

Développement Humain, Handicap et Changement Social Human Development, Disability, and Social Change



Favoriser l'adaptation et la résilience par la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques

Christiane Couture

Volume 19, numéro 1, avril 2011

Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1087275ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1087275ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Couture, C. (2011). Favoriser l'adaptation et la résilience par la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 133–139. <https://doi.org/10.7202/1087275ar>

Résumé de l'article

Vivre avec une maladie neurologique évolutive comme la sclérose en plaques (SEP) est un défi récurrent pour la personne atteinte et ses proches. Le présent article veut illustrer comment une activité de réadaptation au sein d'un programme global mise sur la dynamique de groupe pour favoriser la résilience chez les personnes atteintes de SEP et leur famille. Les bases théoriques à partir des théories sur le deuil, la spécificité de l'adaptation liée à la SEP ainsi que les troubles d'adaptation qui peuvent en découler y sont explicités.

L'adaptation réussie et la résilience se rejoignent au plan conceptuel par le processus de recherche d'un sens positif à l'expérience. Une minorité de personnes atteintes et de proches parviennent à envisager la SEP comme une occasion de développement personnel. L'incertitude de l'évolution, la diversité des symptômes, la fatigue et les troubles cognitifs mettent entre autres à rude épreuve leur capacité d'adaptation. Les conditions nécessaires à l'émergence du sens sont explorées à la lumière des neurosciences. Quelques exemples cliniques illustrent la démarche qu'entreprennent les personnes atteintes et leurs proches pour composer avec la maladie.

Tous droits réservés © Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2011

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Favoriser l'adaptation et la résilience par la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques

CHRISTIANE COUTURE

Psychologue, Programme des maladies neurologiques évolutives, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Article original • Original Article

Résumé

Vivre avec une maladie neurologique évolutive comme la sclérose en plaques (SEP) est un défi récurrent pour la personne atteinte et ses proches. Le présent article veut illustrer comment une activité de réadaptation au sein d'un programme global mise sur la dynamique de groupe pour favoriser la résilience chez les personnes atteintes de SEP et leur famille. Les bases théoriques à partir des théories sur le deuil, la spécificité de l'adaptation liée à la SEP ainsi que les troubles d'adaptation qui peuvent en découler y sont explicités.

L'adaptation réussie et la résilience se rejoignent au plan conceptuel par le processus de recherche d'un sens positif à l'expérience. Une minorité de personnes atteintes et de proches parviennent à envisager la SEP comme une occasion de développement personnel. L'incertitude de l'évolution, la diversité des symptômes, la fatigue et les troubles cognitifs mettent entre autres à rude épreuve leur capacité d'adaptation. Les conditions nécessaires à l'émergence du sens sont explorées à la lumière des neurosciences. Quelques exemples cliniques illustrent la démarche qu'entreprennent les personnes atteintes et leurs proches pour composer avec la maladie.

Mots clés : Résilience, recherche de sens, sclérose en plaque

La sclérose en plaques (SEP) est la maladie neurologique évolutive la plus fréquente chez les adultes et touche trois femmes pour un homme. Elle entrave la conduction nerveuse en détruisant la gaine de myéline entourant les nerfs. L'étiologie en est encore mal comprise. L'inflammation provoquée par la réaction auto-immune laisse des cicatrices dans le système nerveux, qui donnent des symptômes différents selon leur localisation. Les troubles visuels et urinaires sont fréquents mais aussi les déficits moteurs, cérébelleux, sensitifs et cognitifs. La fatigue est l'un des symptômes les plus souvent rapportés. (Société canadienne de sclérose en plaques, 2009).

Les symptômes de la SEP sont donc variables dans leur localisation d'une personne à l'autre mais aussi pour la même personne dans le temps (Khan, Pallant, Brand et Kilpatrick, 2008). Leur apparition se fait par poussées et rémissions ou sous une forme progressive. L'évolution en est imprévisible.

S'adapter à une maladie dont la symptomatologie est imprévisible, variable et récurrente est un défi renouvelé pour l'équilibre psychologique. Jusqu'à 50% des personnes atteintes de SEP présenteront un épisode dépressif au cours de leur vie (Goldman Consensus Group, 2005; Sa, 2008). Au Canada, les décès par suicide sont 7,5 fois plus fréquents chez les gens atteints de SEP que dans la population en général (Sadovnick, Eisen, Ebers et Paty, 1991). L'anxiété est présente chez plus du tiers d'un échantillon canadien de personnes atteintes de SEP (Korostil et Feinstein, 2007). Composer avec la SEP peut être considéré comme une situation traumatique.

L'adaptation à la maladie

Le processus d'adaptation à la maladie est souvent conceptualisé à partir des théories sur le deuil (Lacroix et Assal, 1998; Agram, 2002). L'adaptation est conçue selon trois perspectives principales : linéaire, cyclique ou idiosyncratique (Livneh, 2001). Le modèle linéaire identifie les principales étapes de l'adaptation comme le refus, la désorganisation et l'ac-

ceptation (Saint-Germain, 1996; Tremblay, 2001).

La perspective cyclique met en évidence la récurrence du processus chez les gens atteints d'une maladie chronique (Lefebvre et Levert, 2005). En ce sens, Isaksson et Ahlstrom (2008) analysent la SEP comme une expérience de deuil chronique.

Finalement, en accord avec les auteurs qui contestent l'idée d'un modèle universel pour l'adaptation (Wortman et Silver, 1989; Bonanno et Kaltman, 2001), la vision idiosyncratique met l'accent sur l'expérience unique de chaque personne, ce qui rend impossible la généralisation du processus à l'ensemble d'entre elles (Livneh, 2001).

La résilience

La résilience se distingue du deuil en ce qu'elle est une réponse à un traumatisme (Hanus, 2009). Elle fait référence à « la capacité à réussir à vivre et à se développer positivement de manière socialement acceptable en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative » (Cyrułnik, 2002, p. 8). La résilience est le résultat d'un processus dynamique qui conduit à une adaptation positive malgré l'adversité (Luthar, Cicchetti et Becker, 2000).

Selon certains auteurs, elle est le fait de caractéristiques personnelles spécifiques comme la régulation émotionnelle et la capacité d'attachement, l'intelligence, l'optimisme, l'altruisme, etc. (Charney, 2004). Dans le même sens, Fonagy (2004) propose quelques marqueurs de la résilience : cohérence, capacité réflexive, recherche efficace de soutien, sens de l'identité et de l'autonomie, capacité de faire la différence entre le rêve et la réalité. Or, pour cet auteur et pour d'autres (Mikulincer et Shaver, 2007), la capacité réflexive nécessaire pour construire le sens, la mentalisation, s'acquiert grâce à un attachement « sécure » qui permet de développer un regard positif sur soi et sur la vie. Cette sécurité intérieure peut se construire précocement ou être obtenue



suite à un cheminement thérapeutique. Qu'il s'agisse de dispositions antérieures, du résultat d'une rencontre significative ou d'un processus à favoriser (Luthar et al., 2000), le fait de donner un sens positif à l'expérience paraît central pour comprendre la capacité de résilience.

La recherche de sens

La quête de sens est déterminante dans le travail du deuil (Neimeyer, 2000). La survenue du sens signe même, selon certains, la conclusion du deuil (Lemieux, 2002). De façon plus large, la recherche de sens est inhérente à l'expérience humaine. Pour rendre le monde compréhensible et prévisible, l'être humain l'interprète à travers des structures mentales acquises au cours de son développement et qui sont possibles moyennant une maturation neurologique et affective parallèles (Piaget et Inhelder, 1955). Une bonne part du sens est tacite et préverbal, et doit être entendu dans la gestuelle, le ton de voix et les métaphores (Neimeyer, 2000; Nordgren, Asp et Fagerberg, 2007).

Gillies et Neimeyer (2006) allient les perspectives linéaire, cyclique et idiosyncratique de l'adaptation tout en tenant compte des dimensions cognitives et existentielles de la construction du sens. L'aspect cognitif (*meaning-making*) implique deux composantes : la première est la recherche de sens (*sense-making*), un processus qui permet de répondre au « pourquoi? » initial. Donner un sens signifie trouver des explications à l'adversité (Pakenham, 2008) pour redonner sa cohérence et sa prévisibilité au monde (Dubouloz et al., 2002; Gillies et Neimeyer, 2006); la deuxième composante est la considération des avantages en termes de développement personnel (*benefit-finding*), qui ne survient qu'ultérieurement (Neimeyer, 2000; Gillies et Neimeyer, 2006). Steger (2009) ajoute à cette double articulation cognitive de la signification le principe d'une motivation existentielle tel que proposé par Frankl (1959/1985). Pour ce dernier, la quête de sens répond au besoin fondamental de l'être humain de se fixer une mission qui lui permette de transcender l'horreur. Trouver un but à sa vie sert à la reconstruction

de l'assise de l'identité personnelle et se traduit dans des actions qui teintent sa relation au monde et l'orientation future de son existence (Steger, 2009).

L'adaptation à une maladie chronique a ceci de particulier qu'elle suppose une prise en compte des conséquences à long terme de la maladie, souvent imprévisibles, et la reconnaissance concomitante que la situation risque d'empirer avec le temps (Stuifbergen, Becker, Blozis et Beal, 2008). La maladie se distingue aussi d'autres traumatismes en ce qu'elle provoque une défaillance du corps qui engendre une remise en question du rapport à soi et au monde d'autant plus aiguë que l'entrave à l'action est grande (Toombs, 1992). Stuifbergen et ses collaborateurs (2008) soulignent tout de même la possibilité que le changement soit perçu positivement et associé à des gains tels qu'une occasion de croissance personnelle ou d'amélioration de la qualité de ses relations avec son entourage.

SEP et recherche de sens

Il n'est pas étonnant que vivre avec la SEP soit une expérience à laquelle il est difficile d'attribuer un sens positif. Des études récentes tendent pourtant à démontrer que la capacité de donner un sens positif à une expérience comme la SEP est possible. Sous l'angle de la considération des avantages, deux avenues majeures sont évoquées par les gens atteints de SEP : la croissance personnelle et le développement des relations (Pakenham, 2005). Pakenham (2007, 2008) s'est aussi intéressé à la question du sens pour les gens atteints de SEP et leurs proches à travers une recherche longitudinale menée en Australie auprès de 408 personnes atteintes et de 232 de leurs proches soignants. Moins de la moitié de l'échantillon, soit 44 %, rapporte avoir trouvé un sens. Une première analyse de contenu a été effectuée à partir des réponses à une question ouverte portant sur le sens attribué à la maladie. Celle-ci a fourni la base pour créer un questionnaire de sens attribué à la SEP, dont la validation a montré une structure factorielle en six points : la redéfinition de sa vie, l'acceptation, le hasard, la perspective spiri-

tuelle, l'attribution causale et le changement de valeurs (Pakenham, 2007). Les analyses démontrent que la dépression est moins présente et la satisfaction de vie plus grande chez les personnes qui ont profité de la maladie pour redéfinir l'orientation de leur existence ou qui ont accepté de vivre avec la SEP. Et cette attribution d'un sens positif à la maladie est surtout donnée par les gens dont l'autonomie fonctionnelle est plus grande, chez ceux qui sont donc moins affectés physiquement par la maladie (Miller, 1997; Pakenham, 2007; Stuifbergen et al., 2008) ou qui ont une forme poussée-rémission (Pakenham, 2008).

Robinson (1990) a constaté une grande prévalence d'autobiographies positives dans lesquelles les protagonistes se décrivent dans un processus où ils font face à l'adversité que constitue la SEP. Il considère la recherche active de sens positif pour un meilleur équilibre psychologique comme un phénomène social d'adaptation à la SEP. Son analyse rejoint les conclusions de l'étude de Pakenham (2007, 2008), au moins pour une minorité. Il convient de se rappeler que même quand il est évoqué, le sens positif n'est pas acquis une fois pour toutes (Pakenham, 2005; Isaksson et Ahlström, 2008).

SEP et réadaptation

Comment vivre avec la SEP et maintenir une qualité de vie? Les personnes dont l'évolution de la maladie est telle qu'elles doivent s'ajuster dans plusieurs sphères de leur vie (activités de la vie quotidienne ou domestique, travail, rôles familiaux et sociaux) font appel à des ressources spécialisées de réadaptation. La présente étude sur la recherche de sens en SEP s'inscrit dans l'activité clinique du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB). Le programme interdisciplinaire des maladies évolutives du CRLB soutient la recherche d'un nouvel équilibre entre la personne atteinte et son environnement. Le processus d'adaptation y sert de toile de fond à l'éducation des personnes atteintes et de leurs proches, à l'amélioration des services ainsi qu'à la formation des partenaires. Les aménagements physiques et fonctionnels font l'objet

d'interventions spécifiques en lien avec une démarche psychosociale où le bien-être psychologique, la gestion d'énergie et le soutien des proches sont concomitants.

L'activité de groupe est privilégiée, et ce, dès l'accueil dans le programme. Les échanges entre pairs permettent l'entraide, brisent l'isolement, normalisent les diverses réactions en multipliant les exemples de façons de composer avec la maladie, offrant ainsi des points de vue alternatifs qui ouvrent des horizons. Apprendre à demander et à accepter de l'aide, à reconnaître et à respecter ses propres besoins mais aussi ceux de ses proches sont d'autres avenues explorées par le programme tout au long du séjour en réadaptation. Ultiment, le programme permet à la personne atteinte non pas d'accepter la maladie, mais de s'accepter avec la maladie. Les proches sont intégrés à la démarche, car ils ont aussi à se redéfinir face aux contraintes de la SEP et donc à entreprendre un processus d'adaptation parallèle à celui de la personne atteinte.

Vivre en déséquilibre

L'activité « Vivre en déséquilibre » permet d'amorcer la démarche de réadaptation. Elle vise la normalisation de la réponse d'adaptation et la gestion du stress. Pendant les huit semaines que dure l'activité, les participants, au nombre de cinq à douze, vont mieux comprendre et accepter leurs réactions à la maladie et celles de leurs proches. Le processus d'adaptation est expliqué selon un modèle linéaire comme un enchaînement d'étapes. Le vocabulaire est adapté à la sensibilité et à la compréhension du phénomène tel qu'il est vécu par les personnes atteintes de SEP. Certaines ont réagi, parfois avec véhémence, en comparant leur expérience au discours théorique qui leur était présenté. Le deuil est expliqué comme une réaction progressive naturelle d'accommodation à une situation qui provoque une remise en question de l'équilibre habituel. L'ampleur de la réaction est en lien avec l'importance de ce qui est perdu. Les circonstances de la perte peuvent avoir une influence sur la façon dont le deuil va se dérouler. Globalement, il est illustré comment, initialement, la



personne refuse le changement et tente de retourner à son équilibre antérieur pour éviter la désorganisation que va entraîner la nouvelle situation. Mais la réalité de la perte s'impose et avec elle, la personne va entreprendre de se réorganiser avant de se recréer une nouvelle existence. La recherche de sens est présentée comme une étape cruciale de l'adaptation. Trouver un sens à la perte, c'est répondre aux questions suivantes : comment la maladie s'inscrit-elle dans mon histoire de vie ? Qu'est-ce que j'ai appris ? Qu'est-ce que j'ai changé ? Qu'est-ce que je comprends mieux ? Quelles sont les ressources dont je dispose ? Comment ma vision des choses a-t-elle changé ? Quelle connaissance de moi ai-je acquise (Saint-Germain, 1996) ? La question du sens doit normalement se concrétiser par une projection dans l'avenir, ce qui caractérise la résilience (Tisseron, 2008). Plus spécifiquement, cette réappropriation de la vie doit tenir compte de la nouvelle réalité, notamment de la fatigue et des incapacités fonctionnelles (McReynolds, Koch et Rumrill, 1999).

L'activité n'a pas encore donné lieu à une démarche d'évaluation formelle. Cependant, des observations cliniques et les témoignages des participants nous permettent d'ores et déjà de rendre compte du cheminement de certains. De plus, un outil maison offre la possibilité de faire un histogramme illustrant les étapes caractéristiques, ce qui permet à chacun de visualiser son avancée dans le processus. Cet outil fournit une série d'énoncés dont plusieurs rejoignent l'étude de Pakenham (2007).

En quelque huit semaines, une usagère a ainsi progressé. Lors de la présentation initiale, elle racontait : « J'ai développé la SEP après le décès de mon mari que j'ai vécu très difficilement » et a choisi l'énoncé : « Je ne pourrai plus jamais séduire ou plaire ». Quelques semaines plus tard, elle nuancait : « En fait, je ne voudrais imposer cela à personne », pour réviser après quelque temps : « Je suis agréable à fréquenter ». Rougissant un peu lors de la dernière rencontre, elle a déclaré : « Je crois qu'un voisin s'intéresse à moi ».

Rechercher le sens, le plaisir et le contrôle dans le respect de ses énergies permet de retrouver l'espoir, celui qui porte vers l'avenir (Quale et Schanke, 2010). Reprendre contact avec ses compétences et ses intérêts sont des moyens de se voir positivement dans l'œil de l'autre. Constaté la résilience chez des pairs stimule la capacité d'y croire pour soi. En lui-même, le cheminement proposé par l'activité « Vivre en déséquilibre » donne un sens à l'expérience et permet une avancée observable vers la réorganisation et la résilience.

Résilience et espoir

Le sens ne peut être donné, il deviendrait moralisation ; il doit plutôt être découvert, construit dans la cohérence de sa propre histoire (Frankl, 1959/1985). La souffrance peut devenir une occasion parmi d'autres de régler un problème existentiel inhérent à la condition humaine. Comment donner un cadre, mettre en mots une expérience, permettre le processus de recherche de sens personnel sans en faire une référence normative mal définie dont la prédiction est pour le moins hasardeuse (Tisseron, 2008) ? La diversité des points de vue dans le groupe peut servir de rempart à de telles dérives culpabilisantes.

Alors même que certains croient le « deuil impossible » (Meyer et Eckert, 2002), il semble que plus du tiers soit capable de résilience face à l'adversité et parvienne à faire de la maladie « un moyen pour acquérir de la maturité » (Burnfield, 1987). Les personnes atteintes réclament le droit à l'espoir et au contrôle (Miller, 1997).

La recherche de sens constitue un processus jamais vraiment complété ayant ses racines dans la biographie personnelle mais aussi dans le contexte social (Neimeyer, 2000 ; Frank, 2001 ; Janoff-Bulman et Yopyk, 2004). Certains événements de la vie comme la survenue de la maladie peuvent rendre inopérants les valeurs, croyances, sentiments et connaissances qui donnaient un sens à la vie. Ils entraînent une démarche réflexive d'interprétation de la nouvelle situation pour répondre à la détresse provoquée par la perte de repères (Du-

bouloz et al., 2002). Soutenir le processus de construction de sens, c'est offrir un tuteur à la résilience.

Références

- AGRAM, S. (2002). « L'adaptation au handicap: les phases de deuil », *Journal de réadaptation médicale*, vol. 22, p. 106-109.
- BONANNO, G. A. et S. KALTMAN (2001). « The varieties of grief experience », *Clinical Psychology Review*, vol. 21, p. 705-734.
- BURNFIELD, A. (1987). « La sclérose en plaques: un moyen d'acquiescer de la maturité? », *SP Québec*, vol., p.
- CHARNEY, D. S. (2004). « Psychobiological Mechanisms of Resilience and Vulnerability Implications for Successful Adaptation to Extreme Stress », *American journal of psychiatry*, vol. 161, p. 195-216.
- CYRULNIK, B. (2002). *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob.
- DUBOULOZ, C., J. VALLERAND, C. LACHAINE, A. CASTONGUAY, C. GINGRAS et R. RABOW (2002). « Exploration d'un processus de transformation des perspectives de sens chez un groupe de quatre personnes atteintes de la sclérose en plaques: la définition de soi », *Reflets*, vol. 8, p. 28-46.
- FONAGY, P. (2004). *Théorie de l'attachement et psychanalyse*, Paris, érès.
- FRANK, A. W. (2001). « Experiencing illness through storytelling », dans S. Toombs (dir.), dans *Handbook of Phenomenology and Medicine* (Vol. 68), Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, p. 229-245.
- FRANKL, V. E. (1959/1985). *Man's search for meaning*, Boston, Pocket books.
- GILLIES, J. et R. NEIMEYER (2006). « Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement », *Journal of Constructivist Psychology*, vol. 19, p. 31-65.
- GOLDMAN CONSENSUS GROUP (2005). « The Goldman Consensus statement on depression in multiple sclerosis », *Multiple Sclerosis*, vol. 11, p. 328-337.
- HANUS, M. (2009). « Deuil et résilience: Différences et articulation », *Frontières*, vol. 22, p. 19-21.
- ISAKSSON, A. K. et G. AHLSTRÖM (2008). « Managing chronic sorrow: Experiences of patients with multiple sclerosis », *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, vol. 40, p. 180-191.
- JANOFF-BULMAN, R. et D. YOPYK (2004). « Random outcomes and valued commitments: existential dilemmas and the paradox of meaning », dans J. Greenberg, S. L. Koole & T. A. Pyszczynski (Éds.), dans *Handbook of experimental existential psychology*, New York, The Guilford Press, p. 122-140.
- KHAN, F., J. F. PALLANT, C. BRAND et T. J. KILPATRICK (2008). « Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: A randomized controlled trial », *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 79, p. 1230-1235.
- KOROSTIL, M. et A. FEINSTEIN (2007). « Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients », *Multiple Sclerosis*, vol. 13, p. 67-72.
- LACROIX, A. et J. P. ASSAL (1998). *L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Vigot.
- LEFEBVRE, H. et M. J. LEVERT (2005). « Traumatisme craniocérébral: de la souffrance à la résilience », *Frontières*, vol. 17, p. 77-85.
- LEMIEUX, M. (2002). « Le deuil: incontournable réalité méconnue de la vie », *Psychologie Québec*, vol. 19, p. 12-15.
- LIVNEH, H. (2001). « Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework », *Rehabilitation Counseling Bulletin*, vol. 44, p. 151-160.
- LUTHAR, S. S., D. CICHETTI et B. BECKER (2000). « The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work », *Child Development*, vol. 71, p. 543-562.
- MCREYNOLDS, C. J., L. C. KOCH et J. P. RUMRILL (1999). « Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 12, p. 83-91.
- MEYER, C. et F. ECKERT (2002). « L'impossible deuil », *Journal de réadaptation médicale*, vol. 22, p. 110-114.
- MIKULINER, M. et P. R. SHAVER (2007). *Attachment in Adulthood: Structure, Dynamics, and Change*, The Guilford Press.
- MILLER, C. M. (1997). « The lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study », *Journal of Neuroscience Nursing*, vol. 29, p. 294-304.
- NEIMEYER, R. A. (2000). « Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction », *Death Studies*, vol. 24, p. 541-558.
- NORDGREN, L., M. ASP et I. FAGERBERG (2007). « Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person », *Qualitative Health Research*, vol. 17, p. 4-13.



- PAKENHAM, K. I. (2005). « Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes », *Health Psychology*, vol. 24, p. 123-132.
- PAKENHAM, K. I. (2007). « Making sense of multiple sclerosis », *Rehabilitation Psychology*, vol. 52, p. 380-389.
- PAKENHAM, K. I. (2008). « Making sense of illness or disability: The nature of sense making in multiple sclerosis (MS) », *Journal of Health Psychology*, vol. 13, p. 93-105.
- PIAGET, J. et B. INHELDER (Éds.). (1955). *De la logique de l'enfant à la logique de l'adolescent*. Paris: Presses universitaires de France.
- QUALE, A. J. et A.-K. SCHANKE (2010). « Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting », *Rehabilitation Psychology*, vol. 55, p. 12-22.
- ROBINSON, I. (1990). « Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis », *Social Science & Medicine*, vol. 30, p. 1173-1186.
- SA, M. J. (2008). « Psychological aspects of multiple sclerosis », *Clinical Neurology and Neurosurgery*, vol. 110, p. 868-877.
- SADOVNICK, A., K. EISEN, G. EBERS et D. PATY (1991). « Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics », *Neurology*, vol. 41, p. 1193-1196.
- SAINT-GERMAIN, D. (1996). Pour t'aider à mieux vivre une perte. Centre de santé Port-Cartier.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DE SCLÉROSE EN PLAQUES (2009). *À propos de la SP*. Document consulté le 1 novembre 2009, de <http://www.mssociety.ca/fr/informations/default.htm>.
- STEGEER, M. (2009). « Meaning in life », dans F. Luthans, C. M. Youssef, C. R. Snyder & S. J. Lopez (Éds.), dans *Oxford handbook of positive psychology*, Oxford, Oxford University Press, p. 679-688.
- STUIFBERGEN, A., H. BECKER, S. BLOZIS et C. BEAL (2008). « Conceptualization and development of the Acceptance of Chronic Health Conditions Scale », *Issues In Mental Health Nursing*, vol. 29, p. 101-114.
- TISSERON, S. (2008). « La résilience, à quel prix? », *Diabète• Lipides• Obésité• Risques cardio-métaboliques• Nutrition*, vol. 2, p. 46.
- TOOMBS, S. K. (1992). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- TREMBLAY, M. (2001). *L'adaptation humaine: un processus biopsychosocial à découvrir*, Montréal, Saint-Martin.
- WORTMAN, C. B. et R. C. SILVER (1989). « The myths of coping with loss », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 57, p. 349-357.