

PROCESSUS D'ADAPTATION A LA MALADIE CHEZ DES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME D'IMMUNODÉFICIENCE ACQUISE

José K. Côté et M.-Fabienne Fortin

Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) constitue un problème de santé publique international d'une ampleur exceptionnelle. Il est en quelque sorte le fléau de cette fin du 20^e siècle. Ce syndrome est la manifestation la plus évoluée et la plus sévère de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Il consiste en l'effondrement du système immunitaire, lequel se traduit cliniquement chez la personne atteinte par des infections opportunistes et souvent par des atteintes tumorales, notamment le sarcome de Kaposi. Outre ces manifestations physiques, le SIDA a des répercussions profondes sur l'équilibre psycho-social des personnes atteintes, d'où l'importance d'étudier leur processus d'adaptation à la maladie.

L'absence de traitement curatif et le sombre pronostic associé à cette maladie suscitent chez les personnes atteintes, des sentiments intenses d'anxiété, de peur, de colère, de tristesse, d'impuissance et de désespoir (Korniewicz, O'Brien & Larson, 1990; Nyamathi & Van Servellen, 1989). L'impact psychosocial de cette affection mortelle se caractérise surtout par des pertes catastrophiques pour la personne: perte de sa santé et de ses fonctions corporelles; atteintes des éléments inhérents à sa personnalité; destruction de son tissu social (relations, travail, ressources financières) (Clark, Curley, Hughes & James, 1988; Govoni, 1988; Korniewicz, O'Brien & Larson, 1990). Ces atteintes perturbent profondément l'intégrité psychologique de l'être éprouvé (Di Pasquale, 1990; Nyamathi & Van Servellen, 1989; Van Servellen, Nyamathi & Mannion, 1989). A cette détresse psychologique s'ajoute l'isolement de la personne (Flaskerud, 1987; McGough, 1990; Ross & Rosser, 1988). En effet, la peur incontrôlée et démesurée entretenue au

José K. Côté, R.N., M.Sc. est étudiante au doctorat à l'École des sciences infirmières, à l'Université McGill, à Montréal. M.-Fabienne Fortin, R.N., Ph.D. est Professeure titulaire, à la Faculté des sciences infirmières, à l'Université de Montréal.

sein de la société à l'égard du SIDA et la stigmatisation de différents groupes (homosexuels, toxicomanes, prostitués) contribuent à isoler les personnes atteintes du SIDA (Fuller, Geis & Rush, 1988; McGough, 1990).

Actuellement, si le diagnostic du SIDA appelle la mort biologique à plus ou moins brève échéance, il signifie, dans l'immédiat, une mort psychologique et émotionnelle pour les personnes qui en sont atteintes. Étant donné l'inexorabilité de la maladie, il semble essentiel de promouvoir le bien-être des personnes atteintes tout au long des stades évolutifs de la maladie. L'étude des facettes psychosociales présentée ici constitue un préalable au développement d'interventions de soins appropriés à cette clientèle.

Cadre théorique

Afin de cerner le processus d'adaptation à la maladie de personnes atteintes du SIDA, le modèle d'adaptation psychosociale de Craig et Edwards (1983) a été utilisé comme cadre de référence. Ces auteurs (1983) se sont inspirées des travaux de Lazarus (1966, 1976) et de ses collaborateurs (Cohen & Lazarus, 1979, 1983; Lazarus & Folkman, 1984), portant sur le stress et le coping. La théorie de Lazarus (1966, 1976) concernant le processus cognitif et son influence sur la façon dont les personnes font face au stress, constitue l'élément central du modèle d'adaptation de Craig et Edwards (1983). Le choix de ce modèle repose sur les implications cliniques, propres au champ d'exercice de l'infirmière, qui en découlent.

D'après Craig et Edwards (1983), l'assaut et la progression de la maladie portent atteinte à l'intégrité psychosociale de la personne et font appel à une démarche d'adaptation. C'est au moyen des processus cognitifs d'appréciation et de réappréciation que la personne chemine vers l'atteinte d'un niveau d'adaptation. Lors de l'appréciation cognitive primaire, la personne porte un jugement quant à la sévérité des pertes subies, tandis qu'au niveau de l'appréciation cognitive secondaire, elle procède à l'estimation personnelle de ses stratégies adaptatives disponibles. Les stratégies utilisées pour composer avec les pertes éprouvées s'avèrent être un déterminant critique du bien-être psychologique de la personne.

L'infirmière agit comme facilitateur dans le processus d'adaptation à la maladie d'une personne et des interventions spécifiques relevant de ses compétences sont requises, notamment: (a) assister la personne dans la réalisation d'une appréciation cognitive primaire réaliste de la situation; (b) assister la personne dans l'identification de tâches adaptatives les plus appropriées; (c) faciliter le développement et l'utilisation de stratégies adaptatives.

Le modèle d'adaptation psycho-sociale de Craig et Edwards (1983) propose une structure logique et abstraite des concepts pertinents à l'étude du processus d'adaptation à la maladie des personnes atteintes du SIDA. Le schéma qui suit présente les variables de l'étude et leurs interrelations.

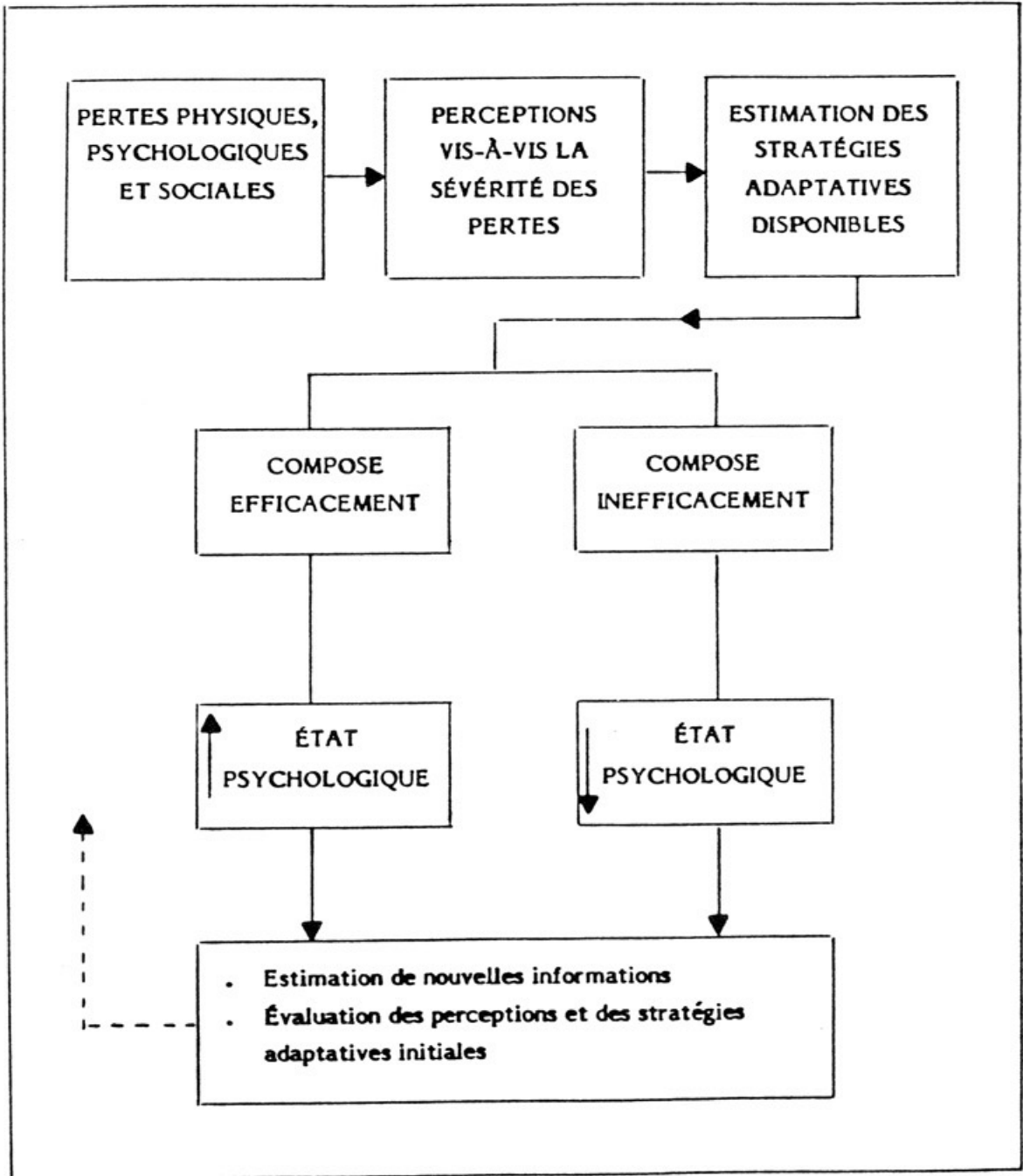


Figure 1
Schéma des variables

Questions de recherche

Quelles sont les perceptions de personnes atteintes du SIDA à l'égard de la sévérité des pertes éprouvées?

Quelles sont les stratégies adaptatives utilisées par les personnes atteintes du SIDA?

Existe-t-il une relation entre la sévérité des pertes éprouvées et les stratégies adaptatives utilisées?

Existe-t-il une relation entre les stratégies adaptatives utilisées et l'état psychologique de personnes atteintes du SIDA?

Existe-t-il une relation entre le stade d'évolution de la maladie et (a) la sévérité des pertes éprouvées, (b) les stratégies adaptatives utilisées et (c) l'état psychologique des sujets?

Méthodes

Un échantillonnage de convenance a été utilisé dans cette étude compte tenu du nombre restreint de personnes atteintes du SIDA. L'échantillon a été constitué de 50 hommes atteints du SIDA et présentant les manifestations du syndrome. La méthode d'échantillonnage a permis d'inclure dans l'étude des sujets hospitalisés (27) et des sujets fréquentant les cliniques externes (23) sans avoir a priori déterminé des proportions définies. Une catégorisation apparentée à celle élaborée par le groupe d'experts canadiens sur le SIDA (Degner et al., 1987) a permis de regrouper les personnes atteintes selon le stade spécifique d'évolution de la maladie. La moitié des sujets interrogés était au stade primitif de la maladie tandis que l'autre moitié était au stade progressif avancé. Le taux de participation à l'étude a été d'un peu plus de 90%.

Les instruments de mesure utilisés ont été: le questionnaire sur la sévérité des pertes éprouvées (élaboré par les auteures), la version française (Gagnon, 1988) de *Indices of Coping Responses* (Billings & Moos, 1984) et l'échelle de bien-être général (EBEG) (Kovess, Murphy, Tousignant & Fournier, 1985).

Le questionnaire "Sévérité des pertes éprouvées" visait à identifier les perceptions des personnes atteintes du SIDA quant à la sévérité des pertes éprouvées. Composé de 20 items, le questionnaire couvrait les dimensions physique, psychologique et sociale des pertes. Chaque item était mis en action au moyen de deux sous-questions; la première visait à connaître l'existence effective d'une perte et la seconde évaluait, en l'occurrence, l'intensité de la préoccupation concernant la perte éprouvée sur une échelle de Likert.

Avant d'être utilisé, le questionnaire a été vérifié par des experts au point de vue du contenu et de la pertinence des questions. Des prétests ont été

effectués auprès de personnes atteintes du SIDA présentant les mêmes caractéristiques que les sujets de l'étude. Une fois les questionnaires complétés, une analyse d'items a été effectuée afin d'établir le degré de consistance interne de chacune des sous-échelles de pertes. Il appert que l'ensemble des items, représentant les pertes physiques et les pertes psychologiques, démontre une homogénéité interne assez élevée, avec des coefficients alpha de 0,7138 et 0,6453. La sous-échelle de pertes sociales possède une consistance interne peu élevée (alpha = 0,1670). Pour cette sous-échelle, l'analyse d'items révèle l'existence de trois dimensions, soit les pertes sociales, familiales et amicales. Le nombre restreint d'items représentant chaque sous-échelle limite les analyses de consistance interne.

La version française (Gagnon, 1988) de *Indices of Coping Responses*, conçue par Billings et Moos (1984), a été utilisée pour la mesure des stratégies adaptatives. Cette échelle, composée de 32 items, a été conçue à partir d'une intégration des diverses perspectives du concept de *coping*. Ces items, représentant les réactions de coping, ont été classifiés dans un premier temps selon la méthode de coping et ensuite d'après le foyer de coping, lors de l'analyse des données. Billings et Moos (1981, 1984) se servent de la description faite par le sujet d'un événement qu'il juge stressant comme point de référence, afin de déterminer la fréquence des stratégies adaptatives utilisées. Pour les fins de cette étude, les auteures se réfèrent à la maladie, plus précisément aux pertes occasionnées par le SIDA, comme situation stressante.

En ce qui a trait à la version originale de l'échelle (1981), l'ensemble des items et les sous-catégories représentant les méthodes de coping démontrent une homogénéité interne modérée avec un coefficient alpha à 0,62. Pour ce qui est de la deuxième version de l'instrument (1984), les coefficients alpha illustrant les sous-catégories des foyers de coping sont modérés à bas (0,66 à 0,41). Selon les auteurs, le nombre restreint d'items représentant chaque catégorie expliquerait les coefficients obtenus.

Gagnon (1988) a traduit le *Indices of Coping Responses* en langue française et a procédé à une analyse factorielle. Cette analyse a révélé l'existence de deux principales dimensions, notamment les stratégies adaptatives générales et les stratégies adaptatives d'évitement qui expliquent respectivement 52,4% et 19% de la variance totale des items.

L'état psychologique du sujet a été mesuré au moyen de l'échelle de bien-être général (Kovess et al., 1985); celle-ci étant une adaptation du *General Well Being Schedule* élaborée par Dupuy (1969, 1973, 1974) et utilisée lors d'une enquête nationale aux États-Unis. L'échelle de bien-être général comporte sept paires de questions explorant le vécu subjectif des sujets. L'échelle de bien-être général (Kovess et al., 1985) a été utilisée auprès de 11 323 ménages lors de l'enquête Santé Québec 1987.

Résultats

Les caractéristiques personnelles des sujets, soit l'âge, l'ethnie, et la scolarité sont présentées au tableau 1. Le tableau 2 présente la répartition des sujets selon l'intensité de la préoccupation concernant les pertes d'ordre physique, psychologique et social.

Tableau 1

Distribution des sujets selon l'âge, l'ethnie et la scolarité (N=50)

Caractéristiques	n	%
Age		
21-30 ans	10	20
31-40 ans	20	40
41-50 ans	17	34
51-60 ans	3	6
Ethnie		
Canadiens	45	90
Haïtiens	4	8
Espagnols	1	2
Niveau de scolarité		
Secondaire	16	32
Collégial	13	26
Universitaire	16	32
Etudes graduées	5	10

A la question: Quelles sont les perceptions de personnes atteintes du SIDA à l'égard de la sévérité des pertes éprouvées?, un grand nombre de répondants ont exprimé la sévérité des pertes éprouvées en indiquant sur l'échelle de Likert qu'ils étaient modérément à excessivement préoccupés par une diminution de leurs capacités physiques (72%), par une perte de leur confort (70%) et par une perte de leurs fonctions corporelles (58%). Les résultats indiquent également que 64% des sujets ont subi un préjudice à leur apparence physique alors que 78% sont préoccupés de façon modérée à excessive par cette atteinte. Le SIDA entraîne chez 84% des sujets une diminution des activités sociales et communautaires, et 69% d'entre eux sont préoccupés de façon modérée à excessive par cette diminution. La perte de l'emploi est réelle pour 29 sujets, soit 58% de l'échantillon; parmi ceux-ci, 62% sont préoccupés de façon modérée à excessive par cet arrêt de travail.

Tableau 2

Distribution des sujets selon l'intensité de la préoccupation relative aux pertes physiques, psychologiques et sociales (N=50)

Intensité de la préoccupation	Pertes d'ordre physique, psychologique et sociale									
	Confort	Capacités physiques	Fonctions corporelles	Apparence physique	Activités sociales et communautaires	Emploi	Indépendance financière	Eloignement famille		
Il n'existe pas de perte	8 (16%)	5 (10%)	12 (24%)	18 (36%)	7 (14%)	19 (38%)	30 (60%)	34 (68%)		
Pas du tout préoccupé	2 (4%)	2 (4%)	3 (6%)	4 (8%)	6 (12%)	8 (16%)	4 (8%)	1 (2%)		
Un peu préoccupé	5 (10%)	7 (14%)	6 (12%)	3 (6%)	7 (14%)	3 (6%)	4 (8%)	-		
Modérément préoccupé	10 (20%)	8 (16%)	4 (8%)	13 (26%)	15 (30%)	6 (12%)	3 (6%)	-		
Beaucoup préoccupé	19 (38%)	24 (48%)	20 (40%)	9 (18%)	12 (24%)	8 (16%)	5 (10%)	-		
Excessivement préoccupé	6 (12%)	4 (8%)	5 (10%)	3 (6%)	2 (4%)	4 (8%)	4 (8%)	-		
Autres	-	-	-	-	1 (2%)	2 (4%)	-	15 (30%)		

Par ailleurs, 40% des sujets éprouvent une perte de l'indépendance financière. Une forte majorité de sujets (68%) ne sont pas affectés par l'éloignement d'un ou de plusieurs membres de la famille. Un fait intéressant à noter: 26% des sujets de l'échantillon n'ont pas révélé leur diagnostic aux membres de la famille.

Les types de stratégies adaptatives utilisées par les personnes atteintes du SIDA font l'objet de la deuxième question. A l'analyse des données les items (32), représentant les diverses façons de composer, ont été classifiés selon la méthode (3) de coping (active-cognitive; comportement-actif; évitement) et également selon le foyer (5) de coping (recherche d'information; analyse logique; résolution de problèmes; régulation affective; décharge émotionnelle).

La première méthode, active-cognitive, a été la plus utilisée par les sujets ($\underline{X1}=5,16$); vient ensuite la deuxième méthode, comportement-actif ($\underline{X2}=3,74$) et enfin la troisième méthode, celle de l'évitement ($\underline{X3}=1,48$). L'analyse des données selon les foyers de coping démontrent que les stratégies adaptatives orientées vers la recherche d'information ($\underline{X2}=6,06$) ont été les stratégies les plus souvent utilisées par les répondants, tandis que celles orientées vers la décharge émotionnelle ($\underline{X5}=1,90$) ont été les moins utilisées.

Des analyses de régression et de corrélation ont été effectuées afin d'explorer l'existence et la force de relations possibles entre la sévérité des pertes éprouvées et les stratégies adaptatives utilisées selon les méthodes de coping et les foyers de coping (troisième question). Le seuil de signification statistique a été fixé à $p < ,05$.

Un aperçu des relations possibles entre la sévérité des pertes éprouvées et les méthodes (3) de coping utilisées est présenté au tableau 3. L'analyse de régression a permis de constater que la sévérité des pertes physiques, psychologiques et sociales éprouvées est associée de façon statistiquement significative ($p = ,019$, $r = ,334$; $p = ,049$, $r = ,284$; $p = ,011$, $r = ,368$) à l'utilisation de stratégies d'évitement. De même, la sévérité des pertes amicales perçues est associée à l'utilisation de stratégies dites actives-cognitives ($p = ,017$, $r = ,332$).

Le tableau 4 fait état des associations possibles entre la sévérité des pertes éprouvées et les foyers (5) de coping utilisés. Le test de Fisher a fait ressortir une association statistiquement significative à $p = ,018$ entre la sévérité des pertes physiques éprouvées et l'utilisation de stratégies adaptatives orientées vers la décharge émotionnelle ($r = ,252$). Une association a aussi été constatée entre la sévérité des pertes sociales éprouvées et le recours à des stratégies de résolution de problèmes ($p = ,013$, $r = -,235$).

Tableau 3

Analyse en régression des pertes selon les stratégies adaptatives (méthodes) (N=50)

Sous-échelles de pertes	Méthodes	<u>B</u>	Corrélation simple	<u>p</u>	
Physique	1	-0,208	-0,122	,200	
	2	0,127	0,054	,430	
	3	0,334	0,334	,019	**
		$\underline{r^2}=0,144$	$\underline{F}=2,57$	$\underline{p}=,065$	
Psychologique	1	0,172	0,198	,296	
	2	0,020	0,137	,902	
	3	0,272	0,284	,049	**
		$\underline{r^2}=0,114$	$\underline{F}=1,98$	$\underline{p}=,131$	
Social	1	-0,014	0,038	,932	
	2	0,058	0,088	,721	
	3	0,363	0,368	,011	**
		$\underline{r^2}=0,138$	$\underline{F}=2,45$	$\underline{p}=,075$	
Amical	1	0,394	0,332	,017	**
	2	-0,136	0,083	,400	
	3	0,146	0,155	,295	
		$\underline{r^2}=0,142$	$\underline{F}=2,54$	$\underline{p}=,068$	

Note: 1. Active-cognitive; 2. Comportement-actif; 3. Évitement

Afin de vérifier des associations possibles entre les stratégies adaptatives utilisées et l'état psychologique (quatrième question), des analyses statistiques non-paramétriques ont été effectuées à l'aide du test de Fisher. L'état psychologique des sujets avait été mesuré préalablement à l'aide de l'échelle de bien-être général de Kovess et al. (1985). Le tableau 5 présente les relations possibles entre les stratégies adaptatives utilisées et l'état psychologique. Les résultats ont montré une association entre l'état psychologique, tel que mesuré par l'EBEG et les méthodes de coping ($p=,029$, $r=,420$). En outre, un coefficient de régression (-0,335) a indiqué une relation négative entre l'état psychologique et les stratégies orientées vers l'évitement à $p=,013$. Enfin, il existe une association statistiquement significative à $p=,048$ entre l'état psychologique et l'utilisation de stratégies orientées vers l'analyse logique ($r=,292$).

Tableau 4

Analyse en régression des pertes selon les stratégies adaptatives (foyers)
(N=50)

Sous-échelles de pertes	Foyers	<u>B</u>	Corrélation simple	<u>p</u>
Physique	1	-0,241	-0,129	,129
	2	-0,195	-0,068	,224
	3	0,008	-0,035	,960
	4	-0,004	0,067	,978
	5	0,419	0,252	,018 **
	$\underline{r^2}=0,149$	$\underline{F}=1,54$	$\underline{p}=,196$	
Psychologique	1	0,024	0,095	,882
	2	0,052	0,137	,752
	3	-0,108	-0,002	,513
	4	0,070	0,159	,674
	5	0,231	0,263	,198
	$\underline{r^2}=0,082$	$\underline{F}=0,78$	$\underline{p}=,569$	
Social	1	0,019	0,024	,899
	2	0,143	0,155	,355
	3	-0,394	-0,235	,013 **
	4	0,162	0,185	,299
	5	0,219	0,253	,191
	$\underline{r^2}=0,201$	$\underline{F}=2,21$	$\underline{p}=,070$	
Amical	1	0,157	0,266	,323
	2	-0,112	0,048	,487
	3	0,273	0,317	,092
	4	-0,002	0,126	,989
	5	0,094	0,174	,583
	$\underline{r^2}=0,139$	$\underline{F}=1,42$	$\underline{p}=,235$	

Note: 1. Analyse logique; 2. Recherche d'information; 3. Résolution de problèmes; 4. Régulation affective; 5. Décharge émotionnelle

Tableau 5
Analyse en régression de l'état psychologique (EBEG) selon les stratégies adaptatives (méthodes et foyers) (N=50)

État psychologique	Stratégies adaptatives	Corrélation		
		<u>B</u>	simple	<u>p</u>
EBEG	Méthode 1	0,271	0,232	,090
	Méthode 2	-0,036	0,070	,821
	Méthode 3	-0,347	-0,335	,013 **
	$\underline{r^2}=0,177$ $\underline{r}=0,420$	$\underline{F}=3,29$	$\underline{p}=,029$ **	
EBEG	Foyer 1	0,323	0,292	,048 **
	Foyer 2	-0,023	-0,0001	,886
	Foyer 3	0,112	0,169	,488
	Foyer 4	-0,020	0,009	,903
	Foyer 5	-0,173	-0,048	,320
	$\underline{r^2}=0,121$	$\underline{F}=1,21$	$\underline{p}=,319$	

Note: Méthode 1: Active-cognitive; Méthode 2: Comportement-actif; Méthode 3: Évitement; Foyer 1: Analyse logique; Foyer 2: Recherche d'information; Foyer 3: Résolution de problèmes; Foyer 4: Régulation affective; Foyer 5: Décharge émotionnelle

Les résultats obtenus à l'aide d'analyses de variance univariée indiquent que la sévérité des pertes sociales éprouvées est associée de façon statistiquement significative ($\underline{p}=,044$) au stade d'évolution de la maladie (cinquième question). Les sujets au stade progressif avancé de la maladie ($\underline{X}=4,44$) ont perçu plus sévèrement les pertes d'ordre social que ceux au stade primitif ($\underline{X}=2,92$). Par ailleurs, une association se dégage entre les stratégies adaptatives dites d'analyse logique et le stade d'évolution de la maladie ($\underline{p}=,018$). L'utilisation des stratégies adaptatives orientées vers l'analyse logique est plus marquée au stade primitif de la maladie ($\underline{X}=4,87$) qu'au stade progressif avancé ($\underline{X}=3,20$).

Discussion

L'échantillon de l'étude a été constitué d'adultes masculins dont la moyenne d'âge est de 39,8 ans. Selon les données du Centre fédéral sur le SIDA (1992, juillet), il s'avère que 94,7% des cas dénombrés au Canada sont des adultes masculins et une forte proportion (44%) d'entre eux sont âgés entre 30 et 39 ans. Il convient de souligner qu'il n'y a pas de distorsion majeure concernant l'âge et le sexe entre la population étudiée et les cas de SIDA notifiés par l'organisme canadien de surveillance épidémiologique. Cependant les résultats présentés ne peuvent être généralisés à l'ensemble des personnes atteintes du SIDA étant donné le nombre restreint de sujets (50) choisis de façon non aléatoire.

Les résultats de l'étude indiquent que les sujets qui ont obtenu des scores faibles sur l'échelle de bien-être général utilisent davantage des stratégies dites d'évitement. Les études de Billings et Moos (1981), ainsi que celles de Pearlin et Schooler (1978), effectuées au sein de la communauté, démontrent que l'utilisation de stratégies adaptatives centrées sur l'évitement et la décharge émotionnelle est associée à un taux supérieur de dépressions comparativement à celles orientées vers le problème. L'étude ultérieure de Billings et Moos (1984), réalisée auprès des sujets dépressifs, confirme ces données préliminaires à l'effet que les stratégies orientées vers l'évitement et la décharge émotionnelle seraient associées à des dysfonctions plus sévères. Ces résultats confirment les prédictions théoriques de plusieurs auteurs (Abramson, Seligman & Teasdale, 1978; Coyne, 1976; Lavelle, Metalsky & Coyne, 1979).

Toutefois, les observations cliniques effectuées auprès de personnes atteintes du SIDA (Menenberg, 1987; Nyamathi & Van Servellen, 1989; Ross & Rosser, 1988; Rundell, Wise & Ursano, 1986) révèlent que le déni est un mécanisme fort utile et fréquemment employé par cette clientèle. Il permet aux personnes atteintes du SIDA de mobiliser et de regrouper leurs forces, car sans le déni, ces personnes seraient facilement écrasées sous le poids des événements (Bohm, 1987; Nyamathi & Van Servellen, 1989). Par contre, l'usage abusif de déni, de la part du sidatique, peut nuire à son processus d'adaptation à la maladie et interférer à la thérapeutique proposée (Menenberg, 1987; Nyamathi & Van Servellen, 1989).

De l'avis de Cohen et Lazarus (1979), le jugement global sur la valeur d'une stratégie adaptative doit être porté avec prudence et vigilance. Ces auteurs soutiennent que cette évaluation fort complexe dépend de plusieurs facteurs, notamment du contexte, du temps, des valeurs et des perspectives. En effet, des stratégies telles que le déni et l'évitement peuvent être très efficaces ou totalement nuisibles dépendant de la durée et du moment de leur utilisation. Ces stratégies ont été associées à une diminution du taux de mortalité suite à une chirurgie coronarienne (Hackett, Cassem & Wishnie, 1968) mais elles ont été aussi associées à une diminution importante de l'assiduité au traitement médical un an plus tard compromettant ainsi sérieusement l'état de santé de ces malades (Croog, Shapiro & Levine, 1971).

Il est apparu fort important pour de nombreux auteurs et chercheurs (Andreasen & Norris, 1972; Antonovsky, 1979; Averill & Rosen, 1972; Billings & Moos, 1981; Carson, 1969; Cohen & Lazarus, 1979; Lipowski, 1970) de se pencher sur l'étude du coping comme médiateur dans la relation entre le stress de la vie quotidienne et le bien-être physique, psychologique et social. L'infirmière qui facilite le cheminement de la personne vers son adaptation à la maladie se préoccupe de la valeur des efforts déployés en vue

de composer avec la situation stressante. Cependant, il s'avère difficile d'évaluer l'efficacité d'une stratégie adaptative. Les travaux récents de Benner et Wrubel (1989) critiquent l'approche purement cartésienne utilisée jusqu'à présent pour l'étude du concept coping. Elles préconisent une approche phénoménologique afin d'explorer la signification profonde du coping au moyen des perceptions communiquées par les personnes.

Les résultats de l'étude démontrent que les sujets ont utilisé davantage des stratégies orientées vers la recherche d'information plutôt que celles centrées sur la décharge émotionnelle pour composer avec les pertes accablantes éprouvées. Chez les patients atteints de cancer, la recherche d'information est l'une des stratégies susceptibles d'alléger les sentiments d'anxiété et d'impuissance (Silberfarb & Greer, 1982) et permet, selon Hopkins (1986), de réévaluer la situation menaçante. Jusqu'à présent, peu de chercheurs se sont intéressés à l'étude de ce type de stratégie; il s'avère donc difficile d'apporter des éléments de comparaison.

Il ressort de l'étude que les sujets qui perçoivent sévèrement les pertes physiques, psychologiques et sociales entraînées par le SIDA, utilisent davantage les stratégies dites d'évitement (méthode de coping). De même, l'analyse des stratégies selon les foyers de coping démontrent que les sujets qui sont préoccupés de façon importante par les pertes d'ordre physique ont recours à des stratégies orientées vers la décharge émotionnelle. A ce sujet, Folkman et Lazarus (1984) mentionnent que la notion d'évaluation joue un rôle prépondérant; il semble que le facteur sentiment de contrôle influence grandement les réactions de coping déployées. Les épisodes de stress suscités par des problèmes de santé sont alors évalués comme étant des conditions non modifiables par la personne et devant être acceptées. Ces données sont congruentes avec celles obtenues par Cohen et Lazarus (1979), Lipowski (1970) et Moos et Tsu (1977) qui démontrent que les épisodes de stress occasionnés par des problèmes de santé étaient associés à une augmentation de stratégies orientées vers l'émotion.

Relativement aux pertes d'ordre social, les résultats de l'étude démontrent que 26% de l'échantillon n'ont pas révélé leur diagnostic aux membres de leur famille. Cette donnée est fort indicative en regard du soutien social. D'ailleurs, Lazarus et Folkman (1984) notent que les individus auront une meilleure adaptation s'ils reçoivent du soutien adéquat.

Finalement, les résultats de l'étude supportent les travaux de Craig et Edwards (1983) à l'effet que le cheminement de la personne vers son adaptation revêt un caractère cyclique et continu au cours duquel se fait une appréciation et une réappréciation constante de la situation. Les pertes entraînées par la maladie se présentent de façon subséquente, déclenchant alors une démarche d'adaptation qui se traduit par l'évaluation personnelle

de la sévérité de ces nouvelles pertes et l'estimation de nouvelles stratégies adaptatives disponibles. Ce processus a été qualifié de la façon suivante par une personne atteinte: "Les montagnes russes du SIDA". En effet, il ressort des résultats que les sujets au stade progressif-avancé de la maladie perçoivent plus sévèrement les pertes d'ordre social que ceux au stade primitif. Ces pertes relatives aux fonctions individuelles, sociales, communautaires, à l'indépendance financière et à la dépendance vis-à-vis les services de santé, sont vécues dans une phase plus avancée de la maladie où les manifestations physiques importantes du syndrome contraignent la personne à diminuer ses activités.

Quant à l'utilisation des stratégies adaptatives par les répondants, celles orientées vers l'analyse logique sont plus marquées au stade primitif de la maladie qu'au stade progressif-avancé. L'annonce d'un diagnostic relativement récent de SIDA et l'apparition d'une première infection opportuniste caractérisent le stade primitif de la maladie. A ce stade, les personnes cherchent alors à comprendre la situation, à prendre du recul face à cette situation et à examiner des éléments de solutions possibles.

Le champ des connaissances relatif au processus d'adaptation à la maladie s'enrichit par les résultats de l'étude. Les concepts de perte, de *coping*, de bien-être et d'appréciation constituent des variables clés dans l'étude de ce processus. Les auteures croient que l'ajout de variables telles que l'espoir et le soutien formel et informel permettrait une compréhension plus globale et approfondie du processus d'adaptation à la maladie.

REFERENCES

- Abramson, L.Y., Seligman, M.E., & Teasdale, J.P. (1978). Learned helplessness in humans: Critic and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology, 87*, 49-74.
- Andreasen, N.J., & Norris, A.S. (1972). Long-term adjustment and adaptation mechanisms in severely burned adults. *Journal of Nervous and Mental Disease, 154*, 352-362.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Averill, J.R., & Rosen, M. (1972). Vigilant and non vigilant coping strategies and psychophysiological stress reactions during the anticipation of electrical shock. *Journal of Personality and Social Psychology, 23*, 128-141.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The Primary of Caring*. California: Addison-Wesley Publishing Company.
- Billings, A.G., & Moos, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of live events. *Journal of Behavioral Medicine, 4*, 139-157.
- Billings, A.G., & Moos, R.H. (1984). Coping, stress and social resources among adult with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*, 877-891.
- Bohm, E. (1987). Aids. Effects on psychotherapy in New York city. *Journal of Psychosocial Nursing, 25*(12), 26-31.
- Carson, R.I. (1969). *Interaction concepts of personality*. Chicago: Aldine-Atherton.
- Centre fédéral sur le SIDA (1992, juillet). *Mise à jour de surveillance: Le SIDA au Canada*. Ottawa.
- Clark, C., Curley, A., Hughes, A., & James, R. (1988). Hospice care: A model for caring for the person with AIDS. *Nursing Clinics of North America, 23*(4), 851-862.
- Cohen, F., & Lazarus, R.S. (1979). Coping with the stresses of illness. In G.C. Stone, F. Cohen & N.E. Adler (Eds.), *Health psychology - a handbook* (pp. 217-254). San Francisco: Jossey-Bass.
- Cohen, F., & Lazarus, R.S. (1983). Coping and adaptation in health and illness. In D. Mechanic (Ed.), *Handbook of health, health care, and the health professions* (pp. 608-635). New-York: Free Press.
- Coyne, J.C. (1976). Toward an interactional description of depression. *Psychiatry, 39*, 28-40.
- Craig, H.M., & Edwards, J.E. (1983). Adaptation in chronic illness: an eclectic model for nurses. *Journal of Advanced Nursing, 8*, 397-404.
- Croog, S.H., Shapiro, D.S., & Levine, S. (1971). Denial among male heart patient: an empirical study. *Psychosomatic Medicine, 35*, 375-389.
- Degner, L., Downing, M., Fietz, M., Goldstone, I., Heidemann, E., Mouseau, J.M.D., & Robert, J. (1987). *Caring together*. Ottawa: Santé et Bien-être social Canada.
- Di Pasquale, J.A. (1990). The psychological effects of support groups on individuals infected by the AIDS virus. *Cancer Nursing, 13*(5), 278-285.
- Dupuy, H.J. (1969). *The Psychological Examinations: Cycle IV*. Washington, D.C.: National Center for health statistics.
- Dupuy, H.J. (1973). *Development at nationale, substantive, derivative, and conceptuel relevance of general well being*. Washington, D.C.: National Center for health statistics.
- Dupuy, H.J. (1974). Adjustment section of research edition of General well-being schedule, personal communication.
- Flaskerud, J.H. (1987). Psychosocial aspects. *Journal of Psychosocial Nursing, 25*(12), 9-16.
- Fuller, R.L., Geis, S.B., & Rush, J. (1988). Lovers of aids victims: a minority group experience. *Death studies, 12*, 1-7.
- Gagnon, L. (1988). La qualité de vie de paraplégiques et quadriplégiques. Thèse de doctorat non publiée, Université de Montréal, Montréal.
- Govoni, L.A. (1988). Psychosocial issues of aids in nursing care of homosexual men and their significant others. *Nursing Clinics of North America, 23*(4), 749-765.
- Hackett, T.P., Cassem, & Wishnie, H.A. (1968). The coronary-care unit: An appraisal of its psychologic hazards. *New England Journal of Medicine, 279*, 1365-1370.

- Hopkins, B.M. (1986). *Information-seeking and adaptational outcomes in women receiving chemotherapy for breast cancer*. Thèse de doctorat en vue du grade de Philosophiae Doctor en sciences infirmières, Université de Californie, San Francisco.
- Komiewicz, D.M., O'Brien, M.R., & Larson, E. (1990). Coping with AIDS and HIV. *Journal of Psychosocial Nursing*, 28(3), 14-21.
- Kovess, V., Murphy, H.B., Tousignant, M., & Fournier, L. (1985). *Évaluation de l'état de santé de la population des territoires des DSC de Verdun et de Rimouski*. Tome 1, Tome 2, Centre hospitalier Douglas, Ministère des affaires sociales, Hôpital Rivière des Prairies.
- Lavelle, T.L., Metalsky, G.I., & Coyne, J.C. (1979). Learned helplessness, test anxiety, and acknowledgement of contingencies. *Journal of Abnormal Psychology*, 88, 381-387.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. Toronto: McGraw-Hill.
- Lazarus, R.S. (1976). *Patterns of adjustment*. New-York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lipowski, Z.J. (1970). Physical illness, the individual and the coping process. *Psychiatry in Medicine*, 1, 91-102.
- McGough, K.N. (1990). Assessing Social Support of People with AIDS. *Oncology Nursing Forum*, 17(1), 31-35.
- Menenberg, S.R. (1987). Somatopsychology and aids victims. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 25(5), 18-22.
- Moos, R.H., & Tsu, V.D. (1977). The crises of physical illness: An overview. In R.H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness* (pp. 3-21). New-York: Plenum.
- Nyamathi, A., & Van Servellen, G. (1989). Maladaptive coping in the critically ill population with acquired immuno deficiency syndrome: Nursing assessment and treatment. *Heart & Lung*, 18, 113-120.
- Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Ross, M.W., & Rosser, B.S. (1988). Psychological issues in AIDS - related syndromes. *Patient Education and Counseling*, 11, 17-28.
- Rundell, J.R., Wise, M.G., & Ursano, R.J. (1986). Three cases of aids-related psychiatric disorders. *American Journal of Psychiatry*, 143(6), 777-778.
- Silberfarb, P., Greer, S. (1982). Psychological concomitants of cancer: Clinical aspects. *American Journal of Psychotherapy*, 36, 470-478.
- Van Servellen, G., Nyamathi, A., & Mannion (1989). Coping with a crisis: Evaluating psychological risks of patients with AIDS. *Journal of Psychosocial Nursing*, 27(12), 16-21.

* Cette recherche a été appuyée financièrement par la programme national de recherche et de développement en matière de santé.

RÉSUMÉ

The Process of Adaptation to Acquired Immunodeficiency Syndrome

This study was conducted to describe the adaptation process to illness. The study subjects were 50 AIDS patients. The study variables and tools of measurement were chosen according to the Psychosocial Adaptation Model of Craig and Edwards (1983).

It was found that throughout the disease process an appraisal-reappraisal of the situation is continuous. The sick person constantly evaluated the severity of his losses and the availability of the coping strategies at his disposal.

The study results demonstrated that persons afflicted with AIDS suffer considerable amount of physical and psychosocial prejudice. It was apparent that the patients who suffered severe physical, psychological and social losses used avoidance strategies. Those preoccupied with the physical losses had a tendency to use the strategy of emotional discharge. Otherwise the study subjects sought information rather than emotional discharge to come to terms with their losses.

In addition, the use of logical analysis strategies was associated with an increase in psychological well-being. In contrast, the strategy of avoidance was associated with a decrease in well-being. Finally, the subjects with the advanced disease experienced more severe losses of a social nature and made less use of logical analysis strategies than did subjects in the early phases of the disease.