble à faire des activités comme la lecture.

**Sonia.** *Comme c'est là, on fait pas beaucoup d'activités. Parce que je pouvais pas là. On faisait de la marche. OK. Oui ça c'était une chose que j'avais essayée pendant ma maladie. Ben après mon plus gros trois mois, c'était de faire de la marche. J'avais beaucoup de difficulté. Là c'est quelque chose que je regarde à recommencer. On va à la bibliothèque une fois par semaine. On fait de la lecture. On va sur l'ordinateur. On passe comme 5 heures à, à la bibliothèque, les deux. On fait des activités comme cela. Alors c'est simple pour toute de suite, mais comme je t'ai dit, c'est quelque chose qu'on fait ensemble là tsé. Puis on fait les courses.*

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Enfin, Nancy a indiqué qu'elle et son mari profitent de plusieurs activités communes. Dans l'extrait suivant, elle a décrit comment son mari prenait même un intérêt particulier quant à ses intérêts individuels, notamment le yoga, pour les essayer lui aussi à son tour.

**Nancy.** *Il s'est initié beaucoup au yoga avec moi. J'ai commencé ma formation en septembre, et puis en octobre on est allé à Sedona en Arizona, puis j'avais cherché plein d'endroits où on pouvait faire du yoga là-bas. Puis fait que là il est venu avec moi. On faisait des randonnées le matin et puis on faisait du yoga dans l'après-midi puis il est venu puis ça lui a vraiment donné le coup de départ. Parce qu'avant il en faisait un petit peu. Mais c'est là qu'il a dit c'est bon pour moi. Puis là il en fait, il en fait toutes les semaines au travail, et puis il a même parti un groupe à son travail, puis il a engagé un professeur puis. Fait que tu vois on a beaucoup de passions.*

Comme mentionné ci-haut dans la section du soutien invisible, Nancy a aussi parlé de l'entreprise de café qu'elle et son mari ont lancée ensemble, une autre activité commune.

**L'équilibre dyadique.** La présence ou le manque d'activités communes ont souvent été indiqués par les participantes. De plus, les participantes ont souvent indiqué un sentiment d'égalité avec leur partenaire ou en autres mots, un sentiment d'équilibre chez le couple. Cet équilibre, ou parfois déséquilibre, était claire dans les propos de plusieurs participantes.

Huguette a fait part de sa perception de son propre fonctionnement et des activités qu'elle peut accomplir tout en indiquant sa propre perception d'une « injustice » ou un « déséquilibre » dyadique au sein du couple.

**Huguette.** *À long terme, puis à te parler, puis de te dire « regarde, c'est correct qu'il soit capable puis que toi tu le sois pas là. » À cette heure c'est correct. Mais avant, c'était pas évident. Pourquoi que lui il est correct puis moi je le suis pas? Ça me fait chier.*

Josée a indiqué un déséquilibre quant à l'attitude qu'elle et son conjoint ont eue face à sa condition. L'extrait suivant a indiqué une certaine frustration quant au manque de congruence au sein du couple (cette frustration étant identifiée par les rires de Josée suite à son commentaire).

***Josée.** Fait que j'ai dit « ben regarde là, ça donne quoi là? Ça donne quoi là toi de vivre avec une vieille de 85 ans là? Puis si ça donne à rien. » Lui ça l'a pris du temps à assimiler ça là. Tsé, on n'était pas à la même place. On n'est jamais à la même place. L'autre peut être comme. Au début lui il était in denial, « ben non t'es pas malade ils vont trouver qu'est-ce que t'as puis tout ça. » Puis moi j'étais vraiment « non, non, ça va mal. » Puis lui il était pas à la même place que moi. Là après ça moi chu venu in denial parce j'étais tannée de feeler mal. Je me suis dit « ah ça va tout s'en aller puis tout ça. » Puis là lui il a commencé à réaliser que ça allait pas tsé. On n'était pas comme au même.*

Enfin, Nancy a offert une perspective qui a indiqué que sa relation de couple est plutôt équilibrée. C'est surtout du côté pragmatique que Nancy a vu que la relation dyadique gardait un certain équilibre. Elle décrit des activités ménagères ou quotidiennes dans lesquelles son conjoint était toujours présent.

***Nancy.** Mais là encore là c'est toujours avec Charles, mon mari. Parce qu'on travaille beaucoup en équipe. On a vraiment regardé ça ensemble. Puis moi là, la position ordinateur là, j'ai beaucoup de difficulté. On dirait que là automatiquement mon corps là, si je suis dans cette posture-là, ça fonctionne pas. Fait que là bon moi j'étais à côté de lui puis c'est lui qui est à l'ordinateur puis qui tapait. Tout ça. Fait que là on a pris le document de ché pas, 20 pages, puis on a pris ça point par point par point.*

Dans le prochain extrait, Nancy parle plus en détail des efforts que fait Charles lors de sa maladie. Elle indique même, vers la fin de l'extrait, qu'elle réalisait qu'il y existait un certain déséquilibre.

***Nancy.** C'était sa façon. Sa façon. Il a beaucoup fait à manger. Il a beaucoup beaucoup fait à manger. Là c'est revenu à la normale maintenant. Là j'en fais autant que lui maintenant là. Mais ça ç'a été une façon qui m'a beaucoup beaucoup aidé. Tsé le fameux Costco là, tsé comment c'est pesant quand tu vas chez Costco, moi ça fait des années que je ne fais plus ça là. C'est toujours lui qui fait ça. Tout ce qui est plus physique, c'est lui qui le fait. Des fois je le fais, mais... Il faisait des activités avec les garçons. Quoi d'autre là? Il m'a beaucoup aidé avec les tsé, les appels, les documents. Fait que je dirais qu'il participait à quasiment... Pendant un bon bout de temps à 70 % des tâches à la maison. Puis là c'est redevenu équilibré là.*

Par contre, bien que Nancy ait indiqué un déséquilibre dans sa relation de couple, elle ne semblait pas aussi frustrée ou dérangée par ce fait même. Plus loin dans son discours,

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Nancy a partagé une expérience qui nous a donné un indice quant à sa perspective alternative du déséquilibre. Premièrement, il semblerait qu'elle a décidé, à certains moments, de « compenser » pour les efforts de son conjoint en se « forçant » à faire certaines activités pour ne pas le « pénaliser ».

***Nancy.** Mais j'ai toujours eu son support. Mais même si j'avais de la douleur, je me forçais quand même à aller faire des activités avec lui, je ne voulais quand même pas le pénaliser là. C'était pas de sa faute. Fait que là il y a des fois que je faisais des choses, je me forçais là. On les faisait quand même, on visitait des amis ou on allait voir des amis.*

Une autre révélation que Nancy a faite lors de l'entrevue est que lors des moments les plus difficiles avec sa condition, elle s'est tout de même sentie utile auprès de son conjoint. En fait, lors de ces moments, son conjoint a vécu des moments plutôt difficiles du côté professionnel. Nancy a été capable, pendant ces moments, de lui venir en aide et de possiblement rétablir le déséquilibre dyadique qui se présentait quant au soutien. Dans ce premier extrait, elle a décrit la situation que vivait son conjoint au travail :

***Nancy.** Il (mari) avait un gros groupe (au travail) et puis il y avait une personne dans son groupe qui faisait du trouble. Tsé là un employé, mais vraiment là un employé qui veut juste faire du trouble. Fait que là il vivait ça en même temps. Fait que lui aussi c'était pas facile. Mais comme il me dit que ça lui a beaucoup aidé ce qui m'est arrivé.*

Dans ce deuxième extrait, Nancy a indiqué comment elle et son conjoint avaient tous les deux vécus des moments difficiles.

***Nancy.** Puis là lui (mari) il est parti puis ils l'avaient remplacé par trois personnes. Fait que lui aussi tu vois, il était un peu dans la même chose que moi.*

**Les comportements d'attachement.** Compte tenu du sujet et de l'approche qualitative AIP dans l'analyse, nous avons suggéré qu'une thématique se rattachant à la théorie de l'attachement allait émerger à la suite des entrevues. Effectivement, toutes les participantes ont décrit des événements et des expériences que nous avons codifiés sous le

sous-thème de l'attachement, catégorisé sous le thème super ordonné de la conceptualisation de la relation de couple. Plus particulièrement, les participantes ont décrit des comportements se rattachant à l'attachement : le repoussement et la poursuite du partenaire.

Puisque nous parlons de la conceptualisation du couple, on se rapproche du phénomène de l'attachement; de plus, le dynamisme de l'attachement est presque toujours imprégné d'une interaction qui implique la poursuite et le repoussement entre les partenaires (p. ex., Mikulincer & Shaver, 2007). Dans la section de discussion, nous expliquerons davantage l'encadrement théorique sous-jacent à nos codifications, mais aux fins de la section résultat, nous listons simplement des exemples d'extraits connexes.

Effectivement, les participantes ont décrit plusieurs moments pendant lesquels elles indiquaient un repoussement quelconque de leur partenaire. Dans l'extrait suivant, Sonia a indiqué qu'elle repoussait son mari en expliquant qu'elle ne voulait pas partager ses émotions difficiles avec son mari de peur de lui transposer un trop gros fardeau.

**GL.** *Il ne l'a jamais su tes journées noires? À quoi pensais-tu?*

**Sonia.** *Non, non, non. Je lui ai jamais dit. Parce que je me disais..., je peux pas en parler à lui parce qu'il est tellement frustré là il comprendra pas. Tsé, il comprendra pas cette partie-là. C'était trop pour lui, trop pour lui.*

Sonia a continué en décrivant comment elle protégeait son conjoint afin de l'empêcher de vivre des émotions fortes. Elle a aussi indiqué qu'elle n'était pas certaine qu'il serait capable de transiger avec la douleur et les émotions fortes avec lesquelles elle vivait.

**GL.** *Je pense que je comprends un peu. Je veux dire ça sonne comme si, t'es une personne forte. Quand ça allait pas bien, tu portais ça sur tes épaules.*

**Sonia.** *Moi-même. Puis quand ça allait mieux, je le laissais entrer, tsé comme, je le laissais entrer.*

**GL.** *Donc, avais-tu une peur de le laisser entrer quand ça allait pas bien?*

**Sonia.** *Oui. Oui. Oui. Définitivement. Définitivement. Parce que comme je te dis, il était tellement frustré. Je voyais sa réaction, puis je me disais, mais je peux pas lui en mettre par-dessus, il en a assez. Il peut pas dealer avec alors j'ai gardé tout ça pour moi.*

Sonia a précisé sa pensée en indiquant son incertitude face à la réaction qu'aurait son conjoint face aux moments les plus difficiles.

**Sonia.** *Ça me faisait de la peine de le voir réagir comme ça là. Tsé parce que je me disais ben OK il faut je m'aide moi-même. Alors je peux pas l'aider lui là. Tsé comme. Alors il faut qu'il apprenne à se débrouiller par lui-même là puis il sait pas comment. Alors tsé ouin. Ça, c'était difficile cette partie-là.*

Huguette a aussi indiqué, dans les deux extraits suivants, qu'elle repoussait les gens qui l'entouraient, particulièrement son mari et sa fille qui demeuraient avec elle à la maison.

**1) Huguette.** *Moi je veux même pas. Je veux pas être de même parce que moi non. Je veux pas me faire servir, je veux pas.*

**2) Huguette.** *Je veux voir personne. J'ai personne dans la maison. Pis chu contente.*

**GL.** *T'es contente comme ça.*

**Huguette.** *Oui parce que j'ai pas... Je veux pas être agressée, être... Comme ma fille va me parler là mettons là puis je peux aussi ben aller « ah là achale moé pas là Claudine! » Là c'est bye! J'veux pas...*

Josée a aussi indiqué un repoussement de son partenaire. Dans les deux extraits suivants, elle parle de leur séparation imminente et de la façon dont elle a essayé de le convaincre des avantages que leur apporterait une séparation.

**1) Josée.** *Ben moi j'ai essayé de le convaincre. Ça, c'est une autre affaire qui a pris longtemps. Parce que je voulais pas juste partir puis de dire, bon ben arrange-toi avec tes troubles là. J'ai essayé de le convaincre que c'était la meilleure affaire.*

**2) Josée.** *Puis séparé ben ça comme venu parce que, ben c'est comme je t'ai dit, c'est devenu trop lourd dans le quotidien à un moment donné là. Fait qu'on s'est éloigné. Tsé quand tu, t'as pas d'intimité tu t'éloignes. Puis là quand tu t'éloignes c'est plus dur à revenir comme t'étais avant. Fait que tout ça en plus du fait que je*

*peux pas suivre les mêmes activités ça fait qu'à un moment donné, mais je me suis dit ça vaut pas la peine. Mais il a fallu que je le convainque de ça là.*

Enfin, sous le mini-thème du repoussement du partenaire, nous avons codifié quelques extraits de la part de Karine. Dans le cas de Karine, comme Josée, elle a indiqué avoir à plusieurs reprises demandé à son conjoint de laisser le couple.

**Karine.** *Parce qu'il a ben des fois que je lui ai demandé, j'ai dit « regarde, si t'es pas content, si t'es pas heureux, ben on va séparer, ça va finir là. Puis moi je te force pas à rester avec moi là. » Tsé, puis là je me suis demandée tsé, on s'aime-tu là? Tsé, je me suis posée toutes les questions. Puis il est encore là, puis le nombre de fois que je lui ai dit « regarde, fais tes valises, va-t'en » puis il est encore là. Il peut pas être aussi méchant. Mais rester avec moi. Il peut être maso là... mais pas tant que ça. Tsé, puis chu certaine, puis je le sais qu'il m'aime parce qu'il serait pas resté. Parce qu'au début là, quand ça commençait à aller mal, il aurait sacré son camp, il serait parti à grande course.*

Ce que cet extrait nous permet de capter est que pour Karine, en repoussant son conjoint elle a retrouvé une rassurance puisqu'il demeure toujours à ses côtés. Dans l'extrait suivant, Karine a affirmé que pour elle, puisque son conjoint reste toujours avec elle à la suite des menaces et des repoussements qu'elle a faits, elle se sent plus sûre qu'ils sont bien ensemble.

**Karine.** *Est-ce que je vis avec ça? Tsé parce que tsé les fois je lui ai dit « regarde t'es pas content, fais ta valise, va-t'en là ». J'aurais pu le forcer à parti. Je l'ai jamais fait. Fait que veut, veut pas ça doit être qu'inconsciemment ben, il y a un lien qui nous unit.*

À l'inverse du repoussement, il existe le phénomène de la poursuite sous la rubrique de la catégorie de l'attachement. Brièvement, il s'agit d'un comportement caractérisé par la recherche de la connexion, soit émotionnelle ou physique avec son partenaire intime.

Huguette s'est exprimée quant à cette dynamique de poursuite en parlant de son mari. Dans l'extrait suivant, Huguette a indiqué que son mari a fréquemment été occupé par d'autres choses et qu'elle aimerait bien qu'il lui porte attention.

**Huguette.** *Bon là quand on s'est couché j'ai dit « écoute Philippe, ça serait le fun que tu restes un peu. » Fait que je dis « là, je commence à être tannée. » J'ai dit, « ça fait longtemps je dis rien, c'est correct, je sais que tu as ça à faire, je sais que t'aimes ça, mais » j'ai dit « nous autres aussi on existe... puis... regarde je vais m'en aller... je vais m'en aller... » Ça veut dire regarde, je vais aller magasiner, je vais lui dire une affaire de même. Mais je dirai pas j'irai magasiner, je vais juste lui dire « là je vais m'en aller. » Puis là whoop ! Ça fait réfléchir tsé. Regarde, penses-y là. On a ça à faire mettons, regarde, « je peux pas le faire, je suis pas capable. C'est toi il faut que tu le fasses. J'aimerais ça que tu sois à maison, ta fille à te manque, moé itou! »*

**La transformation du couple.** Parfois, les stratégies de gestion du couple n'étaient pas suffisantes afin de transiger avec les effets de la douleur chronique. Les participantes nous racontaient alors des moments où elles avaient entamé une métamorphose du couple. Deux mini-thèmes ont été identifiés par rapport à la transformation du couple : la réinvention du couple et le couple qui affronte la douleur.

**Réinvention du couple.** Les participantes ont indiqué qu'il y avait parfois un déséquilibre dyadique au sein du couple. En lien avec ce déséquilibre, les participantes ont indiqué qu'elles ont aussi vécu une réinvention du couple et des rôles des partenaires.

En premier lieu, Josée a indiqué comment elle aurait envisagé une adaptation au sein du couple suite à sa condition chronique. Malheureusement, elle indique que cette adaptation ne s'est pas réalisée.

**Josée.** *C'est quand que t'es malade là faut que tu fasses un plan-là. Comme OK bon. Comme un exemple, quand on a acheté cette maison-ci là. Il faut que tu t'assises ensemble puis tu dis bon ben là comme qu'est-ce qu'on achète comme maison tsé. Moi j'ai fini par plier. Puis j'ai dit « ben eux autres vont être bien ici parce que moi mon fils va à l'école pas loin. » Tout ça. Ben, j'achetais pas cette maison-ci pour moi là. Tsé qu'est-ce que je veux dire? Parce que, c'est ça que je veux dire. C'est ben moins compliqué quand t'es pas malade. T'achètes une maison que t'aimes puis « that's it ».*

Josée n'a donc pas nécessairement ressenti une réinvention du couple. En fait, la réinvention du couple ne s'est pas produite et on pourrait dire que conséquemment, elle a dû

se réinventer seule. En fait, lors de notre entrevue avec Josée, elle a indiqué qu'elle et son conjoint venaient de décider de se séparer.

Par contre, d'autres participantes ont exprimé qu'elles avaient vécu une transformation ou une adaptation de la part de leur identité de couple. Par exemple, Sonia a parlé des ajustements qu'elle et son conjoint ont fait suite à sa condition.

**Sonia.** *Maintenant, on fait beaucoup, on fait beaucoup de choses ensemble. Ehhh comme t'as vu là il m'a servi. Il aurait jamais fait ça avant, jamais fait ça... Non il aurait jamais fait ça avant. Mais là il s'est habitué par ce que, il avait beaucoup de temps, je pouvais pas le faire alors je lui demandais de m'apporter si ou de m'apporter ça ou de me faire. Alors il s'est habitué un peu à cette routine-là.*

**Le couple qui affronte la douleur.** La réinvention du couple a émergé comme un sous-thème important dans la rubrique de la conceptualisation de la relation du couple. Ce sous-thème s'est souvent rattaché au travail d'équipe nécessaire à affronter la douleur.

L'affrontement de la douleur par le couple a été premièrement indiqué par Nancy et symbolisé par les « gens » contre qui elle et son mari s'affrontaient. Dans ce contexte, elle parlait spécifiquement des compagnies d'assurance et des professionnels de la santé contre qui elle devait se battre.

**Nancy.** *Mais c'est difficile parce que tu vis un problème physique, puis tu as à te battre contre ces gens-là. C'est ça là, ç'a été très difficile. Puis c'est là que je vois comment que le conjoint avec toi est vraiment important parce que ça te donne vraiment un support moral et puis tu te sens pas seul là-dedans.*

Inversement, Josée a indiqué qu'elle aimerait que son conjoint l'accompagne dans son affrontement contre la douleur.

**Josée.** *Mais ça fait que quand que tu vas au médecin, lui il comprend pas ton niveau de douleur là. Mais c'est pour ça que tu veux du support de ton conjoint qui dit « garde elle a mal là. Faites de quoi là! » J'y disais là, « toi t'as pas assez mis ton poing sur la table là ». Puis dire « garde là c'est vraiment bad là ». Puis j'me sens toute seule de ce sens-là. Puis j'me suis trop fiée sur du monde. Comprends-tu? Fait que chu mieux toute seule. Comme là je réalise ça dernièrement, juste dernièrement.*

*Là, là va falloir vraiment falloir que je, que je dise garde là. Ça marche pas pantoute.*

Josée a aussi indiqué qu'elle aurait aimé que Luc lui offre plus de soutien lors de ses rendez-vous avec les médecins entre autres. Elle a indiqué clairement qu'elle aurait voulu ressentir une appartenance et un soutien lors des moments plus difficiles.

*Josée. Là à un moment donné j'ai dit, j'ai dit « garde là. » J'ai dit, « moi je vais pas là toute seule là. » J'ai dit, « si tu, si toi tu dis rien là. » Comme c'est bien de valeur, mais les femmes en général là. Comme ils pensent toute qu'on est... soit qu'on exagère ou je sais pas. C'est vrai qu'il a beaucoup de monde qui exagère. Fait que si moi j'arrive là puis je dis la vérité puis que j'exagère pas du tout, ils pensent quand même que j'exagère. J'ai dit « toi il faut que tu sois mon support. Faut que tu leur dises là que c'est ça là. Ce que tu as observé. » C'était moi qui fallait qui dise là les médecins. Parce lui allait juste là puis, pareil comme mon père lui, il voit ça comme des dieux les médecins de McGill. Puis il s'assit là... Mais sauf qu'il m'amenait là. Il m'amenait à Halifax, tsé. J'veux dire il m'amenait au médecin. C'est juste qu'il poussait pas les médecins.*

### Discussion

L'objectif central de cette étude a été de mieux comprendre les facteurs qui étaient importants dans la perception des participantes quant au soutien qu'elles recevaient de la part de leur partenaire intime. Dans les expériences partagées par les participantes lors des entrevues, on a pu déduire que la perception du soutien est un phénomène complexe qui requiert la considération de plusieurs facteurs. Bref, il est important de considérer la personne ainsi que ses conceptualisations quand on évalue sa perception du soutien. Cette section sera divisée semblablement à la section des résultats : les thèmes, les sous-thèmes et les mini-thèmes présentés ci-haut seront discutés dans cette section afin d'être liés aux écrits scientifiques.

#### La perception du soutien

Dans cette section, nous discuterons des facteurs importants se rattachant à la perception du soutien qui se sont manifestés au cours des entrevues. Les 2 thèmes majeurs

qui ont été identifiés quant au soutien sont les suivants : les types de soutien (c.-à.-d., émotionnel, pratique et professionnel) et la visibilité du soutien (voir Annexe C).

**Les types de soutien.** Comme nous avons discuté dans l'introduction, plusieurs chercheurs ont identifié des types de soutien qui se manifestaient fréquemment dans des échantillons où au moins un individu souffre d'une condition chronique impliquant la douleur (p.ex., Abraido-Lanza, 2004; Dakof & Taylor, 1990; Lanza et coll., 1995). En empruntant les conceptualisations théoriques de ces chercheurs, nous avons identifié plusieurs instances où les participantes racontaient qu'elles avaient reçu un soutien émotionnel, pratique ou professionnel.

**Le soutien émotionnel.** Le soutien émotionnel a été un des thèmes les plus importants à émerger au cours de cette étude. Les descriptions du soutien émotionnel, tissées parmi les rapports verbatim dans la section résultats, ont miroité les résultats rapportés par d'autres chercheurs qui avaient auparavant complété des études qualitatives (Dakof & Taylor, 1990; Emslie et coll., 2009; Warwick et coll., 2004).

*Les donneurs du soutien émotionnel.* Dans certaines situations, les participantes ont indiqué qu'elles choisissaient de ne pas partager leurs inquiétudes et leurs difficultés avec leur conjoint. Au lieu, elles choisissaient d'obtenir le soutien nécessaire de la part d'autres proches comme leurs enfants, leurs sœurs ou leurs amis. Effectivement, le soutien émotionnel décrit par plusieurs participantes dans notre étude provenait fréquemment d'autres sources que le conjoint. Particulièrement, les participantes dans notre étude ont indiqué qu'elles recherchaient le soutien d'autres individus lorsque le soutien offert par leur partenaire intime était insatisfaisant ou inadéquat.

Ce n'est pas très surprenant que les participantes aient retrouvé le soutien émotionnel de la part d'autres si elles ne le recevaient pas de la part de leur partenaire intime : dans les études on indique que le soutien émotionnel est un type de soutien qui a beaucoup d'influence sur la satisfaction globale qu'une personne a du soutien qu'elle reçoit (Dakof & Taylor, 1990; Lanza et coll., 1995; Masters et coll., 2007).

Effectivement, Dakof et Taylor (1990) ont indiqué que parmi tous les types de soutien (émotionnel, informationnel et tangible), le soutien émotionnel était perçu comme étant le plus utile lorsqu'il était offert par les proches (conjointes, famille, amis). Inversement, ces chercheurs ont aussi indiqué que lorsque le soutien émotionnel offert par les proches était inapproprié ou inadéquat, il était rapporté comme étant nuisible à la personne avec la condition chronique. Ces résultats ont été répliqués par Lanza et ses collègues (1995) auprès de 113 individus ayant une condition chronique rhumatismale (p. ex., arthrite).

Dans une étude plus récente auprès de 50 patients avec la douleur chronique au bas du dos, on a aussi indiqué que le soutien émotionnel de la part des amis, de la famille et des conjoints était très utile (Masters et coll., 2007). Par contre, dans cette même étude, on a aussi indiqué que le soutien émotionnel pouvait aussi être nuisible, plus facilement que l'était d'autres types de soutien (p. ex., instrumental).

Avec nos résultats nous avons identifié des conclusions semblables à celles apportées par ces chercheurs (Lanza et coll., 1995; Masters et coll., 2007) : le soutien émotionnel était, selon nos interprétations des récits des participantes, d'une grande importance. En fait, c'est lorsque les participantes ne recevaient pas de soutien émotionnel qu'elle rapportait une plus grande insatisfaction dans leur relation de couple.

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Un résultat plus surprenant a été que quelques participantes ont indiqué qu'elles recevaient un soutien émotionnel de la part d'un professionnel de la santé, ou plus particulièrement un médecin de famille. Les résultats d'autres études ont indiqué qu'il était plutôt rare d'obtenir du soutien émotionnel de la part d'un professionnel de la santé (Dakof et Taylor, 1990; Lanza et coll., 1995). Dakof et Taylor (1990) ont indiqué que seulement 18 % d'individus dans leur étude rapportaient qu'ils avaient reçu un soutien émotionnel de la part de leur médecin, comparativement à plus de 70 % rapportant un soutien émotionnel de la part d'un conjoint, de la famille ou d'amis. Lanza et ses collègues (1995) ont aussi indiqué que c'était plutôt rare (moins de 10 % de l'échantillon) qu'un participant rapporte qu'un professionnel de la santé lui ait offert un soutien émotionnel utile. Inversement, plus de 80 % des participants dans l'étude de Lanza ont indiqué qu'ils avaient reçu du soutien émotionnel utile de la part de leur conjoint.

Cependant, il est à noter que dans une étude qualitative plus récente, les participantes ont indiqué qu'il est possible d'obtenir un soutien émotionnel de la part des professionnels de la santé, notamment les infirmières et les médecins (Warwick et coll., 2004). Nous postulons que ces plus récents résultats de la part de Warwick et ses collègues, ainsi que les nôtres, indiquent une formation différente et plus contemporaine chez les professionnels de la santé, plus particulièrement chez les médecins de famille. Depuis au moins 20 ans, les chercheurs dans le milieu de la médecine familiale indiquent que les professionnels de la santé privilégient de plus en plus un modèle de soins centrés sur le client. Cette approche est associée à des résultats positifs, physiques et psychologiques, dans la santé des patients (Hudon et coll., 2013). Il est à noter aussi que tous les programmes de résidence en médecine familiale au Canada incluent le modèle centré sur le patient dans le curriculum de

formation (le collège des médecins de famille du Canada, 2010). Enfin, selon Stewart et ses collègues (2000), la notion des soins centrés sur le patient inclue 6 composantes de base, entre autres, le développement d'une bonne relation interpersonnelle avec le patient. De plus, selon l'Institut Picker – un institut américain qui a comme but d'améliorer les soins médicaux offerts aux patients (Gerteis, Edgman-Levitan, Daley & Delbanco, 1993), le soutien émotionnel est une caractéristique de base dans l'apport des soins centrés sur le patient. Bref, nos résultats supportent l'idée que depuis les études de Dakof et Taylor (1990) ainsi que Lanza et ses collègues (1995), un nouveau paradigme s'est instauré au sein de la formation de ces mêmes professionnels. De plus, nos résultats indiquent des évidences des bienfaits de l'approche centrée sur le patient : nos participantes qui ont dit recevoir un soutien émotionnel de la part d'un professionnel de la santé en étaient reconnaissantes et en retiraient d'importants bénéfices.

*L'humour.* Quelques participantes ont indiqué qu'elles appréciaient un soutien émotionnel qui était caractérisé par l'humour. Ce type de soutien émotionnel, offert par leurs proches, pouvait les aider à transiger avec la tristesse qui accompagnait parfois la douleur; elles ont aussi indiqué que l'humour était une diversion pour elles.

Cependant, dans la littérature scientifique, les chercheurs n'ont pas décelé d'effets significatifs sur la santé d'un individu lorsque son proche utilise de l'humour dans des situations difficiles (Fortune, Richards, Main, & Griffiths, 2002; Merz et coll., 2009). De plus, ils ont indiqué qu'il n'y a pas de lien entre les stratégies d'adaptation qui impliquent l'humour et les symptômes objectifs (mesurés) des participants (Celso, Ebener, & Burkhead, 2003). Par contre, certains chercheurs ont indiqué qu'il existe tout probablement un lien indirect entre l'utilisation de l'humour et le bien-être au sein du couple dans un contexte où

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

un des partenaires a une condition chronique physique (p. ex., Johansen & Cano, 2007; Manne et coll., 2004; Merz et coll., 2009).

Par exemple, dans une étude où les chercheurs ont observé 148 couples dans lesquels la femme souffrait d'un cancer du sein, Manne et ses collègues (2004) ont indiqué que les participantes indiquaient moins de détresse émotionnelle lorsque leur partenaire offrait un soutien qui comprenait une facette de dévoilement de soi et d'humour, et ce, à la suite d'une ouverture personnelle de la part des participantes.

Dans une étude auprès de 93 individus avec la sclérose systémique, Merz et ses collègues (2009) ont indiqué qu'il y avait une corrélation négative entre les stratégies d'adaptation qui impliquaient l'humour et la douleur associée à la condition, c'est-à-dire que plus l'individu malade utilisait l'humour comme stratégie d'adaptation, moins il rapportait de la douleur et de la détresse se rapportant à sa condition. Par contre, ces chercheurs ont indiqué, suite à des analyses de régression, qu'il n'y a pas de relation de causalité entre les stratégies d'adaptation qui impliquent l'humour et la douleur associée à la condition. Avec ces résultats, Merz a indiqué qu'il n'y a pas un lien direct entre les stratégies d'adaptation qui impliquent l'humour et la qualité de la vie.

Il reste que l'utilisation de l'humour pourrait influencer la santé et la qualité de vie d'un individu par l'entremise de relations indirectes. Dans une étude de Johansen et Cano (2007) auprès de 79 individus avec la douleur chronique ainsi que leur partenaire intime, les chercheurs ont indiqué que l'utilisation de l'humour avait eu un effet positif sur la satisfaction relationnelle. Bien que ces chercheurs n'aient pas indiqué un lien direct entre l'utilisation de l'humour et la sévérité de la douleur rapportée, on pourrait postuler qu'un

effet de modération pourrait possiblement lier l'utilisation de l'humour aux symptômes physiologiques tel que la sévérité de la douleur.

Enfin, avec les résultats de notre étude, on indique que l'humour reste un concept important à examiner quant au soutien qui est apporté aux individus qui ont une condition chronique qui implique la douleur. Selon nos résultats, l'humour pourrait être un facteur protecteur contre les effets négatifs - physiologiques et psychologiques – des conditions chroniques qui impliquent la douleur. De plus, l'humour pourrait s'avérer un outil utile pour les proches qui cherchent à apporter un soutien efficace à leur partenaire qui est atteint de la douleur chronique.

***Le soutien pratique.*** Le type de soutien pratique, qui comprend d'offrir de l'aide avec les tâches ménagères, reconduire l'individu à des rendez-vous ou soulever des objets lourds, a souvent été indiqué pendant les entrevues pour cette étude. En fait, les 5 participantes ont indiqué qu'elles recevaient ce genre de soutien. Malgré les indicateurs que le soutien pratique est fréquemment offert par les proches et semble généralement bien reçu par les individus avec la condition chronique, il reste que selon les chercheurs, on indique que ce type de soutien, lorsqu'il est offert par un partenaire intime, n'a pas autant d'influence sur le bien-être de la personne avec la condition chronique qu'on le souhaiterait. En fait, les chercheurs ont indiqué que le soutien émotionnel exerce une plus grande influence (négative ou positive) sur la personne avec la condition chronique que le soutien pratique quand il est offert par les partenaires intimes (Dakof & Taylor, 1990; Lanza et coll., 1995).

Lorsque les participantes nous décrivaient le soutien pratique qu'elles recevaient, elles étaient rarement insatisfaites de la façon dont ce type de soutien était offert. En fait,

c'est une confirmation de ce que nous trouvons dans la littérature. Ce type de soutien plutôt pragmatique est moins souvent une source d'insatisfaction comparativement au soutien émotionnel, qui peut facilement être perçu comme un comportement négatif lorsqu'il est offert de manière démesurée ou inadaptée à la personne (Dakof & Taylor, 1990; Lanza et coll., 1995). Selon les chercheurs, ce type de soutien (p. ex., faire les tâches ménagères, conduire la personne à son rendez-vous, soulever des choses pour la personne) est très rarement nuisible au recevant. En fait, la plupart des chercheurs ont indiqué que ce type de soutien est très régulièrement bénéfique (Masters et coll., 2007; Warwick et coll., 2004)

En somme, nos résultats suggèrent, en concordance avec d'autres études, que le soutien pratique est fréquemment offert par les aidants naturels, mais que ce type de soutien n'a pas autant d'influence sur le bien-être de la personne recevant l'aide que d'autres types de soutien, spécifiquement le soutien émotionnel. Suite à ce, nous pouvons conclure qu'il n'est pas nécessaire de miser une aussi grande importance sur la formation de l'apport du soutien pratique dans des protocoles de traitement écologiques, comme nous l'avons fait avec le type de soutien émotionnel. Effectivement, selon nos résultats et plusieurs résultats provenant de la littérature scientifique (p. ex., Dakof & Taylor, 1990; Lanza et coll., 1995; Masters et coll., 2007), l'apport d'un soutien pratique efficace semble être bien maîtrisé par les aidants naturels.

***Le soutien professionnel.*** Selon les chercheurs, le soutien le plus souvent rapporté de la part des professionnels de la santé est le soutien tangible, c'est-à-dire donner de l'information au sujet de la maladie, fixer des rendez-vous pour la personne, diriger la personne vers un autre professionnel de la santé (Lanza et coll., 1995; Masters et coll., 2007). Dans l'étude de Lanza et ses collègues (1995), les participants ont indiqué que le

soutien de type tangible pouvait être à la fois utile et inutile (ou blessant) de la part des professionnels de la santé, bref ce type de soutien de la part des professionnels de la santé avait un plus grand impact sur les participants, soit positif ou négatif. Les participantes dans notre étude ont à la fois témoigné d'un soutien tangible aidant et parfois non aidant de la part d'un professionnel de la santé. Nancy, par exemple, nous a raconté son expérience avec une spécialiste dans le milieu médical qui l'a grandement bouleversée.

En fait, les participantes dans notre étude ont trouvé plus difficiles les moments lorsque le médecin n'offrait pas de soutien ou qu'elles ne ressentaient pas que le médecin croyait à leur condition (p. ex., Josée : « *il faut que tu me prouves que t'es malade* »). De plus, les participantes ont indiqué qu'elles s'étaient senties marginalisées de la part d'un professionnel de la santé. C'est un phénomène qui a été indiqué auparavant, dans l'étude de Masters et ses collègues (2007). Dans l'étude de Masters (2007) auprès d'individus avec des douleurs chroniques au bas du dos, les participants ont indiqué qu'ils étaient très bouleversés lorsque leur médecin leur apportait une explication quant à leur condition qui invalidait leur condition (p. ex., « la douleur est dans ta tête »). De plus, dans l'étude qualitative de Warwick et ses collègues (2004), des résultats semblables ont été amassés. Les participantes dans cette étude ont indiqué un plus grand nombre d'exemples où les médecins avaient apporté des comportements qui leur avaient été inutiles ou blessants que de comportements de soutien utiles et aidants.

D'après nos résultats, nous pouvons indiquer que les comportements de soutien de la part des professionnels de la santé ont effectivement un impact important sur les individus qui souffrent de douleur chronique. Les participantes ont indiqué qu'à plusieurs moments

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

elles avaient été insatisfaites quant au soutien qu'elles avaient reçu de la part des professionnels de la santé.

Enfin, ce que nos résultats ont indiqué est qu'il existait une différence entre ce que les participantes dans cette étude désiraient recevoir comme soutien de la part des professionnels de la santé et ce qu'elles recevaient actuellement. Par contre, on a aussi indiqué (dans la section du soutien émotionnel) que certaines participantes étaient satisfaites lorsqu'elles recevaient du soutien émotionnel de la part de leur médecin de famille. Ultimement, ce qui serait utile est d'encourager et d'instruire les professionnels de la santé à apporter un soutien émotionnel et mesuré, en plus d'un soutien tangible et informationnel, auprès des individus ayant des conditions chroniques impliquant la douleur. Notamment, les participantes ont indiqué que des comportements de la part du professionnel de la santé, comme par exemple démontrer qu'il ou elle croit à la véracité et à la description de la douleur que fait la participante, apportaient un soutien qui est bénéfique.

**La visibilité du soutien.** Au cours des entrevues, plusieurs caractéristiques, quant à la visibilité du soutien invisible, ont émergé. Conséquemment, nous avons codifié certains extraits avec les mini-thèmes suivants : 1) conseils non sollicités, 2) la surprotection, 3) le rappel de ses limitations, et 4) soutien invisible. Les 3 premiers mini-thèmes caractérisent un soutien qui est visible, tandis que le quatrième mini-thème porte seulement sur le soutien invisible.

**Conseils non sollicités.** Dans les extraits d'entrevues, certaines participantes ont indiqué qu'elles recevaient régulièrement des conseils de la part de leurs parents ou de leur conjoint. Généralement, les participantes ont indiqué qu'elles n'aimaient pas recevoir des

conseils non sollicités ni des encouragements de la part de leurs proches, et qu'en fait, ces comportements étaient même délétères pour elles, malgré qu'ils étaient bien intentionnés.

En fait, ces comportements, tels que rapportés par les participantes dans cette étude, ressemblent aux comportements de sollicitude (*solicitous response* : Kerns et coll., 1985) qui ont été fréquemment étudiés dans la littérature. Dans certains exemples, les comportements ressemblaient aussi à une critique, ou même un comportement qui avait l'intention de blesser ou de punir (*punishing response* : Kerns et coll., 1985). Au cours des entrevues, les participantes ont indiqué que ces genres de conseils non sollicités n'étaient pas toujours appréciés et pouvaient même engendrer des sentiments de frustration chez les participantes.

Nos résultats démontrent une transférabilité théorique avec ce que nous avons identifié dans la littérature jusqu'à présent : les conseils non sollicités et les comportements de sollicitude ne sont pas efficaces afin de fournir le soutien nécessaire à une personne avec une condition chronique impliquant la douleur (Fillingim et coll., 2003; Newton-John & Williams, 2006; Pence et coll., 2008; Romano et coll., 2009).

***Surprotection et rappel de ses limitations.*** Les participantes ont aussi indiqué qu'elles se sentaient parfois surprotégées par leurs proches. Selon les participantes, ces exemples de surprotection semblaient se manifester lors des moments où elles commençaient à faire des activités nouvelles qu'elles appréciaient (p. ex., jouer au *baseball*, faire une randonnée de ski, faire un travail autonome) et que c'était lors de ces moments qu'elles se sentaient moins satisfaites du soutien qui leur était apporté.

Ces descriptions des comportements de la part des proches des participantes s'alignent bien avec la définition des comportements de surprotection (p. ex., sous-estimer

les capacités du malade, donner des éloges démesurés pour des accomplissements et tenter de restreindre les activités du malade) proposée par Buunk et ses collègues (1996). Ce type de comportement de la part d'un partenaire intime a été lié à des résultats négatifs dans des études quantitatives : un moins bon fonctionnement physique (Joeke, Maes, & Warrens, 2007), plus d'incidences d'anxiété et de dépression (p. ex., Snippe, Maters, Wempe, Hagedoorn, & Sanderman, 2012) et une moins bonne qualité de vie (Joeke, Van Elderen, & Schreurs, 2007). Les résultats de notre étude permettent de mieux comprendre et décrire la perception d'une personne recevant du soutien qui paraît comme la surprotection.

Dans notre étude, lorsque les participantes se sentaient surprotégées, elles indiquaient aussi qu'elles se souvenaient plus facilement de leurs limitations fonctionnelles. Alors, il semblerait que les comportements de surprotection, bien intentionnés de la part des partenaires ou même d'autres proches, venaient rappeler aux participantes qu'elles avaient des limitations et entraînaient conséquemment des résultats négatifs comme un sentiment d'être inutile ou encore de remettre en question son rôle comme individu.

**Soutien invisible.** Les conseils non sollicités, la surprotection et le rappel de ses limitations semblent avoir engendré des réactions moins positives chez les participantes. Par contre, les participantes ont indiqué que lorsque le soutien était mieux camouflé ou invisible (p. ex., encouragées de faire de nouvelles activités, présence inconditionnelle du partenaire), elles rapportaient aussi plus de bienfaits émotionnels (p. ex., autonomie, confiance en soi). Bref, le soutien invisible s'est présenté aux participantes comme une réorientation de la part du partenaire ou encore une distraction à l'égard de la douleur.

D'après nos résultats, il est très important que le soutien de nature émotionnel soit manifesté de façon « invisible ». Dans la littérature scientifique, on indique que la présence

d'un proche est indiquée comme étant un comportement de soutien utile et efficace (p. ex., Goubert et coll., 2005). Selon Goubert et ses collègues (2005), cette présence fait partie de l'empathie qui se définit comme un sentiment de reconnaître l'expérience de douleur de la personne en question. Mais c'est plus que la simple capacité d'avoir de l'empathie qui importe quand nous offrons du soutien dans des situations qui impliquent la douleur. Selon Goubert, il est encore plus important d'offrir une empathie qui est congruente avec la douleur ainsi que la réponse affective de la personne qui vit avec la douleur puisque la sous-estimation de la douleur d'un partenaire peut avoir des conséquences indésirables. De plus, la surestimation de la douleur chez le partenaire peut entraîner plusieurs conséquences négatives comme l'exacerbation de la douleur telle quelle. Bref, le soutien – ou l'empathie selon Goubert — devrait passer presque inaperçu afin d'être efficace. C'est véritablement une indication que l'invisibilité du soutien est effectivement une composante importante afin d'apporter un soutien qui saura encourager l'individu avec la douleur chronique de développer un meilleur bien-être ainsi qu'une meilleure qualité de vie.

Plusieurs autres chercheurs ont indiqué que le soutien invisible, c'est-à-dire les comportements d'aide et de soutien qui ne sont pas perceptibles par la personne ciblée, est plus efficace qu'un soutien qui est évident (p. ex., Bolger, Zuckerman, & Kessler, 2000). En fait, dans une étude expérimentale, les chercheurs ont manipulé le stress de 257 participants en bonne santé et leur ont offert du soutien de type invisible ou visible. Les participantes ont indiqué moins de dépression et d'anxiété lorsque le soutien qui leur était apporté était invisible. C'est à noter que le soutien ne provenait pas d'un proche dans cette étude, mais que les résultats ont tout de même indiqué que le soutien invisible serait une caractéristique importante à examiner de plus près dans la provision du soutien (Bolger & Amarel, 2007).

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Bolger et ses collègues (2000) ont suggéré que les individus qui reçoivent du soutien ressentent un coût émotionnel, c'est-à-dire une augmentation des sentiments d'anxiété et de dépression. Ils suggèrent aussi que ce coût émotionnel n'est pas engendré lorsque le soutien reçu de la part de l'individu est invisible. Cette étude de Bolger et ses collègues (2000) a été répliquée par Maisel et Gable (2009). Ces chercheurs ont aussi indiqué que le soutien qui est visible était lié à des résultats négatifs, notamment une humeur plus négative chez la personne recevant du soutien ainsi qu'une satisfaction à l'égard de leur relation qui était plus basse. Maisel et Gable (2009) ont aussi indiqué que la façon dont le soutien répond à la demande actuelle de soutien de la part de l'individu recevant est encore plus importante que la visibilité du soutien.

Au cours de notre étude, nous avons codifié comme « soutien invisible » les moments où les participantes décrivaient des expériences pendant lesquelles elles étaient soutenues par leur partenaire, sans que la douleur soit même discutée, ou invoquée (p. ex., jouer au baseball, participer à une nouvelle entreprise). Justement, dans une étude théorique récente, Lakey et Oherek (2011) ont proposé de considérer la théorie de la régulation relationnelle afin de mieux expliquer les mécanismes sous-jacents au soutien social. La théorie de la régulation relationnelle concorde bien avec les exemples de soutien invisible qui ont été soulevés par les participantes puisque le postulat de base est que la régulation relationnelle se manifeste principalement lors d'interactions « ordinaires », mais qui ont d'importantes conséquences affectives. C'est-à-dire, ces chercheurs proposent que ce sont les interactions ordinaires (p. ex., discussions d'événements spéciaux, d'intérêts communs) et non les discussions qui ciblent spécifiquement le stress vécu (p.ex. douleur), qui sont plus aptes à avoir un impact positif sur l'individu qui recherche le soutien. Ces types

d'interactions sont justement les moments pendant lesquels les participantes ont indiqué qu'elles se sentaient plus heureuses ou qu'elles ressentaient moins de douleur (p. ex., présence du partenaire, travailler à compléter de nouveaux objectifs).

Enfin, la visibilité du soutien se rattache peut-être aussi à la quantité de soutien qui est apporté par l'aidant naturel. C'est-à-dire que si un aidant offre un surplus de soutien (au-delà de ce qui est attendu par la personne avec la condition chronique), ce soutien devient alors visible pour la personne envers qui le soutien est ciblé, et des conséquences négatives peuvent en résulter.

On a indiqué dans plusieurs études qu'il y existe souvent une discordance entre l'évaluation de la sévérité de la douleur d'une personne ayant une condition chronique et l'évaluation de la part de son partenaire quant à la sévérité de la douleur : cette dernière est souvent sous-estimée ou surestimée (p. ex., Cremeans-Smith et coll., 2003; Redinbaugh, Baum, DeMoss, Fello, & Arnold, 2002). Ces, mêmes chercheurs ont aussi indiqué que lorsque la concordance entre la personne avec la douleur chronique et son partenaire quant à la sévérité de la douleur est élevée, on voit une diminution de la douleur et une augmentation du bien-être psychologique. Une concordance de l'estimation de la sévérité de la douleur mène probablement à un soutien qui est bien mesuré pour le patient en question et qui paraît donc comme invisible. Une surestimation de la douleur mène probablement à un soutien qui est visible et conséquemment inefficace.

**Sommaire des contributions scientifiques et retombées cliniques : le soutien.** Nos résultats quant à la perception du soutien, nous ont permis de faire plusieurs liens importants avec la littérature existante. Nous avons démontré une transférabilité théorique de plusieurs thématiques identifiées au cours de cette étude. En autres mots, nos résultats nous ont permis

de faire des liens avec plusieurs études examinant des échantillons semblables. Par exemple, nous avons démontré que le soutien émotionnel est une dimension essentielle dans l'apport d'un soutien efficace pour les individus qui souffrent d'une condition chronique impliquant la douleur, comme l'avait fait auparavant certains chercheurs (p.ex., Abraido-Lanza, 2004; Lanza et coll., 1995; Warwick et coll.).

De plus, avec nos résultats par rapport à la perception du soutien, nous avons soulevé des concepts innovateurs qui s'ajoutent aux connaissances dans le domaine du soutien et de la douleur chronique : certains résultats identifiés méritent une investigation plus poussée. Par exemple, nous avons indiqué que l'humour s'est démarqué comme un outil important dans l'apport du soutien émotionnel. Cette notion s'était présentée auparavant dans la littérature (p.ex., Merz et coll., 2009), mais nous croyons que la nôtre est la première qui décrit, d'une perspective qualitative les bénéfices d'un soutien émotionnel parsemé d'humour.

Notre étude a aussi plusieurs implications quant aux retombées cliniques : nos résultats mettent en évidence plusieurs notions importantes à incorporer, notamment dans la formation des aidants naturels. Par exemple, nos résultats vis-à-vis de l'efficacité du soutien invisible suggèrent qu'il serait bénéfique d'inclure les aidants naturels dans les interventions médicales afin de leur procurer une formation spécialisée. Les aidants naturels pourraient recevoir une formation par rapport aux différentes méthodes subtiles d'offrir le soutien. Particulièrement, les professionnels de la santé pourraient indiquer aux aidants naturels comment ils pourraient éviter d'offrir un soutien qui sous-estime ou surestime les besoins de leur partenaire (p.ex., des conseils non sollicités, la surprotection). Il est raisonnable de suggérer que les professionnels de la santé examinent de telles recommandations puisque

certaines protocoles de traitement, dans le domaine des conditions chroniques (p. ex., cancer), utilisent déjà une approche qui inclut les aidants naturels. Ces programmes cherchent à offrir un accompagnement aux aidants naturels lorsqu'ils se préparent à offrir un soutien à la personne avec la condition chronique (p. ex., Hoerger et al. 2013). En lien avec nos résultats, qui ont souligné l'importance du soutien émotionnel, nous suggérons aussi que les cliniciens qui travaillent avec les personnes qui souffrent d'une condition chronique impliquant la douleur explorent comment leurs patients aimeraient recevoir un soutien émotionnel, et de la part de qui.

En bref, les thématiques identifiées lors des analyses indiquent que la perception du soutien comprend plusieurs facettes, à la fois individuelle et relationnelle. Effectivement, dans une étude récente, Campbell, Jordan et Dunn (2012) ont identifié que la perception du soutien (particulièrement du type de sollicitude) est modérée par plusieurs autres variables, incluant des construits qui se rapportent à la relation (le consensus) et à l'individu (humeur). Les résultats de notre étude ont indiqué qu'il est important de considérer tous les facteurs qui se rattachent à la perception du soutien afin de comprendre son efficacité.

### **Concept de soi**

L'exploration de la perception du soutien de la part des participantes était l'objectif primaire lors de cette analyse qualitative. Par contre, comme indiqué dans la section des résultats, plusieurs autres thématiques ont émergé. Nous suggérons que ces thématiques aient émergé puisqu'elles sont étroitement liées à la perception du soutien que ces participantes recevaient.

Il semblerait que le concept de soi est inextricable de la conceptualisation des participantes du soutien qui leur est apporté. En fait, plusieurs chercheurs ont constaté que

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

l'idée la plus centrale en psychologie est le concept de soi et que cette conceptualisation permet de mieux comprendre l'individu et tous ses comportements (Oysermann, 2004).

Nous avons identifié quelques études dans lesquelles les auteurs ont exploré le concept de soi dans un contexte de la douleur chronique, mais ces dernières n'étaient pas nombreuses. Dans une étude de Compan et ses collègues (2011), les auteurs ont comparé un groupe de femmes avec la fibromyalgie à un groupe contrôle. Les résultats ont indiqué que les femmes avec la fibromyalgie rapportaient une plus grande différence entre leur concept de soi actuel et idéal. De plus, ces femmes ont indiqué qu'elles percevaient leurs proches comme étant moins compétents et qu'elles étaient moins satisfaites, généralement, avec les comportements de leurs proches. Ces résultats suggèrent la présence d'un lien entre l'insatisfaction avec soi et l'insatisfaction avec les autres, toujours dans un contexte de la maladie chronique.

Plus particulièrement, un lien entre le concept de soi et la perception du soutien a été noté dans une étude qualitative de la part de Smith et Osborn (2007). Dans cette étude, les chercheurs ont fait des entrevues avec 6 participants, tous ayant des conditions chroniques impliquant la douleur. Premièrement, ces participants ont indiqué que la douleur avait un impact réel et négatif sur leur estime de soi ainsi que leur identité. Une participante dans cette même étude a indiqué qu'un de ses plus grands défis quant à sa douleur chronique était de retrouver un sens de qui elle était. Elle a aussi spécifié que de définir son identité était devenu une tâche plus accablante que de transiger avec la douleur. Un autre participant dans cette étude a indiqué qu'un mécontentement à l'égard de son concept de soi était plus évident lorsqu'il était dans un contexte social ou relationnel. Bref, les participants de cette

étude ont indiqué qu'une conceptualisation négative de soi semblait être liée à une perception plus négative envers leurs proches.

D'après ces résultats, Smith et Osborn (2007) ont constaté que le concept de soi est susceptible à devenir instable et subir des changements importants lorsqu'une personne est affligée d'une condition chronique qui implique la douleur. Ils ont aussi suggéré que la perte d'identité ou la peur de s'affirmer dans son identité était peut-être une manifestation d'une peur à l'égard du rejet ou de la punition de la part de leurs proches. Ils ont indiqué qu'il est possible que cette peur du rejet social vienne exacerber la vigilance qu'ont les participants quant à leur douleur et qui conséquemment pourrait augmenter l'intensité de la douleur et d'autres symptômes associés.

À la lumière de ces études, il n'est alors pas surprenant que lors des analyses de notre étude, nous avons identifié plusieurs sous-thèmes se rapportant au concept de soi.

Particulièrement, les sous-thèmes suivants sont ressortis (voir Annexe C) : 1) la responsabilisation/distanciation, 2) la culpabilité, 3) l'identité, et 4) la personnification de la douleur. Dans les prochaines sections, nous discuterons de ces thématiques.

**Responsabilisation/distanciation.** Certaines participantes ont indiqué comment elles se responsabilisaient à l'égard de leur condition chronique et que cette technique leur permettait de mieux transiger avec la douleur associée à la condition. D'autres participantes ont indiqué qu'elles se distançaient de leur douleur et de leur réhabilitation afin de se protéger et qu'elles espéraient que des interventions médicales pourraient soulager leurs symptômes. Effectivement, les participantes ont parfois indiqué qu'elles se sentaient impuissantes vis-à-vis leur condition chronique et que ce sentiment d'impuissance se manifestait ensuite comme une distanciation face à leur condition et les symptômes

rattachés. Cette distanciation involontaire a été partagée par les participantes à plusieurs reprises.

Puisque nous ne pouvions pas identifier d'études scientifiques se rattachant spécifiquement à la responsabilisation ou la distanciation par rapport à la douleur chronique, nous avons exploré les écrits scientifiques liés à l'auto-efficacité et la perception du soutien. Selon nous, l'auto-efficacité est un concept bien étudié qui ressemble à la responsabilisation que nous avons identifiée parmi les participantes.

L'auto-efficacité, selon Bandura (1982), est une croyance que possède un individu qu'il sera capable d'exécuter les actions nécessaires à l'accomplissement d'une tâche. L'auto-efficacité comprend un sentiment de compétence et de conviction de la part de l'individu qu'il sera capable de réaliser une tâche ou une action dans un contexte donné. Selon cette définition, nous inférons que la responsabilisation est une condition qui est nécessaire à l'auto-efficacité, et sur ce postulat nous discuterons des liens existants dans la littérature entre l'auto-efficacité et la perception du soutien.

Dans la littérature scientifique, un sentiment d'auto-efficacité a à maintes reprises été lié à une meilleure adaptation physique et psychologique dans le contexte d'une maladie chronique impliquant la douleur (p. ex., Foster, Thomas, Bishop, Dunn & Main, 2010). L'auto-efficacité, quant à la douleur, est liée à une moins grande intensité de la douleur (Arnstein, 2000; Miro, Martinez, Sanchez, Prados & Medina, 2011) et une moins grande incidence de dépression et d'anxiété (Miro et coll., 2011; Nelson & Tucker, 2006).

Comme mentionnée ci-haut, une plus grande auto-efficacité entraîne plusieurs bénéfices pour un individu qui souffre d'une condition chronique impliquant la douleur. Cependant, puisque dans le cadre de cette étude nous voulions examiner le soutien du

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

partenaire sur la personne ayant une condition chronique, l'interaction de ce soutien et de l'auto-efficacité (responsabilisation) est devenue d'autant plus importante. Justement, suivant une étude auprès de 101 femmes avec l'ostéoarthrite, Martire, Stephens, Druley et Wojno (2002) ont rapporté des résultats qui s'appliquent, selon nous, à cette interaction. Martire et ses collègues ont indiqué que lorsque les femmes dans leur étude accordaient une moins grande importance à leur autonomie et à leur indépendance fonctionnelle, et donc une moins grande auto-efficacité, elles indiquaient aussi moins d'auto-évaluations négatives en réponse au soutien reçu de la part de leur époux. En autres mots, Martire et ses collègues ont indiqué des résultats paradoxaux : les femmes dans leur étude ont indiqué qu'elles acceptaient plus facilement le soutien de leur partenaire lorsque l'indépendance n'était pas une valeur très importante pour elles.

Plus récemment, Martire, Stephens et Schulz (2011) ont indiqué que l'auto-efficacité face à la gestion de la douleur chez des individus avec l'ostéoarthrite, était plus élevée lorsque les sentiments d'indépendance de ces individus, pour des tâches fonctionnelles (p. ex., tâches ménagères, conduire une voiture), n'étaient pas importants et que le soutien pratique (p. ex., aider avec les tâches ménagères, soulever des objets lourds) apporté par leur partenaire était plus fréquent. Pour les individus qui indiquaient des sentiments d'indépendance qui étaient plus importants, le soutien pratique de la part de leur partenaire semblait venir diminuer les sentiments d'auto-efficacité face à la gestion de la douleur. C'est-à-dire que si une personne trouvait une tâche fonctionnelle particulièrement importante, cette même personne ne transigeait pas bien lorsque son partenaire lui offrait du soutien particulier à cette tâche fonctionnelle. Avec ces résultats, on indique que l'auto-

efficacité est importante quant à la perception du soutien, et qu'elle doit être considérée lorsqu'un soutien est offert à cette même personne.

Avec ces résultats par rapport à la responsabilisation/distanciation, nous pouvons faire des liens avec les résultats d'autres chercheurs, particulièrement qu'une plus grande responsabilisation de la part d'une personne avec une condition chronique peut avoir des effets positifs vis-à-vis la gestion de la douleur. De plus, à la lumière des résultats de Martire et ses collègues (2002; 2011), on peut postuler qu'une personne avec une condition chronique qui se sent grandement responsabilisée à l'égard de sa condition, n'acceptera pas le soutien qui lui est offert de la part d'un proche, et ce, afin de protéger ses propres sentiments d'auto-efficacité.

Nos résultats se lient à plusieurs résultats de recherches antécédentes (Arnstein, 2000; Miro et coll., 2011) et nous permettent de postuler que la responsabilisation, ou en autres mots, l'auto-efficacité, est une caractéristique personnelle qui devrait être encouragée chez l'individu avec une condition chronique impliquant la douleur. Cependant, il est à noter que Martire et ses collègues (2002; 2011) ont présenté d'importants résultats qui suggèrent qu'il n'est pas recommandé d'offrir un soutien sans reconnaître les forces et les sentiments d'autonomie et d'indépendance de la personne avec la condition chronique.

Enfin, nos résultats suggèrent qu'une formation offerte aux aidants naturels, de la part des professionnels de la santé, devrait comprendre une composante qui mise sur l'importance de maximiser le sentiment d'auto-efficacité de l'individu recevant le soutien. Par exemple, un soutien qui reconnaît l'autonomie de l'individu serait important à offrir : selon Martire et ses collègues (2011), ce type de soutien est indiqué par des comportements qui sont chaleureux, empathiques et compréhensifs de la situation dans laquelle se retrouve

l'individu en question et qui encouragent la personne à s'approprier des choix qu'elle fait vis-à-vis de sa santé.

**Culpabilité.** La culpabilité est une émotion désagréable qui est ancrée dans un sentiment qu'un comportement est opposé à ses propres croyances ou valeurs (Baumeister, Stillwell, & Heatherton, 1994; Tangney, 1991). De plus, lorsqu'un individu se sent coupable suite à des interactions interpersonnelles, les chercheurs ont indiqué que cet individu croit qu'il crée du stress ou qu'il devient un fardeau pour son conjoint (Tangney, 1991). Par exemple une étude auprès de 191 individus avec le diabète de Type II, des chercheurs (Rook, August, Stephens, & Franks, 2011) ont indiqué que des attentes plus élevées quant au soutien de son partenaire intime (p. ex., s'attendre que le conjoint soit impliqué dans la gestion de sa condition chronique) étaient liées à des sentiments plus importants de culpabilité (p. ex., culpabilité que son conjoint a essayé de gérer son régime).

Dans notre étude, les participantes ont décrit à plusieurs reprises des moments où elles avaient ressenti de la culpabilité à l'égard du soutien qui leur était offert de la part de leur partenaire intime. Par exemple, Nancy a bien décrit son sentiment de culpabilité lorsqu'elle nous a raconté comment elle voulait compenser pour les sacrifices qu'avait faits son mari Charles.

En plus de nos résultats, on indique ailleurs dans la littérature scientifique que la culpabilité est une composante affective importante à examiner dans un contexte de douleur chronique : dans une étude transversale de plus de 18,000 individus avec de la douleur chronique, on a indiqué qu'un nombre significatif d'individus avec de la douleur rapportaient aussi de la culpabilité (Ohayon & Schatzberg, 2003).

Malgré ces preuves, les études dans lesquelles on examine la culpabilité dans le contexte des conditions chroniques impliquant la douleur sont rares (Baumeister et coll., 1994). À la lumière de nos résultats, nous suggérons que la culpabilité soit examinée davantage dans le contexte de la douleur chronique et des relations de couple. Ultimement, la compréhension de la culpabilité que démontre l'individu qui reçoit du soutien de la part de son partenaire pourrait apporter d'importantes informations à l'égard de la douleur et de la panoplie de symptômes qui lui est rattachée.

**Identité.** Au cours de l'analyse des transcriptions, nous avons identifié le sous-thème de l'identité. Nous avons aussi indiqué des mini-thématiques se rattachant à l'identité, soit : 1) la fin de la vitalité et 2) la réinvention de soi. Dans cette section, nous discuterons de l'identité, tout en commentant les 2 mini-thématiques identifiées ci-haut.

***La fin de la vitalité.*** Dans notre étude, certaines participantes ont indiqué qu'elles s'identifiaient, depuis leur condition chronique, comme étant plus âgées qu'elles l'étaient chronologiquement. Par leur discours, ces participantes ont indiqué qu'elles se sentaient différentes d'autres personnes de leur âge (p. ex., leur conjoint, leurs amis) vis-à-vis de leurs activités quotidiennes et leurs intérêts. Elles ont aussi attribué leur vieillissement accéléré aux séquelles de leur condition chronique. De plus, nous avons noté que les participantes indiquant qu'elles se voyaient comme une personne plus âgée, rapportaient plus de difficultés à l'égard de leur concept de soi ainsi que leur relation de couple.

Dans le cadre de la théorie de la cognition, les chercheurs ont depuis longtemps indiqué que la façon dont une personne se présente aux autres influence sa propre évaluation de soi, et conséquemment, influencera ses comportements (Leake, Friend, & Wadhwa, 1999; Tice, 1992). Plus spécifiquement, les perceptions qu'ont les individus à l'égard de leur

vieillesse ont été examinées dans diverses populations et liées à des résultats psychologiques et physiologiques importants (Steverink, Westerhof, Bode & Dittmann-Kohli, 2001; Westerhof, Whitbourne & Freeman, 2011). Par exemple, Westerhof et ses collègues (2011) ont indiqué, selon les résultats d'une étude auprès de 235 personnes âgées de 40 à 85 ans, que lorsqu'un individu s'évaluait comme ayant une identité « jeune », cette personne avait aussi une meilleure estime de soi.

De plus, la conceptualisation de son identité, face au vieillissement, semble être influencée par le soutien social. À la suite d'une étude longitudinale auprès de 503 femmes avec la sclérose en plaques, Harrison, Blozi et Stuifbergen (2008) ont indiqué qu'une perception d'un plus grand soutien social était liée à une attitude plus positive envers le vieillissement. Ces chercheurs ont postulé que la perception d'un bon soutien social agissait comme tampon contre les effets de la maladie chronique sur la perception de son propre vieillissement.

Les conséquences des perceptions négatives à l'égard de son propre vieillissement ont aussi été indiquées par des chercheurs. Selon Bode, Taal, Westerhof, van Gessel et van de Laar (2012), les perceptions d'un vieillissement accéléré viennent exacerber les symptômes des conditions chroniques et vice-versa, créant ultimement une diminution de la santé physique et psychologique. Ces mêmes chercheurs ont recommandé qu'une composante psychoéducationnelle sur les perceptions du vieillissement soit rattachée aux protocoles de traitements biopsychosociaux de l'ostéoarthrite et pour d'autres conditions chroniques impliquant la douleur.

Nos résultats suggèrent que les impressions de nos participantes à l'égard de leur propre vieillissement étaient importantes dans la formulation de leur concept de soi. Plus particulièrement, nos résultats nous ont permis de conclure que la perception de soi,

particulièrement à l'égard de sa vitalité, est une composante importante dans l'image de soi d'une personne ayant une condition chronique.

Nos résultats corroborent les écrits scientifiques qui indiquent qu'une composante importante du concept de soi d'une personne avec une condition chronique est la perception qu'elle a de son propre vieillissement. Par contre, il n'est pas clair comment cette image de soi, propre à son vieillissement, peut-être influencé par autrui. C'est-à-dire, bien que nos résultats aient indiqué qu'une perception d'un vieillissement accéléré peut engendrer des sentiments négatifs chez la participante et même une distanciation à l'égard de ses proches, nous n'avons pas eu d'indication qu'un concept de soi « plus âgé » était lié au soutien obtenu de la part de son partenaire. Conséquemment, il serait important d'examiner l'influence des différents types de soutien (p. ex., surprotection, sollicitude) sur la perception du vieillissement et ultimement son concept de soi.

Enfin, nos résultats ajoutent une perspective qualitative aux résultats de Bode et ses collègues (2012) qui ont indiqué que la perception d'un vieillissement accéléré, chez des individus avec une condition chronique impliquant la douleur, était liée à plusieurs symptômes physiques et psychologiques. Ainsi, nous appuyons leur recommandation d'inclure une composante psychoéducationnelle sur l'image de soi (plus particulièrement la perception de son propre vieillissement) dans les protocoles de traitements biopsychosociaux des conditions chroniques impliquant la douleur.

***La réinvention de soi.*** La réinvention de soi dans le contexte d'une maladie chronique a premièrement été identifiée par Charmaz (1983). Dans son étude, Charmaz a indiqué qu'une composante très importante de la condition chronique est la perte et la réinvention de son identité. Depuis cette étude qualitative de Charmaz, d'autres chercheurs

ont aussi indiqué que la perte et la réinvention de l'identité sont des concepts importants à examiner, et ce, auprès d'individus avec des conditions chroniques qui impliquent la douleur, comme le syndrome de la fatigue chronique (Dickson, Knussen, & Flowers, 2008), les douleurs au bas du dos (Smith & Osborn, 2007) et les conditions rhumatismales (Bode, van der Heij, Taal, & van de Laar, 2010).

Dans une étude qualitative de Hellström (2001) auprès de 21 personnes avec une condition chronique impliquant la douleur, cette chercheuse a indiqué que les participants se décrivaient comme ayant une identité qui n'était pas stable et qui ne serait pas nécessairement identique à l'avenir puisqu'ils ne savaient pas quelle serait leur condition dans les semaines à venir. Conséquemment, les participants de Hellström ont rapporté qu'ils devaient se créer une identité nouvelle presque quotidiennement. Cette notion d'incertitude ainsi que le deuil que les participants devaient faire à l'égard de leur conceptualisation créaient une crevasse identitaire et les individus se retrouvaient conséquemment en situation ambivalente.

Plus récemment, dans une étude qualitative (AIP) portant sur la douleur chronique, Arroll et Howard (2013) ont effectué des entrevues auprès de 10 participants avec l'encéphalomyélite ou le syndrome de fatigue chronique. Suivant leurs analyses, ces chercheurs ont indiqué que la réinvention de soi figurait comme une thématique importante dans les expériences des participants. Semblablement aux résultats de notre étude, Arroll et Howard n'ont pas indiqué que tous les participants dans leur étude ont vécu des réinventions de soi accompagnées de résultats positifs. Par contre, ils ont indiqué que parmi les participants ayant partagé des discours positifs, leurs expériences et leurs perspectives étaient semblables. Bref, Arroll et Howard ont indiqué que certains participants rapportaient

des expériences de croissance post-traumatique, soit une réinvention de soi positive suite à l'incidence de la maladie.

Autrement, nous avons trouvé que la réinvention de soi est un concept qui ressemble à la reformulation cognitive, telle que présentée par Holtzman, Newth et DeLongis (2004). Holtzman et ses collègues (2004) ont indiqué qu'une plus grande satisfaction avec le soutien offert par un partenaire était liée à une plus grande utilisation (rapportée par les participants) de stratégies d'adaptation, notamment la reformulation cognitive, l'expression des émotions et la résolution de problèmes. Il semblerait qu'un soutien offert qui est satisfaisant pourrait avoir un impact sur la façon dont la personne avec la douleur se perçoit (reformulation cognitive) ou perçoit la situation.

Certaines participantes dans notre étude ont indiqué qu'elles s'étaient réinventées suite aux changements qu'elles avaient subis suite à l'incidence de la condition chronique. Particulièrement, les participantes qui s'étaient réinventées semblaient plus contentées de leur situation actuelle, et même mieux adaptées. Nos résultats corroborent les conclusions qu'ont apportées Arroll et Howard (2013) : il y a certainement des avantages à se réinventer suite à un changement important comme le développement d'une condition chronique.

Puisque la réinvention de soi a été indiquée par nos résultats et par d'autres chercheurs (p. ex., Dickson et coll., 2008) comme une stratégie d'adaptation efficace, nous recommandons de poursuivre des études afin de mieux comprendre les mécanismes qui permettent à certains individus de bien se réinventer. D'autant plus, les protocoles de traitements multidisciplinaires devraient incorporer un volet qui explorent les stratégies d'adaptation des individus et qui offrent une formation pour en développer davantage.

Enfin, nos résultats corroborent aussi les résultats de Holtzman et ses collègues (2004) en indiquant que le soutien provenant d'un proche peut avoir un impact sur les stratégies d'adaptation utilisées, particulièrement la réinvention de soi. Certaines participantes ont indiqué des exemples spécifiques où leur partenaire venait les soutenir et en même temps facilitait l'émergence d'un nouveau concept de soi (p. ex., participation à une nouvelle entreprise ou à une nouvelle activité). Conséquemment, les interventions auprès de patients recevant un nouveau diagnostic, spécifiquement une condition chronique, devraient inclure une composante qui inclut un aidant naturel dans la discussion du concept de soi.

**La personnification de la douleur.** Lors des entrevues, les participantes ont souvent discuté de la douleur et de leur conceptualisation de celle-ci, même si les questions d'entrevue ciblaient l'expérience du soutien obtenu. Leur conceptualisation de la douleur se liait fréquemment à leur perception de soi.

**Dualité : corps et esprit /douleur comme tierce partie.** Dans une étude auprès de 6 participants avec de la douleur chronique au bas du dos, Smith et Osborn (2007) ont utilisé l'approche qualitative AIP pour examiner l'expérience des participants quant à leur conceptualisation de soi et la douleur. Les chercheurs ont identifié, entre autres, une thématique intitulée « l'impact négatif de la douleur sur le concept de soi (*The negative impact of pain on the self*) », indiquant implicitement une dualité. Smith et Osborn ont aussi indiqué, avec des extraits d'une des entrevues, qu'une participante se décrivait comme ayant deux soi : une bonne personne et une personne malintentionnée. Les extraits indiqués par Smith et Osborn ressemblent beaucoup à certains extraits dans la présente étude qui ont été codifiés par la thématique de dualité.

Par exemple, dans notre étude, Sonia a expliqué cette dichotomie entre les aspects physiques et cognitifs en décrivant qu'elle était dans un : « *autre stage dans (sa) vie... qui a fallu qu' (elle) apprenne à accepter et mentalement continuer. Physiquement (elle) n'étai(t) pas capable.* » Nancy aussi a indiqué qu'elle ressentait un bris dans la communication entre son corps et son esprit en disant : « *ton corps te suit puis regarde, faut juste qu'il fasse ce que tu demandes.* » Elle a continué en élaborant qu'elle réalisait maintenant « *(qu'elle) n'avait pas le contrôle de cette section-là de (son) corps.* »

Dans une autre étude du type AIP, cette fois auprès de 10 participants avec de la douleur chronique au dos (Snelgrove & Liossi, 2009), les chercheurs ont identifié un thème superordonné qui ressemblait au thème de la dualité entre le corps et l'esprit identifié dans notre étude. Avec leurs résultats, Snelgrove et Liossi (2009) ont indiqué que les participants décrivaient fréquemment la douleur comme une tierce personne ou un intrus envahissant le corps du participant. Dans une continuation de l'étude de Snelgrove et Liossi, 8 participants ont passé des entrevues dans le contexte d'une recherche longitudinale. Les résultats de cette étude ont indiqué que les participants continuaient, aux temps 2 et 3 de l'étude, à indiquer que leur concept de soi incluait à la fois la douleur et la condition chroniques (Snelgrove, Edwards, & Liossi, 2013). Semblablement à certaines participantes dans notre étude, les participants de l'étude longitudinale ont indiqué, à tous les instants de prise de données, qu'ils ressentaient une dichotomie importante entre leur corps douloureux et leur concept de soi.

Dans l'étude qualitative d'Hellström (2001), empruntant une approche phénoménologique ressemblant à l'AIP, cette chercheuse a fait des entrevues avec 21 personnes qui souffraient de douleur chronique. Selon ses résultats, elle a pu indiquer 4

thématiques majeures dans lesquelles se sont classifiées les analyses; la première thématique se rapportant à la thématique de dualité. Dans son étude, Hellström a indiqué des extraits où ses participants décrivaient qu'ils se sentaient à part de leur corps et qu'ils ressentaient que leur personne et leur corps étaient devenus des entités distinctes. Cette notion se rattache à la thématique que nous avons identifiée au cours des analyses. Cette même chercheuse a indiqué des extraits où un participant a partagé qu'il se faisait « attaquer » par la douleur.

Dans une autre étude qualitative AIP, Osborn et Smith (2006) ont fait des entrevues auprès de 6 personnes avec de la douleur au bas du dos. Une thématique superordonnée identifiée dans leur étude a été la séparation du corps et du soi. Les participants de cette étude ont indiqué lors de leurs entrevues que lorsque leur corps était en douleur, ils ressentaient que leur corps devenait comme une matière séparée et ne faisait plus partie de soi. De plus, il était très difficile pour les participants de discuter du fonctionnement de leur corps avant qu'ils commencent à souffrir de la douleur puisque cette personne (avant la douleur) n'était plus la même. Cette conceptualisation ressemble étroitement à la description qu'a faite Nancy lorsqu'elle a parlé de la différence entre son corps avant la douleur et après; elle a indiqué qu'après que la douleur a commencé, elle a décidé de ne pas s'identifier à celle-ci.

Les résultats de notre étude offrent du soutien aux résultats d'études qualitatives AIP dans le domaine de la douleur chronique et de la conceptualisation de soi (p. ex., Snelgrove & Liossi, 2009; Osborn & Smith, 2006). En somme, les individus qui souffrent de condition chronique qui implique la douleur rapportent une dichotomie quant à la conceptualisation qu'ils ont de soi et de leur corps : la douleur devient personnifiée et se manifeste comme entité distincte. Cette dichotomie, comme indiquée par les chercheurs, est reliée à des

manifestations psychologiques et physiques négatives, telles une plus grande sévérité de la douleur et une moins bonne estime de soi (p. ex., Hellström, 2001; Smith & Osborn, 2007; Snelgrove et coll., 2013). Par extrapolation, nous pouvons aussi postuler que cette perception de dualité entre le soi et la douleur pourrait avoir un impact sur l'aide qu'apporte le partenaire intime à l'individu avec la douleur chronique.

Les chercheurs proposent que cette dichotomisation du soi et de sa douleur soit incluse dans les traitements biopsychosociaux de la douleur chronique (Osborn & Smith, 2006; Snelgrove et coll., 2013). En fait, les chercheurs ont aussi indiqué qu'en incorporant la douleur dans la conceptualisation de soi et de lui apporter une acceptation, les manifestations négatives de la douleur, comme la dépression, l'anxiété et les limites fonctionnelles, sont diminuées (Chiros & O'Brien, 2011; McCracken & Eccleston, 2003). L'acceptation de soi s'est démontrée à plusieurs reprises comme un outil efficace contre les effets néfastes que peuvent avoir les conditions chroniques qui impliquent la douleur, et ce, dans le contexte de thérapies cognitivo comportementales (Brooks, Rimes, & Chalder, 2011), de programmes d'activités physiques telles que le yoga (Tul, Unruh, & Dick, 2011) et de thérapies de pleine conscience (Delgado, Bravo, Hidalgo, & Vila y Reyes del Paso, 2012).

Pour le moment, nous n'avons pas de preuves que la conceptualisation de la douleur est directement liée à la perception du soutien qui est apporté à l'individu qui a de la douleur chronique. Par contre, notre compréhension de sa conceptualisation de la part des individus avec la condition chronique semble importante afin de développer des interventions efficaces à tous les niveaux.

**Sommaire des contributions scientifiques et retombées cliniques : le concept de soi.** Nos résultats quant au concept de soi, nous ont permis de faire plusieurs liens importants avec la littérature existante. Entre autres, nous avons démontré que plusieurs thématiques que nous avons identifiées démontraient une transférabilité théorique. Par exemple, avec nos résultats nous avons dévoilé des thématiques ou des notions qui ont aussi été identifiées auprès d'autres d'échantillons semblables : la recherche de son identité (Smith & Osborn, 2007), l'auto-efficacité (Martire et coll., 2011), la culpabilité (Rook et coll., 2011) et le soi qui est dichotomisé (p.ex., Snelgrove et coll., 2013; Osborn & Smith, 2006).

De plus, avec nos résultats par rapport au concept de soi, nous avons soulevé des concepts innovateurs qui s'ajoutent aux connaissances dans le domaine du soutien, du concept de soi et de la douleur chronique : certains résultats identifiés méritent une investigation plus poussée. Par exemple, nous avons identifié un nouveau concept qui est important afin de maîtriser notre compréhension de la relation entre le concept de soi et la douleur chronique : la responsabilisation / la distanciation. À part des liens que nous avons faits avec l'auto-efficacité, nous n'avons pas identifié des études se rapportant spécifiquement à ces concepts. En fait, il se pourrait que cette étude soit la première à lier la responsabilisation/la distanciation à la douleur chronique. Une autre thématique innovatrice que nous avons identifiée, la fin de la vitalité, suggère qu'il serait important d'examiner comment les croyances par rapport à son propre vieillissement pourraient affecter comment une personne perçoit le soutien de son partenaire.

Nos analyses par rapport au concept de soi peuvent aussi avoir plusieurs implications quant aux retombées cliniques. Particulièrement, les professionnels de la santé devraient se pencher sur l'utilisation des approches d'acceptation de soi dans les protocoles de traitement

chez les gens avec des conditions chroniques impliquant la douleur (p.ex., McCracken & Eggleston, 2003).

### **La relation de couple**

Par l'entremise des entrevues avec les participantes, notre premier but était de mieux cerner l'expérience de ces dernières à l'égard du soutien qu'elles recevaient de la part de leur partenaire intime. Invariablement, les participantes ont partagé librement leurs perceptions du soutien obtenu, mais aussi de leurs conceptualisations de soi, de la douleur, et enfin, de la relation de leur couple. Au cours des analyses, les sous-thématiques suivantes, par rapport à la relation de couple, ont été identifiées : 1) la gestion du couple, et 2) la transformation du couple.

**Gestion du couple.** Parmi les couples qui vivent avec une condition chronique qui implique la douleur, des stratégies de gestion sont nécessaires afin de composer avec plusieurs difficultés se rattachant à la douleur chronique. Ci-dessous, nous discuterons des 3 mini-thèmes se rapportant à la gestion du couple : 1) les activités communes; 2) l'équilibre dyadique; et 3) les comportements d'attachement.

**Activités communes.** D'après nos résultats, ainsi qu'intuitivement, nous pouvons postuler que les couples qui participent à des activités ensemble seront plus heureux et satisfaits à l'égard de leur relation. Effectivement, dans des études récentes, les chercheurs indiquent que la satisfaction issue de la participation à des activités communes peut conséquemment affecter la satisfaction interpersonnelle du couple (Johnson, Zabriskie, & Hill, 2006; Ricard, Beaudry, & Pelletier, 2012). Nous pouvons postuler que ces résultats s'appliqueraient aussi à un couple dans lequel une personne vit avec une condition qui implique la douleur chronique, mais malheureusement, nous n'avons pas identifié d'études à

ce sujet. Cependant, certaines études qui s'appliquent directement au soutien social ou à la douleur chronique peuvent nous informer quant aux mécanismes théoriques qui font en sorte que les activités communes sont utiles afin de transiger avec la douleur chronique.

Lakey et Orehek (2011) ont proposé de considérer la théorie de la régulation relationnelle afin de mieux expliquer les mécanismes sous-jacents au soutien social. Cette théorie propose que les interactions ordinaires (p. ex., discussions d'événements spéciaux, intérêts communs) puissent avoir d'importantes conséquences affectives chez les individus qui subissent une situation stressante, notamment la douleur chronique. Lakey et Orehek ont proposé que les interactions ordinaires, et non les interactions pendant lesquelles nous ciblons la situation stressante (p. ex., la douleur), amènent des changements positifs et bénéfiques chez l'individu qui se retrouve en situation stressante. Nos résultats apportent une validité empirique à cette étude théorique de Lakey et Orehek (2011).

Enfin, suite à nos résultats, nous postulons que les activités communes offrent une panoplie de bénéfices au couple ainsi qu'aux individus, et que c'est entre autres par ces mécanismes positifs que l'individu qui a une condition chronique qui implique la douleur peut développer une résilience vis-à-vis de sa maladie. Par contre, des études sont nécessaires afin de mieux cerner les avantages que peuvent apporter de telles interactions chez ces individus.

***Équilibre dyadique.*** Les participantes dans notre étude ont indiqué à quelques reprises qu'elles recherchaient un sentiment d'équité dans la relation avec leur partenaire intime. Les extraits que nous avons codifiés comme équilibre dyadique signifiaient que la participante avait fait une référence à un équilibre (ou un déséquilibre) quelconque au sein de la relation intime dans laquelle elle se retrouve. Le déséquilibre dyadique, selon les

chercheurs, indique qu'au moins un individu dans la relation ressent qu'il ou elle contribue plus à la relation qu'il ou elle en est récompensé(e), ou vice-versa (DeMaris, 2010).

Plusieurs chercheurs ont indiqué qu'un déséquilibre dyadique est lié à plus de détresse au sein du couple (p. ex., Hatfield, Rapson, & Aumer-Ryan, 2008) et ultimement, une plus grande chance que l'union du couple sera dissolue (DeMaris, 2007; Grote & Clark, 2001; Frisco & Williams, 2003; Joyner, 2009). Ces résultats ont aussi été indiqués dans des études auprès d'individus avec des conditions chroniques (Kleiboer, Kuijer, Hox, Schreurs, & Bensing, 2006; Kuijer, Buunk, & Ybema, 2001; Ybema, Kuijer, Buunk, DeJong, & Sanderman, 2001)

Dans une étude de la part de Kuijer et ses collègues (2001), 106 individus avec le cancer, ainsi que leur partenaire, ont été comparés avec 80 couples en santé. Les participants ont tous répondu à une batterie de questionnaires et les résultats ont indiqué que les individus avec le cancer rapportaient qu'ils ressentaient un plus grand déséquilibre dans leur relation amoureuse; plus spécifiquement, ils indiquaient un sentiment qu'ils recevaient plus de bénéfices qu'ils en contribuaient. Ce déséquilibre n'était pas indiqué chez leur partenaire ni chez les couples en santé.

Les participantes dans notre étude ont partagé des récits dénotant des sentiments d'équilibre et de déséquilibre. Par exemple, Huguette nous a parlé de plusieurs sentiments, comme la tristesse ou l'ennui, qu'elle avait vécus pendant les moments où le déséquilibre était très évident pour elle dans sa relation. De tels sentiments de déséquilibre ont aussi été indiqués dans la littérature scientifique et selon ces chercheurs, un déséquilibre peut certainement amener des sentiments négatifs, comme la honte, la culpabilité, la colère ou le ressentiment chez les individus (Hatfield et coll., 2008).

Pour les participantes dans notre étude, un déséquilibre au sein de la relation intime a souvent été identifié et communiqué lors de l'entrevue. Particulièrement, Nancy a indiqué qu'il y avait eu des périodes de déséquilibre dans sa relation lors de sa maladie, et que lors des moments plus aigus de sa maladie, son conjoint était responsable de 70 % des tâches ménagères. Par contre, Nancy n'a pas indiqué, comme les autres participantes, qu'elle avait été inconfortable ou en détresse quant à ce déséquilibre. En fait, Nancy a indiqué que son mari avait passé des moments difficiles dans sa vie professionnelle pendant que Nancy se retrouvait au début de sa condition. Elle nous a dit qu'elle-même était venue à l'aide de son mari lors de cette période difficile pour lui, et ce, au moment où elle se trouvait à recevoir du soutien de lui. Nancy nous a indiqué qu'elle avait vécu une réciprocité et un équilibre quant au soutien échangé dans sa relation.

Quelques chercheurs ont indiqué justement que la réciprocité du soutien, de la part de la personne qui la reçoit, peut atténuer les sentiments de déséquilibre qui sont parfois le résultat d'un tel échange (Gleason, Iida, Bolger, & Shrout, 2003; Kleiboer et al., 2006; Wright & Aquilino, 1998). Dans une étude auprès de 61 patients avec la sclérose en plaques et leur partenaire, Kleiboer et ses collègues (2006) ont indiqué que le soutien instrumental (p. ex., compléter des tâches ménagères), lorsqu'il est réciproque, est lié à une plus grande estime de soi chez le patient et son partenaire. Par contre, pour l'échange du soutien émotionnel, ils ont indiqué qu'il n'était pas nécessaire qu'il soit réciproque pour que l'estime de soi et le bien-être des patients et des partenaires soient élevés. D'autant plus, lorsque les patients dans l'étude de Kleiboer rapportaient qu'ils apportaient plus de soutien émotionnel à leur partenaire, ils rapportaient aussi un plus grand sentiment de bien-être. Kleiboer et ses collègues ont conclu, entre autres, qu'il serait important de continuer

d'examiner la réciprocité du soutien par rapport aux différents types – notamment émotionnel et instrumental. Ils ont aussi postulé que la réciprocité du soutien pourrait se faire en utilisant un mélange des types de soutien, par exemple, lorsqu'un patient apporte de la réciprocité au soutien instrumental que lui apporte son partenaire en lui apportant à son tour un soutien émotionnel. Cette explication pourrait justement s'appliquer à Nancy et son mari; cette dernière a apporté du soutien émotionnel à son mari (c.-à-d., du soutien quant à sa situation difficile au travail) alors qu'il lui apportait, entre autres, du soutien instrumental en accomplissant plusieurs tâches ménagères à la maison.

Nos résultats quant à la réciprocité du soutien et l'équilibre dyadique se rattachent à plusieurs thématiques que nous avons discutées dans les extraits et les sections précédentes. Donner du soutien, à la suite d'en recevoir, est sûrement lié à une augmentation du sentiment de compétence (auto-efficacité), d'autonomie et peut offrir une distraction à la personne avec la condition chronique. En plus de réaffirmer les résultats empiriques qui indiquent que l'équilibre dyadique est une composante essentielle dans la structure de la relation de couple, nos résultats suggèrent qu'un individu qui ne peut pas offrir un soutien identique à celui qu'il reçoit de son partenaire peut au lieu offrir un soutien adapté à ses habiletés et en retirer les bénéfices.

***Les comportements d'attachement.*** Lors de la conceptualisation de cette étude et l'adoption du modèle qualitatif AIP comme processus de recherche et d'analyse, nous avons postulé que la théorie de l'attachement viendrait informer nos analyses et ainsi serait présente dans la dissémination de nos résultats. Dans la section suivante, nous discuterons du mini-thème des comportements de l'attachement qui comprend les concepts suivants: 1) la poursuite et 2) le repoussement du partenaire. Nous allons aussi discuter de certains

extraits de la part d'une participante qui démontrait des comportements qui ressemblaient à un style d'attachement sûr/autonome.

*Repoussement et poursuite du partenaire intime.* Plus tôt, nous avons brièvement discuté des types d'attachement proposés par les experts dans le domaine de l'attachement (Bartholomew, 1990; Hazan & Shaver, 1987) ainsi que le modèle de Mikulincer et Shaver (2007) qui explique la dynamique entre l'individu et les menaces qu'il perçoit. Ci-dessous, nous discuterons de ces concepts en faisant des liens avec des extraits que nous avons codifiés comme le repoussement ou la poursuite du partenaire.

*Le repoussement du partenaire – la désactivation des stratégies d'adaptation.* Certaines participantes dans notre étude ont indiqué qu'elles ne cherchaient pas le soutien de leurs proches, mais qu'au contraire, elles s'efforçaient de transiger seules avec plusieurs moments difficiles liés à leur condition. Entre autres, une participante a exprimé que ses difficultés seraient trop difficiles pour son mari et qu'il ne comprendrait pas ce qu'elle vivait pour ensuite indiquer qu'elle « *le laissait entrer* » quand sa condition s'améliorait, mais qu'en général elle se tenait de transiger avec la douleur par elle-même.

Ces comportements, tels que rapportés par nos participantes, se comparent à ce que Mikulincer et Shaver (2007) auraient indiqué comme une désactivation des comportements d'attachement ou même un style d'attachement insécurisé (évitant). Par contre, il est important de souligner que nos analyses reflètent nos observations à partir des entrevues auprès des participantes : nous n'avons pas mesuré le style d'attachement des participantes.

Les comportements qui indiquent une désactivation des stratégies d'adaptation (le style d'attachement insécurisé-évitant) n'ont pas souvent été liés directement aux conséquences néfastes qui résultent souvent d'une condition chronique qui implique la

douleur (p. ex., intensité de la douleur, catastrophization). Dans une étude de Porter et ses collègues (2012), les chercheurs ont indiqué qu'un style d'attachement insécurisé (évitant), parmi 127 individus avec le cancer des poumons, est lié à un moins bon fonctionnement global et un bien-être négatif. Cependant, cette étude est une des rares dans un contexte d'une condition chronique qui a indiqué plus de conséquences négatives parmi les individus à styles d'attachement insécurisé (évitant) que le type insécurisé (anxieux). En fait, dans la plupart des études à jour, dans le domaine de la douleur chronique où on examine le style d'attachement d'une personne et le soutien qu'elle perçoit recevoir, les résultats nous indiquent que le style d'attachement insécurisé (évitant) est moins influant dans les interactions entre le bien-être de l'individu malade et le soutien perçu (Gauthier et coll., 2012; Porter, Davis, & Keefe, 2007).

*La poursuite du partenaire – l'hyperactivation des stratégies d'adaptation.* Dans la littérature scientifique, l'attachement du style insécurisé (anxieux) semble avoir une influence plus importante sur les attitudes et les comportements qui se rapportent à la maladie que le style d'attachement insécurisé (évitant) (p. ex., Ciechanowski et coll., 2003). C'est-à-dire que les individus avec un style d'attachement insécurisé (anxieux) ont été, à jour, plus probable de rapporter des attitudes, des croyances et des comportements plus négatifs par rapport à la santé en général (Martinez, Miro, Sanchez, Mundo, & Martinez, 2012). L'hyperactivation des MIOs, selon les chercheurs, est plus fréquemment associée aux conséquences négatives rapportées par plusieurs individus avec une condition chronique impliquant la douleur (Forsythe, Romano, Jensen, & Thorn, 2012), comme une plus grande limitation fonctionnelle (McWilliams, Cox, & Enns, 2000), et une plus grande détresse face à la douleur (Ciechanowski et coll., 2003; Meredith et coll., 2007). D'autant plus, les

chercheurs ont indiqué que le catastrophisme de la douleur, c'est-à-dire une hyper-vigilance cognitive et affective à la douleur actuelle ou anticipée (Sullivan et coll., 2001), est un construit qui ressemble beaucoup au style d'attachement insécurisé (anxieux) (Gauthier et coll., 2012; McWilliams & Holmberg, 2010).

À la suite des analyses des entrevues dans notre étude, nous avons identifié quelques extraits où les participantes indiquaient qu'elles poursuivaient leur partenaire. Par exemple, certaines participantes indiquaient qu'elles recherchaient parfois la rassurance de leur partenaire, et ce, à maintes reprises, quant à la stabilité de leur relation.

Bref, nos résultats aident à faire des liens entre les comportements d'hyperactivation des stratégies d'adaptation (style d'attachement insécurisé-anxieux) et l'obtention du soutien dans un contexte de douleur chronique. Ces résultats indiquent qu'il est important d'entreprendre des études dans lesquelles on examine les comportements liés aux mécanismes de l'attachement.

*La désactivation et l'hyperactivation – le style d'attachement désorganisé.* Dans la seule étude à ce jour dans laquelle les chercheurs ont examiné l'interaction des styles d'attachement et de la perception du soutien obtenu par un partenaire intime, les chercheurs ont indiqué que le style d'attachement désorganisé, ainsi que le style insécurisé (anxieux), étaient liés à une perception d'un soutien négatif (p. ex., punisseur) de la part du partenaire (Forsythe et coll., 2012).

D'autres chercheurs ont indiqué que le type d'attachement désorganisé, dans le contexte d'une condition chronique impliquant la douleur, a été lié à une plus grande détresse émotionnelle (Cichanowski et coll., 2003), plus de catastrophisme de la douleur

(McWilliams & Asmundson, 2007; McWilliams & Holmberg, 2010) et une plus grande intensité de la douleur (Forsythe et coll., 2012).

Lors de la codification des entrevues, nous avons remarqué que certains extraits méritaient d'être codifiés par le thème du repoussement du partenaire et aussi du thème de la poursuite du partenaire. Par exemple, dans un extrait de la part d'Huguette, elle a indiqué qu'elle recherchait l'attention de son mari en lui disant : *« écoute Philippe, ça serait le fun que tu restes un peu... Je commence à être tanné, ça fait longtemps je dis rien, c'est correct, je sais que tu as ça à faire, je sais que t'aimes ça, mais... mais nous autres aussi on existe »*. Avec ce, Huguette a démontré une hyperactivation des stratégies d'adaptation pour obtenir un soutien et se présente comme ayant un style insécurisé (anxieux). Par contre, dans le même extrait, Huguette a continué en indiquant à son mari qu'elle voulait « s'en aller », toutefois sans lui spécifier qu'elle ne planifie pas le quitter, mais plutôt qu'elle veut aller au magasin. La manière désorganisée par laquelle Huguette tente d'obtenir le soutien qu'elle convoite ne semble pas être efficace; à plusieurs reprises au cours de l'entrevue elle a indiqué qu'elle se sentait invisible dans les yeux de son mari. En somme, l'alternance entre les stratégies d'hyperactivation et de désactivation ne semblait pas être efficace pour cette participante.

*Le style d'attachement sécurisé.* Dans la plupart des études, les styles d'attachement insécurisés (anxieux, évitant et/ou désorganisé) sont plus souvent examinés par les chercheurs. Les adultes qui indiquent un style d'attachement sécurisé ne sont pas souvent examinés ou même décrits, mais généralement, les experts postulent qu'un attachement sûr facilitera une adaptation émotionnelle positive au stress (p. ex., Mikulincer & Shaver, 2007). Justement, quelques études auprès d'individus en bonne santé physique, ont indiqué que les

adultes sécurisés vont chercher et recevoir le soutien de manières positives et adaptatives (Collins, Guichard, Ford, & Feeney, 2006; Davila & Kashy, 2009; Simpson, Winterheld, Rholes, & Orina, 2007). Par exemple, dans une étude auprès de 114 couples en santé, les individus rapportant un style d'attachement sécurisé rapportaient aussi que leur partenaire les approchait pour obtenir du soutien (Davila & Kashy, 2009). Ces résultats de Davila et Kashy semblent se lier à la thématique que nous avons discutée plus tôt, soit la réciprocité du soutien (équilibre dyadique).

Justement, la participante qui nous a partagé ses expériences de soutien réciproque est aussi une personne qui indique, selon nous, des comportements d'attachement qui proviennent d'un système sécurisé. Cette participante, Nancy, nous a indiqué à plusieurs fois lors de son entrevue qu'elle se sert de techniques efficaces afin d'obtenir le soutien désiré de la part de son conjoint (p. ex., communication, collaboration, connaissance de ses limites). Elle a aussi indiqué qu'elle s'est responsabilisée face à sa condition en impliquant, dès le début, son conjoint dans la planification des stratégies d'adaptation à prendre pour transiger avec la douleur.

Les études qui ont été entreprises auprès des individus avec des conditions chroniques impliquant la douleur indiquent aussi que les personnes ayant un style d'attachement sécurisé ont de meilleurs résultats quant à leur maladie. Ils indiquent que le style d'attachement sécurisé, en comparant aux styles insécurisés (anxieux, évitant et/ou désorganisé), est lié à une moins grande intensité de la douleur (Forsythe et coll., 2012; McWilliams et coll., 2000), moins de détresse émotionnelle (Ciechanowski et coll., 2003; Forsythe et coll., 2012; Meredith et coll., 2007) et une plus grande auto-efficacité face à la douleur (Meredith et coll., 2006). De plus, dans l'étude récente de Forsythe et ses collègues

(2012) auprès de 182 individus avec la douleur chronique, on a indiqué que les participants ayant un style d'attachement sécurisé étaient moins susceptibles de percevoir le soutien de leur partenaire comme étant négatif.

En somme, notre étude nous permet de faire des liens avec des comportements qui ont été rapportés par les participantes qui sembleraient indiquer une hypoactivation ou une hyperactivation des stratégies d'adaptation en lien avec l'attachement. Particulièrement, on a observé que certaines participantes démontraient des comportements qui ressemblaient à la dramatisation (p.ex., Huguette qui dit à son mari qu'elle quittera) ou pour d'autres, le retrait (p.ex., Sonia qui ne voulait pas partager ses inquiétudes avec son conjoint). Une autre participante (Nancy) a démontré des comportements qui pourraient indiquer un style d'attachement sécurisé (ou une activation mesurée du système d'attachement) démontrant des caractéristiques d'un style d'attachement sécurisé : elle acceptait le soutien de son conjoint, tout en négociant avec lui et en lui offrant de la réciprocité de soutien.

**La transformation du couple.** Afin de mieux transiger avec la douleur chronique, les participantes ont parfois emprunté des stratégies pour transformer la relation de couple. Les extraits indiquant cette métamorphose ont été codifiés sous les mini-thèmes suivants : la réinvention du couple et le couple qui affronte la douleur.

**La réinvention du couple.** Comme avec la thématique superordonnée du concept de soi, une réinvention a aussi été indiquée par les participantes par rapport à la conceptualisation du couple. Certaines participantes ont indiqué qu'elles ont accompli cette réinvention avec leur conjoint tandis que d'autres n'ont pas été capables d'amorcer une réinvention du couple.

Il est apparent qu'à la suite d'un changement important dans la santé d'un individu au sein d'un couple, on indique aussi des changements quant à l'identité et les interactions habituelles du couple. Comme nous l'avons discuté dans la section de la thématique du concept de soi, l'identité et la réinvention de soi semblent être d'importants facteurs dans l'adaptation de l'individu à une condition chronique. Nous postulons que lorsqu'un individu fait partie d'un couple, la création ou la réinvention d'une identité dyadique est aussi nécessaire.

Dans une étude qualitative auprès de 25 individus ayant eu un infarctus du myocarde ainsi que leur partenaire intime, Goldsmith, Lindholm et Bute (2006), ont indiqué que les interactions au sein de ces couples, par rapport à des comportements de santé (p. ex., bien mangé, faire de l'exercice), avaient eu une influence importante sur l'identité de l'individu malade ainsi que l'identité globale du couple.

Dans une recension systématique de la littérature scientifique portant sur les maladies coronariennes et les conséquences au sein des relations dyadiques, Dalteg, Benzein, Fridlund et Malm (2011) ont indiqué que 5 thématiques importantes ressortaient parmi les 20 articles qu'ils avaient révisés. Entre autres, Dalteg et ses collègues ont indiqué qu'une thématique importante était un changement de rôles au sein de la relation. Un changement de rôle incluait un échange des tâches ménagères, une plus grande responsabilisation du partenaire et un changement de l'identité sexuelle du couple. Bien que ces changements se soient avérés difficiles, Dalteg et ses collègues ont aussi indiqué que dans les articles ciblés par leur étude, une plus grande solidarité auprès des couples suivant ces changements.

En somme, ces résultats en plus des nôtres indiquent qu'un changement important dans la santé d'une personne au sein d'un couple entraîne parfois des efforts à se réinventer comme couple. Pour certaines personnes, cette réinvention peut avoir beaucoup de succès et même améliorer la satisfaction et le fonctionnement du couple.

***Le couple qui affronte la douleur.*** Plus tôt, dans la section portant sur la conceptualisation de la douleur, nous avons indiqué que parfois les participantes, lors de leurs entrevues, avaient personnifié la douleur en lui apposant des caractéristiques humaines (p. ex., se battre contre la douleur, mettre la douleur dans un coin). Enfin, nos analyses ont aussi indiqué que cette personnification de la douleur était importante dans la conceptualisation du couple. Particulièrement, les participantes qui opposaient la douleur avec l'aide et le soutien de leur partenaire semblaient plus satisfaites et heureuses quant à leur relation. Par exemple, dans un extrait de la part de Nancy, elle a indiqué que lorsque la douleur chronique a pris de l'ampleur dans sa vie, elle a dû se battre contre « les gens » et que son conjoint l'a toujours soutenu dans ses affrontements. On pourrait même dire que les « gens », comme indiqué par Nancy, symbolisaient la douleur contre laquelle elle s'affrontait.

Dans une étude de Morea, Friend et Bennett (2008) auprès de 108 individus avec la fibromyalgie, on a indiqué qu'un individu qui incorpore sa condition chronique - et par extension sa douleur- dans la conceptualisation qu'il a de soi, cet individu aura une moins grande satisfaction globale à l'égard de sa vie. Nous avons tenté d'identifier des études examinant la conceptualisation du couple vis-à-vis de la douleur, mais nous n'avons pas identifié d'études pertinentes. En somme, nos résultats suggèrent que la conceptualisation du

couple qui affronte la douleur, ou d'ailleurs n'importe quel événement stressant, devrait être examinée de plus près.

**Sommaire des contributions scientifiques et retombées cliniques : la relation de couple.** Nos résultats quant à la relation de couple, nous ont permis de faire plusieurs liens importants avec la littérature existante. Entre autres, nous avons indiqué des résultats quant aux comportements d'attachement qui sont en parallèle avec les résultats de la littérature des styles d'attachement et du soutien dans un contexte de la douleur chronique.

De plus, avec nos résultats par rapport à la relation du couple, nous avons soulevé des concepts innovateurs qui s'ajoutent aux connaissances dans le domaine du soutien au sein du couple dans un contexte de la douleur chronique. Par exemple, il serait intéressant d'explorer le lien entre la réciprocité du soutien (équilibre dyadique) dans le couple et le sentiment d'auto-efficacité. On pourrait postuler que lorsque la personne qui souffre d'une condition chronique offre du soutien à son partenaire, elle peut ensuite ressentir une augmentation de son sentiment d'auto-efficacité. Ensuite, il serait intéressant d'identifier les facteurs qui permettent aux couples de faire équipe contre la douleur (ou d'autres obstacles semblables).

Enfin, nos analyses par rapport à la relation de couple peuvent aussi avoir plusieurs implications quant aux retombées cliniques. Particulièrement, les professionnels de la santé devraient se pencher sur l'enseignement d'approches thérapeutiques qui favorisent la réciprocité et la réinvention du couple, et ce dans un contexte de douleur chronique.

### **Sommaire des résultats - Contributions originales**

L'objectif primaire de cette étude a été de faire l'exploration qualitative de la perception du soutien obtenu chez des femmes ayant une condition chronique impliquant la

douleur. Comme prévu, des thématiques se rapportant directement à la perception du soutien ont émergé (c.-à.-d., les types de soutien et la visibilité du soutien), mais nous avons aussi vu émerger des thèmes qui s'éparpillaient parmi différentes catégorisations importantes. Au niveau des thématiques individuelles, nous avons pu lier les concepts émergents à plusieurs études dans la littérature scientifique courante et nous avons fait plusieurs liens avec lesquels nous supportons les résultats d'études courantes, tout en offrant une perspective plus détaillée de certains concepts. Par exemple, la littérature courante examine les évaluations cognitives que font les individus avec des conditions chroniques vis-à-vis de leur propre identité ou leur concept de soi. Avec nos résultats, nous avons pu offrir de nouvelles facettes à ces conceptualisations (p. ex., fin de la vitalité, réinvention de soi/couple), et ce, d'une perspective unique et idiographique, ancrée dans un contexte de douleur chronique. Ces contributions sont uniques et peuvent servir à guider la conceptualisation de nouvelles études.

### **Forces et limitations**

La présente étude est une des premières, au Canada et en français, à examiner la perception du soutien de la part des individus avec une condition chronique impliquant la douleur en utilisant la méthode qualitative AIP, telle que développée par Smith et Osborn (2003). Jusqu'à présent, ce genre d'étude a surtout été effectué en Europe (Smith, 2011), mais elles sont de plus en plus souvent exécutées en Amérique du Nord. Ceci dit, nous désirons faire des recommandations aux chercheurs qui entreprendront ce type d'étude prochainement tout en indiquant les limitations de notre propre étude.

Dans une étude récente, Smith (2011) a évalué 293 rapports d'études qualitatives du style AIP en utilisant une liste de 4 critères : 1) l'étude se soumet aux principes théoriques

de base du style AIP : l'approche phénoménologique, heuristique et idiographique, 2) la procédure est clairement détaillée, 3) l'analyse est cohérente, plausible et intéressante; et 4) chaque thème est appuyé par des preuves suffisantes (p. ex.,  $n = 4-8$ ). En premier lieu, nous pouvons conclure que lors de notre étude, nous avons généralement adhéré à tous ces critères. Par contre, il reste que dans l'éventualité d'une étude subséquente du même style, nous avons quelques améliorations à suggérer.

Premièrement, le processus utilisé lors des différentes étapes de l'analyse devrait être détaillé davantage. Lors de notre étude, particulièrement aux étapes de l'identification des thématiques, certaines réflexions dans l'identification des différents thèmes n'ont pas été identifiées. Nous suggérons que dans une étude du style AIP, les analystes devraient prendre en notes toutes leurs réflexions, possiblement par l'entremise d'un enregistreur vocal, lors des analyses. Puisque l'approche AIP est fortement tributaire à l'interprétation du chercheur, le processus de sa propre interprétation pourrait devenir utile dans la rédaction des rapports.

Smith (2011) a aussi proposé une liste de critères servant à évaluer les rapports écrits à la suite des études qualitatives de type AIP. Entre autres, Smith, un expert dans ce domaine, a recommandé que ces critères soient utilisés dans l'évaluation des thèses au niveau des études supérieures. Avec son premier critère, Smith a indiqué qu'en écrivant le rapport d'une telle étude, le chercheur devrait miser son attention sur une composante en particulier (p. ex., rédiger un rapport qui cible une thématique plus étroite). Dans le cas de notre rapport, une focalisation penchée plus étroitement sur la thématique de la perception du soutien aurait amélioré la rédaction du rapport final. En analysant les entrevues, et en demeurant fidèle à l'approche phénoménologique, l'analyste a dû étendre ses analyses parmi plusieurs sphères. Cette approche moins focalisée nous a empêchés d'effectuer des analyses

pénétrantes, mais notre conceptualisation plus large nous a permis de découvrir plusieurs nuances inattendues.

Selon Smith et ses collègues (2009), une autre recommandation de base qui est importante à suivre lors d'une étude du type phénoménologique est de compléter une « réduction phénoménologique » afin de mettre de côté les préconceptions des chercheurs avant de passer à l'analyse. Afin de bien accomplir la tâche de réduction phénoménologique et d'adhérer aux critères d'évaluations tels que proposés par Smith et ses collègues (2009), nous suggérons que les chercheurs employant la méthode qualitative AIP s'assurent de documenter les étapes prises afin d'accomplir la réduction phénoménologique comme prescrit. C'est-à-dire d'enregistrer et prendre en note les étapes entreprises afin de compléter cette exigence pour pouvoir en discuter davantage lors de la rédaction du rapport final.

Une des forces de l'approche AIP est sa qualité idiographique, soit l'exploration détaillée du vécu d'un individu. Par contre, cette force peut aussi être une faiblesse. Premièrement, puisque l'interprétation se fait à partir d'un très petit échantillon homogène, on ne peut généraliser à d'autres échantillons. Aussi, en ayant un si petit échantillon ( $n=5$ ), il est essentiel d'établir des critères d'inclusions spécifiques. La spécificité d'un échantillon d'une étude qualitative AIP doit être maximisée afin d'augmenter la puissance des résultats d'une étude. Malgré que nous nous sommes assurés d'établir plusieurs balises lors de la conceptualisation de l'étude, il serait juste d'en incorporer plus dans des études subséquentes de ce genre. Par exemple, en examinant nos résultats, nous avons pu constater que des différences étaient perceptibles au sein de notre petit échantillon quant à l'âge des participantes. Les femmes plus jeunes (30 – 40 ans) ont présenté des dialogues différents quant à certaines thématiques. Elles ont indiqué qu'elles étaient plus souvent dérangées par

des conseils non sollicités et par des pensées qui dénotaient la fin de la vitalité. De plus elles rapportaient de la difficulté à maintenir des activités communes avec leur conjoint. Ceci dit, ces différences indiquent qu'une démarcation au niveau de l'âge des participantes est recommandée afin d'augmenter la spécificité d'une telle étude. Nous suggérons aussi que des études semblables devraient être menées auprès d'autres échantillons (p. ex., les hommes, les couples homosexuels, les gens avec des conditions impliquant la douleur d'ontogénèse inexpliquée). Il serait intéressant d'examiner les perceptions du soutien de la part des gens plus âgés (c.-à-d., les gens de plus de 65 ans) puisque nous arrivons à un changement démographique mondial important où les bébé-boumeurs seront bientôt des receveurs importants de soutien (c.-à-d., médical, économique, familial).

Une autre limitation qui émane du style d'étude qualitative que nous avons choisie est qu'il n'est pas possible, compte tenu du paradigme philosophique de l'approche AIP, de mesurer la saturation théorique. La saturation théorique est une méthode utilisée dans d'autres études qualitatives (p.ex., la théorie ancrée) afin de démontrer la puissance des résultats. Cette approche exige que le chercheur continue à faire des entrevues et des analyses jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de nouvelles thématiques qui émergent du processus. L'étude qualitative du style AIP découle d'une philosophie phénoménologique et idiographique; les chercheurs indiquent que la richesse du contenu et l'unicité sont les concepts les plus importants dans ce type d'étude (p.ex., Smith et coll., 2009). En théorie, une étude qui emprunte l'approche AIP pourrait compter seulement un participant et respecter les principes philosophiques qui s'y rattachent.

Il est convenable de discuter de la fidélité inter-juge en discutant des limitations puisque c'est certainement un critère d'évaluation qui est fréquemment discuté, et débattu,

dans le cadre des études qualitatives. En employant le livre de Smith et ses collègues comme guide pour la conceptualisation et la réalisation de cette étude, nous avons noté que la fidélité inter-juges n'a été mentionnée qu'une seule fois dans le livre en entier. Suite à la remarque de cette omission, nous avons exploré plusieurs autres études à cet effet.

Notamment, la notion de la fidélité inter-juges dans le domaine des études qualitatives est controversée. En général, les chercheurs dans le domaine qualitatif s'opposent à l'utilisation d'un indice de fidélité inter-juges (p. ex., Yardley, 2000). Les experts dans le domaine des études qualitatives indiquent qu'il est certainement possible de former deux analystes à codifier des transcriptions en utilisant la même méthode, par contre, ils proposent que l'indice de fidélité inter-juges devient alors simplement une mesure de l'accord des juges sur l'interprétation des observations ou des données. Certains experts suggèrent que de demander un indice de fidélité inter-juges peut atténuer la créativité et l'extrapolation, des caractéristiques essentielles au processus de la méthode qualitative (Yardley, 2000). D'autant plus, dans l'approche AIP, l'interprétation de l'expérience phénoménologique est privilégiée et ne devrait pas être soumise à des restrictions qui s'appliquent primordialement aux méthodes quantitatives.

En somme, certaines limitations de cette étude sont inhérentes à la méthode utilisée et ne peuvent être modifiées. Par contre, nous reconnaissons plusieurs occasions d'améliorer une telle étude, surtout en appliquant des mesures qui pourront contribuer à une plus grande transparence du processus et des résultats.

### **Implications futures**

Les résultats et les discussions apportés par cette étude indiquent qu'il est nécessaire d'adapter le paradigme théorique qui est habituellement utilisé pour déceler les mécanismes

sous-jacents aux interactions biopsychosociales chez les individus avec des conditions chroniques impliquant la douleur. Les théories qui ont été privilégiées et popularisées, par rapport à notre compréhension de la douleur chronique, ne méritent pas l'attention exclusive des chercheurs et ne devraient pas déterminer les interventions qui servent de modèles dans le domaine médical.

Antécédemment, les chercheurs ont fréquemment utilisé la théorie de l'effet tampon du soutien social pour expliquer comment les individus peuvent protéger leurs proches lors de moments stressants. En fait, avec cette théorie, les chercheurs ont proposé que les personnes qui n'obtiennent pas beaucoup de soutien social subissent plus de difficultés psychologiques lorsqu'ils sont confrontés par des événements stressants (Cohen & Wills, 1985). Une panoplie d'études sont basées sur cette théorie, par contre, depuis les 20 dernières années, il est devenu clair que la théorie sous-jacente à un soutien social efficace est beaucoup plus nuancée et complexe (p. ex., Meredith et coll., 2008). Les paradigmes théoriques par lesquels nous tentons d'expliquer les effets du soutien qui est perçu par l'individu qui souffre d'une condition chronique ne peuvent pas demeurer unidimensionnels (p. ex., théorie du modèle opérant) et doivent incorporer les facettes biologiques, psychologiques et sociales qui ont toutes été indiquées comme étant des facteurs étiologiques importants quant au développement et au maintien de la douleur chronique.

À partir d'une recension de la littérature, Meredith et ses collègues (2008) ont proposé un modèle explicatif du développement et du maintien de la douleur chronique. Ce modèle combine les composantes de la théorie de l'attachement et de la notion que certains individus ont des vulnérabilités quant aux facteurs de stress. Les résultats de notre étude font plusieurs liens avec les facteurs liés à la douleur chronique qui comportent le modèle de

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

Meredith et ses collègues (2008). Selon le modèle, l'individu avec la douleur chronique fera une évaluation cognitive des trois facteurs suivants quant à sa douleur : la douleur même, soi et le soutien disponible. Ces trois facteurs sont informés et alimentés, selon Meredith et ses collègues (2008), par le style d'attachement de l'individu avec la douleur chronique et viennent à leur tour informer ses comportements, et ultimement, son ajustement. Selon nos résultats, les conceptualisations de soi, de la douleur et de la relation interpersonnelle sont toutes importantes dans la perception qu'aura l'individu du soutien, et probablement les comportements et les résultats physiques et psychologiques qui en sortiront.

En plus de ce modèle de Meredith et ses collègues (2008), il serait important d'explorer d'autres systèmes behavioristes connexes à la théorie de l'attachement. Particulièrement, il serait intéressant d'examiner comment la réciprocité du système de *Caregiving* (Kunce & Shaver, 1994). Ce système est lié de près au système d'attachement et aux comportements qui en découlent. Comme proposé par Pietromonaco et ses collègues (2013), il est nécessaire de développer un modèle théorique qui nous permet d'examiner la santé d'un individu, et ce dans un contexte qui inclut plusieurs aspects de la science relationnelle (p.ex., le système d'attachement, le système de *Caregiving*). Particulièrement, le système de *Caregiving* pourrait être une dimension de plus à étudier auprès des couples qui transigent avec des problèmes de santé chronique.

Ces résultats se rapprochent aussi des propos de Pincus et Morley (2001) qui ont proposé que la compréhension de l'expérience d'un individu de la douleur chronique requière une exploration des schèmes suivants : le concept de soi, la douleur et la maladie. Nous postulons davantage qu'afin de comprendre l'expérience d'un individu quant au soutien qu'il reçoit de la part d'un proche (à l'égard de la douleur chronique), il est

nécessaire de tenir compte non seulement de la conceptualisation de soi et de la douleur, mais aussi de l'autre et du couple. Cette conceptualisation aussi est grandement influencée par le style d'attachement d'une personne et se rattache au modèle proposé par Meredith et ses collègues (2008).

Enfin, notre étude met en cause qu'il est important de développer des approches contextuelles quant à la gestion de la douleur. En créant des programmes de gestion de douleur, les thérapeutes qui travaillent avec des couples devraient s'informer auprès des clients afin de déterminer leurs préférences quant au soutien ainsi que la manière dont le client demande le soutien. De plus, nos résultats indiquent, comme plusieurs autres chercheurs l'ont fait auparavant qu'il est d'autant plus important d'inclure un partenaire intime ou un aidant naturel dans les interventions enseignées pour gérer la douleur. En fait, plusieurs chercheurs indiquent qu'il est nécessaire d'inclure le partenaire pour qu'il ne vienne pas inconsciemment nuire aux interventions auprès de la personne avec la condition chronique (p. ex., Keefe, Rumble, Scipio, Giordano, & Perri, 2004; Newton-John & Williams, 2006).

Enfin, plusieurs chercheurs ont indiqué, à la suite de leurs études en domaine de la douleur chronique, qu'il est important, entre autres, d'examiner le style d'attachement des patients afin de conceptualiser et de prescrire des traitements efficaces pour réduire la douleur rapportée des individus (p. ex., Kowal, Wilson, McWilliams, Péloquin, & Duong, 2012; Meredith et coll., 2008) : nos résultats viennent aussi corroborer ces recommandations.

Heureusement, des interventions dans lesquelles on cible le lien d'attachement entre un individu et son aidant naturel ont commencé à être mises en œuvre. Une telle initiative

est intitulée « *The Circle of Security Project* » (Marvin, Cooper, Hoffman, & Powell, 2002).

Cette initiative est fondée sur la théorie de l'attachement et le protocole d'intervention s'applique spécifiquement aux dyades aidants-enfants (d'âge préscolaire). Les résultats des études utilisant cette initiative ont indiqué des changements positifs (p. ex., Hoffman, Marvin, Cooper, & Powell, 2006; Marvin et coll., 2002) et il serait intéressant d'entreprendre une adaptation de ce modèle d'intervention afin de l'appliquer aux adultes ayant une condition chronique impliquant la douleur.

En somme, nous aimerions que notre étude apporte de l'appui aux traitements multidimensionnels de la douleur chronique. Plusieurs chercheurs ont indiqué que l'utilisation d'un protocole d'intervention multidisciplinaire est efficace dans le traitement de la douleur chronique (p. ex., Flor, Fydrich, & Turk, 1992; Gilliam et coll., 2013; Scascighini, Toma, Dober-Spielmann, & Sprott, 2008), et qu'un tel protocole a aussi des effets positifs durables sur les individus avec la douleur chronique (p. ex., Wagner, Janze, Tkachuk, Lavery, & Woods, 2011). De plus, les chercheurs indiquent qu'une approche multidisciplinaire pour traiter la douleur chronique peut avoir des bénéfices sur plusieurs facteurs qui sont ressortis lors de nos analyses (p. ex., concept de soi, auto-efficacité, relation du couple). Par exemple, des études empiriques ont indiqué que certains traitements multidisciplinaires, qui atténuent efficacement les symptômes physiologiques de la douleur chronique, se sont aussi avérés efficaces quant à l'amélioration de l'auto-efficacité (Gilliam et coll., 2013).

Enfin, avec les résultats de notre étude, nous avons démontré, comme l'ont fait plusieurs autres chercheurs, qu'un soutien efficace est très difficile à apporter. La perception du soutien qui est offert dépend d'une panoplie de variables qui sont interconnectées et

nuancées de manière à ce qu'une intervention efficace demeure difficile à cerner.

Cependant, les résultats de notre étude, ainsi que plusieurs d'autres études, indiquent qu'une approche multidisciplinaire et intrathéorique (c.-à-d., considérer les théories d'attachement, de cognition, d'équité sociale) serait ultimement bénéfique afin de conceptualiser des interventions pour maximiser le soutien qui est offert de la part d'un partenaire à un individu ayant une condition impliquant la douleur chronique.

### Références

- Abraido-Lanza, A.F. (2004). Social support and psychological adjustment among latinas with arthritis: a test of a theoretical model. *Annals of Behavioral Medicine*, 27, 162-171. doi: 10.1207/s15324796abm2703\_4
- Aguglia, A., Salvi, V., Maina, G., Rossetto, I., & Aguglia, E. (2011). Fibromyalgia syndrome and depressive symptoms: Comorbidity and clinical correlates. *Journal of Affective Disorders*, 128, 262-266. doi : 10.1016/j.jad.2010.07.004
- Arnstein, P. (2000). The mediation of disability by self-efficacy in different samples of chronic pain patients. *Disability and Rehabilitation*, 22, 794-801. doi: 10.1080/09638280050200296
- Arroll, M.A., & Howard, A. (2013). “The letting go, the building up, (and) the gradual process of rebuilding”: Identity change and post-traumatic growth in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Psychology & Health*, 28, 302-318. doi : 10.1080/08870446.2012.721882
- Badr, H. (2004). Coping in marital dyads: A contextual perspective on the role of gender and health. *Personal Relationships*, 11, 197-211. doi : 10.1111/j.1475-6811.2004.00078.x.
- Badr, H., Laurenceau, J.-P., Schart, L., Basen-Engquist, K., & Turk, D. (2010). The daily impact of pain from metastatic breast cancer on spousal relationships: A dyadic electronic diary study. *Pain*, 151, 644-654. doi : 10.1016/j.pain.2010.08.022
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37, 122-147. doi : 10.1037//0003-066X.37.2.122

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

- Baron, R.S., Cutrona, C.E., Hicklin, D., Russell, D.W., & Lubaroff, D.M. (1990). Social support and immune function among spouses of cancer patients. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 344-352. doi: 10.1037/0022-3514.59.2.344
- Bartley, E.J., & Fillingim, R.B. (2013). Sex differences in pain: a brief review of clinical and experimental findings. *British Journal of Anaesthesia*, 111, 52-58. doi : 10.1093/bja/aet127
- Baumeister, R.F., Stillwell, A.M., & Heatherton, T.F. (1994). Guilt: An interpersonal approach. *Psychological Bulletin*, 115, 243-267. doi : 10.1037//0033-2909.115.2.243
- Bode, C., Taal, E., Westerhof, G.J, van Gessel, L., & van de Laar, M.A.F.J. (2012). Experience of aging in patients with rheumatic disease: A comparison with the general population. *Aging & Mental Health*, 16, 666-672. doi : 10.1080/13607863.2011.651438
- Bode, C., van der Heij, A., Taal, E., & van de Laar, M.A.F.J. (2010). Body-self unity and self-esteem in patients with rheumatic diseases. *Psychology, Health & Medicine*, 15, 672-684. doi : 10.1080/13548506.2010.507774
- Bolger, N., & Amarel, D. (2007). Effects of social support visibility on adjustment to stress: Experimental evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92, 458-475. doi: 10.1037/0022-3514.92.3.458
- Bolger, N., Zuckerman, A., & Kessler, R.C. (2000). Invisible support and adjustment to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79, 953-961. doi: 10.1037//0022-3514.79.6.953

- Bouhassira, D., Lantéri-Minet, M., Attal, N., Laurent, B., & Touboul, C. (2008). Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain, 136*, 380-387. doi : 10.1016/j.pain.2007.08.013
- Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds: Some principles of psychotherapy. *British Journal of Psychiatry, 130*, 421-431. doi : 10.1192/bjp.130.5.421
- Breitbart, W., Bruera, E., Chochinov, H., & Lynch, M. (1995). Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 10*, 131-141. doi : 10.1016/0885-3924(94)00075-V
- Braun, M., Hales, S., Gilad, L., Mikulincer, M., Rydall, A., & Rodin, G. (2012). Caregiving styles and attachment orientations in couples facing advanced cancer. *Psycho-Oncology, 21*, 935-943. doi : 10.1002/pon.1988
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain, 10*, 287-333. doi : 10.1016/j.ejpain.2005.06.009
- Brocki, J., & Wearden, A. (2006). A critical evaluation of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Psychology & Health, 21*, 87-108. doi : 10.1080/14768320500230185
- Brooks, S.K., Rimes, K.A., & Chalder, T. (2011). The role of acceptance in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research, 71*, 411-415. doi: 10.1016/j.jpsychores.2013.02.011

Buunk, B. P., Berkhuisen, M. A., Sanderman, R., Nieuwland, W., & Rancher. A. V.

(1996). Actieve betrokkenheid, beschermend bufferen en overbescherming:

Meetinstrumenten voor de rol van de partner bij hartrevalidatie [The role of the partner in heart disease: Active engagement, protective buffering, and overprotection]. *Gedrag et Gezondheid*, 24, 304-313.

Campbell, P., Jordan, K.P., & Dunn, K.M. (2012). The role of relationship quality and perceived partner responses with pain and disability in those with back pain. *Pain Medicine*, 13, 204-214. doi : 10.1111/j.1526-4637.2011.01298.x

Cano, A., Barterian, J.A., & Heller, J.B. (2008). Empathic and nonempathic interaction in chronic pain couples. *Clinical Journal of Pain*, 24, 678-684. doi : 10.1097/AJP.0b013e31816753d8

Cano, A., & de C Williams, A.C. (2010). Social interaction in pain : reinforcing pain behaviors or building intimacy? *Pain*, 149, 9-11. doi : 10.1016/j.pain.2009.10.010

Celso, B.G., Ebener, D. J., & Burkhead, E.J. (2003). Humor coping, health status, and life satisfaction among older adults residing in assisted living facilities. *Aging et Mental Health*, 7, 438-445. doi : 10.1080/13607860310001594691

Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5, 168-195. doi: 10.1111/1467-9566.ep10491512

Chenot, J.-F., Becker, A., Leonhardt, C., Keller, S., Donner-Banzhoff, N., Hildebrandt, J., ... Pflingsten, M. (2008). *Clinical Journal of Pain*, 24, 578-584. doi: 10.1097/AJP.0b013e31816ed948

- Chiros, C., & O'Brien W.H. (2011). Acceptance, appraisals, and coping in relation to migraine headache: an evaluation of interrelationships using daily diary methods. *Journal of Behavioral Medicine*, 34, 307-320. doi : 10.1007/s10865-011-9313-0
- Ciechanowski, P.S., Katon, W.J., & Russo, J.E. (2000). Depression and diabetes: Impact of depressive symptoms on adherence, function and costs. *Archives of Internal Medicine*, 160, 3278-3285. doi: 10.1001/archinte.160.21.3278
- Ciechanowski, P.S., Russo, J., Katon, W., Von Korff, M. Ludman, E., Lin, E., ... Bush, T. (2004). Influence of patient attachment style on self-care and outcomes in diabetes. *Psychosomatic Medicine*, 66, 720-728. doi : 10.1097/01.psy.0000138125.59122.23
- Ciechanowski, P.S., Sullivan, M., Jensen, M., Romano, J., & Summers, H. (2003). The relationship of attachment style to depression, catastrophizing and health care utilization in patients with chronic pain. *Pain*, 104, 627-637. doi : 10.1016/S0304-3959(03)00120-9
- Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357. doi : 10.1037//0033-2909.98.2.310
- Collingridge, D.S., & Gantt, E.E. (2008). The quality of qualitative research. *American Journal of Medical Quality*, 23, 389-395. doi: 10.1177/1062860608320646
- Collins, N.L., & Feeney, B.C. (2004). Working models of attachment shape perceptions of social support: Evidence from experimental and observational studies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 87, 363-383. doi : 10.1037/0022-3514.87.3.363

- Collins, N.L., Guichard, A.C., Ford, M.B., & Feeney, B.C. (2006). Responding to need in intimate relationships: Normative processes and individual differences. Dans M. Mikulincer et G. Goodman (dir.), *Dynamics of romantic love: Attachment, caregiving, and sex* (pp. 149-189). New York : Guilford Press.
- Compan, V., Feixas, G., Varlotta-Dominguez, N., Torres-Vinals, M., Aguilar-Alonso, A., & Dada, G. (2011). Cognitive factors in fibromyalgia: The role of self-concept and identity related conflicts. *Journal of Constructivist Psychology*, 24, 56-77. doi: 10.1080/10720537.2011.530492
- Coyne, J.C., & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: The role of social relationships in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 454-460. doi: 10.1037/0022-006X.54.4.454
- Coyne, J.C., & Smith, D.A.F. (1991). Couples coping with myocardial infarction: A contextual perspective of wives' distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 404-412. doi: 10.1037/0022-3514.61.3.404
- Craig, K.D. (1978). Social disclosure, coactive peer companions and social modeling as determinants of pain communication. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 10, 91-104. doi : 10.1037/h0081546
- Cremeans-Smith, J.K., Stephens, M.A.P., Franks, M.M., Martire, L.M., Druley, J.A., & Wojno, W.C. (2003). Spouses' and physicians' perceptions of pain severity in older women with osteoarthritis: Dyadic agreements and patients' well-being. *Pain*, 106, 27-34. doi : 10.1016/S0304-3959(03)00268-9
- Cromby, J. (2011). Affecting qualitative health psychology. *Health Psychology Review*, 5, 79-96. doi: 10.1080/17437199.2010.544637

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

- Dakof, G.A., & Taylor, S.E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89. doi: 10.1037/0022-3514.58.1.80
- Dalteg, T., Benzein, E., Fridlund, B., & Malm, D. (2011). Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. *European of Cardiovascular Nursing*, 10, 140-149. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.01.006
- Davies, K.A., Macfarlane, G.J., McBeth, J., Morriss, R., & Dickens, C. (2009). Insecure attachment style is associated with chronic widespread pain. *Pain*, 143, 200-2005. doi : 10.1016/j.pain.2009.02.013
- Davila, J., & Kashy, D.A. (2009). Secure base processes in couples: Daily associations between support experiences and attachment security. *Journal of Family Psychology*, 23, 76-88. doi : 10.1037/a0014353
- de Souza, B.J., Vanasse, A., Cissé, A., Asghari, S., Dion, D., Choinière, M., & Marchand, S. (2009). Portrait de la douleur chronique au Canada : les femmes souffrent-elles plus que les hommes? *Douleur et analgésie*, 22, 134-139. doi : 10.1007/s11724-009-0141-8

- Delgado, L.C., Bravo, I., Hidalgo, A., & Vila y Reyes de Paso, J.G. (2012). Efecto diferencial de una intervencion bebe basada en la conciencia plena (mindfulness) y valores en las dimensiones de dolor cronico en espondilitis y artritis. *Behavioral Psychology/Psicologia Conductual*, 20, 681-697. Récupéré au <http://find.galegroup.com.proxy.bib.uottawa.ca/gtx/infomark.do?serQuery=Locale%28en%2C%29%3AFQE%3D%28jx%2CNone%2C45%29%22Behavioral+Psychology%2FPsicologia+Conductual%22%24&queryType=PH&userGroupName=&prodId=AONE&action=interpret&type=pubIssues&version=1.0>
- DeMaris, A. (2007). The role of relationship inequity in marital disruption. *Journal of Social and Personal Relationships*, 24, 177-195. doi: 10.1177/0265407507075409
- DeMaris, A. (2010). The 20-year trajectory of marital quality in enduring marriages: Does equity matter? *Journal of Social and Personal Relationships*, 27, 449-471. doi: 10.1177/0265407510363428
- Demyttenaere, K., Bruffaerts, Lee, S., Posada-Villa, J., Kovess, V., Angermeyer, M.C., ... Von Korff, M. (2007). Mental disorders among persons with chronic back or neck pain: Results from the world mental health surveys. *Pain*, 129, 332-342. doi : 10.1016/j.pain.2007.01.022
- Denton, M., Prus, S., & Walters, V. (2004). Gender differences in health: a Canadian study of the psychosocial, structural and behavioural determinants of health. *Social Science & Medicine*, 58, 2585-2600. doi : 10.1016/j.socscimed.2003.09.008

- Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2008). "That was my old life; it's almost like a past-life now": Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology and Health*, 23, 459-476. doi: 10.1080/08870440701757393
- Dworkin, S.F., Wilson, L., & Massoth, D.L. (1994). Somatizing as a risk factor for chronic pain. In R.C. Grezesiak & D.S. Ciccone (Eds.), *Psychosocial vulnerability to chronic pain* (pp. 28-53). New York, NY : Springer Publishing Company.
- Elliott, A.M., Smith, B.H., Penny, K.I., Smith W.C., & Chamber, W.A. (1999). The epidemiology of chronic pain in the community. *The Lancet*, 354, 1248-1252. doi : 10.1016/S0140-6736(99)03057-3
- Emslie, C., Browne, S., MacLeod, U., Rozmovits, L., Mitchell, E., & Ziebland, S. (2009). 'Getting through' not 'going under': A qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer. *Social Science & Medicine*, 68, 1169-1175. doi : 10.1016/j.socscimed.2009.01.004
- Fillingim, R.B., Doleys, D.M., Edwards, R.R., & Lowery, D. (2003). Spousal responses are differentially associated with clinical variables in women and men with chronic pain. *The Clinical Journal of Pain*, 19, 217-234. doi :10.1097/00002508-200307000-00004
- Fillingim, R.B., King, C.D., Ribeiro-Dasilva, M.C., Rahim-Williams, B., & Riley, J.L. (2009). Sex, gender and pain: A review of recent clinical and experimental findings. *The Journal of Pain*, 10, 447-485. doi : 10.1016/j.jpain.2008.12.001

- Fiori, K.L., & Denckla, C.A. (2012). Social support and mental health in middle-ages men and women: A multidimensional approach. *Journal of Aging & Health*, 24, 407-438. doi: 10.1177/0898264311425087
- Fischer, D.J., Villines, D., Kim, Y.O., Epstein, J.B., & Wilkie, D.J. (2010). Anxiety, depression, and pain: differences by primary cancer. *Support care cancer*, 18, 801-810. doi : 10.1007/s00520-009-0712-5
- Flaherty, J., & Richman, J. (1989). Gender differences in the perception and utilization of social support: Theoretical perspectives and an empirical test. *Social Sciences & Medicine*, 28, 1221-1228. doi: 10.1016/0277-9536(89)90340-7
- Flor, H., Fydrich, T., & Turk, D.C. (1992). Efficacy of multidisciplinary pain treatment centers: A meta-analytic review. *Pain*, 49, 221-230. doi : 10.1016/0304-3959(92)90145-2
- Flor, H., Kerns, R.D., & Turk, D.C. (1987). The role of spouse reinforcement, perceived pain, and activity levels of chronic pain patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 31, 251-259. doi: 10.1016/0022-3999(87)90082-1
- Fordyce, W.E. (1976). *Behavioral Methods for Chronic Pain and Illness*. St. Louis, MO : Mosby.
- Forsythe, L.P., Romano, J.M., Jensen, M.P., & Thorn, B.E. (2012). Attachment style is associated with perceived spouse responses and pain-related outcomes. *Rehabilitation Psychology*, 57, 290-300. doi : 10.1037/a0030083
- Fortune, D.G., Richards, H.L., Main, C.J., & Griffiths, C.E.M. (2002). Patients' strategies for coping with psoriasis. *Clinical Dermatology*, 27, 177-184. doi : 10.1046/j.1365-2230.2002.01055.x

Foster, N.E., Thomas, E., Bishop, A., Dunn, K.M., & Dunn, C.J. (2010). Distinctiveness of psychological obstacles to recovery in low back pain patients in primary care. *Pain*, 148, 398-406. doi : 10.1016/j.pain.2009.11.002

Fraley, C. (2007). A connectionist approach to the organization and continuity of working models of attachment. *Journal of Personality*, 75, 1157-1180. doi : 10.1111/j.1467-6494.2007.00471.x

Franks, M.M., Stephen, M.A.P., Rook, K.S., Franklin, B.A., Keteyian, S.J., & Artinian, N.T. (2006). Spouses' provision of health-related support and control to patients participating in cardiac rehabilitation. *Journal of Family Psychology*, 20, 311-318. doi: 10.1037/0893-3200.20.2.311

Frisco, M.L., & Williams, K. (2003). Perceived housework equity, marital happiness, and divorce in dual-earner households. *Journal of Family Issues*, 24, 51-73. doi : 10.1177/0192513X02238520

Gatchel, R.J. (2004). Comorbidity of chronic pain and mental health disorders: The biopsychosocial perspective. *American Psychologist*, 59, 795-805. doi : 10.1037/0003-066X.59.8.795

Gatchel, R.J. & Weisberg, J.N. (Eds.). (2000). *Personality characteristics of patients with pain*. Washington, DC : American Psychological Association.

Gauthier, L.R., Rodin, G., Zimmermann, C., Warr, D., Librach, S.L. Moore, M., ...

Gagliese, L. (2012). The communal coping model and cancer pain: The roles of catastrophizing and attachment style. *Journal of Pain*, 13, 1258-1268. doi : 10.1016/j.jpain.2012.10.001

Gerdle, B., Björk, J., Cöster, L., Henriksson, K.G., Henriksson, C., & Bengtsson, A. (2008).

Prevalence of widespread pain and associations with work status: a population study.

*BMC Musculoskeletal Disorders*, 9, 102. doi: 10.1186/1471-2474-9-102

Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T.L. (1993). *Through the Patient's*

*Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco, CA :

Jossey-Bass, A Wiley Company.

Gilliam, W.P., Burns, J.W., Gagnon, C., Stanos, S., Matsuura, J., & Beckman, N. (2013).

Strategic self-presentation may enhance effects of interdisciplinary chronic pain

treatment. *Health Psychology*, 32, 156-163. doi : 10.1037/a0029205

Gleason, M.E.J., Iida, M., Bolger, N., & Shrout, P.E. (2003). Daily supportive equity in

close relationships. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 1036-1045. doi :

10.1177/0146167203253473

Goldsmith, D.J., Lindholm, K.A., & Bute, J.J. (2006). Dilemmas of talking about lifestyle

changes among couples coping with a cardiac event. *Social Science & Medicine*, 63,

2079-2090. doi : 10.1016/j.socscimed.2006.05.005

Goubert, L., Craig, K.D., Vervoort, T., Morley, S., Sullivan, M.J.L., Williams, A.C, ...

Crombez, G. (2005). Facing others in pain: the effects of empathy. *Pain*, 118, 285-

288. doi : 10.1016/j.pain.2005.10.025

Grote, N.K., & Clark, M.S. (2001). Perceiving unfairness in the family: Cause or

consequence of marital distress? *Journal of Personality and Social Psychology*, 80,

281-293. doi: 10.1037//0022-3514.80.2.281

- Gureje, O., Von Korff, M., Simon, G.E., & Gater, R. (1998). Persistent pain and well-being: A World Health Organization study in primary care. *The Journal of the American Medical Association*, 280, 147-151. doi: 10.1001/jama.280.2.147
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H.N., Tuinstra, J., & Coyne, J.C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134, 1-30. doi : 10.1037/0033-2909.134.1.1
- Harrison, T., Blozis, S., & Stuifbergen, A. (2008). Longitudinal predictors of attitudes toward aging among women with multiple sclerosis. *Psychology and Aging*, 23, 823-832. doi: 10.1037/a0013802
- Hatfield, E., Rapson, R.L., & Aumer-Ryan, K. (2008). Social justice in love relationships: Recent developments. *Social Justice Research*, 21, 413-431. doi : 10.1007/s11211-008-0080-1
- Hazan, C., et Shaver, P.R. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 270-280. doi: 10.1037//0022-3514.52.3.511
- Hefferon, K., & Gil-Rodriguez, E. (2011). Interpretative phenomenological analysis. *The Psychologist*, 24, 756-759. Récupéré au [http://www.thepsychologist.org.uk/archive/archive\\_home.cfm?volumeID=24&editionID=206&ArticleID=1930](http://www.thepsychologist.org.uk/archive/archive_home.cfm?volumeID=24&editionID=206&ArticleID=1930)
- Hellström, C. (2001). Temporal dimensions of the self-concept: Entrapped and possible selves in chronic pain. *Psychology and Health*, 16, 111-124. doi: 10.1080/08870440108405493

- Hinnen, C., Ranchor, A.V., Baas, P.C., Sanderman, R., & Hagedoorn, M. (2009). Partner support and distress in women with breast cancer: The role of patients' awareness of support and level of mastery. *Psychology and Health*, 24, 439-455. doi: 10.1080/08870440801919513
- Hoerger, M., Epstein, R.M., Winters, P.C., Fiscella, K., Duberstein, P.R., Gramling, R., ... Kravitz, R.L. (2013). Values and options in cancer care (VOICE) : study design and rationale for a patient-centered communication and decision-making intervention for physicians, patients with advanced cancer, and their caregivers. *BMC Cancer*, 13, 188. doi : 10.1186/1471-2407-13-188
- Hoffman, K., Marvin, R., Cooper, G., & Powell, B. (2006). Changing Toddlers' and Preschoolers' Attachment Classifications: The Circle of Security Intervention. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 1017-1026. doi: 10.1037/0022-006X.74.6.1017
- Holland, K.D., & Holahan, C.K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology and Health*, 18, 15-29. doi: 10.1080/0887044031000080656
- Holt-Lunstad, J., Smith, T.B., & Layton, J.B. (2010). Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7, e1000316. doi : 10.1371/journal.pmed.1000316
- Holtzman, S., Newth, S., & DeLongis, A. (2004). The role of social support in coping with daily pain among patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Health Psychology*, 9, 677-695. doi: 10.1177/13591053040456381

Hudon, C., St-Cyr Tribble, D., Bravo, G., Hogg, W., Lambert, M., & Poitras, M.-E. (2013).

Family physician enabling attitudes: a qualitative study of patient perceptions. *BMC Family Practice*, 14, 8. doi : 10.1186/1471-2296-14-8

International Association for the Study of Pain: Subcommittee on Taxonomy. (1986).

Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. *Pain*, 3, S1-S226. Récupéré au <http://journals1.scholarsportal.info.proxy.bib.uottawa.ca/journal.xqy?uri=/03043959>

Issner, J.B., Cano, A., Leonard, M.T., & Williams, A.M. (2012). How do I empathize with you? Let me count the ways: Relations between facets of pain-related empathy. *The Journal of Pain*, 13, 167-175. doi : 10.1016/j.jpain.2011.10.009

Joeke, K., Maes, S., & Warrens, M. (2007). Predicting quality of life and self-management from dyadic support and overprotection after myocardial infarction. *British Journal of Health Psychology*, 12, 473-489. doi : 10.1348/135910706X118585

Joeke, K., Van Elderen, T., & Schreurs, K. (2007). Self-efficacy and overprotection are related to quality of life, psychological well-being and self-management in cardiac patients. *Journal of Health Psychology*, 12, 4-16. doi: 10.1177/1359105306069096

Johansen, A.B., & Cano, A. (2007). A preliminary investigation of affective interaction in chronic pain couples. *Pain*, 132, S86-S95. doi : 10.1016/j.pain.2007.04.016

Johnson, H.A., Zabriskie, R.B., & Hill, B. (2006). The contribution of couple leisure involvement, leisure time and leisure satisfaction to marital satisfaction. *Marriage & Family Review*, 40, 69-91. doi: 10.1300/J002v40n01\_05

Joyner, K. (2009). Justice and the fate of married and cohabitating couple. *Social Psychology Quarterly*, 72, 61-76. Récupéré au <http://www.jstor.org/stable/25593906>

Keefe, F.J., Rumble, M.E., Scipio, C.D., Giordano, L.A., & Perri, L.M. (2004).

Psychological aspects of persistent pain: Current state of the science. *Journal of Pain*, 5, 195-211. doi : 10.1016/j.jpain.2004.02.576

Kerns, R.D., Turk, D.C., & Rudy, T.E. (1985). The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain*, 23, 345-356. doi : 10.1016/0304-3959(85)90004-1

Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology and Health*, 19, 139-155. doi: 10.1080/08870440310001652687

Kleiboer, A.M., Kuijer, R.G., Hox, J.J., Schreurs, K.M.G., & Bensing, J.M. (2006).

Receiving and providing support in couples dealing with multiple sclerosis: A diary study using an equity perspective. *Personal Relationships*, 13, 485-501. doi : 10.1111/j.1475-6811.2006.00131.x

Kolb, L.C. (1982). Attachment behavior and pain complaints. *Psychosomatics*, 23, 413-425.

Récupéré au

<http://www.sciencedirect.com.proxy.bib.uottawa.ca/science/journal/00333182>

Kowal, J., Wilson, K.G., McWilliams, L.A., Péloquin, K., & Duong, D. (2012). Self-perceived burden in chronic pain: Relevance, prevalence, and predictors. *Pain*, 153, 1735-1741. doi : 10.1016/j.pain.2012.05.009

Kratz, A.L., Davis, M.C., & Zautra, A.J. (2012). Attachment predicts daily catastrophizing and social coping in women with pain. *Health Psychology*, 31, 278-285. doi : 10.1037/a0025230

- Kronborg, C., Handberg, G., & Axelsen, F. (2009). Health care costs, work productivity and activity impairment in non-malignant chronic pain patients. *European Journal of Health Economics*, 10, 5-13. doi: 10.1007/s10198-008-0096-3
- Kuijer, R.G., Buunk, B.P., & Ybema, J.F. (2001). Are equity concerns important in the intimate relationship when one partner of a couple has cancer? *Social Psychology Quarterly*, 64, 267-282. doi : 10.2307/3090116
- Kuijer, R.G., Ybema, J.F., Buunk, B.P., De Jong, G.M., Thijs-Boer, F., & Sanderman, R. (2000). Active engagement, protective buffering, and overprotection: Three ways of giving support by intimate partners of patients with cancer. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19, 256-275. doi: 10.1521/jscp.2000.19.2.256
- Kunce, L.J., & Shaver, P.R. (1994). An attachment-theoretical approach to caregiving in romantic relationships. Dans K. Bartholomew & D. Perlman (Éds.), *Advances in personal relationships* (pp.205-237). London, UK: Kingsley.
- Lahey, B., & Orehek, E. (2011). Relational regulation theory: A new approach to explain the link between perceived social support and mental health. *Psychological Review*, 118, 482-495. doi : 10.1037/a0023477
- Lanza, A.F., Cameron, A.E., & Revenson, T.A. (1995). Perceptions of helpful and unhelpful support among married individuals with rheumatic diseases. *Psychology and Health*, 10, 449-462. doi: 10.1080/08870449508401964
- Larkin, M., Eatough, V., & Osborn, M. (2011). Interpretative phenomenological analysis and embodied, active, situated cognition. *Theory and Psychology*, 21, 318-337. doi: 10.1177/0959354310377544

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

- Lavergne, M.R., Cole, D.C., Kerr, K., & Marshall, L. M. (2010). Functional impairment in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and multiple chemical sensitivity. *Canadian Family Physician*, 56, e57-e65. Récupéré au <http://www.cfp.ca.proxy.bib.uottawa.ca>.
- Leake, R., Friend, R., & Wadhwa, N. (1999). Improving adjustment to chronic illness through strategic self-presentation: An experimental study on a renal dialysis unit. *Health Psychology*, 18, 54-62. doi : 10.1037/0278-6133.18.1.54
- Le collège des médecins de famille du Canada (2010). Defining competence for the purposes of certification by the College of Family Physicians of Canada: The evaluation objectives in family medicine. Récupéré au <http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Education/Defining%20Competence%20Complete%20Document%20bookmarked.pdf>
- Leonard, M.T., & Cano, A. (2006). Pain affects spouses too: Personal experience with pain and catastrophizing as correlates of spouse distress. *Pain*, 126, 139-146. doi : 10.1016/j.pain.2006.06.022
- Leonard, M.T., Cano, A., & Johansen, A.B. (2006). Chronic pain in a couples context: A review and integration of theoretical models and empirical evidence. *The Journal of Pain*, 7, 377-390. doi : 10.1016/j.jpain.2006.01.442
- Leonard, A.J., Roesner, N., Porter, N., Parenti, B., Mortensen, J., & Till, L. (2010). Provision of social support to individuals with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Psychology*, 66, 249-258. doi : 10.1002/jclp.20648
- Lyons, A.C. (2011). Advancing and extending qualitative research in health psychology. *Health Psychology Review*, 5, 1-8. doi : 10.1080/17437199.2010.544638

- Maisel, N.C., & Gable, S.L. (2009). The paradox of received social support: The importance of responsiveness. *Psychological Science*, 20, 928-932. doi : 10.1111/j.1467-9280.2009.02388.x
- Manne, S., Ostroff, J., Sherman, M., Heyman, R.E., Ross, S., & Fox, K. (2004). Couples' support-related communication, psychological distress and relationship satisfaction among women with early stage breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72, 660-670. doi : 10.1037/0022-006X.72.4.660
- Martinez, M.P., Miro, E., Sanchez, A.I., Mundo, A., & Martinez, E. (2012). Understanding the relationship between attachment style, pain appraisal and illness behavior in women. *Scandinavian Journal of Psychology*, 53, 54-63. doi : 10.1111/j.1467-9450.2011.00925.x
- Martire, L.M., Stephens, M.A.P., Druley, J.A., & Wojno, W.C. (2002). Negative reactions to received spousal care: Predictors and consequences of miscarried support. *Health Psychology*, 21, 167-176. doi : 10.1037//0278-6133.21.2.167
- Martire, L.M., Stephens, M.A.P., & Schulz, R. (2011). Independence centrality as a moderator of the effects of spousal support on patient well-being and physical functioning. *Health Psychology*, 30, 651-655. doi : 10.1037/a0023006
- Marvin, R., Cooper, G., Hoffman, K. & Powell, B. (2002). The Circle of Security project: Attachment-based intervention with caregiver-pre-school child dyads. *Attachment & Human Development*, 4, 107-124. doi: 10.1080/14616730252982491
- Masheb, R.M., Brondolo, E., & Kerns, R.D. (2002). A multidimensional, case-control study of women with self-identified chronic vulvar pain. *Pain Medicine*, 3, 253-256. doi : 10.1046/j.1526-4637.2002.02032.x

- Masters, K.S., Stillman, A.M., & Spielmans, G.I. (2007). Specificity of social support for back pain patients: Do patients care who provides what? *Journal of Behavioural Medicine*, 30, 11-20. doi : 10.1007/s10865-006-9078-z
- Maunder, R.G., Panzer, A., Viljoen, M., Owen, J., Human, S., & Hunter, J.J. (2006). Physicians' difficulty with emergency department patients is related to patients' attachment style. *Social Science & Medicine*, 63, 552-562. doi : 10.1016/j.socscimed.2006.01.001
- Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2011). Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus: A literature review. *Lupus*, 20, 1117-1125. doi : 10.1177/0961203311412994
- McCracken, L.M. & Eccleston, C. (2003). Coping or acceptance: what to do about chronic pain? *Pain*, 105, 197-204. doi : 10.1016/S0304-3959(03)00202-1
- McWilliams, L.A., & Asmundson, G.I.G. (2007). The relationship of adult attachment dimensions to pain-related fear, hypervigilance, and catastrophizing. *Pain*, 122, 27-34. doi : 10.1016/j.pain.2006.07.020
- McWilliams, L.A., Cox, B.J., & Enns, M.W. (2000). Impact of adult attachment styles on pain and disability associated with arthritis in a nationally representative sample. *Clinical Journal of Pain*, 16, 360-364. doi : 10.1097/00002508-200012000-00014
- McWilliams, L.A., & Holmberg, D. (2010). Adult attachment and pain catastrophizing for self and significant other. *Pain*, 149, 278-283. doi : 10.1016/j.pain.2010.02.019
- Meredith, P.J., Ownsworth, T., & Strong, J. (2008). A review of the evidence linking adult attachment theory and chronic pain: presenting a conceptual model. *Clinical Psychology Review*, 28, 407-429. doi: 10.1016/j.cpr.2007.07.009

Meredith, P.J., Strong, J., & Feeney, J.A. (2006). Adult attachment, anxiety, and pain self-efficacy as predictors of pain intensity and disability. *Pain*, 123, 146-154. doi :

10.1016/j.pain.2006.02.025

Meredith, P.J., Strong, J., & Feeney, J.A. (2007). Adult attachment variables predict depression before and after treatment for chronic pain. *European Journal of Pain*, 11, 164-170. doi : 10.1016/j.ejpain.2006.01.004

Merz, E.L., Malcarne, V.L., Hansdottir, I., Furst, D.E., Clements, P.J., & Weisman, M.H. (2009). A longitudinal analysis of humor coping and quality of life in systemic sclerosis. *Psychology, Health and Medicine*, 14, 553-566. doi:

10.1080/13548500903111798

Mikail, S.F., Henderson, P.R., & Tasca, G.A. (1994). An interpersonally based model of chronic pain: an application of attachment theory. *Clinical Psychology Review*, 14, 1-16. doi: 10.1016/0272-7358(94)90045-0

Mikulincer, M., & Florian, V. (1998). The relationship between adult attachment styles and emotional and cognitive reactions to stressful events. Dans J. A. Simpson & W. S. Rholes (Eds.), *Attachment theory and close relationships* (pp. 143–165). New York, NY : Guilford Press.

Mikulincer, M. & Shaver, P.R. (2007). *Attachment in Adulthood: Structure, Dynamics and Change*. New York : The Guilford Press.

Miller, D., & Brown, J.L. (2005). Marital interactions in the process of dietary change for Type 2 diabetes. *Journal of Nutrition, Education and Behavior*, 37, 226-234. doi :

10.1016/S1499-4046(06)60276-5

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

- Miro, E., Martinez, M.P., Sanchez, A.I., Prados, G., & Medina, A. (2011). When is pain related to emotional distress and daily functioning in fibromyalgia syndrome? The mediating roles of self-efficacy and sleep quality. *British Journal of Health Psychology*, 16, 799-814. doi : 10.1111/j.2044-8287.2011.02016.x
- Morea, J.M., Friend, R., & Bennett, R.M. (2008). Conceptualizing and measuring illness self-concept: A comparison with self-esteem and optimism in predicting fibromyalgia adjustment. *Research in Nursing & Health*, 31, 563-575. doi : 10.1002/nur.20294
- Murphy, L.B., Sacks, J.J., Brady, T.J., Hootman, J.M., & Chapman, D.P. (2012). Anxiety and depression among US adults with arthritis: Prevalence and correlates. *Arthritis Care and Research*, 64, 968-976. doi: 10.1002/acr.21685
- Murtagh, F.E.M., Addington-Hall, J., & Higginson, I.J. (2007). The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: A systematic review. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14, 82-99. doi: 10.1053/j.ackd.2006.10.001
- Nausheen, B., Gidron, Y., Peveler, R., & Moss-Morris, R. (2009). Social support and cancer progression : A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 67, 403-415. doi: 10.1016/j.jpsychores.2008.12.012
- Nelson, P.J. & Tucker, S. (2006). Developing an intervention to alter catastrophizing in persons with fibromyalgia. *Orthopaedic Nursing*, 2, 205-214. Récupéré au <http://search.proquest.com.proxy.bib.uottawa.ca/docview/195963385?accountid=14701>
- Newton-John, T.R.O. (2002). Solicitousness and chronic pain: A critical review. *Pain Review*, 9, 7-27. doi : 10.1191/0968130202pr186ra

- Newton-John, T.R., & Williams, A.C. (2006). Chronic pain couples: Perceived marital interactions and pain behaviours. *Pain*, 123, 53-63. doi : 10.1016/j.pain.2006.02.009
- Ohayon, M.M. & Schatzberg, A.F. (2003). Using chronic pain to predict depressive morbidity in the general public. *Archives of General Psychiatry*, 60, 39-47.
- Organisation mondiale de la santé (2010). Plan d'action 2008-2013 pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non-transmissibles. Genève, Suisse : Auteur.
- Osborn, M., & Smith, J.A. (2006). Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: An interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 216-222. doi : 10.1111/j.1471-6712.2006.00399.x
- Oyserman, D. (2004). Self-concept and identity. Dans M.B. Brewer & M. Hewstone (dir.) *Self and social identity* (p. 5-24). Malden, MA: Blackwell Publishing.
- Pergolizzi, J., Ahlbeck, K., Aldington, D., Alon, E., Collett, B., Coluzzi, F., ... Varrassi, G. (2012). The chronic pain conundrum: Should we change from relying on past history to assessing prognostic factors? *Current Medical Research and Opinion*, 28, 249-256. doi: 10.1185/03007995.2011.651525
- Pence, L.B., Thorn, B.E., Jensen, M.P., & Romano, J.M. (2008). Examination of perceived spouse responses to patient well and pain behavior in patients with headache. *Clinical Journal of Pain*, 24, 654-661. doi : 10.1097/AJP.0b013e31817708ea
- Penwell, L.M., & Larkin, K.T. (2010). Social support and risk for cardiovascular disease and cancer: A qualitative review examining the role of inflammatory processes. *Health Psychology Review*, 4, 42-55. doi: 10.1080/17437190903427546
- Pietromonaco, P.R., Uchino, B., & Dunkel Schetter, C. (2013). Close relationship

processes and health : Implications of attachment theory for health and disease.

*Health Psychology*, 32, 499-513. doi : 10.1037/a0029349

Pincus, T., & Morley, S. (2001). Cognitive-processing bias in chronic pain: A review and integration. *Psychological Bulletin*, 127, 238-249. doi : 10.1037//0033-2909.127.5.599

Porter, L.S., Keefe, F.J., Davis, D., Rumble, M., Scipio, C., & Garst, J. (2012). Attachment styles in patients with lung cancer and their spouses: Associations with patient and spouse adjustment. *Support Care Cancer*, 20, 2459-2466. doi : 10.1007/s00520-011-1367-6

Rasu, R.S., Sohraby, R., Cunningham, L., & Knell, M.E. (2013). Assessing chronic pain treatment practices and evaluating adherence to chronic pain clinical guidelines in outpatient practices in the United States. *American Pain Society*, 14, 568-578. doi: 10.1016/j.jpain.2013.01.425

Redinbaugh, E.M., Baum, A., De Moss, C., Fello, M., & Arnold, R. (2002). Factors associated with the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23, 31-38. doi : 10.1016/S0885-3924(01)00372-4

Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring the lived experience. *The Psychologist*, 18, 20-23. Récupéré au [http://www.thepsychologist.org.uk/archive/archive\\_home.cfm?volumeID=18&editionID=114&ArticleID=798](http://www.thepsychologist.org.uk/archive/archive_home.cfm?volumeID=18&editionID=114&ArticleID=798)

- Ricard, N.C., Beaudry, S.G., & Pelletier, L.G. (2012). Lovers with happy feet: The interdependence of relationship and activity factors for individuals dancing with a romantic partner. *Journal of Applied Social Psychology*, 42, 939-963. doi : 10.1111/j.1559-1816.2011.00835.x
- Richardson, J.C., Ong, B.N., & Sim, J. (2007). Experiencing chronic widespread pain in a family context: Giving and receiving practical and emotional support. *Sociology of Health and Illness*, 29, 347-365. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.00496.x
- Rodin, G., Walsh, A., Zimmermann, C., Gagliese, L., Jones, J., Shepherd, F.A., ... Mikulincer, M. (2007). The contribution of attachment security and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology*, 16, 1080-1091. doi : 002/pon.1186
- Romano, J.M., Jensen, M.P., Schmalings, K.B., Hops, H., & Buchwald, D.S. (2009). Illness behaviors in patients with unexplained chronic fatigue are associated with significant other responses. *Journal of Behavioral Medicine*, 32, 559-569. doi : 10.1007/s10865-009-9234-3
- Rook, K.S., August, K.J., Stephens, M.A.P., & Franks, M.M. (2011). When does spousal social control provoke negative reactions in the context of chronic illness? The pivotal role of patients' expectations. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28, 772-789. doi : 10.1177/0265407510391335
- Roy, R. (1985). The interactional perspective of pain behavior in marriage. *International Journal of Family Therapy*, 7, 271-283. doi : 10.1007/BF00924028

Scascighini, L., Toma, V., Dober-Spielmann, S., & Sprott, H. (2008). Multidisciplinary treatment for chronic pain: A systematic review of interventions and outcomes.

*Rheumatology*, 47, 670-678. doi : 10.1093/rheumatology/ken021

Scharfe, E., & Cole, V. (2006). Stability and change of attachment representations during emerging adulthood: An examination of mediators and moderators of change.

*Personal Relationships*, 13, 363-374. doi : 10.1111/j.1475-6811.2006.00123.x

Schokker, M.C., Links, T.P., Luttik, M.L., & Hagedoorn, M. (2010). The association

between regulatory focus and distress in patients with chronic disease: The moderating role of partner support. *British Journal of Health Psychology*, 15, 63-78.

doi : 10.1348/135910709X429091

Silverstein, L.B., & Auerbach, C.F. (2008). Using qualitative research to develop culturally competent evidence-based practice. *American Psychologist*, 64, 274-275. doi :

10.1037/a0015439

Simpson, J.A., Winterheld, H.A., Rholes, W.S., & Orina, M.M. (2007). Working models of attachment and reactions to different forms of caregiving from romantic partners.

*Journal of Personality and Social Psychology*, 93, 466-477. doi : 10.1037/0022-3514.93.3.466

Smith, J.A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis.

*Health Psychology Review*, 5, 9-27. doi: 10.1080/17437199.2010.510659

Smith, J.A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis:*

*Theory, Method and Research*. Los Angeles, CA : Sage.

Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. Dans J.A.

Smith (dir.), *Qualitative psychology : A practical guide to research methods* (pp. 51-80). New York, NY : Guilford Press.

Smith, J.A., & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology and Health*, 22, 517-534. doi: 10.1080/14768320600941756

Smith, B.H., Torrance, N., Bennett, M.I., & Lee, A.J. (2007). Health and quality of life associated with chronic pain of predominantly neuropathic origin in the community. *Clinical Journal of Pain*, 23, 143-149. doi : 10.1097/01.ajp.0000210956.31997.89

Snelgrove, S., Edwards, S., & Liossi, C. (2013). A longitudinal study of patients' experiences of chronic low back pain using interpretative phenomenological analysis: Changes and consistencies. *Psychology & Health*, 28, 121-138. doi : 10.1080/08870446.2011.630734

Snelgrove, S., & Liossi, C. (2009). An interpretative phenomenological analysis of living with chronic low back pain. *British Journal of Health Psychology*, 14, 735-749. doi : 10.1348/135910709X402612

Snippe, E., Maters, G.A., Wempe, J.B., Hagedoorn, M., & Sanderman, R. (2012).

Discrepancies between patients' and partners' perceptions of unsupportive behavior in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Family Psychology*, 26, 464-469. doi: 10.1037/a0028333

- Sol, B.G.M., van der Graaf, Y., Goessens, B.M.B., & Visseren, F.L.J. (2009). Social support and change in vascular risk factors in patients with clinical manifestations of vascular diseases. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 137-143. doi : 10.1016/j.ejcnurse.2008.10.005
- Soo, H., Burney, S., & Basten, C. (2009). The role of rumination in affective distress in people with a chronic physical illness: A review of the literature and theoretical formulation. *Journal of Health Psychology*, 14, 956-966. doi: 10.1177/1359105309341204
- Steverink, N., Westerhof, G.J., Bode, C., & Dittmann-Kohli, F. (2001). The personal experience of aging, individual resources and subjective well-being. *Journal of Gerontology – Psychological Sciences*, 56, 364 – 373. Récupéré au <http://psychsocgerontology.oxfordjournals.org.proxy.bib.uottawa.ca/content/56/6/P364.full.pdf+html>
- Stewart, M., Brown, J.B., Donner, A., McWhinney, I.R. Oates, J., Weston, W.W. & Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal of Family Practice*, 48,796-804. Récupéré au <http://web.ebscohost.com.proxy.bib.uottawa.ca>
- Strom, J.L., & Egede, L.E. (2012). The impact of social support on outcomes in adult patients with Type 2 diabetes: A systematic review. *Current Diabetes Reports*, 12, 769-781. doi : 10.1007/s11892-012-0317-0
- Sullivan, M.Thorn, B., Haythornthwaite, J., Keefe, F., Martin, M., Bradley, L., & Lefebvre, J. (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clinical Journal of Pain*, 17, 52-64. doi : 10.1097/00002508-200103000-00008

- Tait, R.C. (2008). Empathy: Necessary for effective pain management? *Current Pain and Headache Reports*, 12, 108-112. doi : 10.1007/s11916-008-0021-6
- Tangney, J.P. (1991). Moral affect : The good, the bad, and the ugly. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 598-607. doi: 10.1037/0022-3514.61.4.598
- Tay, L., Tan, K., Diener, E., & Gonzalez, E. (2013). Social relations, health behaviors, and health outcomes: A survey and synthesis. *Applied Psychology – Health and Well-Being*, 5, 28-78. doi: 10.1111/aphw.12000
- Tesfaye, S., Boulton, A.J.M., Dyck, P.J., Freeman, R., Horowitz, M., Kempler, P., ... Valensi, P. (2010). Diabetic neuropathies: Update on definitions, diagnostic criteria, estimation of severity, and treatments. *Diabetes Care*, 33, 2285-2293. doi : 10.2337/dc10-1303
- Tice, D.M. (1992). Self-concept change and self-presentation : The looking glass self is also a magnifying glass. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 435-451. doi: 10.1037//0022-3514.63.3.435
- Tul, Y., Unruh, A., & Dick, B.D. (2011). Yoga for chronic pain management : A qualitative exploration. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 435-443. doi : 10.1111/j.1471-6712.2010.00842.x
- Uchino, B.N. (2006). Social support and health: A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 29, 377-387. doi : 10.1007/s10865-006-9056-5

- Uchino, B. N. (2009). Understanding the links between social support and physical health: A lifespan perspective with emphasis on the separability of perceived and received support. *Perspectives in Psychological Science*, 4, 236-255. doi : 10.1111/j.1745-6924.2009.01122.x
- Uchino, B.N., Kiecolt-Glaser, J.K., & Cacioppo, J.T. (1992). Age-related changes in cardiovascular response as a function of a chronic stressor and social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 839-846. doi: 10.1037/0022-3514.63.5.839
- Unruh, A.M. (1996). Gender variations in clinical pain experience. *Pain*, 65, 123-167. doi: 10.1016/0304-3959(95)00214-6
- van't Land, H., Verdurmen, J., ten Have, M., van Dorsselaer, S., Beekman, A., & de Graaf, R. (2010). The association between arthritis and psychiatric disorders; results from a longitudinal population-based study. *Journal of Psychosomatic Research*, 68, 187-193. doi : 10.1016/j.jpsychores.2009.05.011
- Von Korff, M., Crane, P., Lane, M., Miglioretti, D.L., Simon, G., Saunders, K., ... Kessler, R.C. (2005). Chronic spinal pain and physical-mental comorbidity in the United States: Results from the national comorbidity survey replication. *Pain*, 113, 331-339. doi : 10.1016/j.pain.2004.11.010
- Von Korff, M., Dworkin, S.F., & Le Resche, L. (1990). Graded chronic pain status: an epidemiologic evaluation. *Pain*, 40, 279-291. Récupéré au <http://www.sciencedirect.com.proxy.bib.uottawa.ca/science/journal/03043959>
- Von Korff, M., & Miglioretti, D.L. (2005). A prognostic approach to defining chronic pain. *Pain*, 117, 304-313. doi : 10.1016/j.pain.2005.06.017

- Von Korff, M., Ormel, J., Keefe, F.J., & Dworkin, S.F. (1992). Grading the severity of chronic pain. *Pain*, 50, 133-149. doi : 10.1016/0304-3959(92)90154-4
- Wagner, F., Janzen, B., Tkachuk, G., Lavery, W., & Woods, M. (2011). An evaluation of the long-term treatment outcomes of an interdisciplinary chronic pain centre program. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 19, 134-143. doi : 10.3109/10582452.2011.582985
- Wahl, A.K., Rustoen, T., Rokne, B., Lerdal, A., Knudsen, O., Miaskowski, C., & Moum, T. (2009). The complexity of the relationship between chronic pain and quality of life: A study of the general Norwegian population. *Quality of Life Research*, 18, 971-980. doi: 10.1007/s11136-009-9515-x
- Warwick, R., Joseph, S., Cordle, C., & Ashworth, P. (2004). Social support for women with chronic pelvic pain: What is helpful from whom? *Psychology and Health*, 19, 117-134. doi: 10.1080/08870440310001613482
- Waxman, S.E., Tripp, D.A., & Flamenbaum, R. (2008). The mediating role of depression and negative partner responses in chronic low back pain and relationship satisfaction. *The Journal of Pain*, 9, 434-442. doi : 10.1016/j.jpain.2007.12.007
- Westerhof, G.J., Whitbourne, S.K., & Freeman, G.P. (2011). The aging self in a cultural context: The relation of conceptions of aging to identity processes and self-esteem in the United States and the Netherlands. *Journals of Gerontology: Series B*, 53-60. doi: 10.1093/geronb/gbr075
- Wilson, I.B., & Cleary, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *Journal of the American Medical Association*, 273, 59-65. doi: 10.1001/jama.273.1.59

- Wright, D.L., & Aquilino, W.S. (1998). Influence of emotional support exchange in marriage on caregiving wives' burden and marital satisfaction. *Family Relations*, 47, 195-204. doi : 10.2307/585624
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15, 215-228. doi : 10.1080/08870440008400302
- Ybema, J.F., Kuijer, R.G., Buunk, B.P., DeJong, G.M., & Sanderman, R. (2001). Depression and perceptions of inequity among couples facing cancer. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27, 3-13. doi : 10.1177/0146167201271001
- Zhao, F.L., Yue, M., Yang, H., Wang, T., Wu, J.H., & Li, S.C. (2010). Health-related quality of life in Chinese patients with chronic prostatitis/chronic pelvic pain syndrome. *Quality of Life Research*, 19, 1273-1283. doi : 10.1007/s11136-010-9697-2

**Annexe A**

Tableau 1.

*Caractéristiques démographiques des participantes*

| Nom      | Âge    | Maladie chronique                            | Années depuis diagnostic | État matrimonial/Conjoint | Éducation          | Statut occupationnel | Enfants              |
|----------|--------|----------------------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------|----------------------|----------------------|
| Karine   | 32 ans | Fibromyalgie et lupus érythémateux disséminé | 11                       | Conjoint de fait/Éric     | Diplôme collégial  | Régime d'invalidité  | Aucuns               |
| Josée    | 40 ans | Spondylolisthésis                            | 8                        | Séparée/Luc               | Baccalauréat       | Régime d'invalidité  | 1 garçon             |
| Nancy    | 62 ans | Syndrome algique myofascial                  | 11                       | Mariée/Charles            | Baccalauréat       | Retraite précoce     | 2 garçons            |
| Sonia    | 64 ans | Polymyalgie rhumatismale                     | 2                        | Mariée/Claude             | Diplôme secondaire | Retraite             | 1 fille              |
| Huguette | 66 ans | Fibromyalgie/Varices                         | 12                       | Mariée/Philippe           | Diplôme secondaire | Femme au foyer       | 2 garçons et 1 fille |

**Annexe B**

**Entrevue semi-structurée**

*Le texte en italique servira d'indice afin d'inviter l'individu à apporter plus de détails à sa réponse précédente.*

- 1) Parlez-moi de la place que prend le/la/l' \_\_\_\_\_ (condition chronique) dans votre vie présentement?

*Depuis combien de temps vivez-vous avec cette condition? Quelles limitations y sont associées?*

- 2) Parlez-moi de la douleur associée à votre condition?

*Qu'est-ce qui arrive lorsque vous ressentez la douleur? Comment vous sentez vous? Que faites-vous?*

- 3) Décrivez-moi un moment récent, lorsque vous étiez seul/e et particulièrement au courant (sensible) de la douleur associée à votre condition?

*Que faisiez-vous? Comment vous sentiez-vous? Qu'avez-vous fait?*

- 4) Décrivez-moi une situation semblable, c'est-à-dire où vous étiez particulièrement au courant de la douleur associée à votre condition, et que votre partenaire était présent physiquement?

*Que faisiez-vous? Comment vous sentiez vous? Qu'avez-vous fait? Qu'a-t-il fait?*

- 5) Comment s'est terminée cette situation?

*Qu'est-ce qui s'est passé? Comment vous vous-êtes sentis quelques heures plus tard?*

- 6) Aujourd'hui, en se rappelant cette situation, que diriez-vous vous a aidé? Qu'est-ce qui vous a nui?

*Physiquement? Émotionnellement?*

- 7) Parfois, les gens qui nous sont les plus proches peuvent faire ou dire des choses qui nous rendent tristes, enragés, déçus; et ce, malgré leurs meilleures intentions. Depuis que vous avez commencé à avoir de la douleur, qu'est-ce qui vous a attristé, enragé ou importuné de la part de \_\_\_\_\_ (partenaire)?

## PERCEPTION DU SOUTIEN CONTEXTE DOULEUR CHRONIQUE

*Qu'est-ce qu'il a dit/fait?*

- 8) Depuis que vous avez commencé à avoir de la douleur, qu'est-ce qui vous a le plus aidé de la part de \_\_\_\_\_ (partenaire)?

*Qu'est-ce qu'il a dit/fait?*

- 9) Décrivez-moi votre relation avec \_\_\_\_\_ (partenaire)?

*Depuis combien de temps vous connaissez vous? Comme couple, quelles sont vos forces et vos faiblesses?*

- 10) Chaque relation doit subir à des hauts et des bas. Pour votre couple, quelle est la différence entre les moments les plus joyeux/heureux/plaisants et les moments les plus difficiles/tristes/enrageants?

*Comment décririez-vous les moments heureux? Tristes? Difficiles? Faciles? Etc.*

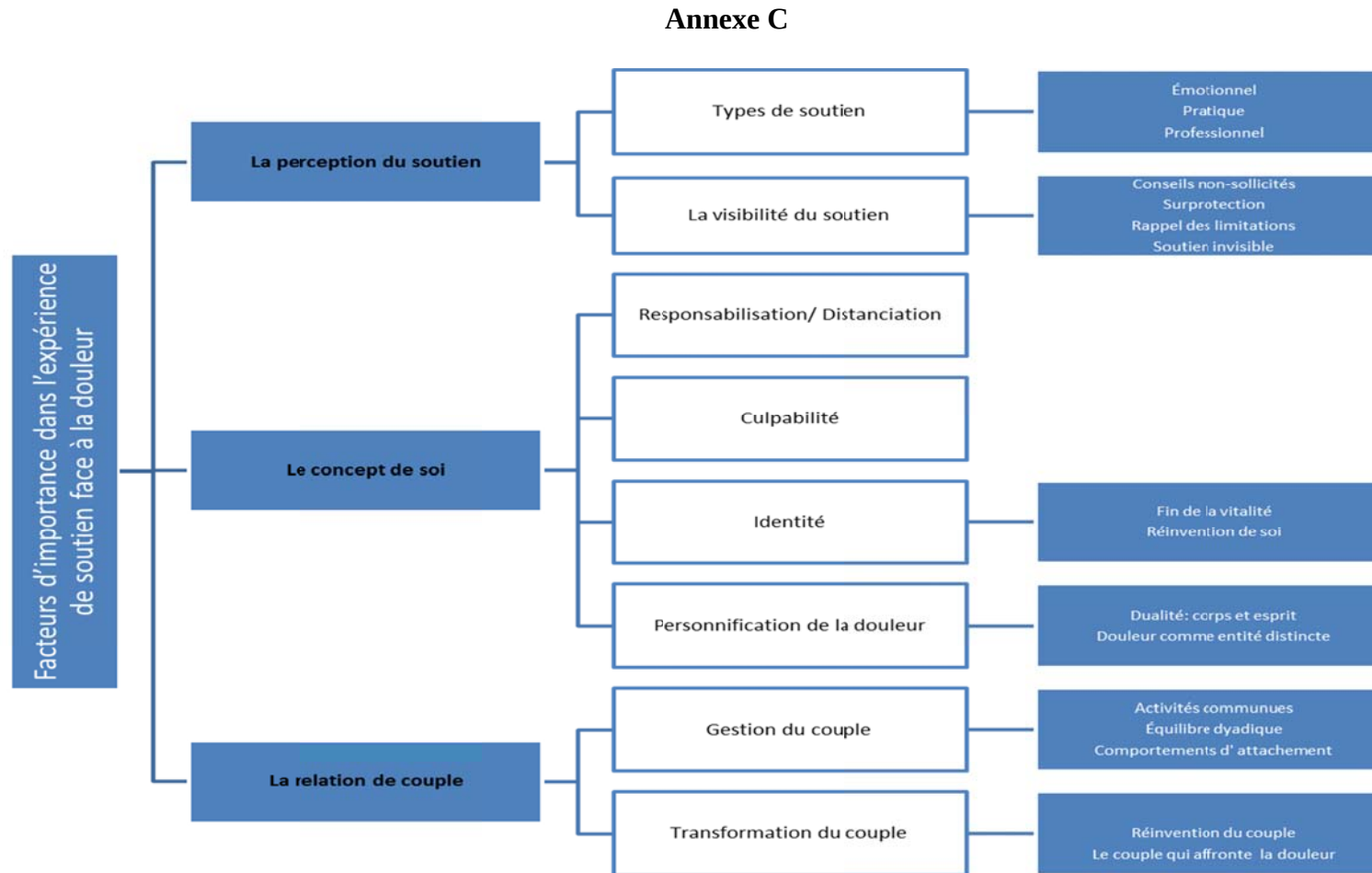


Figure 1. Visualisation des thèmes superordonnés, des sous-thèmes et des mini-thèmes émergents suite aux analyses qualitative