



**HAL**  
open science

# Le partage et le non-partage social des émotions chez les personnes atteintes de VIH/SIDA en République

## Dominicaine

Nicole Cantisano

### ► To cite this version:

Nicole Cantisano. Le partage et le non-partage social des émotions chez les personnes atteintes de VIH/SIDA en République Dominicaine. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2012. Français. NNT : 2012TOU20132 . tel-00842896

**HAL Id: tel-00842896**

**<https://theses.hal.science/tel-00842896>**

Submitted on 9 Jul 2013

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université  
de Toulouse

# THÈSE

En vue de l'obtention du

## DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par :

Université Toulouse 2 Le Mirail (UT2 Le Mirail)

---

**Présentée et soutenue par :**

**Nicole CANTISANO**

Le Lundi 10 décembre 2012

**Titre :**

Le partage et le non-partage social des émotions chez les personnes atteintes  
du VIH/SIDA en République Dominicaine

---

ED CLESCO : Psychopathologie

**Unité de recherche :**

URI OCTOGONE-Cerpp EA 4156

**Directeur(s) de Thèse :**

Madame Maria Teresa MUÑOZ SASTRE, Professeur à l'Université de Toulouse II, Le Mirail  
Monsieur Bernard RIME, Professeur à l'Université Catholique de Louvain, Belgique

**Rapporteurs :**

Monsieur Thémis APOSTOLIDIS, Professeur à l'Université Aix-Marseille  
Monsieur Bruno QUINTARD, Professeur à l'Université de Bordeaux II, Victor Ségalen

**Autre(s) membre(s) du jury :**

Monsieur Stan MAES, Professeur à l'Université de Leiden, Pays Bas



# Remerciements

---

Je tiens à remercier ma directrice de thèse, le Professeur *María Teresa Muñoz Sastre*, pour son accueil à l'UTM. Je n'oublierai jamais notre première rencontre dans le couloir de l'UFR de psychologie ! Votre soutien moral et matériel, ainsi que vos conseils judicieux, m'ont été très précieux tout au long de mon aventure doctorale toulousaine. Merci pour la confiance que vous m'avez accordée me permettant de débiter dans l'enseignement universitaire français.

Je tiens à remercier mon directeur de thèse, le Professeur *Bernard Rimé*, pour ses enseignements. C'est grâce à vos cours à Louvain-la-Neuve que j'ai découvert le monde fascinant et passionnant de la recherche sur le partage social des émotions. Merci pour votre coaching intellectuel, pour vos conseils, pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail, pour la confiance que vous m'avez accordée et pour la ténacité avec laquelle vous m'avez suivie jusqu'au Sud-Ouest de la France pour que ce travail voit le jour ! Je suis très fière d'avoir pu mener cette thèse sous votre direction.

Je tiens à remercier les membres du jury qui me font l'honneur d'évaluer ce travail

Monsieur *Thémis APOSTOLIDIS*, Professeur à l'Université d'Aix-en-Provence

Monsieur *Stan MAES*, Professeur à l'Université de Leiden aux Pays Bas

Monsieur *Bruno QUINTARD*, Professeur à l'Université de Bordeaux II, Victor Ségalen

Je tiens à remercier le Professeur *Etienne Mullet* pour avoir consacré autant de temps et de patience à mes nombreuses questions en statistiques. Merci pour vos conseils si sages.

Un grand merci à mes relecteurs ! Sans vous trois, la rédaction en langue française de cette thèse aurait été impossible. Merci à *Thierry* pour votre engagement si sérieux et pour l'intérêt avec lequel vous avez corrigé et recorrecté ce travail. Merci pour votre accueil chaleureux pendant nos journées de travail. Merci à *Marie-Claude* et à *Christine* pour vos relectures si soigneuses, pour votre soutien, pour votre gentillesse et pour toute l'aide que vous avez su m'apporter.

Je remercie toutes les personnes qui ont accepté de participer aux recherches effectuées à Santiago et à Saint Domingue. Merci de la confiance que vous m'avez accordée en livrant votre expérience privée.

Je tiens remercier la Dra. *Arelis Batista* à DIGECITSS, merci pour avoir accepté la collaboration dans ce travail ainsi que pour votre soutien logistique. Un grand merci à la Lic. *Maria Sosa*, merci pour ton accueil, pour ton amabilité, pour ta disponibilité et pour ta collaboration dans le recueil des données.

Je tiens à remercier l'unité de recherche OCTOGONE, sa Directrice Madame *Michelle Guidetti*, ainsi que la directrice de la composante *Cerpp*, Madame *Bernadette Rogé*, pour leur accueil. De façon spéciale, un grand merci à Madame *Evelyne Vilon* pour votre aide logistique, pour votre disponibilité, pour votre efficacité et pour votre amabilité.

Je tiens à remercier mes deux amies et collègues *Yolibeth* et *Mayilin* pour leur soutien et pour m'avoir toujours apporté la touche latino-américaine qui m'a été si chère pendant la réalisation de ce travail. Merci *Yolibeth* pour ton humour et ton pragmatisme, merci *Mayilin* pour ta sagesse, tes encouragements et ton affection.

Je tiens à remercier mes collègues et amis d'OCTOGONE qui m'ont si chaleureusement et humainement accueillie pendant les moments difficiles et les moments les plus drôles ! Je vous remercie d'avoir été mes auditeurs du partage social.

Merci *Soren* pour tes conseils, pour ton aide avec la mise en page et pour ta joie de vivre.

Merci *Aurore* pour ton pragmatisme, ton humour et ton amitié.

Merci *Audrey* pour ton écoute empathique, pour tes conseils, pour ton amitié et pour ton aide avec la bibliographie.

Merci *Nadia* pour ton soutien et pour ta compagnie pendant notre colonie de vacances passées au Pavillon de la Recherche cet été !

Merci *Quirui* pour la *zenitude* chinoise que tu reflètes.

Merci *Myriam* et *Aminata* pour votre gentillesse.

Merci *Lucie* de m'avoir aidée avec la couverture.

*Kamran* et *Emilie*, les cerveaux mathématiques de la maison, merci pour votre disponibilité quand il s'agissait des questions statistiques. De façon spéciale, je te remercie *Kamran* pour ton amabilité, pour ta patience et pour l'aide que t'as pu m'offrir avec tes grandes capacités pédagogiques.

Je tiens à remercier tous mes autres collègues et doctorants *Octogoniens* des composantes *Cerpp*, *Eccd* et *Lordat* pour les moments partagés.

De façon spéciale, je tiens à remercier mes collègues doctorantes à l'étranger, *Anna*, *Ana Gabriela* et *Cristina*, qui chacune à leur tour, m'ont soutenue, m'ont apporté de l'aide et m'ont encouragée scientifiquement et moralement quant à la réalisation de ce travail.

Je tiens à remercier Madame *Nathalie André* et Madame *Christine Obadia* pour leur accueil et leurs enseignements lors de mon stage au service des maladies infectieuses et tropicales du CHU Purpan.

Je tiens à remercier mon *Alma Matter l'Instituto Tecnológico de Santo Domingo*. Merci de m'avoir acheminée vers le travail scientifique sérieux. Spécialement, je tiens à remercier mes professeurs pour leurs enseignements: *Maria Soledad*, *Leo*

*Valeiron, Rocio Melba* et *Yamaya Sosa*. Merci à Doña *Sandra Gonzalez* pour votre amitié.

Je tiens à remercier mon voisin *Serge Barbe*. Merci pour votre service de navette qui, pendant un bon moment, a rendu les trajets *St. Jean de Cornac-Le Mirail* beaucoup plus agréables !

J'adresse mes remerciements à tous mes amis de Santiago, de St. Domingue, de France, de Belgique et d'ailleurs ! Merci pour votre soutien, pour les moments de fête et pour votre amitié. Particulièrement, je tiens à remercier mon amie de longue date *Tahiri*. Merci pour ton amitié, pour tes conseils, pour ton écoute sur *Skype*, et pour ton soutien pendant ces années de thèse. Merci de m'avoir montré le chemin jusqu'à Louvain-la-Neuve, où ce travail a débuté.

Je tiens à remercier toute ma famille collectiviste et clanique qui a autant participé à ma formation et qui m'a autant soutenue pendant mes études à l'étranger. Merci à mes tantes, mes oncles, mes cousins et mes cousines pour leur affection.

Je remercie ma grand-mère *Tata* pour son amour et son exemple. Merci beaucoup pour ton soutien tout au long de mes années d'études. Je suis sûre qu'aucune thésarde n'a eu autant des messages réconfortants de la part de sa grand-mère sur *Facebook* !

Je remercie mes deux grands-pères *Perucho* et *Papa* pour leur exemple. Merci de m'avoir appris, dès mon très jeune âge, que la prise en charge d'un malade constitue avant tout une science sociale. Je vous dédie ce travail.

Je tiens à remercier mes frères *Pedro* et *Victor*, qui m'ont apportée leur aide quand j'ai eu besoin lors de la réalisation de ce travail. Merci pour votre soutien et pour votre patience.

Je tiens à remercier mon cousin *Fred*, merci de m'avoir prêté ta chambre pendant ces trois années, je te serai toujours reconnaissante.

Merci à ma *Negrta* pour ton soutien et ton amour canin inconditionnels !

Je tiens à remercier ma tante *Anne-Marie* et mon oncle *Dominique*. Malgré la richesse de la langue Française, je n'ai pas de mots pour exprimer mon extrême sentiment de gratitude vis-à-vis de vous deux ! Merci pour m'avoir si chaleureusement accueillie chez vous au Manoir pendant ces trois années. Merci pour votre soutien moral, affectif, matériel et intellectuel. Je vous remercie surtout pour le soutien familial que vous avez su m'apporter pendant que j'étais si loin des miens. Merci de votre patience envers moi pendant les moments difficiles que j'ai pu traverser au cours de ma vie de thésarde. Ah... merci pour les délicieuses cantinas avec lesquelles j'ai pu me régaler pendant mes pauses déjeuner au labo !

Enfin, je tiens à remercier *ma mère* et *mon père*, merci d'avoir toujours soutenu mes projets avec amour, compréhension, dévouement et enthousiasme. Je tiens à vous remercier pour la formation humaine que vous avez su nous prodiguer à mes frères et moi. Merci de m'avoir toujours inculqué les valeurs du travail et de l'honnêteté. Merci de m'avoir fait confiance, me laissant prendre mon envol et mon indépendance. Je me sens très chanceuse d'avoir des parents comme vous.

# Où l'on parle des travaux présentés dans cette Thèse ...

---

## Article dans une revue à comité de lecture et indexée dans les bases des données internationales

- 🚫 Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz-Sastre, M.T. (à paraître). The Social Sharing of Emotions in HIV/AIDS: A comparative study of HIV/AIDS, Diabetes and Cancer. *Journal of Health Psychology*, DOI: 10.1177/1359105312462436

## Communications orales dans un congrès international

- 🚫 Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz Sastre, M.T. (2012). Partage et non-partage social des émotions chez les personnes atteintes du VIH/SIDA en République Dominicaine. *9ème Colloque International de Psychologie Sociale en Langue Française de l'Association pour la Diffusion de la Recherche Internationale en Psychologie Sociale* (Adrips). Centro de Psicologia da Universidade do Porto, Portugal, 2 juillet.
- 🚫 Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz Sastre, M.T. (2011). Social sharing and non-sharing of emotions among HIV/AIDS, diabetes and cancer patients in the Dominican Republic. *5th International Conference on The (Non) Expression of Emotions in Health and Disease*. Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University, Pays Bas, 24 octobre.
- 🚫 Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz Sastre, M.T. (2011). Comparison of the Social Sharing of Emotions (SSE) in HIV/AIDS, Diabetes and Cancer Patients. *25th Annual Conference of the European Health Psychology Society*. Héraklion, Crète, Grèce, 22 septembre.
- 🚫 Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz Sastre, M.T. (2011). The Social Sharing of Emotions in HIV/AIDS: a comparative study of samples of HIV/AIDS, Diabetes and Cancer Patients. *VI PhD Meeting in Social and Organizational Psychology*. ISCTE-IUL, Lisbonne, Portugal, 19 mai.

### **Communications par affiche dans un congrès international ou national**

- ✚ Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz Sastre, M.T. (2012). Social sharing and non-sharing of emotions among HIV/AIDS patients in the Dominican Republic. *26th Annual Conference of the European Health Psychology Society*. Prague, République Tchèque, 24 août.
- ✚ Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz Sastre, M.T. (2012). Partage et non-partage social des émotions chez les personnes atteintes du VIH/SIDA en République Dominicaine. *Université des Jeunes Chercheurs du Sidaction*, Carry-le-Rouet, France, 3 octobre.

### **Communications orales dans le cadre de journées d'études ou séminaires scientifiques organisés dans la Communauté Scientifique locale**

- ✚ Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz Sastre, M.T. (2012). Une comparaison du Partage Social des Emotions (PSE) chez les personnes atteintes du VIH/SIDA, du Diabète et du Cancer. *4ème Rencontre Transversale des Jeunes Chercheurs d'OCTOGONE*. Maison de la Recherche, Université de Toulouse II, Le Mirail, 3 avril.
- ✚ Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz Sastre, M.T. (2012). Une comparaison du Partage Social des Emotions (PSE) chez les personnes atteintes du VIH/SIDA, du Diabète et du Cancer. *Journée des doctorants de l'Institut Fédératif d'Etudes et des Recherches Interdisciplinaires Santé et Société (IFERISS)*. 37 allées Jules Guesde, Faculté de médecine de Toulouse, 19 juin.

### **Activité de Valorisation de la recherche : Intervention dans les media**

- ✚ Cantisano, N. (2010). Partage des Emotions et Sida. *Amphithéâtre Vibratoire*, Emission Radio. Campus FM, Toulouse, Février.

### **Prix Scientifique**

- ✚ Cantisano, N. (2011). Le Partage Social des Emotions chez les personnes atteintes du VIH/SIDA en République Dominicaine. *Prix Scientifique de l'école doctorale CLESCO 2011*. Université de Toulouse II, Le Mirail, 14 octobre.

# Table des Matières

---

<b>Introduction Générale</b>	<b>7</b>
------------------------------	----------

<b>Revue de la Littérature</b>	<b>13</b>
--------------------------------	-----------

CHAPITRE 1 : EXPRESSION ET INHIBITION DES EXPERIENCES EMOTIONNELLES NEGATIVES	15
---	----

1. INTRODUCTION	15
-----------------	----

2. BESOIN HUMAIN DE VERBALISER LES EMOTIONS : LE PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS	15
--	----

3. PSYCHOLOGIE DES SECRETS	23
----------------------------	----

4. (NON) PARTAGE SOCIAL DE LA HONTE ET LA CULPABILITE	26
---	----

5. LES BENEFICES EFFECTIFS DU PSE	30
-----------------------------------	----

6. LA (NON) EXPRESSION DES EMOTIONS ET SES EFFETS SUR LA SANTE PHYSIQUE	35
---	----

7. LES TRAUMATISMES EMOTIONNELS : IMPACT COGNITIF DES EXPERIENCES NEGATIVES EXTRÊMES	38
--	----

8. CONCLUSION	41
---------------	----

CHAPITRE 2 : SOUTIEN SOCIAL ET REJET FACE A LA MALADIE	43
--	----

1. INTRODUCTION	43
-----------------	----

2. LE SOUTIEN SOCIAL	43
----------------------	----

3. LES CONTRAINTES SOCIALES	47
-----------------------------	----

4. EXCLUSION SOCIALE ET REJET FACE A LA MALADIE	51
---	----

5. CONCLUSION	57
---------------	----

CHAPITRE 3 : FACTEURS PSYCHOSOCIAUX LIES AU VIH/SIDA ET LEURS CONSEQUENCES	59
--	----

1. INTRODUCTION	59
-----------------	----

2. STIGMATISATION ET VIH/SIDA	59
-------------------------------	----

3. REVELATION DE LA SEROPOSITIVITE AU VIH	63
---	----

4. AJUSTEMENT PSYCHOLOGIQUE ET VIH/SIDA	67
---	----

5. CONCLUSION	71
---------------	----

<b>Recherches Empiriques</b>	<b>73</b>
------------------------------	-----------

<b>Etude 1</b>	<b>75</b>
----------------	-----------

CHAPITRE 4 : UN APPERÇU DU PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS DANS LA CULTURE DOMINICAINE	77
--	----

1. INTRODUCTION	77
-----------------	----

2. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE RECHERCHE	80
3. METHODE : PARTICIPANTS, MATERIEL ET PROCEDURE	81
4. RESULTATS	87
5. DISCUSSION ET CONCLUSION	104
<b>Etude 2</b>	<b>107</b>
CHAPITRE 5 : UNE COMPARAISON DU PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DU VIH/SIDA, DU DIABETE ET DU CANCER	109
1. INTRODUCTION	109
2. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE RECHERCHE	111
3. METHODE : PARTICIPANTS, MATERIEL ET PROCEDURE	115
4. RESULTATS	126
5. DISCUSSION ET CONCLUSION	143
<b>Etude 3</b>	<b>147</b>
CHAPITRE 6 : LE NON-PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS LIEES A L'ATTEINTE PAR LE VIH/SIDA	149
1. INTRODUCTION	149
2. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE RECHERCHE	153
3. METHODE: PARTICIPANTS, MATERIEL ET PROCEDURE	155
4. RESULTATS	165
5. DISCUSSION ET CONCLUSION	186
<b>Discussion et Conclusion Générale</b>	<b>191</b>
1. INTRODUCTION	193
2. LE PSE DANS LA CULTURE DOMINICAINE	193
2. LE (NON) PSE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DU VIH/SIDA	194
3. PERCEPTION DE LA QUALITE DU PSEM	198
4. LIMITATIONS DES RECHERCHES	200
5. PERSPECTIVES ET OUVERTURES	202
6. CONCLUSION GENERALE	207
<b>Bibliographie</b>	<b>209</b>
<b>Liste des Tableaux</b>	<b>227</b>
<b>Liste des Figures</b>	<b>231</b>
<b>Annexes</b>	<b>233</b>

ANNEXE A : QUESTIONNAIRE EMPLOYE DANS L'ETUDE PORTANT SUR LE PSE DANS LA CULTURE DOMINICAINE (ETUDE 1)	235
ANNEXE B : QUESTIONNAIRE EMPLOYE DANS L'ETUDE COMPARANT LE PSE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DU VIH/SIDA, DU DIABETE ET DU CANCER (ETUDE 2)	247
ANNEXE C : QUESTIONNAIRE EMPLOYE DANS L'ETUDE PORTANT SUR LE NON-PSE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DU VIH/SIDA (ETUDE 3)	265
ANNEXE D : EPREUVE D'IMPRESSION ARTICLE JOURNAL OF HEALTH PSYCHOLOGY	287



# Glossaire des Sigles

---

<b>ARV</b>	Anti-Rétro-Viraux
<b>CPT</b>	Croissance Post-Traumatique
<b>DIGECITSS</b>	Direction Nationale du contrôle des infections de transmission sexuelle et du Sida (République Dominicaine)
<b>PSE</b>	Partage Social des Emotions
<b>PSEM</b>	Partage Social des Emotions liées à la maladie
<b>SSPT</b>	Syndrome de Stress Post-Traumatique



# INTRODUCTION GENERALE

---



L'épidémie du VIH/SIDA vient d'entrer dans sa quatrième décennie d'existence. L'ONUSIDA a, le 2 juin 2011, publié un rapport dénommé « *Aids at 30 Nations at the Crossroad* » (UNAIDS, 2011a) où elle fait le point sur l'état de cette pandémie mondiale. Dans ce document certaines des données statistiques sont rassurantes puisqu'on note une diminution significative des décès qui sont passés de 2,2 millions en 2005 à 1,8 millions en 2010. Toutefois, une analyse attentive de ce document démontre que les progrès en termes de mortalité, sont essentiellement dus à un accès beaucoup plus facile, pour les populations des pays défavorisés, aux thérapeutiques anti-retro virales. Cette pandémie reste très préoccupante, elle touchait en 2010 34 millions de personnes dont 2,7 millions de nouveaux cas dépistés. On peut donc considérer que cette épidémie est plus dans une phase de stabilisation que de régression.

Par ailleurs, dans son rapport de 2011 (UNAIDS, 2011b), l'ONUSIDA indique qu'en termes de prévalence, après l'Afrique Sub-saharienne, la région des Caraïbes est la deuxième au monde la plus affectée par le VIH/SIDA. Cette prévalence a été estimée en 2010 et elle indique qu'entre 0,9% et 1% de la population générale de la région des Caraïbes est séropositive au VIH. Plus spécifiquement, les estimations montrent que l'île d'Hispaniola (Haïti et République Dominicaine) réunit environ trois quarts des 240,000 personnes infectées par le VIH dans les Caraïbes, le mode d'infection prédominant étant les relations hétérosexuelles non-protégées. Ces faits font que la République Dominicaine doit faire face à deux facettes de cette problématique: (1) la mise en place des programmes et interventions visant la prévention de la propagation du VIH, et (2) les programmes d'intervention et de prise en charge bio-psycho-sociale auprès des adultes et des enfants atteints par cette maladie.

Suite au développement des trithérapies en 1996, l'épidémie du VIH/SIDA se voit transformée, et depuis, la pathologie n'est plus considérée comme étant une affection aiguë, mais plutôt comme une affection chronique (Kelly, Otto-Salaj, Sikkema, Pinkerton & Bloom, 1998). Avec l'avancée de la science quant à la prise en charge thérapeutique, un changement émerge dans le champ de la recherche en sciences sociales s'intéressant au VIH/SIDA, et à notre égard, dans les recherches en psychologie. Bien que l'espérance de vie augmente pour quelqu'un qui est infecté par le VIH, ou qui est atteint du SIDA, un tel diagnostic peut être source d'anxiété et de détresse à propos de sa santé, de son identité et de ses relations avec autrui (*e.g.*, Winstead *et al.*, 2002 ; Chesney & Smith,

1999; Holt *et al.*, 1998). Que veut-dire vivre avec le VIH/SIDA pour ces patients, leurs familles et leurs communautés ? En effet, le diagnostic de VIH/SIDA, avec la stigmatisation qui l'accompagne, peut par exemple, induire chez ces patients des états émotionnels négatifs caractérisés par la honte, la peur, l'anxiété et la colère, et pouvant être accompagnés par la dépression et par le sentiment d'isolement (*e.g.*, Abel, Rew, Gortner & Delville, 2004). De plus, la perception de la stigmatisation spécifique au VIH/SIDA peut avoir comme conséquence la réticence et le secret vis-à-vis de la révélation de la séropositivité (Greene, Derlega, Yep & Petronio, 2003; Stutterheim, 2011). De ce fait, ces personnes peuvent être privées des bienfaits connus du soutien social sur la santé physique et psychologique (*e.g.*, Thoits, 2011).

Les personnes atteintes du VIH/SIDA se voient confrontées à de nombreuses difficultés. Elles doivent faire face aux aspects physiques et médicaux de la maladie, comme par exemple les difficultés liées à l'adhésion thérapeutique et aux effets secondaires des traitements ARV. Mais, ces personnes, doivent aussi faire face à des facteurs psychologiques et sociaux attachés au VIH/SIDA et pouvant être d'importantes sources de stress (Derlega & Barbee, 1998). Parmi ces difficultés psycho-sociales, on trouve : la peur de la mort, le risque de contaminer les partenaires sexuels, la recherche de soutien social, le maintien ou l'initiation de relations interpersonnelles et les réponses stigmatisantes d'autres personnes. En effet, le VIH/SIDA constitue l'une des pathologies modernes la plus stigmatisée. Malgré les efforts menés par le biais de campagnes médiatiques adressées au grand public, la peur d'être infecté par le VIH par le contact physique ainsi que l'association de la séropositivité avec la mort, persistent (Black & Miles, 2002). De plus, alors que le progrès scientifique quant à la prise en charge médicamenteuse du VIH/SIDA est considérable, le développement d'un vaccin contre le virus reste encore à ce jour en échec. Ce dernier, rend la perception du risque de contamination d'autant plus menaçant.

Les données spécifiques à la République Dominicaine témoignent que des attitudes stigmatisantes, discriminatives et violatrices des droits des personnes infectées par le VIH persistent. A titre d'exemple, en 2007, l'enquête démographique et de santé *ENDESA* (Centro de Estudios Sociales y demográficos & Macro International Inc., 2008) a révélé que, la peur, le silence et le rejet vis-à-vis des patient atteints du VIH/SIDA demeurent encore présents dans la population dominicaine. Par exemple, cinq femmes sur

dix et six hommes sur dix n'achèteraient pas des légumes frais à un vendeur séropositif. Par ailleurs, 56% des hommes et 42% des femmes enquêtées, considèrent qu'une institutrice infectée par le VIH ne doit pas continuer à exercer son activité professionnelle. De plus, 32% des hommes et 34% des femmes enquêtés considèrent que dans le cas où un membre de sa famille est infecté par le VIH, cette information ne devrait pas sortir du cercle familial. Toutefois, cette enquête a aussi mis en évidence un certain progrès dans les attitudes envers les personnes atteintes du VIH/SIDA: 90% des personnes sont disposées à accueillir à leur domicile un membre de leur famille atteint du VIH/SIDA et à le soigner.

Les travaux précédents s'intéressant aux facteurs psychosociaux associés à l'atteinte par le VIH/SIDA ont mis en évidence que ces patients sont confrontés à la perte du soutien social et au rejet social (*e.g.*, Muma *et al.*, 1995). Les fardeaux psychologiques et sociaux auxquels ces patients se voient confrontés, sont en droit de nous faire préjuger de l'émergence d'états émotionnels négatifs considérables. A cet égard, une série de recherches antérieures a mis en évidence que les personnes ont une forte propension à communiquer leurs états émotionnels. De plus, cette communication émotionnelle, dénommée le partage social des émotions (Rimé, 2007; 2009), assure des fonctions importantes, notamment au regard de l'intégration sociale et de la préservation du sens lors d'une expérience traumatique, comme peut l'être l'atteinte par une maladie chronique.

Les travaux que nous allons présenter dans cette thèse ont eu comme but l'examen de la communication des émotions par les personnes atteintes du VIH/SIDA. Du fait du rejet social connu vis-à-vis de ces personnes, nous supposons que la communication des émotions ne se développera pas de la même façon qui pourrait être attendue chez les sujets tout-venant, ou voir chez des patients atteints d'une autre maladie chronique. En effet, il est plausible d'estimer que si ces patients courent le risque d'être isolés socialement, ils le soient également dans l'expression de leurs émotions.

La présente thèse s'est donné comme objectif d'étudier le partage social des émotions liées à l'atteinte par le VIH/SIDA en République Dominicaine. Nous nous intéresserons, dans ce contexte culturel, à l'expression des expériences émotionnelles liées à l'atteinte par le VIH/SIDA en lien avec la perception des réponses sociales. Comment ces patients perçoivent-ils les réponses d'autrui lors de l'expression des

émotions liées à leur maladie ? Inhibent-ils leurs émotions liées à leur vécu ? Quelles sont les conséquences éventuelles de l'inhibition émotionnelle? Ce travail a essayé de répondre à ces questions par le biais de trois études qui ont été menées sur le terrain.

Notre dissertation s'articule en trois parties : (1) la *Revue de Littérature*, (2) les *Recherches Empiriques* et (3) la *Discussion et Conclusion Générale*.

Dans la première partie nous passerons en revue les travaux existants dans les domaines de la psychologie sociale, la psychologie des émotions ainsi que la psychologie de la santé, concernant notre problématique de recherche. Le *Chapitre 1*, sera consacré à l'expression et à l'inhibition des expériences émotionnelles négatives et à ses liens avec la santé physique et psychologique. Au *Chapitre 2*, nous aborderons le soutien social et le rejet social face à la maladie. Puis, le *Chapitre 3*, sera dédié aux travaux portant sur les facteurs psychosociaux spécifiques à l'atteinte par le VIH/SIDA.

La deuxième partie, comporte les trois recherches empiriques que nous avons menées dans le cadre de ce travail. Une première étude s'intéressant au partage social des émotions dans la culture dominicaine et ayant pour but de vérifier que les pratiques sociales à cet égard soient les mêmes dans ce contexte culturel que celles qui ont été mises en évidence auparavant dans d'autres cultures (*Chapitre 4*); une étude comparant le partage social des émotions chez les patients atteints du VIH/SIDA, du diabète et du cancer (*Chapitre 5*); et une dernière étude visant à comprendre le non-partage social des émotions chez les patients atteints du VIH/SIDA et ses conséquences (*Chapitre 6*).

Enfin, dans la troisième partie nous discuterons des résultats relatifs aux trois études, des limites méthodologiques de nos recherches ainsi que des implications pratiques et des pistes concernant des recherches futures.

# REVUE DE LA LITTERATURE

---



# **CHAPITRE 1 : EXPRESSION ET INHIBITION DES EXPERIENCES EMOTIONNELLES NEGATIVES**

## **1. INTRODUCTION**

L'émotion, quelle que soit sa nature chez celui qui l'éprouve, suscite l'envie d'un partage social (Rimé, 2005; 2009). Pour autant, cette facette sociale de la régulation des émotions négatives constitue un des facteurs psycho-sociaux auxquels les malades atteints d'une pathologie chronique (Herbette, 2002) ou d'une pathologie aiguë (Panagopoulou, Rimé, Maes & Montgomery, 2006) doivent faire face. Ce premier chapitre sera consacré à passer en revue la littérature portant sur le partage social des émotions. En particulier, une partie sera consacrée à la psychologie des secrets, notamment aux cas spécifiques du (non) partage social de la honte et de la culpabilité. L'inhibition des émotions ou l'expression de celles-ci ont des conséquences sur la santé physique et sur le bien être psychologique des individus. De ce fait, les travaux de Pennebaker (1997a) seront abordés. Cependant, mis à part les bénéfices directs sur la santé, la verbalisation des émotions suscite des bénéfices subjectifs et sociaux pour la personne qui l'exprime et pour celle qui l'écoute. C'est ainsi qu'une partie de ce chapitre sera dédiée aux bénéfices effectifs du partage social des émotions. Pour terminer, les effets cognitifs des traumatismes émotionnels seront abordés. Dès lors, nous évoquerons les travaux de Lerner (1980), Horowitz (1986) et Janoff-Bulman (1992).

## **2. BESOIN HUMAIN DE VERBALISER LES EMOTIONS : LE PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS**

Fridja (1986) pose au centre de sa théorie le rôle communicationnel des émotions dans le fonctionnement des celles-ci, pour cet auteur, les émotions servent à organiser les interactions entre l'individu et son environnement. L'étude de la facette sociale de la régulation émotionnelle date de quelques décennies. Par exemple, parmi les différentes approches, se trouve celle du constructivisme social (Averill, 1980) qui considère les émotions comme des instruments de régulation sociale et non pas comme des phénomènes qui doivent être régulés. Une autre vision est celle de Keltner et Haidt (1999), ils proposent une théorie plutôt évolutionniste du rôle social des émotions. Cette dernière met l'accent sur la nature phylogénétique de la facette sociale de la régulation émotionnelle. En outre, une perspective développementaliste donne une valeur centrale au rôle fondamental des émotions dans la socialisation chez le nouveau-né (Izard, Kagan & Zajonc, 1984).

Une grande série de travaux empiriquement fondés (Rimé, 2005 ; 2009) s'est consacrée à montrer que, d'une façon répétée, les individus parlent et reparlent des épisodes émotionnels. Les nombreuses recherches effectuées avec diverses méthodes (méthode du rappel autobiographique, méthode du journal, méthodes avec une approche longitudinale, méthodes expérimentales au laboratoire, entre autres) et avec diverses populations (différentes en âge, sexe et culture) ont révélé la disposition des individus à parler et réévoquer leurs expériences émotionnelles tant positives que négatives. Cette propension humaine à la communication des émotions nommée *Partage Social des Emotions* (PSE) apporte la preuve de l'importance de la facette sociale des émotions. Rimé (2005, p. 86) définit le PSE comme étant «la réévocation de l'émotion sous forme d'un langage socialement partagé, et la présence, au moins au niveau symbolique, d'un partenaire auquel cette réévocation est adressée». Par exemple, le PSE peut avoir lieu dans les conversations qui émergent suite à un événement émotionnel où l'individu a la possibilité de reparler de celui-ci, ainsi que des sentiments et des situations que celui-ci a suscitées.

### **Données de base du Partage Social des Emotions**

Les premières études sur le PSE (Rimé, Mesquita, Philippot & Boca, 1991) se sont basées sur la méthode du rappel autobiographique où les participants sont invités à se remémorer une expérience émotionnelle ayant eu lieu dans leur passé proche. Avec cette méthode, trois dimensions du PSE sont ciblées : (1) la présence ou non du partage social de l'épisode, (2) la latence du partage – le délai entre l'épisode et la première conversation évoquant celui-ci, et (3) la récurrence du partage. Les données de ces premières recherches ont indiqué que le PSE avait eu lieu entre 88% et 96% des cas. Dans 60% des cas, le PSE avait eu lieu le jour même où l'épisode émotionnel était survenu. Entre 62% à 84% des participants rapportaient avoir parlé de l'épisode émotionnel à plusieurs reprises.

A cette première série d'études sur le PSE évoquée ci-dessus, pouvait être reproché un problème méthodologique (Rimé, 2005): un biais de mémoire sélective (les participants se souviennent davantage des épisodes dont ils ont déjà parlé et reparlé). Dès lors, trois autres méthodes ont été mises en place pour étudier le PSE: (1) la méthode du journal, (2) une approche longitudinale, et (3) une méthode expérimentale. Les résultats des différentes études employant ces trois méthodes ont confirmé les données initiales du

PSE, révélant des taux du partage oscillant entre 58% et 100% des épisodes étudiés (Rimé, 2005 ; 2009). En outre, les résultats des différentes études, notamment ceux employant la méthode expérimentale (Luminet, Bouts, Delie, Manstead & Rimé, 2000) ont mis en évidence une corrélation importante entre l'intensité émotionnelle et le partage social. Dès lors, les données recueillies suggèrent qu'un seuil émotionnel critique doit être atteint pour que ce processus soit déclenché (Rimé, 2005 ; 2009).

Les premières études portant sur le PSE ont donc montré qu'il s'agit d'un phénomène ayant lieu (1) dans un délai assez bref suite à une expérience émotionnelle, (2) de façon répétitive et (3) avec des cibles différentes (Rimé, 2005 ; 2009). Par ailleurs, les études ont mis en évidence que ce phénomène présente d'autres particularités. En premier lieu, contrairement aux stéréotypes classiques qui voudraient que les femmes soient davantage plus expressives émotionnellement que les hommes, les différentes études ont montré que les taux du partage social ont lieu de façon semblable dans les deux sexes. Les seules différences entre les sexes reposent sur le choix des cibles du partage; ceci sera discuté ultérieurement. Ensuite, les études ont mis en évidence que la propension au PSE est indépendante de l'âge. De façon similaire aux différences entre les sexes, les cibles du partage peuvent varier selon les âges de la vie. Enfin, des études ont mis en évidence que la propension au PSE ne se voit pas influencée par la valence émotionnelle des épisodes. Les épisodes de peur, de colère et de tristesse ont fait l'objet du partage autant que les épisodes de joie ou de surprise (Rimé, 2005 ; 2009). Toutefois, le partage social des épisodes de honte et de culpabilité s'est avéré être moindre (Finkenauer & Rimé, 1998). Le cas spécifique de la honte et de la culpabilité sera abordé subséquemment.

### **2.1 Les auditeurs du PSE et le choix des cibles du partage**

Le PSE produit un certain nombre d'effets intrapersonnels chez son émetteur. Cependant, des conséquences ont aussi été observées chez ceux qui écoutent : les auditeurs du partage social. Face au récit émotionnel, les auditeurs du partage social éprouvent de la fascination ainsi que des réactions émotionnelles telles que l'intérêt et la surprise (Christophe, 1997 ; Christophe & Rimé, 1997). Au niveau interpersonnel le PSE induit la contagion émotionnelle et l'empathie ainsi que le renforcement des liens affectifs préexistants qui renvoient aux liens d'attachement (Rimé, 2005 ; 2009).

Christophe et Rime (1997) ont dressé un tableau exhaustif des grandes classes des manifestations chez l'auditeur dans les situations de partage social de la vie courante. Les nombreuses manifestations répertoriées chez les auditeurs ont été catégorisées selon 5 dimensions : (1) le soutien social (ex. manifestations d'empathie et de soutien inconditionnel), (2) le réconfort non-verbal (ex. manifestations physiques telles que prendre la personne dans les bras/l'embrasser), (3) les actions concrètes (ex. aide dans des démarches/ distraction), (4) la dédramatisation (ex. relativiser les choses) et (5) l'expression verbale (ex. demande d'informations supplémentaires).

Dans cette étude réalisée par Christophe et Rimé (1997), il s'est avéré que, dans la mesure où la gravité de l'événement émotionnel était plus intense, les réactions verbales de l'auditeur (expressions de soutien social, dédramatisation et expression verbale) ont diminué. De ce fait, les manifestations non-verbales chez l'auditeur telles que le rapprochement physique augmenteraient avec l'intensité du récit émotionnel. En effet, les liens entre les manifestations du PSE et les manifestations d'attachement (Bowlby, 1988; 1969) sont évidentes (Rimé, 2005 ; 2009).

Nonobstant, certains épisodes émotionnels de forte intensité et de forte valence négative pouvant s'étendre pendant de longues périodes peuvent inciter chez l'auditeur le refus d'écoute (*e.g.*, Pennebaker & Harber, 1993). Ceci a été notamment constaté chez les personnes atteintes d'une maladie chronique (Herbette, 2002). Les expériences négatives peuvent éveiller chez l'auditeur des émotions négatives pouvant entraîner le refus d'écoute (Rimé, 2005). Le destin malheureux des autres nous rappelle notre propre vulnérabilité (Wortman & Lehman, 1985) et dès lors entraîne le rejet. Une personne qui manifeste des signes de vulnérabilité sera davantage rejetée par les autres, et ce d'autant plus qu'elle leur est proche (Rimé, Radelet, Corsini, Dupont, Herbette & Sisbane, 2003 cités dans Rimé, 2005, p. 133). Cependant, il semblerait que la disponibilité à l'écoute soit protégée par les liens d'attachements (Rimé, 2005; 2009).

Les liens entre le PSE et les liens d'attachement corroborent le choix des cibles du partage. En effet, les études auprès des jeunes adultes (*e.g.*, Rimé, Finkenauer, Luminet, Zech & Philippot, 1998) montrent que généralement c'est avec les proches (conjoint(e), ami(e)s proches et la famille du premier degré) que les épisodes émotionnels sont préférentiellement partagés. Toutefois, des recherches ultérieures ont montré que le choix des partenaires de partage varie selon l'âge (Rimé, 2005). Pour les enfants, les parents

constituent les cibles privilégiées du partage (Rimé, Dozier, Vandenplas & Declerc, 1998, cités dans Rimé, 2005 p.143). Pour les adolescents de 12 à 17 ans (Raw & Rimé, 1990, cités dans Rimé, 2005 p.144) les cibles du partage sont le plus souvent leurs parents, mais les amis deviennent aussi un autre choix possible.

Au début de l'âge adulte (entre 18 et 33 ans), une évolution apparaît dans le choix des partenaires : le rôle des parents se réduit au profit des conjoints (Rimé *et al.*, 1998). A cette période de la vie, le rôle des amis proches comme cibles du partage, garde sa place de façon similaire à l'adolescence. En outre, à l'âge adulte apparaît une différence des cibles du partage entre les hommes et les femmes. Les hommes partagent davantage leurs épisodes émotionnels avec leurs conjointes, tandis que les femmes semblent avoir un réseau de partage beaucoup plus étendu (Rimé, 2005). Les données portant sur les aînés (personnes âgées entre 65 et 95 ans) confirment que chez les hommes, le partenaire privilégié du partage social est, de façon presque exclusive, leur conjointe alors que chez les femmes le réseau des cibles du partage reste assez diversifié (Rimé, 2005 ; 2009).

## 2.2 PSE et culture

Dans une étude extensive Pennebaker, Rimé et Blankership (1996) ont testé l'hypothèse (initialement avancée par Charles Montesquieu) portant sur le stéréotype qui veut que les habitants des pays du sud et des pays chauds soient plus expressifs émotionnellement que ceux des pays du nord et des pays plus froids. Leur enquête, ayant eu lieu dans 26 pays différents, a confirmé la présence de ce stéréotype : la majorité des participants dans la plupart des pays a jugé que les habitants des pays du sud étaient plus expressifs émotionnellement que ceux des pays du nord. De plus, les auteurs ont mis en place un questionnaire auto-rapporté où les participants devaient juger leur propre expressivité émotionnelle. Les résultats ont montré une corrélation positive (faible mais significative) entre le fait d'habiter dans une région du sud et l'expressivité émotionnelle. De plus, les résultats ont mis en évidence que la température moyenne du pays constitue un prédicteur significatif de l'expressivité émotionnelle des participants.

L'exemple de la recherche présentée ci-dessus ainsi que les études portant sur les effets de la culture sur les émotions (*e.g.*, Mesquita & Fridja, 1992; Basabe, Rimé, Paez, Pennebaker, Valencia, Diener & González, 2000) permettraient de supposer l'existence des différences culturelles dans la propension au PSE. Toutefois, les études interculturelles portant sur le PSE n'ont pas mis en évidence un effet significatif de la

culture quant à la propension au partage social: les taux du partage social ont été comparables entre les différentes cultures étudiées (*e.g.*, Mesquita, 1993 ; Singh-Manoux, 1998; Singh-Manoux & Finkenauer, 2001). Cependant, quelques nuances culturelles ont été retrouvées au niveau de la latence, de la récurrence et du choix des cibles du partage entre les cultures Européennes et d'autres cultures. Une partie de ces études sera présentée de façon synthétique dans les lignes qui suivent.

Dans un premier temps, les nombreuses recherches ayant eu lieu au sein des pays Européens ont montré que ce phénomène se passe de façon très semblable dans les différents pays (Rimé, 2005). Ensuite, d'autres études se sont intéressées à la comparaison du PSE chez les individus de culture occidentale et chez les individus d'autres cultures. Un premier exemple est celui de Mesquita (1993) où une comparaison du PSE a été faite chez des participants Néerlandais et des immigrants Turcs et Surinamais résidant aux Pays Bas. Il s'est avéré que les participants d'origine Surinamaïse ont présenté une incidence globale plus basse du partage social (taux de 73,7%). Un deuxième exemple est celui de l'étude menée par Rimé, Yogo et Pennebaker (1996; cités dans Rimé, 2005 p.106) où ils ont comparé le PSE chez des participants occidentaux (France et Etats Unis) et chez des participants asiatiques (Corée du Sud, Singapour et Japon). Les résultats ont révélé une incidence globale du PSE oscillant entre les taux habituels pour les différents groupes des participants, mais quelques différences ont été constatées chez les asiatiques au niveau de la récurrence et du délai du PSE. Ces derniers ont montré moins de récurrence du partage ainsi qu'un plus long délai du partage social lorsque qu'ils sont comparés aux groupes occidentaux, ceci étant plus remarquable chez les participants provenant de Singapour.

Un autre exemple des travaux interculturels portant sur le PSE est celui de Singh-Manoux (1998; Singh-Manoux & Finkenauer, 2001). Une étude comparative a été menée entre trois groupes d'adolescents : des adolescents indiens vivant dans leur pays d'origine à New Delhi, des adolescents vivant à Londres et issus de l'immigration indienne et des adolescents britanniques. Les trois groupes ont été comparés pour trois types d'épisodes émotionnels: peur, tristesse et honte. Aucune différence significative n'a été retrouvée concernant l'incidence du partage social pour les épisodes de peur et de tristesse. Toutefois, des différences relatives à la dynamique du partage social ont été retrouvées entre les trois cultures. Par exemple, dans les deux groupes orientaux, la récurrence du

partage s'est avérée moins élevée que dans le groupe britannique. Par ailleurs, les résultats ont montré que les adolescents indiens ont fait moins appel aux parents, grand parents, oncles et tantes comme partenaires du partage social que les adolescents britanniques.

### **2.3 (Non) Partage social des expériences émotionnelles négatives et extrêmes**

Dans sa revue extensive sur les données empiriques témoignant de la forte propension humaine au PSE, Rimé (2009) indique trois exceptions où le partage social est restreint: (1) dans le cas où l'environnement social n'est pas réceptif aux récits émotionnels négatifs, ce qui est notamment connu comme les *contraintes sociales* (Lepore, Silver, Wortman & Wayment, 1996), (2) dans le cas d'émotions trop intenses ou traumatiques et (3) dans le cas d'épisodes émotionnels de honte ou de culpabilité (*e.g.*, Finkenauer & Rimé, 1998). Les données portant sur le partage social de la honte et de la culpabilité seront abordées ultérieurement dans cette revue de la littérature. Dans les lignes qui suivent, nous allons expliciter brièvement les études portant sur le non-PSE et les contraintes sociales, ainsi que les données empiriques portant sur le non-PSE liées aux expériences traumatiques et extrêmes.

De prime abord, les études portant sur les réponses sociales face aux traumatismes collectifs ont mis en évidence que les comportements de PSE de la part des victimes et de soutien social de la part des auditeurs sont manifestes. Cependant, ces comportements de solidarité, d'empathie, d'altruisme et de soutien social, semblent s'estomper avec le temps (Pennebaker & Harber, 1993 ; Gortner & Pennebaker, 2003). Par exemple, Harber et Pennebaker (1993) ont rapporté que suite au tremblement de terre à Loma Prieta en Californie, les victimes et survivants ont fait, de façon extensive, recours au PSE dans les semaines qui ont suivi la catastrophe naturelle. Le temps passant, les victimes ont continué dans leur demande de partage social, mais la réceptivité des auditeurs s'est estompée et il en a résulté un rejet et un refus d'écoute. Ce manque de réceptivité de la part de l'entourage face à la verbalisation des expériences liées aux événements de vie négatifs a été qualifié de *contraintes sociales* (Pennebaker & Harber, 1993 ; Lepore *et al.*, 1996). Ces dernières constituent un frein face au besoin de partage social chez les personnes qui subissent des événements traumatiques, mais aussi, chez les personnes frappées par une maladie grave et chronique (*e.g.*, Lepore & Revenson, 2007; Danoff-Burg, Revenson, Trudeau & Paget, 2004).

Dans sa thèse de doctorat, Herbette (2002 ; Herbette & Rimé, 2004) a étudié le PSE chez des personnes atteintes de douleurs chroniques ainsi que leur perception des réponses des autres. Dans ses études menées avec ces patients, ceux-ci ont rapporté un sentiment d'incompréhension ainsi qu'un sentiment de non-reconnaissance, de rejet et de stigmatisation de la part de leur entourage proche. De plus, ces études ont révélé que ces patients inhibent la verbalisation de leurs émotions pour se protéger du rejet. Bien qu'ils tirent des bénéfices du PSE non-liées à la maladie, ils passent par un stade de retrait social comme conséquence des contraintes sociales. En effet, chez ces patients atteints de douleurs chroniques, le rôle négatif joué par l'entourage entraîne l'inhibition de l'expression émotionnelle, dans le but de protéger leurs relations interpersonnelles.

Les différentes études basées sur la méthode du rappel autobiographique (Sydor & Philippot, 1996 ; Christophe & Rimé, 1997 ; Finkenauer & Rimé, 1998) ou sur la méthode expérimentale (Luminet *et al.*, 2000) ont mis en évidence le lien entre l'intensité de l'émotion et le taux du partage social. Toutefois, Rimé (2005) avait émis l'hypothèse que le fait de réévoquer une expérience émotionnelle traumatique réactiverait chez l'individu des émotions trop pénibles liées à ce même événement. Dès lors, les expériences traumatiques feraient moins l'objet du partage social, car l'individu se protégerait du revécu émotionnel de l'évènement traumatique. Une association au syndrome de stress post-traumatique (SSPT) soutient cette hypothèse: la réévoation des souvenirs liés à l'évènement traumatique suscite l'évitement (DSM-IV TR, American Psychological Association, 1994).

Dans un premier temps, les études n'ont pas confirmé cette hypothèse qui voudrait que les émotions trop intenses seraient mises à l'écart du partage social (*e.g.*, Finkenauer & Rimé, 1998 ; Sydor & Philippot, 1996). Toutefois, une étude ultérieure menée par Zech, Rimé, DeSoir, Versporten et Van Oyen (2008) a confirmé partiellement cette hypothèse. Une enquête a été menée auprès de 1027 victimes d'une explosion massive de gaz qui a eu lieu à Ghislenghien en Belgique. Les participants ont répondu à un questionnaire portant sur le PSE liées à la catastrophe ainsi que sur la symptomatologie du SSPT. Une relation linéaire entre les symptômes de SSPT et le PSE a été mise en évidence. Pourtant, quand les modalités du partage social ont été examinées, des différences marquées ont été retrouvées entre les participants ayant développé un SSPT et ceux qui n'avaient pas développé ce syndrome. En effet, ceux atteints du SSPT ont

déclaré : (1) avoir mis à l'écart du partage social des aspects spécifiques de l'évènement traumatique et (2) ne pas vouloir parler de ses aspects avec d'autres personnes.

Les données empiriques présentées ci-dessus mettent en évidence que le fort besoin du PSE n'aboutit pas toujours. D'une part, le non-partage social des expériences émotionnelles négatives est le résultat de situations interpersonnelles, comme dans le cas des contraintes sociales. D'autre part, il semblerait que le non-partage social des expériences émotionnelles trop intenses ait pour origine des motivations intra-personnelles, comme expliqué précédemment avec les souvenirs post-traumatiques. Il reste à discuter le non-partage social suscité par les émotions d'auto-conscience: la honte et la culpabilité.

### 3. PSYCHOLOGIE DES SECRETS

Auparavant, une quantité abondante de données empiriques a été présentée montrant la propension chez les personnes à verbaliser leurs vécus émotionnels. Toutefois, il a été notamment explicité que, dans certains cas, les personnes s'engagent dans le non partage social de certains épisodes (*e.g.*, Finkenauer & Rimé, 1998), ou dans l'omission de certaines parties des récits émotionnels (*e.g.*, Zech *et al.*, 2008). Dans le but de mieux appréhender cette abstention du PSE, nous considérons important de comprendre les raisons pour lesquelles les personnes maintiennent des secrets.

Dans son ouvrage, Kelly (2002) fait une analyse approfondie des données empiriques étudiant les facteurs psycho-sociaux attachés aux secrets et à ses liens avec la santé physique et mentale. C'est à partir de ses travaux, ainsi que de ceux de Larson et Chastain (1990), que nous allons aborder cette question. De prime abord, il est pertinent d'établir des distinctions dans le continuum trait-état et le maintien des secrets. En effet, une distinction doit être faite entre : (1) le fait de garder un secret particulier (Kelly, 2002) et (2) la disposition chez certains individus à inhiber les informations personnelles, ce qui est connu comme le *self-concealment* (auto-dissimulation) (Larson & Chastain, 1990). De façon spécifique, le *self-concealment* a été défini comme : « la prédisposition à la non-révélation à d'autres personnes des informations personnelles que l'on perçoit comme stressantes ou négatives, et ceci de façon délibérée » (Larson & Chastain, 1990, p.440)<sup>1</sup>. Pour ces auteurs, le *self-concealment* implique l'inhibition (*concealment*) consciente des

---

<sup>1</sup> Citation relevant de notre propre traduction.

informations personnelles (pensées, sentiments, actions ou événements) qui sont très intimes et d'une haute valence négative.

Le fait de garder des secrets ou de maintenir des informations secrètes, veut dire que l'individu, de façon délibérée, cache de l'information aux autres personnes (Kelly, 2002). Le maintien des secrets a aussi été qualifié comme l'inhibition active de la révélation (Pennebaker, 1989). En conséquence, le fait de maintenir des secrets constitue une expérience stressante et lourde (Pennebaker, 1989, 1997a). Contrairement au choix de ne pas s'engager dans la confiance sur soi-même (*self-disclosure*) (e.g., Omarzu, 2000), le fait de maintenir des secrets implique des ressources cognitives et émotionnelles très importantes et assez coûteuses en énergie (Wegner, 1994 ; Wegner, Lane & Dimitri, 1994). Alors que, le fait de ne pas s'engager dans la confiance sur soi-même, n'entraîne pas d'efforts cognitifs et émotionnels.

Une particularité importante des secrets est leur caractère éminemment social. Le maintien délibéré des informations personnelles à l'écart des autres se distingue fortement de la répression (Kelly, 2002). En effet, cette dernière implique le maintien des secrets vis-à-vis de soi-même de façon non-délibérée (Kelly, 2002). Le maintien des secrets vis-à-vis des autres personnes ou la prédisposition à ceci (Larson & Chastain, 1990) constitue un comportement délibéré et conscient (Kelly, 2002).

Une autre distinction importante à soulever est celle entre : (1) le maintien des secrets et (2) la préservation de la vie privée (*privacy*). Cette dernière souligne les attentes chez les individus du fait de bénéficier librement de la non-intrusion de la part des autres (Petronio, 2002). Les informations privées constituent des informations personnelles auxquelles les autres personnes n'ont pas normalement accès, mais qui ne sont pas mises à l'écart des autres de façon délibérée (Petronio, 2002). Alors que le maintien des secrets, implique l'inhibition délibérée et active des informations personnelles. Dès lors, la préservation de la vie privée et le maintien des secrets sont caractérisés par l'interaction sociale, entre, à minima, deux personnes. Ce caractère social des informations secrètes et des informations privées, déterminera si les informations privées seront maintenues secrètes ou si elles seront révélées dans le cadre d'une relation interpersonnelle spécifique (Kelly, 2002). Un exemple très pertinent à cet égard est celui de la séropositivité au VIH, cette information à caractère très privée peut être maintenue secrète, mais peut

susciter la révélation dans le cas d'une relation interpersonnelle spécifique, comme par exemple le partenaire sexuel (Greene *et al.*, 2003).

Dans sa thèse de doctorat, Finkenauer (1998) a rapporté les résultats sa recherche avec Baumeister. Par le biais d'une question ouverte, ces auteurs ont interrogé 235 adultes tout-venant sur les raisons pour lesquelles ils ont maintenu un secret dans leur vie courante. Les réponses ont été classées selon 4 catégories : (1) pour ne pas faire du mal à quelqu'un (22,6% des participants), (2) pour préserver l'image de soi aux yeux des autres (21,7% des participants), (3) pour protéger l'espace privé (17,4% des participants) et (4) pour s'auto-protéger (16,2% des participants). Par ailleurs, Kelly (2002) a proposé une typologie portant sur le contenu des secrets normalement tenus par les personnes : (1) les secrets liés au comportement sexuel, (2) les secrets portant sur les situations qui peuvent faire que les personnes soient perçues comme étant déviantes (ex. la maladie mentale, l'échec), et (3) les situations honteuses, suscitant de la culpabilité et de l'embarras. En effet, les résultats des plusieurs recherches (pour une revue voir Kelly ,2002), auprès de populations cliniques et de populations tout-venant, sont convergents et montrent que dans leur majorité les informations gardées secrètes sont liées au comportement sexuel (ex. viol, orientation sexuelle).

Kelly (2002) explique que, souvent, les informations gardées secrètes sont des informations pouvant faire que les personnes soient mal vues par les autres ou des informations qui ne permettent pas d'être à la hauteur des attentes des autres. Par conséquent, la révélation de ce genre d'information personnelle peut aboutir au rejet et l'ostracisme du groupe social. Dès lors, une des motivations pour lesquelles les personnes maintiennent des secrets est le *besoin humain fondamental d'appartenance* (Baumeister & Leary, 1995).

La thèse du besoin humain fondamental d'appartenir a été avancée par Baumeister et Leary (1995). Ces auteurs soutiennent que les personnes ont un besoin de maintenir des liens interpersonnels solides et stables. Ce besoin fondamental constitue une motivation forte ayant des effets importants sur les processus émotionnels et cognitifs. Du fait de ce besoin fondamental d'appartenir, Kelly (2002) propose que les personnes s'engagent dans la non-révélation des secrets stigmatisants pour protéger leur appartenance et leurs liens d'attachement avec les autres personnes. A travers les secrets, le rejet social serait évité et les liens relationnels seraient préservés. Toutefois, ce même besoin fondamental

d'appartenance, pourrait constituer une motivation pour révéler les informations secrètes dans le but de solidifier les liens d'attachement dans une relation spécifique (Kelly, 2002). Par ailleurs, Rimé (2005) argumente que le fait de garder secrètes des informations souvent chargées émotionnellement entraîne une mise à l'écart de l'individu de son milieu social. En effet, un des coûts du non-PSE serait l'isolement social. Dès lors, la motivation pour conserver des secrets, qui est la protection de l'intégration sociale, peut avoir comme conséquence paradoxale l'isolement social.

Auparavant, les caractéristiques interpersonnelles des secrets ont été discutées à partir de données empiriques et théoriques. Ces dernières lignes seront consacrées à avancer, brièvement, les implications intrapersonnelles des informations gardées secrètes. Le maintien des secrets implique l'inhibition active et délibérée d'informations personnelles, et ceci dans le but d'occulter ces informations aux autres (Kelly, 2002). Cette inhibition est très coûteuse en énergie pour la personne qui s'engage dans ce choix. D'une part, l'individu est constamment confronté à la décision de révéler ou ne pas révéler le secret. D'autre part l'individu doit contrôler que l'information secrète n'émerge pas de sa pensée (Wegner *et al.*, 1994).

Plusieurs recherches précédentes ont prouvé que les informations soumises au secret impliquent l'inhibition active des pensées et des sentiments (*e.g.*, Pennebaker, 1989). Par exemple, Finkenauer et Rimé (1998) ont mis en évidence que les épisodes émotionnels non-partagés ont eu comme conséquence des efforts supérieurs de recherche de sens par comparaison aux épisodes partagés. En outre, Wegner (1994) a montré un effet de rebond concernant la suppression de pensées: quand une pensée fait objet d'efforts délibérés de suppression, celle-ci et d'autres lui étant associées réapparaissent davantage. De ce fait, le maintien des secrets constitue pour l'individu une source de stress importante ainsi qu'un grand coût cognitif. En outre, l'inhibition active de la verbalisation des émotions a des effets néfastes sur la santé (*e.g.*, Temoshok, 1983; Larson & Chastain, 1990 ; Pennebaker, 1997a). Les travaux portant sur les effets de la non-verbalisation des émotions sur la santé physique et psychologique seront présentés ultérieurement.

#### **4. (NON) PARTAGE SOCIAL DE LA HONTE ET LA CULPABILITE**

La propension au PSE diminue lorsque l'épisode émotionnel implique la honte ou la culpabilité (Rimé, 2005 ; 2009). De plus, il s'est avéré que dans le cas des épisodes

émotionnels de honte le nombre de partenaires du partage social est réduit (Mesquita, 1993 ; Rimé *et al.*, 1991), ceci étant aussi confirmé au niveau interculturel (Singh-Manoux, 1998). Par exemple, dans cette dernière étude, les adolescents des quatre cultures ciblées ont rapporté que pour les épisodes de honte, ils avaient choisi davantage comme cibles du partage social les amis, et ceci au détriment des parents. En effet, dans cette étude, les expériences de honte ont fait moins l'objet du partage social que les expériences de tristesse et de peur, et ont été partagées avec moins de partenaires. En outre, au niveau de la dynamique du partage social concernant les épisodes de honte, les sujets ont rapporté : d'une part, avoir moins pris l'initiative du partage social, et d'autre part, avoir perçu une réaction plus critique de la part des auditeurs du partage social (Singh-Manoux, 1998).

Par ailleurs, dans deux études différentes Finkenauer et Rimé (1998) ont abordé la question du non-partage social de la honte et de la culpabilité. Il a été demandé aux participants de répondre à des questions portant sur des événements émotionnels ayant été gardés secrets et sur des événements émotionnels ayant fait l'objet du partage social. Parmi les résultats de ces deux recherches, trois conclusions sont pertinentes. En premier lieu, l'hypothèse portant sur la présomption que les épisodes non-partagés se différencieraient des épisodes partagés, car les premiers seraient davantage caractérisés par la honte et la culpabilité a été confirmée. De plus, le questionnaire a abordé l'évaluation émotionnelle des épisodes faite par les participants. Les résultats ont démontré que les épisodes non-partagés ont été caractérisés significativement par une évaluation de responsabilité personnelle beaucoup plus importante que pour les épisodes partagés. Pour terminer, les résultats ont mis en évidence que les épisodes non-partagés étaient davantage liés à des tentatives de cacher les sentiments et les émotions que les épisodes partagés.

#### **4.1 Honte et culpabilité : Emotions autoconscientes**

Selon Tangney et Dearing (2002) la honte et la culpabilité sont des émotions de valence négative, qui ont une fonction importante chez les personnes tant au niveau individuel qu'au niveau relationnel. Elles ont une influence dans l'auto-évaluation et peuvent guider la conduite de l'individu face aux autres personnes. Ces auteures soulignent la dualité de ces émotions, elles sont à la fois des émotions autoconscientes et des émotions ayant une composante morale. La honte et la culpabilité sont considérées

comme étant des émotions autoconscientes car elles impliquent que le soi se tourne vers le soi dans un rôle d'évaluation et de jugement face à la transgression ou à l'erreur. Elles sont notamment considérées comme étant des émotions ayant une composante morale, car elles impliquent le comportement moral. Ces deux émotions, de façon vraisemblable, représentent de fortes sanctions internes contre les comportements socialement et moralement inacceptables (Tangney & Dearing, 2002).

Les émotions autoconscientes (ex. honte, culpabilité, fierté et embarras) impliquent des processus importants d'auto-évaluation (Tracy & Robins, 2004). L'individu est amené à réfléchir sur ses autoreprésentations du soi et à les mettre en lien avec l'évènement déclencheur de l'émotion. Dans le cas des émotions autoconscientes négatives, comme la honte et la culpabilité, Tracy et Robins (2004) proposent que celles-ci soient le résultat du conflit entre l'identité de soi et l'idéal de soi imaginé par l'individu. Dès lors, ces émotions autoconscientes négatives mettent l'individu dans la difficulté d'accepter l'évènement négatif, alors même qu'il tente de maintenir l'intégrité de son identité. De plus, la honte et la culpabilité sont caractérisées par des tendances à l'action telles que : désir de se cacher, vouloir disparaître ou vouloir se débarrasser de soi-même (Lewis, 2000).

Comme nous l'avons évoqué antérieurement, la honte et la culpabilité sont à la fois des émotions autoconscientes et des émotions à forte connotation morale. Cependant, quelle est la différence entre ces deux émotions ? Tangney et Dearing (2002) mettent en avant que ces deux émotions ne se différencient pas par la structure des situations qui les engendrent. Pour ces auteures, la différence entre la honte et la culpabilité subsiste dans la manière dont l'individu interprète l'évènement négatif, et ceci en lien avec le soi. En effet, la différence entre ces deux émotions repose sur le rôle du soi : globalement la honte implique une évaluation négative du soi alors que la culpabilité implique une sanction d'un comportement spécifique (Tangney & Dearing, 2002). Ceci rejoint les conclusions de Baumeister, Vohs, DeWall et Zhang (2007) pour lesquels la culpabilité est une émotion introspective qui résulte de l'association entre le soi et l'évènement négatif. A titre d'illustration, la honte engagerait « qui je suis » et la culpabilité engagerait « ce que j'ai fait ».

Il a été noté auparavant l'importance de la honte et de la culpabilité au niveau interpersonnel. Selon Tangney et Dearing (2002), chez l'individu, les expériences de

honte sont caractérisées par la préoccupation de l'évaluation du soi faite par autrui et impliquent les schémas supposés d'autrui (*e.g.*, Festinger, 1954). Tandis que, les expériences de culpabilité mettent davantage en jeu les préoccupations de l'individu concernant les effets de son propre comportement (négatif) chez les autres personnes.

Dans l'étude de la honte et de la culpabilité, il est intéressant de faire un lien avec la recherche de sens des événements négatifs (Tangney & Dearing, 2002). Selon la théorie attributionnelle (Weiner, 1986), les personnes sont à la recherche d'explications à tout ce qui leur arrive. Par exemple, dans le but de comprendre les événements négatifs, les attributions de causalité ou de blâme peuvent être : les autres personnes, des éléments de la situation elle-même, la fatalité, ou nous-mêmes. Quand l'attribution du blâme est dirigée contre nous même, l'émergence des sentiments de honte et de culpabilité est très probable (Tangney & Dearing, 2002). De ce fait, la honte et la culpabilité constituent notamment des émotions d'auto-blâme ; elles sont très liées aux attributions internes faites par l'individu face aux événements négatifs. Dans cet ordre d'idées, un parallèle peut être fait avec la distinction avancée par Janoff-Bulman (1978) entre l'auto-blâme caractérologique et l'auto-blâme comportemental. Pour Tangney et Dearing (2002), les sentiments de honte seraient proches de l'auto-blâme caractérologique (lié au soi), alors que les sentiments de culpabilité seraient associés à l'auto-blâme comportemental (lié au comportement).

Dans l'approche théorique de la honte et de la culpabilité, il est important de soulever le continuum trait-état. Par exemple, dans les travaux portant sur le partage social des épisodes de honte et de culpabilité, il s'agit des états de honte et de culpabilité associés à des situations spécifiques. A cet égard, la honte et la culpabilité situationnelles (état) constituent une capacité humaine, existant chez les sujets tout-venant (Tangney & Dearing, 2002). Cependant, il est à noter que toute une série d'études s'est intéressée aux dispositions émotionnelles (trait) à ressentir de la honte ou de la culpabilité (Tangney & Dearing, 2002). Dans ce cas, l'intérêt se situe sur l'appréciation des différences individuelles et plus particulièrement sur la disposition des individus à réagir avec de la honte ou de la culpabilité.

En résumé, pour les épisodes émotionnels de honte et de culpabilité le partage social se voit nettement diminué, et ceci s'est avéré présent même au niveau interculturel. Suite à un événement négatif, les émotions autoconscientes, morales et d'auto-blâme, ont

des implications intra et interpersonnelles chez l'individu sur ses autoreprésentations du soi et de ses comportements (Tangney & Dearing, 2002). De plus, ces émotions sont accompagnées de tendances à l'action impliquant le désir de se cacher. De ce fait, le non-partage social de la honte et la culpabilité n'est pas si surprenant. Comme avancé par Rimé (2005), à l'opposé de la révélation de soi attachée au partage social, ces émotions promeuvent plutôt des dispositions à l'inhibition de soi.

## **5. LES BENEFCES EFFECTIFS DU PSE**

Suite à une expérience émotionnelle négative, la croyance populaire promeut la notion du pouvoir libérateur de la parole : la verbalisation des émotions jouerait un rôle cathartique et amènerait à la récupération émotionnelle de l'épisode. Cette croyance serait fortement en accord avec le caractère répétitif et récurrent du PSE. Toutefois, du point de vue scientifique, l'hypothèse sur le pouvoir libérateur de l'expression des émotions n'a pas été confirmée empiriquement de façon systématique : les bienfaits de la verbalisation de la détresse émotionnelle sont nuancés par des facteurs situationnels, ainsi que par des facteurs inter et intra personnels (Kennedy-Moore & Watson, 1999). Alors, suite à un épisode négatif, pourquoi les gens s'engagent-ils de façon répétitive dans la verbalisation des émotions même si celle-ci n'amène pas toujours une diminution de l'impact émotionnel?

### **5.1 Partage social: récupération émotionnelle et évolution temporelle**

Zech (2000) a mené une enquête dans le but de connaître la prédominance de la croyance populaire sur les qualités libératrices de la parole. Ses résultats ont démontré qu'autant de répondants européens (belges) que de répondants asiatiques (hongkongais) partageaient la croyance sur les bienfaits de la verbalisation émotionnelle. Pourtant, une bonne partie des études sur le partage social (eg. Zech & Rimé, 2005; Finkenauer & Rimé, 1998 ; Rimé *et al.*, 1991) n'a pas démontré que celui-ci soit associé à la récupération émotionnelle. De façon systématique, aucun lien n'a été mis en évidence entre le partage social et la récupération émotionnelle, ni dans les études employant la méthode du rappel autobiographique ni dans les études expérimentales.

Par exemple, dans l'étude de Finkenauer et Rimé (1998), comparant des épisodes émotionnels partagés et des épisodes émotionnels gardés secrets, aucune différence n'a été trouvée quant à l'impact émotionnel de l'épisode au moment de l'étude. De ce fait, la récupération émotionnelle s'est avérée indépendante du fait de partager ou non l'épisode.

Par ailleurs, Zech et Rimé (2005) se sont intéressés au lien entre le partage social et la récupération émotionnelle en employant un protocole expérimental. Dans deux études différentes, les participants ont été invités à se remémorer un épisode émotionnel négatif ayant eu lieu dans leur passé. Ensuite, ils ont parlé à l'expérimentateur selon différentes conditions, comme par exemple: une condition de verbalisation factuelle, une condition de verbalisation émotionnelle et une condition contrôle (où les participants ont parlé de choses triviales). Un suivi longitudinal a eu lieu, et les résultats ont montré une diminution de l'impact émotionnel de l'épisode dans toutes les conditions de verbalisation; celle-ci étant alors liée à l'évolution du temps. En comparaison aux participants dans les autres conditions, les participants dans la condition de verbalisation émotionnelle n'ont pas démontré un accroissement de la récupération émotionnelle. Cependant, les participants dans la condition de verbalisation émotionnelle se sont différenciés des autres participants quant à la perception des bénéfices subjectifs attachés à la séance de partage : sentiment d'être compris, sentiment de soulagement émotionnel et sentiment d'être soutenu.

Ultérieurement, la question du lien entre le partage social et la récupération émotionnelle a été abordée par Nils et Rimé (2012) dans une autre étude expérimentale. Dans cette étude, l'hypothèse suivante a été testée : les bénéfices du partage social, notamment la récupération émotionnelle, dépendraient du type des réponses produites par le partenaire du partage social. Suite à l'induction émotionnelle (par le biais d'une vidéo de valence négative), les auteurs ont testé l'effet de deux types de réponses sur la récupération émotionnelle: des réponses socio-affectives et des réponses de restructuration cognitive. Les réponses de type socio-affectives sont caractérisées par le soutien émotionnel et l'empathie. Les réponses de type restructuration cognitive correspondent à l'incitation, de la part du partenaire du partage, à la réévaluation des cognitions et des croyances associées à l'événement émotionnel.

Les résultats de l'étude de Nils et Rimé (2012) ont démontré que la récupération émotionnelle a eu lieu de façon exclusive dans la condition de restructuration cognitive. De même, les variables cognitives, telles que l'impact de l'épisode émotionnel sur les croyances de base, ont été modifiées de façon positive dans la condition de restructuration cognitive. Alors que, les participants ayant reçu des réponses de type socio-affectives de la part de leurs partenaires, ont témoigné davantage d'indices d'intégration sociale et une

impression de bien-être accrue. Ces résultats corroborent une étude antérieure (Lepore, Fernandez-Berrocal, Ragan & Ramos, 2004) où seuls les participants dans la condition de verbalisation avec un partenaire adoptant des réponses du type de restructuration cognitive, ont démontré des indices de récupération émotionnelle.

Par ailleurs, plusieurs études ont confirmé que plus l'émotion est intense, plus elle suscitera le partage social, et ceci pendant une période de temps plus étendue (Rimé *et al.*, 1998 ; Luminet *et al.*, 2000). Malgré cela, une extinction éventuelle de la verbalisation émotionnelle est l'issue finale du partage social (Rimé, Paez, Basabe & Martinez, 2010; Pennebaker & Harber, 1993). A cet égard, un des arguments avancé par Rimé (2009) est le suivant: l'extinction a lieu, en partie, parce que de nouvelles expériences surviennent dans la vie de l'individu, et de ce fait ses ressources attentionnelles se déplacent des anciens souvenirs vers de nouveaux souvenirs. Dès lors, l'épisode émotionnel devient dormant : il serait récupéré en mémoire seulement suite à des indices pertinents. Cependant, Rimé *et al.* (1998) ont aussi noté que, même après une longue période, certains épisodes continuent à susciter des émotions de haute intensité et donc le besoin de partage social. Une explication à la chronicité du partage social, pourrait être le caractère irrésolu de l'épisode (Rachman, 1980 ; Curci & Rimé, 2012).

Dans une approche longitudinale, Curci et Rimé (2012) ont étudié la question de l'évolution temporelle du partage social ainsi que ses conséquences sur la récupération émotionnelle. Ces auteurs ont suivi 102 femmes enceintes. Des mesures sur l'intensité émotionnelle de l'expérience de la grossesse ainsi que des mesures sur le PSE liées à cette dernière, ont été recueillies à trois reprises : pendant le deuxième et troisième trimestre de la grossesse, et peu de temps après l'accouchement. Les résultats ont montré qu'avec l'écoulement du temps le partage social s'estompe, donnant un sentiment subjectif de récupération émotionnelle. Par ailleurs, une analyse par le biais des *équations structurelles* a permis de conclure que d'une part, le partage social prolongé de façon perpétuelle constitue une conséquence mal-adaptative de l'expérience émotionnelle, et que d'autre part, une faible récupération émotionnelle constitue une conséquence directe du partage social perpétuel. Les explications plausibles avancées par les auteurs pour expliquer la perpétuité du partage social concernent les différences individuelles (motivations, traits) dans la perception des réponses de l'entourage, ainsi que les caractéristiques de l'évènement émotionnel.

En premier lieu, l'ensemble de travaux présentés ci-dessus offre des pistes importantes sur les deux types de bénéfices pouvant résulter du partage social suite à un épisode émotionnel. D'une part, nous avons les bénéfices cognitifs et d'autre part les bénéfices d'ordre interpersonnel et socio-affectif. La récupération émotionnelle résulterait exclusivement des bénéfices liés à la restructuration cognitive. Toutefois, les issues du partage social sont fortement liées aux modalités de réponses évoquées par l'auditeur du partage social. De plus, avec le temps, le partage social s'estompe, et ceci a comme résultat un sentiment de récupération émotionnelle. Il semblerait que la durée perpétuelle du partage social ne soit pas exclusivement liée à l'intensité de l'émotion, mais aux traits individuels, au contexte de l'épisode, ainsi qu'à la perception des réponses de l'entourage.

Le rôle de l'auditeur serait donc décisif dans l'effet du partage social sur la récupération émotionnelle suite à un épisode négatif. Ceci renvoie au travail mené par Christophe et Rimé (1997) portant sur la dynamique du partage social, et notamment sur les réponses et réactions de l'auditeur. En effet, les données recueillies montrent qu'avec l'accroissement de l'intensité émotionnelle de l'évènement, le recours à la parole chez l'auditeur diminue. En conséquence, les manifestations non-verbales chez l'auditeur, telles que le rapprochement physique, augmenteraient avec l'intensité du récit émotionnel. Face à un épisode émotionnel négatif et de forte intensité, l'individu profite davantage des réponses d'ordre socio-affectives de la part de son auditeur. Dès lors, dans ce cas, l'incitation au travail de restructuration cognitive de la part de l'auditeur se voit compromise, laissant la place à la dynamique socio-affective du partage. Ces bénéfices subjectifs et socio affectifs du partage social seront développés ci-dessous.

## **5.2 Bénéfices socio-affectifs du PSE**

Le processus du PSE génère chez le sujet et chez son auditeur des bénéfices subjectifs d'ordre interpersonnel et intrapersonnel, notamment le sentiment de cohésion et d'appartenance sociale (Rimé, 2005; 2009). Par exemple, l'étude expérimentale menée par Zech et Rimé (2005) a montré que, par comparaison avec les participants des conditions contrôle, les participants dans les conditions de verbalisation émotionnelle ont exprimé davantage de bénéfices subjectifs. Parmi les bénéfices rapportés par les participants se trouvent : (1) les bénéfices généraux, (2) le soulagement, (3) les bénéfices cognitifs et (4) les bénéfices interpersonnels (ex. le sentiment d'être compris). En effet, les bénéfices socio-affectifs du PSE contribuent à soulager l'impact émotionnel négatif au

moment de la verbalisation, même si ce soulagement ne perdure pas dans le long terme (Rimé, 2009). Le soulagement immédiat expliquerait la propension répétitive au partage social ainsi que les brefs délais dans lesquels le partage a lieu. Dès lors, l'individu bénéficie d'un apaisement émotionnel à court terme fourni par la dynamique socio-affective du partage social.

Les bénéfices socio-affectifs du partage social ont aussi été étudiés dans le cadre de la psychologie de la santé. Dans sa thèse de doctorat, Camilo (2011) s'est intéressée aux effets du partage social suite aux émotions négatives suscitées par la perception des risques de santé. D'abord, ses travaux ont permis d'établir et de confirmer que la perception des risques de santé génère chez l'individu des émotions négatives telles que la peur et la tristesse (l'impact émotionnel s'accroît avec la gravité du risque de santé). Ensuite, par le biais d'une manipulation expérimentale (*Study 4*, p. 113), une étude a été menée où une vidéo exposant des informations et des risques à propos d'une de trois maladies (grippe, diabète ou cancer) a été présentée aux participants. Dans un premier temps, les participants ont été répartis selon trois conditions : (1) visionnage de la vidéo seul, puis verbalisation libre avec un ami, (2) visionnage de la vidéo avec un ami, puis aucune verbalisation, et (3) visionnage de la vidéo en groupe sans verbalisation (condition contrôle). Par le biais d'un questionnaire, des mesures ont été prises concernant l'intensité émotionnelle et les types d'émotions suscitées par la vidéo, ainsi que sur le besoin de partage social. Les résultats ont démontré qu'après la visualisation du clip vidéo détaillant les risques encourus, les participants dans la condition de verbalisation ont rapporté moins de détresse que ceux placés dans les deux conditions de non-verbalisation. En effet, il s'est avéré que le partage social a eu un effet tampon sur la détresse émotionnelle résultant de la perception du risque de santé (Camilo, 2011).

Rimé (2009) a dressé un tableau synthétique regroupant les motivations incitant le partage social chez les individus. Ces motivations relevées de données empiriques rapportées par les sujets tout-venants, nous indiquent les fonctions socio-affectives du partage social (Rimé, 2009). Le PSE permet à l'individu de gagner l'attention de la part des cibles du partage ainsi qu'à susciter l'empathie. De plus, le PSE apparaît comme un moteur dynamique qui renforce les liens sociaux et les liens d'attachement (Rimé, 2009). En outre, les motivations rapportées par les sujets tout-venant (Rimé 2007), nous indiquent que le partage social des expériences négatives a comme finalité pour l'individu

l'obtention de comportements d'aide de la part des cibles du partage, comme par exemple : l'aide matérielle, le soutien moral, le réconfort, la consolation, la légitimation et la validation de la détresse, ainsi que l'apport de conseils et de solutions. A cet égard, le partage social renforce l'intégration et la cohésion sociale, et ceci tant au niveau individuel qu'au niveau collectif. Les bienfaits de l'intégration sociale sur la santé seront évoqués au *Chapitre 2*.

## **6. LA (NON) EXPRESSION DES EMOTIONS ET SES EFFETS SUR LA SANTE PHYSIQUE**

Un grand nombre de travaux ont fortement démontré les effets positifs de l'expression des émotions sur la santé physique (*e.g.*, Frattaroli, 2006 ; Pennebaker, 1997a ; 1997b). A contrario, la non-expression des émotions et des sentiments traumatiques constitue une grande source de stress psychologique et à un impact sur la santé physique (Pennebaker, Kiecolt-Glaser, & Glaser, 1988 ; Kelly, 2002). Dans son ouvrage, Pennebaker (1997a) propose que le fait d'exprimer ses émotions résultant d'une expérience traumatique libère le stress psychologique cumulé suite à l'inhibition de l'expression émotionnelle. Alors que la non-révélation des expériences traumatiques extrêmes pourrait renforcer les processus déclencheurs de la maladie (Pennebaker & Hoover, 1985). Parmi les bienfaits de l'expression émotionnelle sur la santé physique se trouvent : la réduction du nombre de visites chez le médecin généraliste (*e.g.*, Pennebaker & Beal, 1986), le renforcement de la fonction immunitaire (*e.g.*, Petrie, Booth, Pennebaker, Davison & Thomas, 1995 ; Booth, Petrie & Pennebaker, 1997) et une meilleure réactivité du système nerveux autonome (Pennebaker, Hughes & O'Heeron, 1987).

Les nombreuses recherches évoquées antérieurement et menées par Pennebaker et ses collaborateurs se sont penchées sur l'effet de l'écriture concernant des expériences traumatiques. Cette technique de recherche expérimentale est connue comme le *paradigme de l'écriture* (*e.g.*, Pennebaker, 1997b; Pennebaker & Beall, 1986 ; Greenberg & Stone, 1992). Dans les travaux mettant en œuvre cette technique de recherche, les participants dans la condition expérimentale sont invités à écrire à propos des expériences traumatiques, privées et stressantes, de leur passé. Cette tâche d'écriture a lieu pendant des séances allant de 15 à 30 minutes et pendant quelques jours consécutifs. Les participants dans la condition contrôle sont invités à écrire à propos de thématiques banales.

Frattaroli (2006) a conduit une étude méta-analytique extensive portant sur 146 études ayant employé le paradigme de l'écriture. Les résultats ont mis en évidence un effet significatif de la traduction écrite des événements traumatiques sur la santé physique, la santé psychologique, et le fonctionnement général. Bien que cette méta-analyse ait mis en évidence l'effet positif de l'écriture sur la santé, dans 132 études sur les 146 études évaluées, il faut remarquer que les participants ont écrit librement et de façon concomitante sur plusieurs événements traumatiques et stressants, et non pas sur un événement spécifique de référence.

Par ailleurs, l'étude de Greenberg et Stone (1992) a mis en évidence des résultats plus mitigés. Ces auteurs ont mis en œuvre le paradigme de l'écriture employant une méthode expérimentale avec trois groupes : un groupe (expérimental) où les participants devaient écrire à propos d'un événement traumatique dont ils n'avaient jamais parlé auparavant, un groupe (expérimental) où les participants devaient écrire à propos d'un événement traumatique qu'ils avaient déjà évoqué, et un groupe contrôle (écrire à propos de choses triviales). Les trois groupes ne se sont pas différenciés sur la mesure objective de l'état de santé (nombre de visites au centre médical). Cependant, le traitement statistique des données a mis en évidence que les sujets ayant écrit à propos de leurs émotions et sentiments concernant des événements traumatiques plus sévères ont signalé moins de symptômes physiques (par rapport aux participants de la condition contrôle et aux participants ayant écrit autour d'événements traumatiques moins sévères). Greenberg et Stone (1992) suggèrent que les bénéfices résultant de l'expression des événements traumatiques les plus sévères ont lieu même si l'événement traumatique a été révélé auparavant. Toutefois, cette conclusion est faite à partir des résultats corrélationnels.

Les études évoquées antérieurement ont été menées auprès de populations tout-venant, notamment auprès d'étudiants universitaires. Papanogopoulou, Kersbergen et Maes (2002), se sont intéressés à la (non) expression des émotions dans le cadre de la maladie chronique. Dans leur méta-analyse les auteurs n'ont pas mis en évidence un effet significatif de l'expression des émotions ni de la non-expression des émotions sur le statut/progression de la maladie. Seule une faible relation entre la non-expression des émotions et la détresse psychologique a été mise en évidence. De plus, les résultats ont indiqué que la non-expression des émotions pourrait être associée à des attitudes inadéquates (ex. désespoir) face à la maladie. Cependant, l'étude de Petrie, Fontanilla,

Thomas, Booth, et Pennebaker (2004) est un exemple très pertinent dans le cadre de notre travail portant sur l'expression émotionnelle chez les personnes atteintes du VIH/SIDA. Cette étude s'est penchée sur l'évaluation de l'effet de l'expression émotionnelle sur la fonction immunitaire chez les patients séropositifs au VIH. Les résultats ont démontré que l'écriture comme moyen d'expression des émotions peut s'avérer bénéfique pour ces patients. Par rapport au groupe témoin, les sujets dans la condition expérimentale (tâche d'écriture) ont montré une augmentation du taux de lymphocytes T CD4.

Pennebaker (1997a) propose un cadre référentiel à sa théorie ancré sur un continuum *inhibition-confrontation* des expériences émotionnelles. Parmi les implications et les issues du côté *inhibition* du continuum se retrouvent : (1) l'inhibition demande de l'énergie physique – l'inhibition des pensées, des sentiments et des comportements implique un travail physiologique, (2) l'inhibition a un effet à court terme sur les changements biologiques et à long terme sur la santé – le travail de l'inhibition constitue un stress sur l'organisme, (3) l'inhibition affecte les performances cognitives – du fait de ne pas traduire un événement traumatique en langage, des difficultés émergent pour assimiler l'événement de façon intégrative. À l'opposé du continuum se trouve la *confrontation*, que Pennebaker (1997a) considère comme étant l'activité cognitive ou de verbalisation chez l'individu à propos des expériences négatives, ainsi que la reconnaissance des émotions attachées à celles-ci. L'affrontement des expériences traumatiques réduit les effets de l'inhibition tant au niveau physiologique qu'au niveau cognitif : (1) la confrontation réduit les effets physiologiques de l'inhibition, et (2) la confrontation conduit l'individu à repenser l'événement autrement – la confrontation avec le traumatisme aide l'individu à mieux comprendre l'événement et ultérieurement à l'intégrer.

De façon spécifique, l'expression des émotions liées aux événements traumatiques, offre à l'individu la possibilité de créer des nouvelles perspectives (Pennebaker, 1997b; Tait & Silver, 1989; Pennebaker & Hoover, 1985 ; Lepore, 1997). Par exemple, l'expression des événements traumatiques favorise le travail cognitif de la production de sens suite aux effets du traumatisme émotionnel sur les croyances de base (Horowitz, 1986 ; Janoff-Bulman, 1992; Lerner, 1978). Les implications cognitives des traumatismes émotionnels seront discutées ultérieurement. De plus, Pennebaker (1997b) a noté que le niveau de production de sens exprimé par les individus lors de la tâche

d'écriture serait un prédicteur d'une meilleure santé physique. Spécifiquement, l'auteur a remarqué que l'emploi accru des mots émotionnels de valence positive ainsi que l'emploi moindre des mots émotionnels de valence négative, ont été associés aux effets positifs de la tâche d'écriture sur la santé physique.

Nous venons de présenter les bienfaits de l'expression écrite des émotions liées aux événements traumatiques. Cependant, il est important de soulever la question des éventuelles différences entre l'expression émotionnelle écrite et l'expression émotionnelle orale. Par exemple, dans une étude expérimentale Esterling, Antoni, Fletcher, Margulies et Schneiderman (1994) ont comparé les réponses immunitaires des participants ayant été assignés à un de trois groupes : un groupe de participants assignés à la tâche d'écriture, un groupe de participants assignés à une tâche d'expression émotionnelle orale et un groupe de participants assignés à une tâche contrôle (écrire sur des choses triviales). L'analyse des résultats a montré que la tâche d'écriture ainsi que la tâche d'expression orale ont eu un effet positif sur le fonctionnement immunitaire des participants, et ceci, en comparaison aux participants dans la tâche contrôle. Toutefois, les participants dans la condition d'expression orale ont montré une meilleure réponse immunitaire que les participants dans la condition d'expression écrite. Pennebaker (1997b) a mis en avant que l'expression émotionnelle des expériences traumatiques est favorable pour la santé physique, tant dans la modalité orale que dans la modalité écrite.

Pour conclure, même si les études portant sur le paradigme de l'écriture ainsi que ceux portant sur le PSE ont fortement montré les bienfaits de l'expression émotionnelle, il est important de noter des différences entre ces deux types de démarche empirique. D'une part, les études portant sur le paradigme de l'écriture n'ont pas été conçues pour tester les effets de l'expression d'un événement émotionnel spécifique, mais plutôt pour tester les effets de l'expression émotionnelle en général (Pennebaker, Zech & Rimé, 2001). D'autre part, les études sur le PSE se sont intéressées à la verbalisation d'un épisode émotionnel spécifique, ainsi qu'aux effets de celle-ci sur la récupération émotionnelle.

## **7. LES TRAUMATISMES ÉMOTIONNELS : IMPACT COGNITIF DES EXPÉRIENCES NÉGATIVES EXTRÊMES**

De façon courante, les individus sont mobilisés par des conduites dirigées vers des buts (*e.g.*, Aarts & Elliot, 2012). Quand ces buts sont perturbés, des émotions négatives en résultent (Lazarus, 1991; Carver & Scheier, 1990, 1998). En effet, quand les

buts visés sont interrompus ou ralentis, des états émotionnels négatifs émergent, comme par exemple : la tristesse, la peur ou la colère (Carver & Scheier, 1990, 1998). De plus, comme résultat de l'état émotionnel négatif, un travail cognitif s'installe (Martin & Tesser, 1989). Les effets des états émotionnels négatifs et extrêmes sur le travail cognitif, (ex. ruminations mentales, recherche de sens) ont été fortement démontrés (*e.g.*, Martin & Tesser, 1989 ; Tait & Silver, 1989 ; Horowitz, 1986; Rimé, Philippot, Boca & Mesquita, 1992).

Pour expliquer les implications cognitives des émotions négatives, Rimé (2009) propose un modèle théorique qui met en avant deux caractéristiques de la poursuite des buts. Ce modèle met en avant que dans la poursuite des buts l'individu s'appuie sur sa capacité de: (1) prédire le monde et les conséquences de ses actions, et (2) contrôler les situations et maîtriser le monde comme elle/lui l'a planifié. Dès lors, quand des situations extrêmes émergent, celles-ci bousculent les capacités de prédiction et de contrôle du monde chez l'individu, et un état de dissonance cognitive en résulte (Rimé, 2009 ; Janoff-Bulman, 1992). Le travail cognitif attaché aux états émotionnels négatifs est le résultat des efforts faits par l'individu pour réduire la dissonance cognitive (Festinger, 1957).

Par ailleurs, les critères diagnostiques du SSPT (American Psychiatric Association, 1994) fournissent des informations sur les traumatismes émotionnels suite aux expériences négatives extrêmes (Rimé, 2005). La théorie d'Horowitz (1986) sur les traumatismes psychologiques est à la base de l'élaboration des critères diagnostics du SSPT définis par le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994). Dans cette conception théorique, Horowitz (1986) situe les significations dont l'événement traumatique est porteur, comme étant l'élément central de l'impact psychologique des événements extrêmes chez l'individu. En conséquence, pour Horowitz (1986), l'événement traumatique engendre chez l'individu un travail cognitif suite à une remise en question des modèles du soi et des modèles de relations sociales (ex. représentations du soi), suscitée par l'événement extrême. Les significations découlant de l'événement traumatique peuvent entraîner un blocage cognitif.

Par ailleurs, les propositions théoriques avancées par Janoff-Bulman (1992) viennent compléter le travail de Horowitz (1986) sur les significations et l'impact cognitif des traumatismes chez l'individu. Il existerait chez les personnes des théories (implicites) personnelles sur la réalité à partir desquelles l'individu mènerait ses interactions avec le

monde (Janoff-Bulman, 1992 ; Epstein, 1973) que l'on pourrait dénommer les *croyances de base*. Pour Janoff-Bulman (1992), l'événement négatif extrême, comme par exemple la maladie, s'impose et infirme ces théories implicites du monde. De ce fait, l'événement traumatique entre en conflit avec les savoirs préexistants chez l'individu, alors que ce sont ces savoirs qui permettent son adaptation. Dans la continuité des thèses développées par Epstein (1973) et Lerner (1980 ; Lerner & Miller, 1978), Janoff-Bulman (1992) a proposé trois croyances de base à partir desquelles l'individu mène ses interactions avec le monde : (1) le destin favorable, (2) la cohérence du monde et (3) et la valeur du soi. Dans cette conception théorique, « *le monde* » constitue une notion abstraite chez l'individu qui se réfère tant aux autres personnes qu'aux évènements.

La première croyance de base proposée par Janoff-Bulman (1992) est celle du *destin favorable*. De façon générale, les personnes croient que le monde est un endroit où prime le bien. Cette présomption du monde bienveillant implique la croyance qu'autrui est gentil, aidant, bienfaisant et généreux. De plus, la croyance en un destin favorable suppose la prépondérance des événements positifs et heureux sur les événements négatifs et les accidents de la vie. Par exemple, la croyance du destin favorable témoigne du fait que les individus voient le monde à partir de lunettes colorées par une illusion d'invulnérabilité au malheur. Cette notion a été aussi avancée par Taylor et Brown (1988) sous le terme d'*optimisme irréaliste*.

La deuxième croyance de base est celle de la *cohérence du monde*, dans laquelle les personnes ont besoin de croire que le monde est juste (Lerner & Miller, 1978 ; Lerner, 1980). Cette notion a été dénommée par Lerner « *la théorie du monde juste* ». Son postulat met en avant l'idée qu'il serait intolérable pour l'individu de vivre dans un monde qui lui apparaisse chaotique, non-harmonieux et arbitraire. De ce fait, pour l'individu, les personnes bienveillantes et morales méritent des issues positives, alors que la mauvaise fortune est la bonne sanction pour ceux qui se comportent de façon immorale (Lerner, 1980) : *l'on obtient ce que l'on mérite et que l'on mérite ce que l'on obtient*. De plus, pour Janoff-Bulman (1992) l'illusion de contrôle constitue une des caractéristiques de la croyance sur la cohérence du monde : les individus surestiment leur propre capacité de contrôle sur le monde, et sous-estiment les composants externes attachés aux événements (Taylor et Brown, 1988). Ce biais de la contrôlabilité du monde et des

événements a un fort impact cognitif qui fait suite aux événements extrêmes (Rimé, 2005).

Janoff-Bulman (1994) a mis en évidence une troisième croyance de base, celle de la *valeur de soi*. Cette croyance suppose une évaluation positive du soi : en général, les individus s'auto-perçoivent comme étant de bonnes personnes, capables et morales. En effet, les personnes s'autoévaluent de façon très positive : l'évidence empirique indique que les personnes ont une forte tendance à s'évaluer supérieures à la moyenne quant à leurs capacités et qualités personnelles (*e.g.*, Bègue, 2011 ; Taylor & Brown, 1988; Beck, 1967).

Les propositions théoriques exposées ci-dessus nous indiquent que : les individus se perçoivent comme étant de bonnes personnes, ayant un destin favorable et vivant dans un monde juste et cohérent (Epstein, 1973 ; Lerner & Miller, 1978 ; Lerner, 1980 ; Taylor & Brown, 1988; Janoff-Bulman, 1994). Dès lors, quand l'individu se voit confronté à un événement extrême, ses croyances de bases s'effondrent. Ce sera à partir d'un travail cognitif, comme par exemple les processus de rumination mentale et de recherche de sens (Martin & Tesser, 1996), que l'individu fera face au traumatisme pour pouvoir rétablir ses théories implicites (Rimé, 2005; Janoff-Bulman, 1994). De plus, la réévaluation des théories implicites suite aux événements traumatiques, croît avec le degré de gravité de l'événement (Tedeschi & Calhoun, 2004 ; 1996).

## 8. CONCLUSION

Nous avons vu dans ce premier chapitre que l'émotion suscite le partage social. Toutefois, dans le cas des émotions extrêmes ou des émotions d'auto-conscience comme la honte et la culpabilité, le partage social se voit restreint. De plus, le manque de réceptivité de la part de l'entourage, ainsi que la perception de réactions négatives et de contraintes sociales entraîne l'inhibition des récits émotionnels. La (non) expression des émotions négatives peut avoir comme conséquence des effets négatifs sur la santé physique et psychologique. Toutefois, les gains de l'expression des émotions dépendent des conditions dans lesquelles s'établit le partage social, et en particulier des réponses formulées par l'auditeur du partage. Il apparaît que, d'une part, le PSE peut amener des bénéfices pouvant permettre la restructuration cognitive, et que d'autre part, le PSE peut également aboutir à des bénéfices subjectifs d'ordre interpersonnel et intrapersonnel, tels

que l'intégration sociale. Enfin, les bénéfices cognitifs résultant du PSE concourent à la restauration des croyances de base qui s'effondrent lors d'un événement négatif extrême.

## CHAPITRE 2 : SOUTIEN SOCIAL ET REJET FACE A LA MALADIE

### 1. INTRODUCTION

Une partie des données passées en revue dans le chapitre précédant témoigne de l'intérêt suscité par les expériences émotionnelles chez les auditeurs du partage social. En outre, parmi les manifestations répertoriées chez les auditeurs du partage, se trouve le soutien social. Dans un premier temps, ce chapitre sera consacré au soutien social et à ses effets sur la santé physique et psychologique. Puis, les implications des contraintes sociales dans la maladie chronique seront abordées. Que se passe-t-il quand le soutien social n'est pas perçu comme étant adéquat ? Pour terminer, nous allons discuter des facteurs contribuant au rejet et à l'exclusion sociale vis-à-vis de la maladie. Pourquoi les personnes réagiraient-elles négativement face à la détresse des autres ?

### 2. LE SOUTIEN SOCIAL

#### 2.1 Définitions du Soutien Social

Le soutien social désigne «l'ensemble des relations interpersonnelles d'un individu lui procurant un lien affectif positif (sympathie, amitié, amour), une aide pratique (instrumentale et financière), mais aussi des informations et des évaluations relatives à la situation menaçante » (Bruchon-Schweitzer, 1994 ; p. 34). Il n'y a pas de consensus dans la définition opérationnelle du soutien social (Vaux, 1992), mais la valeur multidimensionnelle du construit est reconnue de façon répandue dans la littérature. Au moins trois notions accompagnent l'étude du soutien social (Bruchon-Schweitzer, 2002) : (1) le réseau social (notamment dénoté *intégration sociale*), (2) le soutien social perçu et (3) le soutien social reçu.

Deux perspectives différentes sont abordées dans l'étude du soutien social (Cohen & Willis, 1985), une perspective structurelle du soutien social et une perspective fonctionnelle du soutien social. La première vise à étudier dans quelle mesure les individus appartiennent aux différents groupes sociaux (ex. famille, amis), autrement dit, le réseau social (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette vision reflète l'intégration sociale de l'individu mais ne prend pas en compte la qualité des relations entretenues ni les comportements d'assistance. La deuxième perspective vise l'aspect fonctionnel du soutien social : dans quelle mesure l'individu reçoit un ou plusieurs types de soutien et les fonctions particulières des comportements d'aide (ex. aide matérielle, soutien

émotionnel) qui sont à sa disposition (Pierce, Sarason & Sarason, 1990). Dans cette perspective, deux formes de soutien social sont étudiées, le *soutien social reçu* et le *soutien social perçu* (Pierce, Sarason & Sarason, 1990 ; Bruchon-Schweitzer, 2002). Le soutien social reçu dénote la quantité d'aide factuelle que les individus reçoivent alors que le soutien social perçu se réfère à la perception générale de la disponibilité des autres et de leur désir d'apporter de l'aide.

## 2.2 Dimensions du soutien social

Dans la perspective fonctionnelle du soutien social décrite ci-dessus, plusieurs dimensions sont étudiées. Mais précisons, encore une fois, que ce domaine de recherche est caractérisé par l'absence de consensus quant aux différents versants du soutien social. Toutefois, on identifie chez les différents auteurs quatre catégories globales du soutien social (*e.g.*, Thoits, 2011 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Sherbourne & Stewart, 1991 ; Dakoff & Taylor, 1990) : (1) le *soutien social émotionnel*, (2) le *soutien social matériel* (ou instrumental), (3) le *soutien social d'estime* (ou affectif) et (4) le *soutien informationnel*. Nous allons décrire succinctement les caractéristiques essentielles des différentes fonctions du soutien social.

Le *soutien émotionnel* fournit à l'individu le sentiment d'être protégé et rassuré pendant les moments difficiles, comme par exemple lors de l'atteinte par une maladie chronique. Le soutien émotionnel est notamment caractérisé par les manifestations d'attachement (Bowlby, 1988 ; 1969) et d'apaisement, ainsi que par l'écoute empathique. Ensuite, le *soutien matériel* concerne l'aide directe, effective et objective reçue par l'individu de la part de son entourage comme par exemple l'aide financière, ou les services rendus pendant les moments difficiles. Dans le *soutien d'estime*, l'individu est conforté dans ses compétences et sa valeur pendant la situation difficile. Le but de ce type de soutien est d'aider l'individu à renforcer sa confiance en soi pendant les moments difficiles où la personne peut être amenée à sentir que la situation dépasse ses ressources et ses capacités de gestion. Enfin, le *soutien informationnel* se manifeste sous la forme de conseils, d'avis et d'apport de connaissances dans le but de résoudre le problème lié à la situation difficile. Certains auteurs (*e.g.*, House, 1981) ne font pas la distinction entre soutien informationnel et soutien d'estime et ajoutent une catégorie nommée *soutien de réévaluation* (*reappraisal*). En effet, il s'agit du type de soutien qui vise à amener l'individu à réévaluer et à redéfinir la situation cognitivement. Par exemple, cette

réévaluation peut aussi avoir lieu à travers le processus de comparaison sociale (Festinger, 1954 ; Stroebe & Stroebe, 1996).

### 2.3 Bienfaits du soutien social sur la santé

Le soutien social (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983) ainsi que l'intégration sociale (Berkman, Glass, Brissette & Seeman, 2000) contribuent à l'ajustement positif des individus, et ceci, au travers de divers effets sur la santé physique, le bien-être psychologique et le fonctionnement social. Les effets positifs du soutien social ont été mis en évidence à l'égard des divers indicateurs de santé physique et mentale, et parmi ces effets, on a noté plus précisément: une activation des défenses immunitaires (Herbert & Cohen, 1993), une diminution du risque de développer une maladie coronarienne (*e.g.*, Stroebe & Stroebe, 1996 ; Kaplan et Toshima, 1990), une diminution du risque de mortalité (House, Robbins & Metzner, 1982) ou, chez les femmes enceinte, une diminution du risque de développer une dépression post-partum (Collins, Dunkel-Schetter, Lobel & Scrimshaw, 1993). Les liens causaux positifs entre d'une part, les liens sociaux ainsi que le soutien social, et d'autre part, la santé physique, mentale et la longévité ont été parfaitement démontrés (*e.g.*, Berkman & Syme, 1979; House, Robins et Metzner, 1982 ; pour une revue consulter Thoits, 2011). Mais, les études apportent aussi la preuve que le soutien social exerce un effet tampon (*buffering effect*) sur les conséquences délétères (physiques et psychologiques) du stress (*e.g.*, Cohen & Willis, 1985 ; Thoits, 1995; Spitzer, Bar & Golander, 1995) avec comme résultat des effets positifs sur la santé.

Dès lors, deux modèles ont été proposés pour tenir compte de l'impact bénéfique du soutien social : (1) le modèle portant sur les effets directs et (2) le modèle portant sur l'effet tampon. Dans le premier modèle, la relation entre le soutien social et la santé est linéaire. De ce fait, une perception plus élevée du soutien social serait indicative d'une meilleure santé physique. Dans cette vision, l'intégration sociale, à travers l'attachement ou la comparaison sociale, affecte la santé positivement et directement. A l'opposé, l'absence d'intégration sociale aurait comme résultat la solitude, et, par la suite, la dépression, la détresse psychologique et les problèmes de santé physique. Tandis que, le modèle portant sur l'effet tampon postule que le soutien social agit essentiellement par une atténuation des effets du stress. De ce fait, le soutien social aurait peu d'effet sur le bien-être dans des situations moins stressantes. Ce serait à partir d'un certain seuil de

stress que les effets bénéfiques du soutien social seraient déclenchés. Les deux modèles peuvent être source de divergence dans la littérature, cependant les deux courants reconnaissent le rôle protecteur du soutien social et des interactions sociales positives sur la santé, que ce soit directement ou indirectement (*e.g.*, Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Thoits, 2011 ; Uchino, Cacioppo & Kiecolt-Glaser, 1996). À l’opposé, les effets nuisibles des interactions sociales négatives ont été fortement associés aux symptômes de détresse psychologique (Revenson, Schiaffino, Majerovitz & Gibofsky, 1991; Lepore, 1992).

Le soutien social perçu semble favoriser positivement la mise en place de stratégies de coping comme par exemple une évaluation positive de soi et des autres (Sarason *et al* 1991). De ce fait, les individus seraient plus capables de gérer les situations difficiles. Par ailleurs, il a été démontré que la perception du soutien social est associée négativement aux symptômes dépressifs (Schwaerzer & Lepin, 1992). La perception du soutien social a également été associée à une estime de soi accrue ainsi qu’à une meilleure satisfaction de vie (pour une revue voir Thoits, 2011 et Kaplan & Toshima, 1990).

Si nous avons brièvement discuté des effets bénéfiques du soutien social sur la santé psychologique et somatique chez les personnes en général, les bienfaits du soutien social ont été également mis en évidence chez les personnes malades (pour une revue voir Kaplan et Toshima, 1990). Par exemple, Gerrits (1997) rapporte dans sa méta-analyse que le soutien social émotionnel est associé à une évolution favorable du cancer. Chez ces patients le soutien social peut agir directement sur la fonction immunitaire ou agir indirectement en favorisant l’adhésion thérapeutique. Par ailleurs, il a été démontré que le soutien social perçu a un impact sur la compétence immunitaire chez les personnes séropositives au VIH (*e.g.*, Lesserman *et al.*, 1999 ; Lesserman *et al.*, 2000). Un autre exemple est celui de patients atteints de douleurs chroniques (arthrite), chez lesquels le soutien social a eu un effet modérateur sur la détresse psychologique (Spitzer, Bar & Hollander, 1995). En outre, chez les patients atteints de douleurs chroniques, le soutien social a été également associé à une diminution de la perception de la douleur (Kaplan & Toshima, 1990).

Les travaux présentés ci-dessus soulèvent la pertinence des implications du soutien social et de l’intégration sociale sur le bien être psychologique (ex. ajustement au stress, symptômes dépressifs) et physique (ex. fonction immunitaire) chez les patients

atteints du VIH/SIDA. Dans le cas des travaux empiriques que nous présenterons ultérieurement, la perception de la disponibilité à l'écoute de la part de l'entourage permettant l'expression émotionnelle chez ces patients sera au cœur de nos préoccupations. Dès lors, l'appréciation de la perception de la disponibilité du soutien social émotionnel et du soutien social d'estime (informationnel ou de réévaluation) sera un élément très important et très approprié lors de l'étude du PSE liées à l'atteinte par le VIH/SIDA.

### 3. LES CONTRAINTES SOCIALES

Alors que les victimes d'accidents de la vie (ex. catastrophes naturelles, maladie grave, viol) peuvent être en demande de soutien social, l'entourage n'a pas toujours la capacité de combler ce besoin (*e.g.*, Pennebaker & Harber, 1993), ou bien, ne le fait pas toujours de façon adéquate. « Lorsque l'individu se voit forcé, par les autres personnes, à réguler, restreindre ou modifier ses actions, pensées ou sentiments, il est en train d'éprouver des contraintes sociales » (Lepore & Revenson, 2007 ; p. 1)<sup>2</sup>. Selon ces auteurs, dans le cas de la verbalisation liée à une situation stressante (ex. pensées, sentiments, ou préoccupations), les contraintes sociales peuvent concerner, d'une part, des situations sociales objectives, et d'autre part, la construction personnelle faite par l'individu de telles situations. Dès lors, les contraintes sociales sont à la fois le résultat du comportement de l'entourage (ex. les critiques, le déni de la souffrance, ou le retrait) ainsi que de l'interprétation personnelle, faite par l'individu, du comportement des autres. Dans notre cas, nous allons discuter des contraintes sociales apparaissant lors de la verbalisation d'un traumatisme émotionnel induit par une maladie grave et chronique.

Lepore et Revenson (2007) soulignent que dans le cas de la verbalisation émotionnelle, les contraintes sociales peuvent émerger suite aux situations sociales objectives (ex. les critiques, le déni ou le retrait de la part des autres). De ce fait, dans sa tentative d'obtenir du soutien social ou dans son désir d'exprimer ses pensées, ses sentiments ou ses préoccupations, l'individu peut se sentir non-soutenu, incompris, ou aliéné par son réseau social. Par ailleurs, dans leur construction théorique des contraintes sociales, Lepore et Revenson (2007) mettent l'accent sur l'élément perceptif attaché à

---

<sup>2</sup> Citation relevant de notre propre traduction.

celles-ci. Ces auteurs avancent que les contraintes sociales sont fortement nuancées par la façon dont l'individu construit ou interprète les situations (conditions) sociales.

Alors que le concept de contraintes sociales (face à la verbalisation) peut partager des similitudes avec d'autres concepts comme le *conflit social* (Lepore, 1992), le *contrôle social* (Lewis, Butterfield, Darbes, & Johnston-Brooks, 2004) ou le *soutien social problématique* (e.g., Ingram, Jones, Fass, Neidig & Song, 1999 ; Revenson, 1993), il y a des distinctions à noter entre ces concepts. Bien que ces concepts puissent comprendre des comportements sociaux induisant des contraintes sociales, celles-ci dépendent de la façon dont l'individu interprète ces comportements (Lepore & Revenson, 2007). En effet, les contraintes sociales sont estimées, chez la « victime » à partir d'indicateurs visant à examiner les comportements sociaux négatifs de la part d'autrui. Parmi les exemples de ces comportements, on trouve : les critiques excessives, le manque de bienveillance, l'évitement physique et émotionnel, le pessimisme, l'optimisme forcé et la désapprobation de la souffrance émotionnelle (e.g., Lepore & Helgeson, 1998 ; Manne, 1999 ; Zakowski, Ramati, Morton, Johnson & Flanigan, 2004). Il faut remarquer que la nature perceptive des contraintes sociales rend difficile leur évaluation. La plupart des études appréhendent les contraintes sociales du point de vue de la personne qui les éprouve, sans prendre en compte les comportements objectifs de l'entourage.

Il ne faut pas négliger le fait que des interactions sociales bien intentionnées pourraient engendrer des contraintes sociales face à la verbalisation à propos de la maladie, ceci, ayant comme conséquence, la verbalisation sélective ou l'inhibition totale de la verbalisation (Lepore & Revenson, 2007). Les contraintes sociales ne sont pas tout simplement l'absence du soutien social désiré (où aucune aide ni soutien ne sont fournis), elles apparaissent en fait comme le résultat d'une inadéquation entre le soutien social désiré et le soutien social reçu (Lepore & Revenson, 2007). Par exemple, les contraintes sociales peuvent résulter d'une situation où celui qui fournit le soutien social a l'intention d'aider ou d'être soutenant, tandis que celui qui reçoit l'aide la perçoit comme nuisible, non-désirée ou inadéquate (e.g., Dakoff, & Taylor, 1990).

Pour conclure, face à l'adversité, les comportements socialement contraignants de la part de l'entourage proche peuvent être notamment une source de détresse de nature socio-affective. Chez l'individu, ces comportements peuvent remettre en question ses attentes vis-à-vis de ses relations avec autrui (Lepore & Revenson, 2007). Par

exemple, les contraintes sociales peuvent altérer le sentiment d'appartenance (*e.g.*, Baumeister & Leary, 1995), le sentiment de confiance et le sentiment de sécurité pendant les moments où la vulnérabilité est accrue.

### **3.1 Ajustement émotionnel à la maladie : Un modèle sociocognitif du traitement**

Dans le cadre de la psychologie de la santé, plusieurs recherches se sont intéressées aux conséquences négatives de la perception des contraintes sociales sur l'ajustement à la maladie chronique. Les contraintes sociales éprouvées lors de la verbalisation à propos de la maladie participent à une augmentation de la détresse psychologique chez les patients atteints de douleurs chroniques (Herbette & Rimé, 2004), chez les patients atteints du cancer (*e.g.*, Cordova, Cunningham, Carlson & Andrykowski, 2001; pour une revue consulter Lepore & Revenson, 2007), chez les patients souffrant d'arthrite rhumatoïde (Danoff-Burg, *et al.*, 2004), chez les patients diabétiques (Braitman *et al.*, 2008) et chez les personnes séropositives au VIH (Ullrich, Lutgendorf & Stapleton, 2002), entre autres.

A titre d'exemple, Lepore et Helgeson (1998) ont mené une étude auprès d'hommes atteints d'un cancer de la prostate. Ces auteurs ont mis en évidence que la perception des contraintes sociales renforçait la synergie entre les pensées intrusives (à propos de la maladie) et la détérioration de la santé mentale. Par ailleurs, les résultats d'une autre étude (Lepore, 1997 cité dans Lepore, 2001 p. 103) menée auprès de femmes atteintes d'un cancer (cancer du sein ou cancer colorectal), ont aussi mis en évidence le rôle modérateur exercé par les contraintes sociales entre les pensées intrusives et l'ajustement émotionnel. De plus, cette même étude a suggéré que la perception des contraintes sociales a eu un effet modérateur sur la fréquence de la verbalisation des pensées éprouvées à propos de la maladie.

Lepore (2001) a proposé le modèle sociocognitif du traitement (*Social-Cognitive Processing Model*) dans l'ajustement émotionnel aux événements stressants, particulièrement, l'ajustement à la maladie chronique ou grave. A travers ce modèle, l'auteur souligne les effets induits par l'environnement social, notamment les contraintes sociales, sur la façon dont les individus s'ajustent psychologiquement et émotionnellement à la maladie. En effet, l'environnement social peut avoir un impact sur la manière dont les personnes se sentent, pensent, et parlent en rapport au soi, à la maladie et aux relations interpersonnelles. Donc, Lepore (2001) ajoute à la théorie du traitement

cognitif des traumatismes émotionnels (Horowitz, 1986 ; Janoff-Bulman, 1992 ; cf. *Chapitre 1*) l'élément social. En outre, le regard théorique de Lepore (2001 ; Lepore & Revenson, 2007) attire l'attention sur le fait que les malades chroniques éprouvent de façon concomitante le besoin de soutien social et les contraintes sociales. Cette remarque coïncide avec les travaux de Silver, Wortman et Crofton (1990) qui avaient également avancé que les personnes confrontées à des situations mettant leur vie en péril se retrouvent face à un dilemme. D'une part, elles se voient dans la nécessité de communiquer leur détresse pour pouvoir avoir accès au soutien social. Mais, d'autre part, elles prennent le risque de recevoir des réponses négatives de la part des autres.

La maladie grave peut constituer une menace mortelle, dès lors, elle peut être classée comme étant un événement de vie traumatique (DSM-IV TR, American Psychiatric Association, 1994). Donc, comme évoqué auparavant (cf. *Chapitre 1*), à partir de son impact sur les croyances de base (Janoff-Bulman, 1992) un travail cognitif s'installe chez l'individu. Dès lors, parler des expériences traumatiques peut faciliter le traitement cognitif de l'expérience, et ceci en fonction du type de réponses émises par l'auditeur (e.g., Nils & Rimé, 2012 ; Lepore *et al.*, 2004). Toutefois, les atouts positifs (cognitifs et socio affectifs) de la verbalisation à propos d'un événement traumatique sont modérés par les réponses sociales des autres personnes (e.g., Lepore *et al.*, 1996). Ces bénéfiques n'apparaissent pas face aux réponses sociales non-soutenantes, non-réceptives et caractérisées par les critiques. De plus, quand un individu s'exprime à propos d'un événement stressant dans un contexte social négatif (ou non-soutenant) ce dernier peut augmenter sa détresse psychologique (e.g., Major *et al.*, 1990; Major, Zubeck, Cooper, Cozzarelli & Richards, 1997).

Pour Lepore (2001) un réseau social non-soutenant et caractérisé par les critiques constantes empêcherait le traitement cognitif du traumatisme émotionnel. En premier lieu, face à la perception des contraintes sociales, l'individu peut réagir en faisant des efforts pour ne pas parler de ou ne pas penser à l'évènement stressant. Par exemple, la perception des contraintes sociales augmenterait le coping d'évitement, ce qui pourrait expliquer l'échec dans le traitement cognitif du traumatisme émotionnel (Lepore, 2001). De ce fait, l'inhibition émotionnelle à propos de l'évènement stressant (ex. non-PSE) ainsi que l'évitement cognitif sont des conséquences directes des contraintes sociales (Lepore & Helgeson, 1998; Lepore *et al.*, 1996; Cordova, *et al.*, 2001). Puis, l'inhibition de

l'expression à propos d'un traumatisme émotionnel peut interférer avec le traitement cognitif de celui-ci sur d'autres aspects : l'individu se voit privé des nouvelles informations et des nouvelles perspectives pouvant être utiles à l'intégration cognitive nécessaire dans la résolution du traumatisme émotionnel (Janoff-Bulman, 1992; Pennebaker, 1993; Tait & Silver, 1989). Finalement, les personnes percevant des contraintes sociales attachées à la verbalisation d'un événement traumatique peuvent s'engager dans une recherche perpétuelle de sens, du fait de ne pas accepter ou arriver à comprendre l'expérience traumatique (Janoff-Bulman, 1992).

#### **4. EXCLUSION SOCIALE ET REJET FACE A LA MALADIE**

Nous avons évoqué auparavant (*cf. Chapitre 1*) le fait que face aux récits émotionnels relatés par les émetteurs du partage social, leurs auditeurs éprouvent également des réactions émotionnelles caractérisées par l'intérêt, la surprise, l'empathie, la contagion émotionnelle, et le soutien social, entre autres (Christophe, 1997 ; Christophe & Rimé, 1997 ; Rimé, 2005 ; 2009). Par ailleurs, le rôle joué par l'empathie dans l'apport de l'aide aux personnes en souffrance a été souligné. Par exemple, les travaux de Batson (*eg.*, Batson, 1998 ; Batson, Duncan, Ackerman, Buckley & Birch, 1981) ont démontré, d'une part, que les comportements prosociaux sont déterminés par l'empathie et, d'autre part, que les motivations derrière les comportements d'aide sont de nature altruiste. Les travaux empiriques de Batson et ses collaborateurs ont permis de comprendre quels seraient les facteurs favorisant les comportements pro sociaux ainsi que l'émergence de l'empathie. Parmi ces déterminants on trouve : le fait d'avoir vécu dans le passé une expérience négative similaire à la personne souffrante, le type de relation entretenue avec la personne souffrante, les dispositions émotionnelles générales et la capacité personnelle à éprouver de l'empathie.

Pourtant, face aux récits émotionnels négatifs, l'écoute et les réactions empathiques se voient compromises (*e.g.*, Pennebaker & Harber, 1993 ; Herbette, 2002). Par exemple, dans le cas des contraintes sociales, même si celles-ci sont nuancées par la perception de la personne désireuse du soutien social, elles peuvent être le résultat du comportement (objectif) négatif de l'entourage, voire même de l'entourage proche (*ex.* famille, conjoint). Pourquoi les personnes réagissent-elles négativement lorsque elles sont confrontées à une personne frappée par le destin ? Dans le but de mieux comprendre l'émergence de réponses négatives et socialement contraignantes vis-à-vis de la

souffrance d'autrui, nous allons aborder les facteurs contribuant au rejet face au mal être d'autrui, comme par exemple la maladie grave ou chronique. Dans les lignes qui suivent, ces facteurs seront examinés à partir de trois aspects: (1) les facteurs liés à la condition (ex. la maladie chronique), (2) les facteurs liés à la personne qui souffre et (3) les facteurs liés à la personne qui écoute ou qui est censée apporter de l'aide.

#### 4.1 Les facteurs liés à la maladie

Les facteurs liés à la stigmatisation nous permettent de comprendre les réactions négatives d'autrui vis-à-vis des personnes atteintes d'une maladie chronique ou grave. Jones *et al.* (1984) ont décrit six caractéristiques du stigmate pouvant influencer les réactions des autres personnes. Ces caractéristiques sont : (1) le *degré de dissimulation*, (2) le *cours*, (3) le *degré de perturbation*, (4) les *qualités esthétiques*, (5) l'*origine* et (6) le *péril*. Même si une partie du prochain chapitre sera dédiée à la stigmatisation liée au VIH, nous allons décrire succinctement les six caractéristiques des stigmates avancées par Jones et ses collaborateurs.

Le *degré de dissimulation* apprécie la mesure dans laquelle le stigmate est visible ou peut être caché aux autres. Pour Jones *et al.* (1984), la visibilité nuance fortement les réactions face au stigmate. Dans la perspective de ces auteurs, les stigmates pouvant être dissimulés facilitent l'interaction sociale pour les victimes. Les caractéristiques d'une maladie ne sont pas toujours figées. Donc, en fonction du comportement de la victime pendant l'interaction sociale, le stigmate peut être dissimulé ou rendu davantage visible. Par exemple, les attentes des sujets tout-venant seraient que les signes de la maladie devraient être dissimulés par le patient pour éviter l'émergence des réactions négatives (ex. le fait de porter une perruque suite à la perte des cheveux chez les femmes sous chimiothérapie).

Le *cours* du stigmate fait allusion à la façon dont la situation peut changer à travers le temps, ainsi qu'à ses conséquences ultimes. Certaines conditions peuvent devenir moins stigmatisantes, voire même, disparaître (ex. l'acné), alors que d'autres conditions peuvent devenir plus stigmatisantes au cours du temps (ex. une maladie dégénérative comme la sclérose en plaques). D'autres conditions ne changent pas avec le temps, comme par exemple la cécité ou la surdité. Pour Jones *et al.* (1984) les conditions qui évoluent négativement dans le temps ont plus de chance d'être stigmatisées.

Le *degré de perturbation* apprécie dans quelle mesure le stigmaté entrave l'interaction sociale. Cette caractéristique est surtout pertinente dans le cas des pathologies qui rendent les interactions interpersonnelles imprévisibles, comme par exemple le retard mental, l'autisme ou la maladie psychotique. Il s'agit des situations où la communication se voit perturbée.

Les *qualités esthétiques* concernent l'attractivité physique du stigmaté, ou au contraire, dans quelle mesure celui-ci suscite la répulsion. Selon Jones *et al.* (1984) les réactions négatives engendrées par les qualités esthétiques du stigmaté renvoient aux réactions affectives primitives : les personnes pensent que ce qui est beau est bon et ce qui est laid est mauvais. Donc, les réactions peuvent résulter des caractéristiques physiques du stigmaté (ex. la cicatrice d'une fente labiale) et par conséquent interférer avec les échanges interpersonnels.

L'*origine* concerne le questionnement autour de la provenance du stigmaté. Jones *et al.* (1984) ont avancé que la responsabilité de la victime dans l'apparition du stigmaté a un effet déterminant sur les réactions négatives d'autrui. Cet aspect du rôle de l'attribution de la responsabilité dans la stigmatisation a été également souligné par Weiner, Perry & Magnusson (1988). La responsabilité de l'individu dans l'apparition du stigmaté, suscite davantage de réactions négatives. Par exemple, prenons le cas de l'obésité, un individu ayant des problèmes de surpoids dû à son comportement alimentaire inadéquat susciterait davantage de réactions négatives qu'un individu ayant des problèmes endocriniens engendrant le surpoids. Par ailleurs, le rôle déterminant joué par l'origine du stigmaté et les attributions de responsabilité se voit également expliqué par la *Théorie du Monde Juste* proposé par Lerner (1980), qui rend compte du fait que les individus ont une théorie implicite préconisant que *l'on obtient ce que l'on mérite et que l'on mérite ce que l'on obtient*. Les implications de la théorie du monde juste dans les réactions négatives vis-à-vis des victimes seront discutées ultérieurement.

Pour terminer, le *péril* se réfère au danger représenté par le stigmaté et la perception de celui-ci par autrui. Par exemple, le stigmaté peut représenter un danger dans la mesure où il rappelle à l'individu sa propre vulnérabilité (ex. l'obésité). Par ailleurs, les maladies contagieuses (ex. le VIH) représentent également un danger pouvant engendrer des réactions de peur et de rejet et diminuant les réactions de pitié (*e.g.*, Bos, Schaalma, & Pryor, 2008).

#### **4.2 Les facteurs liés à la personne qui souffre**

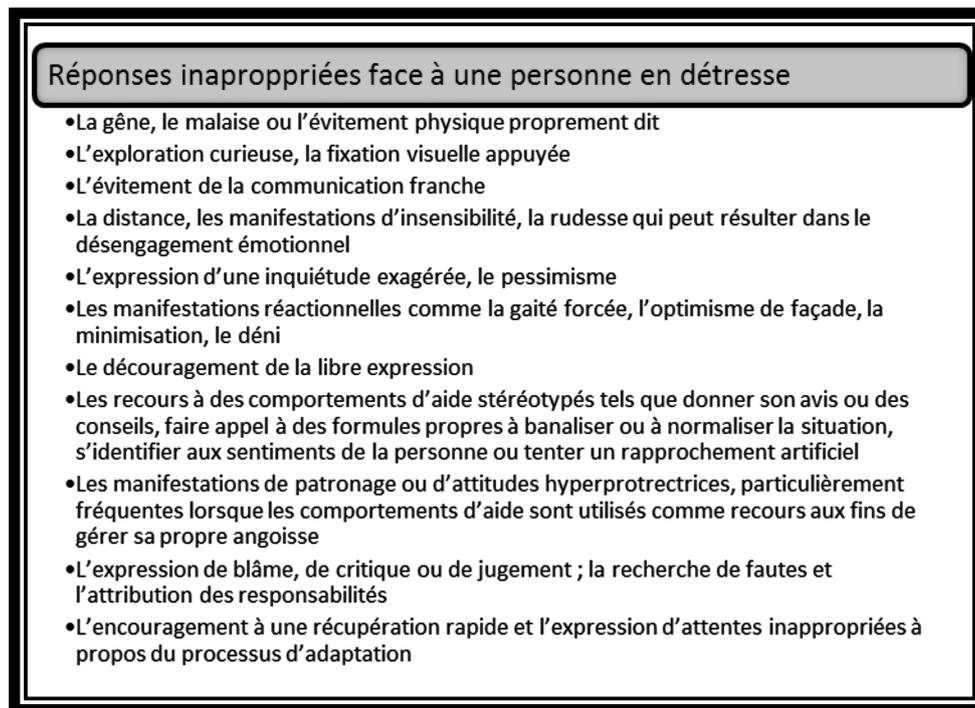
Parmi les caractéristiques de la victime ayant une influence sur l'émergence des réponses négatives d'autrui, nous allons brièvement exposer deux aspects : le niveau de détresse exprimé et les types de stratégies de coping mises en place. Ainsi, quand le niveau de détresse exprimé par la victime est modéré ou bas, il annonce un besoin, donc il peut susciter chez autrui des comportements d'aide et de soutien. Par contre, quand le niveau de détresse exprimé est sévère et perdure dans le temps, il aura plus tendance à susciter des réactions négatives, voire le rejet. Par exemple, des études antérieures (*e.g.*, Coyne, 1976 ; Winer, Bonner, Blaney, & Murray, 1981; Gurtman, 1986) ont démontré que parmi les réactions face à une personne atteinte de dépression se trouvent, l'évaluation négative, l'affectivité négative et la médisance.

Deuxièmement, les stratégies d'ajustement mises en place par la victime face à la détresse ont une influence sur les réactions d'autrui. Par exemple, Silver, Wortman & Crofton (1990) ont démontré, par le biais d'un design expérimental, que les personnes rejettent davantage un malade du cancer si celui-ci présente un coping moins actif et défavorable (ex. une forte détresse émotionnelle caractérisée par la colère, l'anxiété et une humeur dépressive). Par ailleurs, Herbette (2002) a mis en évidence, par le biais d'un design expérimental, que la sévérité de la maladie (ex. cancer *vs.* mononucléose) ne suscite pas de réactions négatives (face au désir de partage social) tant que la victime montre des stratégies de coping adaptées (ex. vision optimiste de la situation). Dans le cas de la dynamique du partage social des émotions liées à l'atteinte par une maladie chronique, ces études nous donnent un aperçu des facteurs liés au patient et pouvant compromettre les réactions empathiques de la part des auditeurs du partage.

#### **4.3 Facteurs liés à celui qui est censé apporter de l'aide**

Dans leurs travaux portant sur les réactions à l'égard des victimes d'événements de vie négatifs (ex. accidents, deuil, maladie), Wortman et Lehman (1985) ont signalé trois causes principales incitant des réponses négatives : (1) *l'ignorance*, (2) *l'émergence du spectre de la vulnérabilité humaine* et (3) *l'aliénation*. Ces trois éléments peuvent provoquer de nombreuses réponses inappropriées face à la détresse d'autrui. A partir des travaux des plusieurs auteurs (Wortman & Lehman, 1985 ; Ingram, Betz, Mindes, Schmitt & Smith, 2001), Rimé (2005 ; p.185-186) a répertorié une liste des *Réponses malvenues et interventions simplistes* lors de la rencontre d'une personne en détresse. Nous nous

sommes inspirés de cette liste pour élaborer le tableau présenté dans la *Figure 1* portant sur les réponses inappropriées pouvant émerger face à une personne en détresse.



*N.B.* Source : Rimé (2005 ; p. 185-186)

*Figure 1* : Réponses pouvant intervenir lors de la rencontre d'une personne en détresse

En premier lieu, intervient l'inexpérience des individus confrontés à une personne en détresse. Ce genre d'interaction peut constituer une source importante d'anxiété pour l'individu face à une victime : il ne sait pas comment agir, quoi dire, quoi faire (*e.g.*, Crocker, Major, & Steele, 1998). De plus, à cause de l'ignorance concernant la situation de détresse, les personnes évaluent mal les besoins des victimes et ne comprennent pas qu'il faut du temps pour que la situation s'améliore, comme par exemple lors du processus du deuil (Lehman, Ellard & Wortman, 1986). Le manque d'expérience, l'incertitude et l'ignorance aboutissent à un sentiment d'impuissance que l'on retrouve chez les personnes qui sont confrontées au malheur d'autrui (Wortman & Lehman, 1985).

Deuxièmement, Wortman et Lehman (1985) décrivent que lorsque l'on est confronté à quelqu'un qui est frappé par le destin, le spectre de notre propre vulnérabilité émerge. Pour ces auteurs l'exposition au malheur d'autrui remet en question le sentiment d'invulnérabilité qui est implicitement instauré chez les individus. L'infortune des autres nous rappelle que nous sommes susceptibles de traverser la même fatalité, et donc, suscite

de l'angoisse. Comme conséquences, surviennent les réponses inappropriées et caractérisées par le rejet car l'individu ferait appel à la *théorie du monde juste* avancé par Lerner (cf. *Chapitre 1*). Par exemple, lorsqu'elle est confrontée à quelqu'un qui est gravement malade, la personne voit la théorie du monde juste s'infirmier, ce qui peut nuire à son sentiment de contrôlabilité et prédictibilité du monde (Janoff-Bulman, 1992).

Lerner (1980) a démontré que quand la souffrance de la victime est plus longue, les individus ont une tendance plus forte à lui trouver des attributs négatifs, ainsi qu'à la dénigrer. Ceci résulte du fait que l'individu se voit dans la nécessité de restaurer la justice du monde. Quand il se voit dans l'impossibilité de le faire, il fait recours au déni de la souffrance de la victime, ou à l'évitement de celle-ci, en établissant une distance physique ou psychologique. Une autre façon d'instaurer la justice, et de remettre de l'ordre dans la théorie du monde juste, serait d'attribuer à la victime la responsabilité de sa mauvaise fortune. A travers les attributions de responsabilité, l'individu se protège du fait de subir la même fatalité. De plus, l'attribution de la responsabilité à la victime protège les croyances de base de l'individu (Janoff-Bulman, 1992), en restaurant la cohérence du monde.

Enfin, le dernier facteur signalé par Wortman et Lehman (1985) est l'*aliénation*. Aux yeux du bien portant, la victime appartient à un autre monde. Cette réalité a été aussi signalée par Rimé (2005) comme *l'écart expérientiel* et traduisant « les expériences aussi éloignées de l'expérience courante » (p. 218). Dans un monde cohérent (Janoff-Bulman, 1992), le fait de rencontrer quelqu'un qui ne va pas bien, annonce que cette personne est différente : elle a été frappée par un événement qui ne fait pas partie de la vie ordinaire. L'écart expérientiel, avec le sentiment d'aliénation qu'il comporte, rend difficile l'interaction entre le bien portant et la victime.

Il est important de soulever un dernier facteur pouvant avoir une influence sur l'émergence des réactions négatives face à une personne en détresse, il s'agit de la nature de la relation entre la victime et celui qui est sensé lui apporter de l'aide. Selon Dakoff et Taylor (1990), quand les personnes se sentent engagées vis-à-vis de leurs êtres chers, elles sont disposées à leur apporter du soutien, de l'attention et de l'aide. Ces auteurs ont conduit une étude auprès de patients atteints du cancer dans le but d'étudier les comportements négatifs et positifs concernant différentes cibles de soutien social (famille, conjoints, amis, connaissances, autres patients, personnel soignant). Les résultats ont mis

en évidence que ces patients percevaient davantage de réactions négatives caractérisées par l'évitement (physique ou de la communication ouverte) de la part des amis et des connaissances. Donc, pour ces auteurs, les interactions problématiques peuvent varier en fonction de la relation entre la victime et la personne qui lui apporte du soutien, et elles seraient moins probables quand il s'agit d'un membre de l'entourage proche (ex. famille ou conjoint).

Cependant, d'autres auteurs (*e.g.*, Peters-Golden, 1985 ; Wortman & Lehman, 1985 ; Lehman, Ellard & Wortman, 1986) suggèrent que, quand la victime est un membre intime (famille proche, conjoint), les interactions peuvent être plus anxiogènes car la personne qui apporte de l'aide ne sait pas si elle pourra assurer son rôle, et par conséquence son sentiment d'impuissance augmenterait. Par exemple, Wortman et Lehman (1985) proposent que l'anxiété puisse être accrue chez le conjoint ou la famille de la victime. Par ailleurs, dans leur étude portant sur les personnes endeuillées, Lehman, Ellard et Wortman (1986) ont démontré que les comportements non-soutenants étaient plus fréquents de la part de la famille et des amis, que de la part des connaissances. Pour conclure, la littérature est mitigée. Pour certains auteurs, le fait d'être un intime de la victime, protégerait celle-ci des réactions négatives. Pour d'autres auteurs, les interactions avec les intimes rendent la victime plus à risque de recevoir des réactions négatives.

## 5. CONCLUSION

Les contraintes sociales constituent un phénomène impliquant à la fois la perception de l'individu en détresse, et le comportement objectif et inapproprié de son entourage vis-à-vis de la situation difficile traversée (ex. maladie grave ou chronique). Comme nous l'avons vu, les réactions négatives face à une victime sont déterminées par des facteurs liées à la victime, à sa condition (maladie) ou à autrui. Ces facteurs favorisent l'apparition de réactions telles que l'angoisse, le blâme, le déni de la souffrance, voire même le rejet. Comme nous l'avons vu, ces comportements négatifs de la part de l'entourage peuvent rendre difficile l'ajustement psychologique des patients atteints d'une maladie chronique, notamment, si ces interactions aboutissent pour la victime, à l'exclusion sociale ; dans ce cas, les conséquences pour sa santé peuvent être néfastes.



## **CHAPITRE 3 : FACTEURS PSYCHOSOCIAUX LIÉS AU VIH/SIDA ET LEURS CONSÉQUENCES**

### **1. INTRODUCTION**

Nous avons souligné dans le chapitre précédant que la maladie chronique peut générer le rejet social de la part des sujets en bonne santé. Ce rejet peut être d'intensité variable et lié aux caractéristiques mêmes de la maladie. Dans ce dernier chapitre de la revue de la littérature, nous allons préciser les éléments spécifiques au VIH/SIDA pouvant susciter des réactions négatives à l'encontre de ces patients. Dans un premier temps, la stigmatisation liée au VIH et ses conséquences seront abordées. Puis, la problématique de la révélation de la séropositivité et ses implications seront traitées. Enfin, quelques données portant sur l'ajustement psychologique dans l'atteinte par le VIH/SIDA seront abordées.

### **2. STIGMATISATION ET VIH/SIDA**

Les origines du mot *stigmat* datent de la civilisation Grecque (Goffman, 1963). À l'époque, on faisait des cicatrices (brûlures ou coupures) aux criminels, aux esclaves fugitifs et aux traîtres pour pouvoir les identifier et les marquer comme étant des personnes immorales dont on devait se méfier (Goffman, 1963). De nos jours, le stigmat (ou la stigmatisation) ne concerne pas seulement les marques physiques ou visibles, mais également un attribut résultant de la désapprobation sociale. Pour le sociologue Américain Erving Goffman, le stigmat dénote une identité sociale différente qui subit le discrédit.

Après les travaux de Goffman, la psychologie sociale s'est fortement intéressée à l'étude de la stigmatisation et s'est appropriée sa conceptualisation théorique. C'est ainsi que les psychologues sociaux soulignent deux caractéristiques prééminentes de la stigmatisation : (1) la reconnaissance du fait que l'individu porte une différence et (2) la dévaluation de l'individu comme conséquence de sa différence (Dovidio, Major & Crocker, 2000). De plus, la psychologie sociale se préoccupe de la façon dont la stigmatisation survient dans les interactions sociales. Dès lors, la stigmatisation constitue un attribut socialement construit qui ne siège pas seulement chez l'individu dont l'identité est brisée, mais dans le contexte dans lequel elle apparaît (*e.g.*, Alonzo & Reynolds, 1995 ; Crocker, Major & Steele, 1998; Jones *et al.*, 1982). Autrement dit, pour qu'une caractéristique soit stigmatisée, elle doit être appréciée négativement dans un contexte social particulier. Par exemple, certaines des études qui s'intéressent à la stigmatisation se

concentrent, d'une part, sur ses causes cognitives (les perceptions, croyances ou les attitudes chez ceux qui stigmatisent) et d'autre part, sur ses effets sur l'interaction sociale (e.g., Dovidio, Major & Crocker, 2000).

### 2.1 Catégorisation de la stigmatisation

Goffman (1963) avait souligné trois catégories de stigmates : (1) les stigmates tribaux, (2) les anomalies du corps et (3) les défauts du caractère. La première catégorie se réfère à l'appartenance à un groupe dévalorisé (ex. l'ethnie ou la religion), la seconde fait allusion aux caractéristiques physiques (ex. un handicap physique) et la troisième se réfère aux caractéristiques liées à la personne qui sont dévalorisées, comme par exemple sa situation sociale (ex. le chômage) ou une addiction (ex. l'alcoolisme). Par la suite, plusieurs auteurs ont continué à proposer une catégorisation des stigmates et de la stigmatisation. Ces catégorisations se font sous deux angles : (1) la façon dont les comportements stigmatisants sont exprimés (e.g., Pryor & Reeder, cités dans Stutterheim, 2011, p. 4) et (2) les caractéristiques du stigmaté même (e.g., Jones *et al.*, 1984).

En ce qui concerne le premier type de catégorisation, Pryor et Reeder (cités dans Stutterheim, 2011, p. 4) ont proposé une taxonomie portant sur la façon dont les comportements stigmatisants sont exprimés ou mis en œuvre. Pour ces auteurs, ils existeraient quatre types de stigmatisation : (1) la *stigmatisation publique*, (2) la *stigmatisation vécue par soi (self stigma)*, (3) la *stigmatisation par association* et (4) la *stigmatisation institutionnelle*. La *stigmatisation publique* concerne les composantes cognitives (ex. stéréotypes), affectives (ex. rejet) et comportementales (ex. discrimination) qui reflètent la perception de celui qui stigmatise. La *stigmatisation vécue par soi* implique l'impact psychologique et social de celui qui vit avec un stigmaté. Elle suppose, chez l'individu, la peur d'être stigmatisé ainsi que l'internalisation des croyances et des sentiments négatifs associés au stigmaté. Cette forme de stigmatisation a également été soulignée par d'autres auteurs sous l'appellation de *stigmatisation personnalisée* (Berger, Ferrans & Lashley, 2001) ou encore de *stigmatisation perçue* (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Le troisième type de stigmatisation est la *stigmatisation par association*. Elle concerne les réactions sociales et psychologiques vis-à-vis des personnes ayant un lien avec la personne stigmatisée, comme par exemple la famille ou les amis. Cette notion a été avancée par Goffman (1963) qui l'avait dénommée *stigmatisation par courtoisie (courtesy stigma)*. Enfin, la quatrième forme de

stigmatisation est la *stigmatisation institutionnelle*. Elle traduit la légitimation du stigmaté par la société, c'est à dire par ses institutions et ses idéologies.

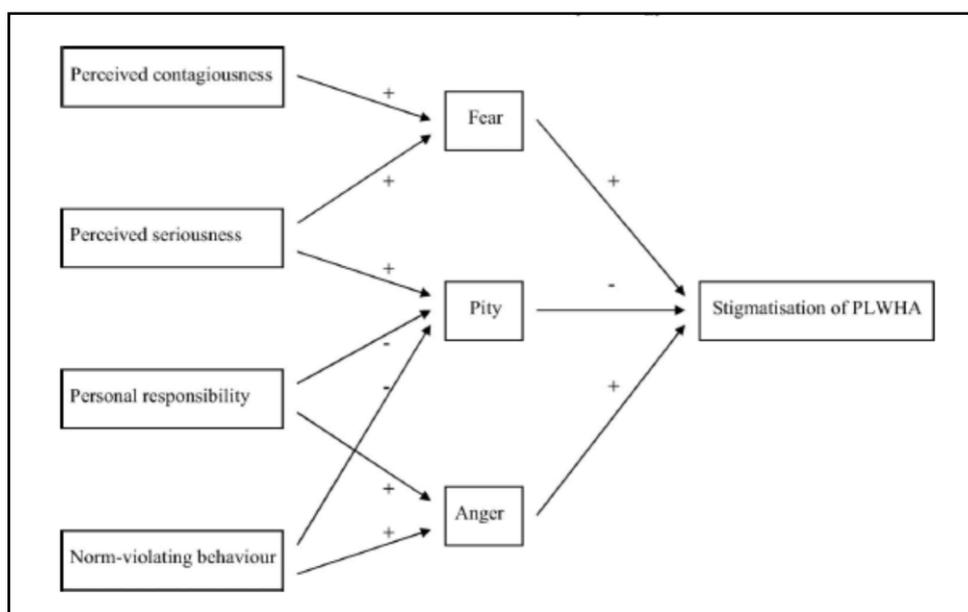
Deuxièmement, concernant la catégorisation en fonction des caractéristiques du stigmaté, nous avons brièvement exposé dans le chapitre précédant les six dimensions des stigmatés avancées par Jones *et al.* (1984) : le degré de dissimulation, le cours, le degré de perturbation, les qualités esthétiques, l'origine et le péril. Ultérieurement, Wiener, Perry et Magnusson (1988) ont proposé une analyse attributionnelle de réactions émotionnelles rattachées à la stigmatisation. Ces auteurs se sont basés sur la *théorie attributionnelle* de Weiner (1986). Cette théorie stipule que l'analyse attributionnelle d'un comportement survient à partir d'un résultat, et par exemple, les stigmatés seraient porteurs d'un résultat négatif (physique, lié au caractère ou comportemental). De ce fait, l'interprétation des stigmatés de la part des sujets tout-venant, est concevable à partir d'une analyse attributionnelle. Pour ces auteurs, lorsque l'individu cherche l'origine du stigmaté il entreprend un processus d'attribution causale du stigmaté. Donc, du point de vue de la théorie attributionnelle, la cause perçue comme étant à l'origine du stigmaté (contrôlable ou non-contrôlable) serait déterminante des réactions affectives vis-à-vis de la personne stigmatisée (ex. colère ou pitié), des attentes futures concernant cette personne (ex. probabilité d'une amélioration) et des réponses comportementales vis-à-vis de cette personne (ex. comportements altruistes).

## **2.2 Déterminants de la Stigmatisation spécifique au VIH/SIDA**

Dijker et Koomen (2003) ont adapté le modèle de Wiener et ses collaborateurs (1988) au cadre de la maladie. Ces auteurs ont signalé trois caractéristiques des stigmatés (la gravité, la responsabilité, et la valence négative de la cause comportementale) ainsi que leur impact sur les réactions émotionnelles chez autrui (anxiété, absence de pitié et irritabilité) pouvant contribuer à la stigmatisation. Plus précisément, Bos, Schaalma et Pryor (2008), ont réadapté ce modèle au cas spécifique de la stigmatisation liée au VIH (*Figure 2*).

Dans leur modèle cognitif-émotionnel, Bos, Schaalma et Pryor (2008) soulignent le fait que les cognitions concernant quatre caractéristiques de la maladie, induisent des émotions chez autrui, qui à leur tour peuvent conduire aux comportements stigmatisants vis-à-vis de personnes séropositives au VIH. Les quatre caractéristiques de cette atteinte pathologique infectieuse sont : la contagiosité, la gravité, la responsabilité personnelle et

l'association aux comportements hors-normes. Les trois réactions émotionnelles sont la peur, la colère et la pitié. Les réactions de peur, sont provoquées par des niveaux élevés de perception de la contagiosité et de la gravité. Les réactions de colère sont générées par les attributions de responsabilité personnelle, ainsi que par l'association du VIH aux comportements hors-normes (ex. homosexualité, prostitution, usage de drogues administrées par voie intraveineuse). Les réactions de pitié sont influencées par la perception de la gravité et par les attributions de responsabilité personnelle. Il faut noter que dans ce modèle, lorsque la maladie est perçue comme très contagieuse et très grave, que la personne atteinte est tenue responsable dans l'émergence de sa pathologie, et que de plus la maladie est associée à la violation des normes sociales (ex. homosexualité ou prostitution), la stigmatisation sera très probable.



*N.B.* Source: Bos, Schaalma & Pryor (2008)

Figure 2 : Modèle cognitif-émotionnel de la Stigmatisation liée au VIH

### 2.3 Conséquences de la stigmatisation pour les personnes atteintes du VIH/SIDA

La stigmatisation liée à la séropositivité ou au SIDA a de multiples visages et apparait dans des contextes variés. Ces patients peuvent percevoir des manifestations de la stigmatisation de la part de leurs familles, amis, connaissances et partenaires sexuels (*e.g.*, Malcolm *et al.*, 1998), mais également en provenance du milieu médical (*e.g.*, Varas-Diaz & Marzan-Rodriquez, 2007), et des collègues de travail (*e.g.*, Herek, 1999), entre autres. En outre, il se peut que ces personnes ne soient pas discriminées directement,

mais qu'elles perçoivent la stigmatisation publique attachée au VIH/SIDA (*e.g.*, Black & Miles, 2002). A son tour, une des conséquences de la stigmatisation publique est l'anticipation de réactions négatives chez ces patients lorsque leur séropositivité est connue. Cette anticipation de réactions négatives explique le fait que les personnes séropositives vivent dans le secret et dans la préoccupation constante de la révélation ou la non-révélation du diagnostic aux autres personnes (Greene *et al.*, 2003).

Les conséquences de la stigmatisation liée au VIH peuvent avoir des effets sur ces patients, leurs familles et leurs communautés (Alonzo & Reynolds, 1995; Herek, 1999). Par exemple, les effets négatifs de la stigmatisation sur la prévention du VIH ont été démontrés (UNAIDS, 2011b); la stigmatisation peut aussi constituer une barrière à l'adhésion thérapeutique et au dépistage (Chesney & Smith, 1999). De plus, la stigmatisation complique les interactions sociales jusqu'à pouvoir inhiber l'accès au soutien social et aboutir à l'isolement social des personnes séropositives (*e.g.*, Lichtenstein, Laska & Clair, 2002 ; Muma, Parcel & Pollard, 1995). Enfin, au niveau de l'ajustement psychologique, la stigmatisation peut être une source importante de détresse chez les personnes séropositives. D'une part, elle peut influencer les stratégies de coping mises en place (Stutterheim, *et al.*, 2011b), et d'autre part, elle peut avoir comme conséquence, des niveaux accrus d'anxiété et de dépression et une diminution de l'estime de soi (*e.g.*, Stutterheim, *et al.*, 2011b; Vanable, Carey, Blair & Littlewood, 2006 ; Lee, Kochman & Sikkema, 2002).

### **3. REVELATION DE LA SEROPOSITIVITE AU VIH**

Comme nous l'avons signalé précédemment, une des conséquences de la stigmatisation liée au VIH/SIDA est la non-révélation de la séropositivité (*e.g.*, Herek, 1999 ; Alonzo & Reynolds, 1995 ; Stutterheim, 2011). Par exemple, Derlega, Winstead, Greene, Serovich et Elwood (2002) ont étudié en détail la relation entre la stigmatisation et la décision de révéler ou de ne pas révéler la séropositivité. Ils ont demandé à 145 participants séropositifs s'ils avaient révélé leur diagnostic à un ami, à un partenaire intime et à un des parents. La plupart des participants ont indiqué avoir révélé leur diagnostic à ces différentes cibles. Mais, alors qu'une association négative a été mise en évidence entre la perception de la stigmatisation publique et la révélation du diagnostic à un des parents, aucun lien n'a été trouvé entre la perception de la stigmatisation et la révélation du diagnostic à un ami ou au partenaire intime. Par ailleurs, les résultats de

cette étude ont mis en évidence l'absence de lien entre la stigmatisation et les raisons pour révéler le diagnostic. Cependant, il s'est avéré que les raisons pour ne pas révéler le diagnostic ont augmenté avec l'intensité de la perception de la stigmatisation. De façon spécifique, ces auteurs ont trouvé des corrélations positives entre la perception de la stigmatisation et les motivations suivantes pour ne pas révéler la séropositivité : l'auto-blâme, la peur du rejet, les difficultés de communication et la protection des autres.

Une des manières par laquelle la perception de la stigmatisation favorise les freins à la révélation de la séropositivité est l'anticipation des risques encourus par le dévoilement de ce genre d'information (pour une revue voir Greene *et al.*, 2003). Leary et Schreindorfer (1998) ont signalé quatre facteurs liés à la stigmatisation et aux représentations d'autrui de la contamination par le VIH pouvant influencer la (non) révélation de la séropositivité. Ces facteurs sont : (1) l'appréhension des réactions émotionnelles négatives de la part des autres, (2) les réactions de peur chez les autres engendrées par la nature infectieuse du VIH, (3) la désapprobation attachée au caractère immoral souvent attribué au VIH et (4) l'échec représenté par la séropositivité vis-à-vis de la contribution au bien-être (et au bon fonctionnement) de la communauté proche et de sa famille. Ces réactions négatives vis-à-vis de la séropositivité corroborent le modèle cognitif-émotionnel de la stigmatisation liée au VIH proposé par Bos, Herman, Schaalma et Pryor (2008) présenté auparavant (*cf. Figure 2*).

Nous avons signalé précédemment (*cf. Chapitre 2*) que les personnes confrontées à des situations mettant leur vie en péril, comme par exemple l'atteinte par le VIH/SIDA, se retrouvent face à un dilemme (Silver, Wortman & Crofton, 1990) : elles se voient dans la nécessité de communiquer leur détresse pour pouvoir avoir accès au soutien social, mais, elles prennent le risque de recevoir des réponses négatives de la part des autres. La décision de révéler ou de ne pas révéler leur séropositivité constitue une stratégie de coping chez ces personnes (Greene *et al.*, 2003 ; Stutterheim, 2011). Pour certains, la révélation du diagnostic donne un accès direct au soutien social, alors que pour d'autres, garder la séropositivité secrète sert de protection face aux réactions négatives potentielles d'autrui.

De recherches antérieures ont mis en évidence que la révélation de la séropositivité est un processus raisonné, où la personne prend en compte le poids des bénéfices et des coûts perçus pour lui-même et pour autrui (*e.g.*, Serovich, 2001; Black &

Miles, 2002 ; Derlega, Winstead, Greene, Serovich & Elwood, 2004). Quand les bénéfices l'emportent sur les coûts, il est fort probable que la révélation de la séropositivité ait lieu. Au contraire, quand les coûts risquent d'être plus importants que les bénéfices, il est très probable que la séropositivité soit gardée secrète.

Quelles seraient les motivations spécifiques attachées à la révélation ou la non-révélation de la séropositivité ? Greene *et al.* (2003) ont dédié un ouvrage entier à la révélation de la séropositivité, dans lequel ils abordent cette question. A partir d'une revue extensive de données empiriques, les auteurs ont établi une liste des motivations favorisant la révélation de la séropositivité et des motivations incitant à la non-révélation de la séropositivité. Dans les deux cas, ces motivations ont été divisés en deux types : (1) les motivations liées à un gain pour soi-même et (2) les motivations rattachées à un gain pour autrui. Toutefois, ces auteurs insistent sur le fait que, même si ces motivations sont déterminantes dans le choix de la révélation de la séropositivité, les liens relationnels entretenus avec les cibles éventuelles de la révélation sont déterminants dans la prise d'une telle décision.

Nous allons succinctement énoncer les motivations responsables de la révélation de la séropositivité mises en avant par Greene *et al.* (2003). Aux premiers rangs des motivations incitant à la révélation du diagnostic, rattachées à un gain pour soi-même, on trouve : (1) la catharsis (les motivations liées à la croyance de la fonction libératoire de la parole) et (2) les motivations liées à l'obtention de l'aide (ex. matérielle, affective). Les motivations déterminant la révélation du diagnostic liées à un gain pour autrui sont : (1) le devoir d'informer les autres (présomption du fait que les autres ont le droit de connaître cette information) et (2) le désir d'éduquer les autres, plus particulièrement, à propos de la transmission du virus. Par ailleurs, parmi les motivations encourageant la non-révélation du diagnostic attachées à un gain pour soi, on trouve : (1) le fait que l'information puisse être divulguée à une tierce personne, (2) l'auto-blâme et les difficultés du concept de soi (ex. les sentiments de honte ou le sentiment d'avoir fait quelque chose d'immoral) et (3) la peur d'être rejeté et de ne pas être compris. Enfin, la motivation signalée par Greene *et al.* (2003) incitant à la non-révélation du diagnostic attachée à un gain pour autrui serait le désir de protéger les autres (ex. ne pas préoccuper ou mettre en détresse les autres personnes du fait du diagnostic de séropositivité).

### 3.1 Conséquences de la (Non) Révélation de la Séropositivité au VIH

Nous venons d'évoquer que la perception de la stigmatisation peut constituer un des freins à la révélation de la séropositivité. De même, la stigmatisation peut être une des conséquences négatives de la révélation du diagnostic chez les personnes atteintes du VIH/SIDA (*e.g.*, Black & Miles, 2002 ; Landau & York, 2004). A son tour, la stigmatisation peut provoquer des effets néfastes sur le bien-être psychologique (*e.g.*, Stutterheim, *et al.*, 2011b; Vanable, Carey, Blair & Littlewood, 2006 ; Lee, Kochman & Sikkema, 2002) et le bien-être social chez ces patients (*e.g.*, Lichtenstein, Laska & Clair, 2002 ; Muma, Parcel & Pollard, 1995). Au *Tableau 1* nous présentons une compilation de certaines des conséquences négatives de la révélation du diagnostic qui ont été documentées par Greene *et al.* (2003).

Pourtant, la révélation de la séropositivité peut également amener des conséquences positives pour ces patients, la plus importante étant l'obtention du soutien social. Nous avons présenté au *Chapitre 2* les bienfaits connus du soutien social sur la santé. De façon spécifique, il a été démontré que chez les personnes atteintes du VIH/SIDA le soutien social participe de façon positive à l'ajustement à la maladie et aux stratégies de coping mises en place (*e.g.*, Hays, Turner & Coates, 1992 ; Smith, Rossetto, & Peterson, 2008), mais joue aussi un effet tampon sur le stress, l'anxiété et la dépression qu'ils subissent (*e.g.*, Li, Lee, Thammawijaya, Jiraphongsa & Rotheram-Borus, 2009; Lam, Naar-King & Wright, 2007 ; Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & Di Fonzo, 2003).

En outre, la révélation de la séropositivité peut amener d'autres conséquences positives. Il a été démontré que la révélation du diagnostic peut favoriser l'adhésion thérapeutique (Chesney & Smith, 1998) ainsi que des comportements sexuels moins risqués (Kalichman, 2000). De plus, la révélation de la séropositivité a été associée au bien-être psychologique (Derlega, Winstead, Oldfield & Barbee, 2003) au rapprochement dans les relations interpersonnelles (*e.g.*, Herek & Capitano, 1996). Enfin, Greene *et al.* (2003) soulignent que la révélation de la séropositivité peut diminuer les effets connus du stress lié au maintien des secrets (*e.g.*, Pennebaker, 1997a). Au *Tableau 1* sont également présentées certaines des conséquences positives de la révélation du diagnostic documentées par Greene *et al.* (2003).

Tableau 1 : Quelques conséquences Positives et Négatives attachées à la révélation de la séropositivité

Négatives	Positives
Ostracisme	La relation est devenue plus proche
Violence Physique	Cela a servi pour éduquer les autres personnes
Blâme	D'autres personnes se sont faites dépistées
Fin de la relation (voir le divorce)	Les autres personnes ont limité leurs conduites à risque
Interdiction de voir ses enfants, neveux et nièces	La personne séropositive a eu l'occasion de parler de sa situation stressante
Perte du logement	Recevoir de l'aide quant à la prise des médicaments et à l'hygiène alimentaire
Perte du travail, ne pas être embauché	Recevoir de l'aide pour la préparation des repas et les tâches domestiques
Perte de l'assurance (ex. santé)	Recevoir de l'assistance pour la garde des enfants
Les gens ont arrêté de parler à la personne séropositive	Obtention d'aides financières (loyer, nourriture, médicaments)
Il a été demandé de quitter son église (ou d'autres groupes)	Faire connaissance d'autres personnes séropositives
Etre renié par ses parents ou par sa famille	Rejoindre un groupe de parole pour les personnes séropositives
Les gens refusent de manger la nourriture préparée par la personne séropositive	Visites au centre de santé pour les personnes atteintes du SIDA

*N.B.* Notre traduction de l'anglais du tableau proposé par Greene *et al.*, 2003 (p. 9)

#### 4. AJUSTEMENT PSYCHOLOGIQUE ET VIH/SIDA

Face à l'atteinte par le VIH/SIDA, le stress et les difficultés psychologiques éprouvées par ces patients peuvent être liés à la maladie elle-même, à la perception de la stigmatisation ou aux enjeux de la révélation de la séropositivité. Dans cette dernière partie du chapitre, nous allons exposer brièvement, quelques travaux portant sur les facteurs liés à l'ajustement psychologique chez les personnes atteintes du VIH/SIDA.

##### 4.1 Dépression, Anxiété et Stratégies de Coping

Parmi les difficultés psychologiques constatées chez ces personnes on retrouve: l'anxiété, la dépression, le sentiment d'isolement, la colère, la peur, la honte et le déni (Abel, Rew, Gortner & Delville, 2004). Des études montrent que les taux de dépression chez les personnes atteintes du VIH/SIDA oscillent entre 8% et 33% (Markowitz, Rabkin & Perry, 1994). Par exemple, l'incidence d'un trouble dépressif majeur est significativement plus élevée chez les personnes séropositives que dans la population générale (Ciesla & Roberts, 2001). Le risque de développer un trouble dépressif majeur est 1,7 fois plus élevé chez une personne séropositive que dans la population générale. Quant aux troubles liés au stress et à l'anxiété, par exemple, les études montrent que

l'incidence du SSPT chez les personnes séropositives oscille entre 22% et 64% (Sledjeski, Delhanty & Bogart, 2005).

Des études ont évalué les effets du soutien social sur la dépression et sur l'état de santé physique chez les personnes séropositives. Hays, Turner et Coates (1992) ont mené une étude auprès d'hommes homosexuels séropositifs, chez lesquels ils ont ciblé la satisfaction avec le soutien social (global, des cibles spécifiques n'ont pas été visées), la dépression et les symptômes physiques auto-rapportés. Leurs résultats ont mis en évidence que les niveaux de dépression étaient plus élevés chez ceux ayant rapporté plus de symptômes physiques. De plus, les participants ayant rapporté une satisfaction plus élevée avec le soutien social ont rapporté des niveaux moins élevés de dépression. A cet égard, les auteurs ont mis en évidence que seule la dimension du soutien social informationnel a joué un effet tampon entre les symptômes physiques et les symptômes dépressifs au sein de cet échantillon.

Par ailleurs, Ingram *et al.* (1999) se sont intéressés à l'étude des réponses négatives et à l'absence de soutien de la part des autres (ceux connaissant le diagnostic de VIH). Ils ont mené une étude auprès d'hommes et de femmes séropositifs, où ils ont examiné les effets des réponses sociales négatives sur les symptômes dépressifs. Ces auteurs ont étudié quatre types de réponses sociales : (1) l'insensibilité, (2) la déconnection (ex. l'auditeur change de sujet, ou ne veut pas entendre le patient), (3) l'optimisme forcé et (4) le blâme. Les résultats ont montré que les participants ayant rapporté des scores plus élevés concernant trois des quatre dimensions étudiant les réponses sociales non-soutenantes (l'insensibilité, la déconnection et le blâme) ont rapporté des niveaux plus élevés de dépression. Dans ce même ordre d'idée Ullrich, Lutgendorf et Stapleton, (2002) ont étudié la relation entre la dépression et la perception des contraintes sociales associées à la verbalisation de la maladie chez 121 hommes homosexuels séropositifs. Leurs résultats ont mis en évidence que les participants percevant des contraintes sociales ont rapporté des niveaux plus élevés de dépression.

La détresse psychologique chez les personnes séropositives se voit influencée par les stratégies de coping mises en place. Par exemple, des études antérieures ont mis en évidence que le coping d'évitement est associé positivement à la détresse psychologique chez ces patients, alors que le coping centré sur le problème, lui y est associé négativement (*e.g.*, Fleishman & Fogel, 1994 ; Folkman, Chesney, Pollack & Coates,

1993). Puis, la mise en place des stratégies de coping se voit influencée par l'environnement social. A cet égard, Thoits (1986) a argumenté que le soutien social pourrait faciliter les stratégies de coping mises en place par l'individu. Fleishman *et al.* (2000) ont testé cette hypothèse auprès de 140 patients séropositifs (hommes et femmes). Leurs résultats ont mis en évidence une relation significative entre le conflit social et le coping d'évitement, ainsi qu'entre le conflit social et les comportements liés à l'isolement social.

#### **4.2 Honte, Culpabilité et VIH/SIDA**

D'autres sources de détresse psychologique chez les personnes séropositives sont les attributions d'auto-blâme concernant leur responsabilité personnelle dans l'infection par le HIV. Par exemple, Clement et Schonnesson (1998), dans leur étude auprès de 57 hommes homosexuels séropositifs, ont démontré une corrélation positive entre, d'une part les attributions d'auto-blâme, et d'autre part, l'humeur dépressive et l'insatisfaction générale dans la vie. Nous avons présenté au *Chapitre 1* que, suite aux événements de vie négatifs, quand l'attribution du blâme est dirigée envers soi-même, l'émergence des sentiments de honte et de culpabilité est très probable (Tangney & Dearing, 2002). Ainsi, dans une étude menée en Israël auprès de 65 personnes séropositives, Landau et York (2004) ont trouvé la honte et la culpabilité parmi les facteurs émotionnels influençant la décision de révéler le diagnostic. En effet, Tangney et Dearing (2002) proposent que la honte, souvent retrouvée dans le cadre de la sexualité et des maladies transmissibles sexuellement, pourrait expliquer en partie les difficultés des personnes infectées par le VIH à révéler leur séropositivité.

#### **4.3 Croissance Post-Traumatique et VIH/SIDA**

Une série de recherches s'est récemment intéressée aux conséquences positives des événements de vie stressants, notamment lors de l'atteinte par une maladie chronique ou grave (Linley, 2003). Il s'agit des travaux portant sur la Croissance Post Traumatique (CPT) (Tedeschi & Calhoun, 2004 ; Tedeschi, Park & Calhoun, 1998 ; Tedeschi & Calhoun, 1996). Ce terme désigne les changements positifs dans le fonctionnement personnel issus de la lutte contre des circonstances difficiles. Parmi les effets de la CPT, ces auteurs soulignent le fait que, suite à un événement traumatique, les individus rapportent: (1) une consolidation de leurs relations interpersonnelles, (2) un changement dans la façon dont ils se voient et (3) un changement dans leur philosophie de vie.

Par exemple, dans le cadre de la séropositivité au VIH, entre 59% et 83% des personnes atteintes du VIH/SIDA ont rapporté des changements positifs suite à leur diagnostic (Milam, 2004 ; Milam, 2006 ; Siegel & Schrimshaw, 2000). Par ailleurs, Luszczynska, Sarkar et Knoll (2007) ont démontré la valeur prédictive de la CPT sur l'adhésion thérapeutique aux ARV. Enfin, dans une méta-analyse (portant à la fois sur des études auprès de patients atteints du cancer et sur des études auprès de patients atteints du VIH/SIDA), Sawyer, Ayers et Field (2010) ont démontré la relation positive entre la CPT et le bien-être psychologique, une relation négative entre la CPT et la santé mentale négative (ex. symptômes de dépression) ainsi qu'une relation positive entre la CPT et les mesures auto-rapportées de santé physique. En effet, la CPT peut être un moteur déterminant dans l'ajustement psychologique des patients atteints du VIH/SIDA et peut aussi influencer leur bien-être physique.

#### **4.4 Ajustement Psychologique, expression émotionnelle et leur impact sur la progression du VIH/SIDA**

Plusieurs études ont évalué l'effet des facteurs psychosociaux (ex. symptômes dépressifs, stratégies de coping, stress) sur l'évolution de la maladie chez les personnes atteintes du HIV/SIDA (*e.g.*, Mosack *et al.*, 2009 ; Leserman, 2003 ; Leserman *et al.*, 2000 ; Farber *et al.*, 2000; Leserman *et al.*, 1999). Par exemple, dans une étude longitudinale menée auprès de 82 hommes atteints du SIDA, Leserman *et al.* (1999) ont mesuré l'impact de trois variables psychologiques: les symptômes dépressifs, les événements de vie stressants et le soutien social. Les résultats ont mis en évidence que le vécu prolongé et cumulatif d'événements stressants, ainsi que des niveaux plus faibles de soutien social, ont un impact mesurable dans la progression de la maladie (charge virale et taux des Lymphocytes CD4). Par ailleurs, des études se sont intéressées à l'évaluation de l'effet de l'expression émotionnelle (écrite) sur la fonction immunologique des patients séropositifs. Par exemple, Petrie *et al.* (2004) ainsi qu'O'Cleirigh, Ironson, Fletcher et Schneiderman (2008) ont démontré que l'émotion s'exprimant par et au travers de l'écriture s'est avérée bénéfique pour les compétences immunitaires de ces patients. Comme évoqué au *Chapitre 1* les bienfaits de l'expression émotionnelle sur la santé physique à travers le paradigme de l'écriture ont été fortement démontrés (*e.g.*, Pennebaker, 1997a ; Frattaroli, 2006).

## 5. CONCLUSION

Ce chapitre nous a permis de passer brièvement en revue les facteurs psychosociaux liés à l'atteinte par le VIH/SIDA et leurs conséquences sur la santé physique et mentale chez ces patients. La stigmatisation spécifique à cette maladie est induite par son caractère contagieux, par son association aux comportements hors-normes souvent perçus comme immoraux. De plus, les attributions de responsabilité dans l'infection par le virus rendent compte, d'une part, des réactions d'autrui vis-à-vis des personnes atteintes (ex. réactions de colère ou manque de pitié), et d'autre part, des attributions d'auto-blâme chez ces patients (pouvant expliquer les sentiments de honte et de culpabilité). Par ailleurs, la perception de la stigmatisation et l'anticipation des réponses négatives liées à celles-ci, jouent un rôle déterminant dans le choix de révélation du diagnostic. Enfin, dans le but de se protéger de la stigmatisation, ces personnes choisissent souvent de vivre dans le secret, et ceci au détriment de l'obtention du soutien social et de leur bien-être psychologique et physique.



# RECHERCHES EMPIRIQUES

---



# *Etude 1*

---



## **CHAPITRE 4 : UN APPERÇU DU PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS DANS LA CULTURE DOMINICAINE**

### **1. INTRODUCTION**

La propension au PSE a été extensivement étudiée parmi les différents âges, sexes, niveaux socio-éducatifs et cultures. Rimé (2005) souligne dans son ouvrage la stabilité et la régularité des statistiques globales quant au taux du PSE au sein des diverses populations étudiées. Cette première étude présentée a eu comme objectif de confirmer si au sein de la culture dominicaine le PSE est semblable au PSE retrouvé dans les diverses populations étudiées précédemment. Avant de passer au cas spécifique des patients atteints du VIH/SIDA, nous avons voulu aborder le PSE chez les dominicains tout-venant. De ce fait, la finalité de cette première étude a été d'obtenir des données descriptives pour situer un échantillon dominicain par rapport aux données actuelles du PSE (Rimé, 2009).

Comme nous l'avons évoqué dans la partie théorique (*cf. Chapitre 1*), de nombreuses recherches sur les PSE ont été effectuées avec différentes méthodes, notamment avec la méthode du rappel autobiographique. Les données obtenues grâce à celle-ci, ont mis en évidence la disposition des sujets à parler et à reparler de leurs expériences émotionnelles tant positives que négatives. Trois caractéristiques principales du PSE sont souvent abordées dans la méthode du rappel autobiographique: le taux du partage social suite à un épisode émotionnel, le délai du partage social, et la récurrence du partage social. Ces nombreuses recherches révèlent qu'après un épisode émotionnel, les taux du PSE oscillent entre 88,4% et 96% des cas (Rimé, 2005). Les données obtenues grâce à cette méthode ont aussi mis en évidence que le partage social a lieu dans de très brefs délais suite à l'épisode émotionnel (le jour même pour 60% des cas). Enfin, le PSE semble avoir un caractère récurrent, puisque dans 62% à 84% des cas, les personnes affirment avoir parlé de l'épisode émotionnel à plusieurs reprises.

En ce qui concerne le PSE et l'inter culturalité, les nombreuses recherches ayant eu lieu au sein des pays Européens (Belgique, France, Pays-Bas, Italie, Espagne) ont montré que ce phénomène se passe de façon très semblable dans les différents pays. Par ailleurs, d'autres études se sont intéressées à la comparaison du PSE entre les individus de culture occidentale et les individus d'autres cultures. En particulier, une étude a comparé le PSE chez des participants Néerlandais, Turcs et Surinamais (Mesquita, 1993). Il s'est

avéré que, sans tenir compte des épisodes de honte, les Surinamais ont présenté une incidence globale plus basse du partage social.

Une autre étude (Rimé, Yogo & Pennebaker, 1996, cités dans Rimé, 2005 p.106) a comparé le PSE chez des participants occidentaux (France et les Etats Unis) et chez des participants asiatiques (Corée du Sud, Singapour et Japon). Une fois de plus, l'incidence globale du PSE oscillait entre 80% et 95% pour les différents groupes des participants, à l'exception des Coréens du Sud pour qui les taux du PSE ont été légèrement inférieurs. Dans cette étude, les taux de PSE les plus élevés ont été retrouvés chez les occidentaux. Nonobstant, quelques différences ont été constatées entre les occidentaux et les asiatiques au niveau de la récurrence et du délai du PSE : les groupes occidentaux ont montré plus de récurrence du partage ainsi qu'un plus bref délai du partage social par rapport aux groupes asiatiques.

Rimé (2005) propose une hypothèse plausible pour expliquer ces deux dernières observations: les différences culturelles qui reposent sur le continuum *individualisme-collectivisme* postulé par Hofstede (2003). Il s'agit du constat que dans les cultures individualistes (Europe, Etats Unis) les individus appartiennent à des réseaux relationnels plus diversifiés et fréquentent ainsi une palette plus large de personnes. A l'opposé, dans les cultures collectivistes, la famille constitue la partie fondamentale du réseau relationnel, qui est donc peu diversifié et de ce fait les relations sociales sont dotées d'un caractère fusionnel. Il faut noter que, d'une part, dans les cultures collectivistes la récurrence du partage social serait diminuée par le manque d'étendue du réseau relationnel, et que d'autre part, dans les cultures collectivistes, les épisodes émotionnels seraient plutôt vécus en collectif (par exemple en famille). Ceci explique les différences dans le délai du partage social (il faut attendre de rencontrer un membre extérieur au réseau relationnel pour que le partage ait lieu).

Comme évoqué dans la premier chapitre de la revue de la littérature, Singh-Manoux (1998; Singh-Manoux & Finkenauer, 2000) a mené une étude comparant le PSE entre trois groupes d'adolescents : des adolescents indiens vivant dans leur pays d'origine à New-Delhi, des adolescents vivant à Londres et issus de l'immigration indienne et des adolescents britanniques. Les trois groupes ont été comparés pour trois types d'épisodes émotionnels: peur, tristesse et honte. Aucune différence significative n'a été retrouvée concernant l'incidence du partage social pour les épisodes de peur et de

tristesse. En ce qui concerne les épisodes de honte, l'incidence du partage s'est avérée plus basse, corroborant les données précédentes relatives au non-partage social de la honte. Cependant, même si cette étude a mis en évidence des résultats superposables en ce qui concerne les données globales du PSE au sein des trois groupes, des différences ont été retrouvées entre les trois cultures relatives à la dynamique du partage social. Par exemple, dans les deux groupes orientaux, la récurrence du partage s'est avérée moins élevée que dans le groupe britannique. En particulier, les deux groupes d'adolescents indiens ont montré plus d'attentes quant au comportement actif de la part des cibles du partage, pour lesquelles une implication personnelle plus forte était attendue. De plus, chez les adolescents indiens les cibles du partage étaient plus souvent les initiateurs du partage par comparaison au groupe britannique.

Un autre résultat important de la recherche de Singh-Manoux (1998) est le fait que les adolescents indiens ont fait moins appel aux parents, grand parents, oncles et tantes comme partenaires du partage social que les adolescents britanniques. Ce résultat objective que la culture pourrait être un déterminant dans le choix des partenaires du partage social entre les différents membres du réseau social. Par exemple, les cultures collectivistes sont davantage caractérisées par une distance psychologique entre les individus et les figures d'autorité (Hofstede, 2003). Dès lors, dans les cultures collectivistes les relations entre les adolescents et les adultes (parents, grands-parents) seraient déterminées par l'obéissance et le respect, ainsi que par une mise à distance.

Ultérieurement, une autre série de recherches s'est intéressée aux croyances populaires se rapportant aux bienfaits de l'expression émotionnelle. Notamment, Zech (2000) s'est penchée sur la question des bénéfices perçus du PSE et ce sous l'angle de l'inter culturalité. Dans une étude, elle a comparé des répondants belges à des répondants asiatiques (Hong Kong), évaluant trois niveaux de bénéfices perçus du PSE: les bénéfices intrapersonnels, les bénéfices interpersonnels, et les bénéfices du non-PSE. Les résultats de cette recherche ont révélé qu'au niveau des bénéfices intrapersonnels, les deux groupes culturels se trouvent à des niveaux comparables. Cependant, le groupe asiatique a montré un niveau plus élevé quant aux bénéfices interpersonnels que le groupe occidental. De façon semblable, les deux groupes ne croient pas aux bénéfices pouvant résulter du non-PSE. Nous pouvons donc en conclure qu'au niveau des croyances sur les bénéfices du PSE, des nuances culturelles sont concevables.

L'ensemble des recherches présentées ci-dessus soulignent que le PSE n'est pas spécifique à une culture en particulier, notamment aux cultures occidentales. Il s'agit d'une facette sociale des émotions qui a lieu de façon assez semblable dans les différentes cultures quant à son incidence. Ceci étant vrai aussi pour la mise à l'écart du PSE des épisodes de honte dans les cultures étudiées (Rimé, 2005). Toutefois, les recherches précédentes ont également démontré que les délais du PSE, la récurrence du PSE ainsi que le choix des partenaires chez les adolescents se voient influencés par la culture. De plus, les croyances sur les bénéfices du PSE peuvent varier d'une culture à l'autre (Zech, 2000).

Dans le cas de la présente étude, nous aborderons le PSE dans la culture dominicaine, qui est ancrée dans la culture latino-américaine et constitue plutôt une culture collectiviste. Existerait-il des spécificités culturelles dans le PSE chez les dominicains ? Avant d'aborder le PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA, nous avons voulu apprécier les éventuelles différences culturelles qui pourraient exister dans ce contexte culturel précis. En effet, la présente étude a été destinée à vérifier que le processus du PSE, que nous allons étudier ultérieurement dans le cadre spécifique de l'atteinte par le VIH /SIDA, se manifeste dans cette population de la même manière qu'il a été observé dans d'autres pays, notamment les pays européens.

## **2. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE RECHERCHE**

### **2.1 Objectifs**

Cette première étude a pour objectif principal d'établir des données descriptives sur le PSE au sein d'un échantillon de dominicains tout-venant. Nous allons détailler dans les lignes qui suivent les objectifs opérationnels concernant cette recherche :

1. Obtenir des données globales du PSE dans la culture dominicaine: le taux du partage, le délai du partage et la récurrence du partage.
2. Identifier les partenaires privilégiés du partage social dans l'échantillon étudié, notamment l'initiateur du partage.
3. Examiner les croyances sur les bénéfices du PSE chez les dominicains tout-venant participant à cette étude.
4. Explorer la récupération émotionnelle, les effets sociaux du PSE, ainsi que l'impact cognitif de l'épisode.

5. Explorer les liens corrélationnels entre l'impact émotionnel de l'épisode et les indicateurs du PSE.

## **2.2 Hypothèses**

Nous formulons l'hypothèse générale suivante: d'une part, l'incidence générale du PSE au sein de la culture dominicaine sera semblable à celle retrouvée dans les études précédentes; d'autre part, d'éventuelles particularités culturelles pourraient être retrouvées quant aux caractéristiques du PSE au sein de cette culture. Nos hypothèses opérationnelles sont les suivantes:

1. Nous nous attendons à ce que les données globales du PSE (taux, délai et récurrence) correspondent globalement aux données préexistantes. Par exemple, un taux du PSE compris entre 60% et 96% est attendu. Quant au délai du PSE, nous nous attendons à ce que, dans 60% des cas (au moins) le partage de l'épisode émotionnel ait lieu le jour même de sa survenue.
2. Du fait de la nature collectiviste de la culture dominicaine, nous nous attendons à ce que les partenaires privilégiés du partage au sein de cet échantillon soient les membres de la famille proche.
3. En nous appuyant sur les données précédentes (Zech, 2000) nous émettons l'hypothèse que l'échantillon étudié percevra le PSE comme étant bénéfique, et ayant des qualités inter et intra personnelles.
4. Selon les données existantes, aucune relation n'est attendue entre le PSE et la récupération émotionnelle de l'épisode.
5. En nous appuyant sur les études précédentes, un lien positif entre l'impact émotionnel de l'épisode et le partage social est attendu.

## **3. METHODE : PARTICIPANTS, MATERIEL ET PROCEDURE**

### **3.1 Participants**

Un total de 306 personnes a répondu au questionnaire. Les participants ont été recrutés dans les deux villes principales de la République Dominicaine : Santiago (63,73%,  $n = 195$ ) et Saint Domingue (36,28%,  $n = 111$ ). La moyenne d'âge des participants a été de 26.26 ans ( $ET = 11,05$ ), oscillant entre 17 et 82 ans. La distribution des âges au sein de cet échantillon est présentée au *Tableau 2*. L'échantillon a été composé de 132 hommes (43,14%) et 174 femmes (56,86%). Pour évaluer le niveau d'études, nous avons choisi de considérer le dernier diplôme obtenu par les participants:

3,59% ( $n = 11$ ) des participants ont achevé leurs études primaires, 58,82 % ( $n = 180$ ) ont achevé leurs études secondaires (*équivalent Baccalauréat français*), 15,69% ( $n = 48$ ) ont achevé une formation technique, 21,90% ( $n = 67$ ) ont achevé une formation universitaire. Concernant l'occupation professionnelle, 66,67% ( $n = 204$ ) des participants étaient des étudiants, 30,07% ( $n = 9$ ) avaient un travail à temps plein, 3,27% ( $n = 10$ ) n'avaient pas d'activité professionnelle.

Tableau 2 : Distribution des âges au sein de l'échantillon

Age (années)	<i>n</i>	Pourcentage
17-22	148	48,37%
23-27	75	24,51%
28-32	28	9,15%
33-37	16	5,23%
38-42	7	2,29%
43-47	11	3,60%
48-57	11	3,60%
58-67	7	2,29%
68-82	3	0,98%

*N.B.*  $N = 306$

### 3.2 Matériel

Le questionnaire utilisé dans cet étude, est celui employé dans la méthode du rappel autobiographique, mise en œuvre par Rimé et ses collaborateurs dans de nombreuses recherches (Rimé, 2005; 2009). Cette méthode consiste à faire remémorer aux participants une expérience émotionnelle (dans le cas de cette étude: une expérience émotionnelle négative) qui ait eu lieu dans leur passé récent (dans le cas de cette étude: au cours des trois derniers mois). Le questionnaire a été traduit du français à l'espagnol, et une première étude pilote a été menée au préalable auprès de 34 sujets, pour s'assurer de la compréhension et de l'adaptation de cet outil de recherche au contexte dominicain. Nous allons détailler ci-dessous les différentes mesures prises en compte dans ce questionnaire. Le questionnaire dans son intégralité est présenté en annexes (*cf. Annexe A*).

#### *Episode émotionnel : type d'épisode, ancienneté et impact initial*

Par le biais d'une question ouverte, il a été demandé aux participants de décrire en quelques lignes un événement spécifique, ayant été vécu personnellement dans les derniers 3 mois, et où ils ont ressenti une émotion désagréable. Par la suite, les participants ont répondu à une question fermée, à réponse catégorielle, leur demandant

l'ancienneté de l'événement émotionnel. Les participants ont évalué l'impact initial de l'épisode en indiquant l'intensité émotionnelle au moment de l'épisode sur une échelle likert 0-10 (0 = absence totale de l'émotion ; 10 = l'émotion la plus intense imaginable).

*Valence émotionnelle: évaluation émotionnelle et émotions primaires*

L'évaluation émotionnelle (*emotional appraisals*) au moment de l'épisode a été évalué parmi six items sur une échelle likert allant de zéro à six (0 = pas du tout ; 6 = extrêmement). Ces 6 items ont mesuré le ressenti de l'évènement comme étant : agréable, désagréable, contrôlable, incontrôlable, prévisible, ou imprévisible.

Quant aux émotions primaires suscitées par l'épisode, elles ont été répertoriées, à deux reprises, à partir de 12 items. Il s'agit de 12 adjectifs inspirés de *l'Echelle de différenciation des émotions* (Izard, 1972). Dans un premier temps, les participants ont dû rapporter les émotions primaires suscitées par l'épisode (émotions primaires initiales). Dans un deuxième temps, il a été demandé aux participants de répondre aux mêmes items, mais cette fois-ci en faisant allusion aux émotions primaires ressenties au moment de l'étude, et suscitées par le souvenir de l'épisode (émotions primaires actuelles).

*Impact actuel de l'épisode : séquelles, impact émotionnel et valence*

Les séquelles actuelles de l'épisode ont été évaluées à travers cinq items sur une échelle likert allant de zéro à six (0 = pas du tout, 6 = extrêmement). Ces items ont abordé cinq types de séquelles laissées par l'épisode: (1) corporelles, (2) matérielles, (3) relationnelles, (4) professionnelles, et (5) psychologiques. Trois items ( $\alpha = 0,77$ ) ont évalué l'impact émotionnel de l'épisode au moment de l'étude. Plus spécifiquement, les trois items (échelle likert 0-10; 0 = pas du tout, 10 = extrêmement) ont mesuré l'intensité de l'émotion ressentie, les images mentales suscitées par l'épisode et les sensations corporelles. Ces trois items ont été additionnés dans le but d'obtenir un score mesurant l'impact émotionnel total de l'épisode, pouvant être compris entre 0 et 30. Quant à la valence actuelle de l'épisode, deux items (échelle likert 0-6 ; 0 = pas du tout, 6 = extrêmement) ont abordé la mesure dans laquelle l'épisode était évalué comme étant *agréable* ou *désagréable* au moment de l'étude.

*PSE Initial et PSE Actuel*

Afin d'examiner le PSE initial, quatre items ont évalué les caractéristiques du PSE au moment de l'épisode: (1) l'envie de partager l'épisode, (2) le délai du partage, (3) la

fréquence du partage et (4) le nombre de partenaires. L'envie de partager l'épisode au moment où celui-ci a eu lieu a été évaluée sur une échelle likert allant de zéro à six (0 = aucune envie et 6 = l'envie la plus forte). Le délai du PSE, la fréquence du PSE et le nombre de partenaires ont été répertoriés par des items à réponses catégorielles. Trois des items ( $\alpha = 0,74$ ) évaluant les caractéristiques du PSE initial (envie, fréquence et nombre des partenaires) ont été regroupés (somme) pour obtenir un score total du PSE Initial (compris entre 2 et 21).

En ce qui concerne le PSE actuel, c'est-à-dire le PSE pendant la semaine où l'étude a eu lieu, trois items ont évalué l'envie du PSE, la fréquence du PSE, et le nombre de partenaires. A nouveau, l'envie de partager l'épisode a été évaluée sur une échelle likert allant de zéro à six (0 = aucune envie ; 6 = l'envie la plus forte). La fréquence du PSE actuel et le nombre actuel des partenaires ont été évalués par deux items à réponses catégorielles. Ces trois items ( $\alpha = 0,70$ ) examinant le PSE actuel ont été regroupés (somme) pour obtenir un Score total du PSE actuel (compris entre 2 et 21). Par ailleurs, la valence actuelle du PSE a été abordée à travers un item proposant aux sujets d'estimer sur une échelle likert allant de zéro à six (0 = très désagréable, 6 = très agréable) dans quelle mesure parler de l'événement au moment de l'étude était considéré comme agréable ou désagréable.

De plus, le degré général d'exhaustivité du PSE a été évalué à partir de trois items: la durée du PSE, l'exhaustivité des détails de la conversation et le degré du contenu émotionnel de la conversation. Ces items ont été construits à partir d'une échelle likert allant de zéro à six (0 = pas du tout ; 6 = extrêmement). Les trois items ( $\alpha = 0,82$ ) ont été regroupés (somme) dans un score total d'exhaustivité du PSE compris entre 0 et 18.

#### *Partenaires du PSE et initiateur du PSE*

Deux aspects des partenaires du partage ont été abordés dans le questionnaire: le premier partenaire du PSE et le degré de sincérité du PSE avec les différents partenaires. Le premier partenaire du PSE a été évalué par un item à réponse catégorielle. Les premiers partenaires du PSE pouvaient faire partie de six catégories différentes : (1) aucune personne, (2) le conjoint, (3) un membre de la famille du premier degré (mère, père, frère, sœur ou enfant), (4) un autre membre de la famille, (5) un(e) ami(e) ou (6) d'autres types de partenaires (voisins, collègues du travail, témoins de l'épisode émotionnel ou professionnel – psychologue, médecin, avocat, etc.). Le degré de sincérité

rapporté par les sujets au moment du partage social pour les différents partenaires du partage a été évalué par une échelle likert allant de zéro à six (0 = pas du tout; 6 = extrêmement). Onze catégories possibles ont été présentées aux sujets : conjoint, père, mère, frère ou sœur, enfant, autre membre de la famille, meilleur(e) ami(e), ami(s), voisin, collègue de travail et témoin de l'évènement. Les sujets ont eu la possibilité d'indiquer quand une catégorie ne correspondait pas à leur situation (ex. absence d'enfants). L'initiateur du PSE a été répertorié à partir d'un item à réponse catégorielle (dichotomique) demandant aux participants si le PSE était généralement initié par eux-mêmes ou par leurs cibles du partage.

#### *Croyances sur les bénéfiques du PSE*

Les croyances sur les bénéfiques du PSE ont été abordées à partir de trois items sur une échelle likert allant de zéro à cinq (0 = pas du tout ; 5 = extrêmement). Ces items ont été évalués dans quelle mesure les sujets considéraient le PSE comme étant bénéfique pour tout le monde, pour eux-mêmes ou pour l'auditeur. Les trois items ( $\alpha = 0,83$ ) portant sur les croyances des bénéfiques du PSE ont été regroupés (somme) dans un Score Total compris entre 0 et 15.

#### *Récupération émotionnelle et effets sociaux du PSE*

Un item (échelle likert 0-6) a abordé la question de la récupération émotionnelle estimée par les participants. Les effets sociaux du PSE ont été évalués à partir d'une série de 15 items (échelle likert 0-4 ; 0 = jamais, 4 = toujours). Ces items ont eu pour but d'évaluer la perception des sujets concernant les effets d'avoir parlé de l'épisode émotionnel. Ces effets pouvant être d'ordre interpersonnel ou intrapersonnel.

#### *Confidentialité de l'évènement et aspects gardés secrets*

La confidentialité de l'évènement a été abordée à travers trois items sur une échelle likert allant de zéro à six (0 = pas du tout ; 6 = extrêmement). Ces trois items ont été estimés: (1) la mesure dans laquelle l'épisode émotionnel était considéré comme privé, (2) l'évitement délibéré du PSE et (3) la tendance à ne plus vouloir parler de l'épisode. Dans le but d'obtenir un score total de confidentialité de l'évènement (compris entre 0 et 24), ces trois items ( $\alpha = 0,77$ ) ont été regroupés (somme).

De même, les aspects mis à l'écart du PSE (aspects gardés secrets) ont été évalués à partir de quatre items sur une échelle likert allant de zéro à six (0 = pas du tout, 6 =

extrêmement). Les quatre items ont considéré: le manque d'occasion de partager des aspects concrets de l'épisode émotionnel, le manque d'envie de partager des aspects concrets de l'épisode émotionnel, le manque d'occasion de partager des aspects émotionnels et cognitifs de l'épisode émotionnel, et le manque d'envie de partager des aspects émotionnels et cognitifs de l'épisode émotionnel. Ces quatre items ( $\alpha = 0,83$ ) ont été regroupés (additionnés) aboutissant à un score total (oscillant entre 0 et 24) évaluant les aspects gardés secrets.

#### *Impact cognitif de l'épisode émotionnel : croyances de base et rémanence cognitive*

L'impact actuel de l'épisode (au moment de l'étude) sur les croyances de base a été étudié au travers de neuf items ( $\alpha = 0,92$  ; échelle likert 0-6 ; 0 = pas du tout ; 6 = extrêmement). La rémanence cognitive de l'épisode a été abordée par huit items ( $\alpha = 0,90$  ; échelle likert 0-6 ; 0 = pas du tout ; 6 = extrêmement).

### **3.3 Procédure**

La présente étude a eu lieu entre le 15 avril et le 21 mai de l'année 2010. Comme évoqué antérieurement, les participants à cette recherche ont été recrutés dans les deux villes principales de la République Dominicaine : Santo Domingo et Santiago. Un seul chercheur a mené la totalité du recueil des données rassemblées dans cette étude. La plupart des participants ont été recrutés dans un cadre universitaire (87,58% ; N = 268). Après avoir obtenu l'accord des enseignants dans les différents départements des universités contactées (ex. Sciences Economiques, Sciences de l'Education, Psychologie, Ingénierie, Droit), nous nous sommes rendus dans les salles de cours et nous avons proposé aux étudiants de participer à notre étude de façon volontaire. Cette procédure a été la même pour la partie de l'échantillon (3,27% ; N = 10) recrutée dans un Lycée ouvert exclusivement aux adultes reprenant leurs études secondaires.

Pour obtenir un échantillon hétérogène, nous avons voulu recruter des participants en dehors du cadre universitaire. Pour ce faire, nous avons démarché des personnes dans des endroits divers (ex. Salon de Coiffure, Entreprises Privées, Ateliers des loisirs créatifs), leur proposant de participer à cette étude. Ces sujets ont été sélectionnés parmi notre entourage, il s'agit donc, d'un échantillon de convenance (9,1%, N = 82). La distribution des participants en fonction du lieu de recrutement est présentée au *Tableau 3*.

Tableau 3: Endroits de recrutement de l'échantillon

Endroit	<i>n</i>	Pourcentage	Ville
Université Privée	127	41,50%	Santiago
Lycée Adultes en reprise des études	10	3,27%	Santiago
Université Publique	23	7,52%	Saint Domingue
Université Adultes en reprise des études	30	9,80%	Santiago
Université Privée	88	28,76%	Saint Domingue
Echantillon Convenance	28	9,16%	Santiago

*N.B.N* = 306

Dans le cas des étudiants universitaires ainsi que pour les participants recrutés dans le Lycée pour adultes, il s'agit d'un recueil collectif où les participants ont rempli les questionnaires avec la présence de l'expérimentateur. Pour l'échantillon de convenance, il s'agit de passations individuelles, sans la présence de l'expérimentateur. Les questionnaires ont été complétés au domicile ou sur leur lieu de travail, de façon individuelle. Dans les deux cas de figure, nous avons annoncé la durée de passation du questionnaire (environ 25 minutes). Les personnes recrutées pour cette étude ont toutes été consentantes et volontaires, elles n'ont reçu aucune récompense pour leur participation.

#### 4. RESULTATS

Dans un premier temps, les données descriptives concernant les différentes variables portant sur les indicateurs de l'épisode émotionnel et du partage social seront présentées. Puis, nous exposerons les résultats des analyses corrélationnelles en étudiant les relations entre les différents indicateurs de l'épisode et les indicateurs du PSE.

##### 4.1 Episode émotionnel : type d'épisode, ancienneté et impact initial

Les 306 épisodes émotionnels négatifs recueillis ont été regroupés dans les classifications proposées par Scherer et ses collègues (1986, cité dans Rimé, 2005, p. 49). Il s'est avéré que 48,69% ( $n = 149$ ) des épisodes correspondaient à des épisodes de tristesse, 18,95% ( $n = 58$ ) à des épisodes de peur et 32,35% ( $n = 99$ ) à des épisodes de colère. Ces classifications sont présentées dans le *Tableau 4*.

Tableau 4: Classification des Episodes Emotionnels

<b>Catégorie</b>	<b>n</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Tristesse</b>	<b>149</b>	<b>48,69%</b>
Difficultés avec des amis	19	6,21%
Décès d'amis	4	1,31%
Maladie (soi-même ou autrui)	22	7,19%
Mort de connaissances	15	4,90%
Séparation permanente (amis)	11	3,60%
Difficultés avec des connaissances	36	11,76%
Echec dans des situations d'accomplissement	29	9,48%
Mauvaises nouvelles (contexte social)	7	2,29%
Mauvaises nouvelles (mass media)	1	0,33%
Séparation temporaire (amis)	2	0,65%
Solitude	1	0,33%
Fin d'une expérience agréable	1	0,33%
Dépression générale	1	0,33%
<b>Peur</b>	<b>58</b>	<b>18,95%</b>
Circulation, transport	23	7,52%
Agression physique	6	1,96%
l'Inconnu	1	0,33%
Prise de risque	1	0,33%
Action des forces extérieures	26	8,50%
Le surnaturel	1	0,33%
<b>Colère</b>	<b>99</b>	<b>32,35%</b>
Manquement de la part d'amis	8	2,61%
Manquement de la part d'étrangers	11	3,60%
Récompenses inappropriées	3	0,98%
Manquement de la part de connaissances	35	11,44%
Désagréments	26	8,50%
Echec à atteindre un objectif	16	5,23%

*N.B.* N = 306

Par ailleurs, l'ancienneté de l'épisode a été obtenue pour 305 sujets: 21,90% des épisodes ont eu lieu trois mois avant l'étude, 15,36% entre trois et quatre semaines avant l'étude, 15,69% entre une et deux semaines avant l'étude, et 12,09% moins d'une semaine avant l'étude (voir *Tableau 5*). La moyenne du score d'impact initial de l'épisode reporté par les participants a été 6,92 ( $ET = 2,21$  ;  $N = 306$ ).

Tableau 5 : Ancienneté de l'épisode

<b>Ancienneté</b>	<b>n</b>	<b>Pourcentage</b>
Moins d'une semaine	37	12,09%
1-2 semaines	48	15,69%
3-4 semaines	47	15,36%
5-6 semaines	39	12,75%
7-8 semaines	27	8,82%
9-10 semaines	10	3,27%
11-12 semaines	30	9,80%
Au-delà de 3 mois	67	21,90%

#### 4.2 Valence émotionnelle: évaluation émotionnelle et émotions primaires

Au *Tableau 6* sont présentés les moyennes et écart-types pour les items correspondants à l'évaluation émotionnelle de l'épisode. Il s'est avéré que l'épisode a été évalué en majorité comme étant *désagréable* ( $M = 5,01$ ;  $ET = 1,32$ ;  $N = 304$ ).

Tableau 6: Evaluation Emotionnelle de l'épisode

<b>Evaluation Emotionnelle</b>	<b>M(ET)</b>	<b>N</b>
Agréable	0,25 (0,95)	304
Contrôlable	2,31 (1,88)	303
Prévisible	2,16 (1,98)	306
Désagréable	5,01 (1,32)	304
Incontrôlable	3,04 (2,11)	303
Imprévisible	2,96 (2,29)	302

*N.B.*Rang = 0-6

Deux analyses factorielles exploratoires (composantes principales avec rotation Varimax normalisée) ont été effectuées pour aboutir à l'analyse des émotions primaires initiales et actuelles. La première analyse factorielle (*Tableau 7*: émotions primaires initiales) a mis en évidence que dans l'échantillon, les items sont repartis selon trois facteurs qui expliquent 49,70% de la variance. Le premier facteur (18,35% de la variance) correspond aux émotions primaires négatives (items: *colère*, *dégouté*, *indifférent*, *honteux*, et *coupable*;  $\alpha = 0,65$ ). Le deuxième facteur (17,62% de la variance) correspond aux émotions primaires liées à l'anxiété (items: *triste*, *apeuré*, *anxieux* et *surpris*;  $\alpha = 0,64$ ). Le troisième facteur (13,73% de la variance) correspond aux émotions primaires positives (items : *joyeux* et *heureux*;  $\alpha = 0,70$ ).

Tableau 7 : Analyse Factorielle Exploratoire des Emotions Primaires Initiales

<b>Item</b>	<b>Facteur 1</b> <i>Emotions Primaires Négatives</i>	<b>Facteur 2</b> <i>Emotions Primaires liées à l'anxiété</i>	<b>Facteur 3</b> <i>Emotions Primaires Positives</i>
Attentif	-0,46	0,31	
Joyeux			<b>0,85</b>
Triste		<b>0,70</b>	
En colère	<b>0,58</b>		
Apeuré		<b>0,77</b>	
Anxieux		<b>0,76</b>	
Dégouté	<b>0,61</b>		
Indifférent	<b>0,57</b>		
Surpris		<b>0,49</b>	
Honteux	<b>0,72</b>		
Coupable	<b>0,64</b>		
Heureux			<b>0,84</b>
<b>Pourcentage Variance Expliquée</b>	18,35%	17,62%	13,73%

*N.B.* Méthode d'extraction: Composantes Principales avec Rotation Varimax Normalisée

La deuxième analyse factorielle exploratoire (*Tableau 8*: émotions primaires actuelles) a montrée encore une fois que, dans l'échantillon étudié, les items sont repartis selon trois facteurs. Dans le cas des émotions primaires actuelles, les trois facteurs expliquent 58,54% de la variance. Le premier facteur (22,56% de la variance) correspond aux émotions primaires négatives (items: *colère*, *dégouté*, *indifférent*, *honteux*, et *coupable*;  $\alpha = 0,75$ ). Le deuxième facteur (15,56% de la variance) correspond aux émotions primaires positives (items : *joyeux* et *heureux* ;  $\alpha = 0,82$ ). Le troisième facteur (20,42% de la variance) correspond aux émotions primaires liées à l'anxiété (items: *triste*, *apeuré*, *anxieux* et *surpris*;  $\alpha = 0,76$ ).

Tableau 8 : Analyse Factorielle Exploratoire des Emotions Primaires Actuelles

<b>Item</b>	<b>Facteur 1</b> <i>Emotions Primaires Négatives</i>	<b>Facteur 2</b> <i>Emotions Primaires Positives</i>	<b>Facteur 3</b> <i>Emotions Primaires liées à l'anxiété</i>
Attentif			<b>0,69</b>
Joyeux		<b>-0,91</b>	
Triste	0,36		<b>0,58</b>
En colère	<b>0,59</b>		0,40
Apeuré			<b>0,71</b>
Anxieux	0,32		<b>0,74</b>
Dégouté	<b>0,63</b>		0,30
Indifférent	<b>0,57</b>	-0,33	
Surpris	0,38		<b>0,53</b>
Honteux	<b>0,80</b>		
Coupable	<b>0,73</b>		
Heureux		<b>-0,88</b>	
<b>Pourcentage Variance Expliquée</b>	22,56%	15,56%	20,42%

*N.B.* Méthode d'extraction: Composante Principales avec Rotation Varimax Normalisée

Vu la structure tridimensionnelle de l'échelle au sein de cet échantillon, les différents items ont été regroupés (moyenne) en fonction de l'analyse factorielle. L'item *attentif* a été exclu du regroupement des items car cette variable a saturé de façon ambiguë dans deux facteurs (le facteur *émotions primaires négatives* et le facteur *émotions primaires liées à l'anxiété*). Dans le *Tableau 9* sont présentés les moyennes et écart types pour les trois dimensions des émotions primaires initiales et actuelles. Il est à noter que tant pour les émotions primaires initiales que pour les actuelles, ce sont les émotions liées à l'anxiété qui se sont avérées plus élevées.

Tableau 9 : Moyennes et écart-types émotions primaires initiales et actuelles

	<b>Initiales</b>		<b>Actuelles</b>	
	<i>M(ET)</i>	<i>N</i>	<i>M(ET)</i>	<i>N</i>
<b>Emotions primaires négatives</b>	2,06 (1,34)	294	1,55 (1,37)	297
<b>Emotions primaires liées à l'anxiété</b>	3,34 (1,50)	299	2,20 (1,58)	292
<b>Emotions primaires positives</b>	0,19 (0,64)	295	0,54 (1,16)	298

*N.B.* Rang = 0-6

### 4.3 Impact actuel de l'épisode : séquelles, impact émotionnel et valence

Au *Tableau 10* sont affichés les moyennes et écart-types pour les séquelles évaluées : corporelles, matérielles, relationnelles, professionnelles et psychologiques. Les séquelles psychologiques sont celles avec la moyenne la plus élevée parmi l'échantillon (Moyenne = 3,12, Ecart-type = 1,94).

*Tableau 10* : Séquelles de l'épisode

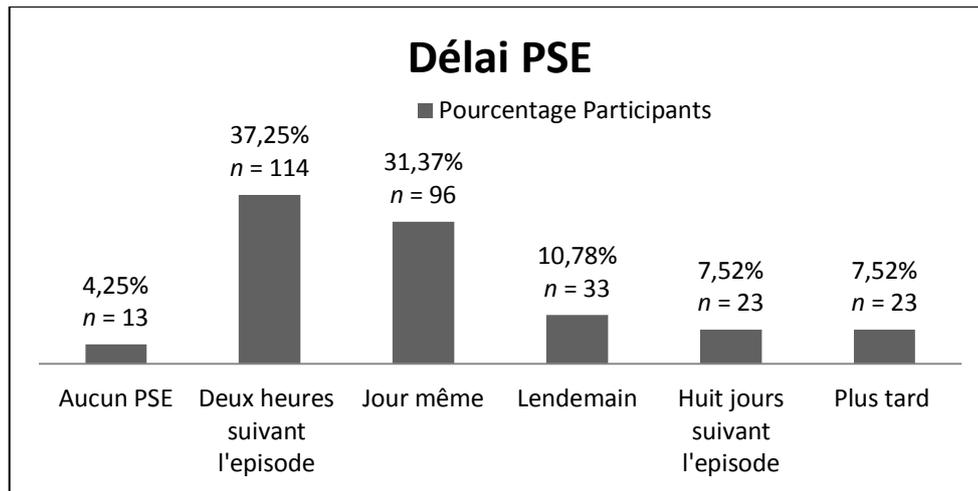
Séquelles	M(ET)	N
Corporelles	0,65 (1,45)	302
Matérielles	1,02 (1,80)	302
Relationnelles	1,05 (1,79)	303
Professionnelles	1,81 (1,95)	302
Psychologiques	3,12 (1,94)	302

*N.B.*Rang = 0-6

La moyenne au score mesurant l'impact émotionnel total de l'épisode (compris entre 0 et 30) a été 14,99 ( $ET = 7,04$ ;  $N = 306$ ). Quant aux deux items évaluant la valence actuelle de l'épisode (au moment de l'étude), la moyenne à l'item *agréable* a été 0,37 ( $ET = 1,06$ ;  $N = 266$ ) et 4,41 ( $ET = 1,59$ ;  $N = 304$ ) à l'item *désagréable*.

### 4.4 PSE Initial et PSE Actuel

Dans cet échantillon, 92,48% ( $n = 283$ ) des épisodes émotionnels ont fait l'objet du PSE. Dans 68,62% ( $n = 210$ ) des cas le PSE a eu lieu le jour même de l'épisode émotionnel. Dans la *Figure 3* sont présentés les pourcentages des différents délais pour lesquels le PSE a eu lieu pour la première fois chez les participants interrogés dans cet échantillon. Concernant l'envie de partager l'épisode, la moyenne pour l'ensemble des participants a été 3,79 ( $ET = 2,11$ ;  $N = 303$ ). Les fréquences du PSE sont présentées au *Tableau 11*. Il est à remarquer que 19,28% des sujets ont rapporté avoir parlé et reparlé de l'épisode au-delà de 20 fois, que 19,93% des participants ont parlé de l'épisode émotionnel au moins une fois, et que 19,28% des sujets ont parlé de l'épisode entre 3 et 4 fois. La moyenne observée au score total (compris entre 2 et 21) du PSE Initial a été 12,94 ( $ET = 5,31$ ;  $N = 303$ ).



*N.B.* N = 302

Figure 3 : Résultats Délai PSE

La moyenne au score total (compris entre 2 et 21) du PSE actuel a été 6,57 ( $ET = 4,30$ ;  $N = 303$ ). Une corrélation positive significative entre le PSE initial et le PSE actuel a été trouvée ( $r = 0,55$  ;  $p < 0,05$ ). La moyenne de l'échantillon relative à la valence actuelle du PSE a été 2,66 ( $ET = 1,52$  ;  $N = 302$ ). Finalement, concernant le degré général d'exhaustivité du PSE (compris entre 0 et 18), la moyenne a été 10,99 ( $ET = 5,36$  ;  $N = 305$ ).

Tableau 11 : Fréquence PSE

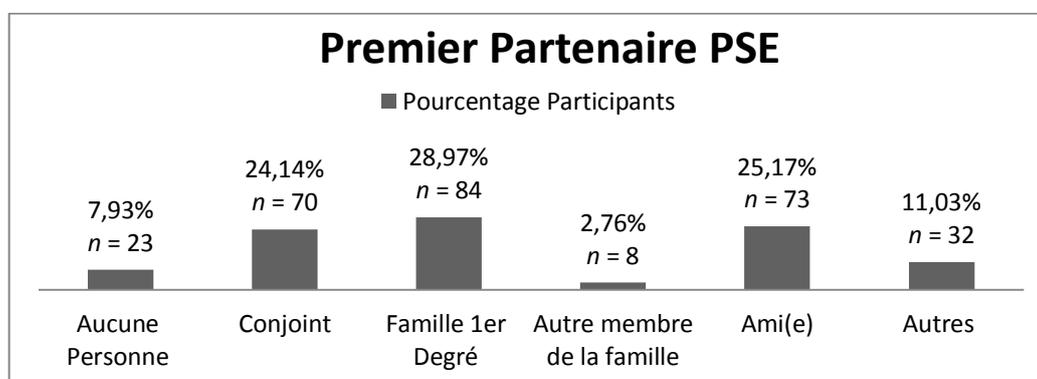
	Pourcentage	n
Jamais	7,19%	22
1-2 fois	19,93%	61
3-4 fois	19,28%	59
5-6 fois	13,40%	41
7-8 fois	3,60%	11
9-10 fois	8,17%	25
11-20 fois	8,82%	27
Plus de 20 fois	19,28%	59

*N.B.* N = 305

#### 4.5 Partenaires du PSE

Dans l'ensemble de l'échantillon ( $N = 305$ ), 55,88% ( $n = 171$ ) des participants ont déclaré avoir parlé de l'épisode émotionnel avec au moins 5 personnes ; 35,29% ( $n = 108$ ) ont rapporté avoir parlé de l'épisode émotionnel avec 6 personnes ou plus ; 8,50% ( $n = 26$ ) ont indiqué ne pas avoir parlé de l'épisode émotionnel avec quelqu'un. Quant au premier partenaire de PSE (la première personne à qui les sujets ont parlé de l'épisode émotionnel), 28,97% ( $n = 84$ ) des sujets ont parlé pour la première fois à un membre de

la famille du premier degré (mère, père, frère, sœur ou enfant), 25,17% ( $n = 73$ ) des sujets ont parlé pour la première fois à un(e) ami(e) et 24,14% ( $n = 70$ ) des sujets ont parlé pour la première fois à leur conjoint. Les pourcentages pour le premier partenaire du PSE sont présentés dans la *Figure 4*.



*N.B.*  
 $N = 290$   
 Famille 1<sup>er</sup> degré = mère, père, frère, sœur ou enfant.  
 Autres= collègue du travail, témoin de l'évènement, professionnels, etc.

*Figure 4:* Résultats Premier Partenaire PSE

Le degré de sincérité rapporté par les sujets au moment du partage social pour chaque partenaire est présenté au *Tableau 12*. Il est à noter que pour la catégorie conjoint ( $M = 4,58$ ;  $ET = 1,84$  ;  $n = 143$ ) et la catégorie meilleur(e) ami(e) ( $M = 4,33$ ;  $ET = 1,94$  ;  $n = 214$ ) le degré de sincérité rapporté a été plus élevé que pour les autres catégories. Par ailleurs, 64,07% des sujets ( $n = 193$ ) ont indiqué avoir été les initiateurs du PSE pendant les différentes conversations, alors que 34,31% ( $n = 105$ ) des participants ont signalé que les conversations avaient été initiées par l'interlocuteur.

*Tableau 12:* Niveau de sincérité du PSE avec les différents partenaires

Partenaire	$M(ET)$	$n$
Conjoint	4,58 (1,84)	143
Père	2,98 (2,04)	176
Mère	3,89 (2,04)	209
Frère ou Sœur	3,67 (1,99)	198
Enfant	2,98 (2,17)	54
Autre membre de la famille	3,05 (2,00)	174
Meilleur(e) Ami(e)	4,33 (1,94)	214
Ami(s)	3,80 (1,94)	217
Voisin	2,21 (1,78)	163
Collègue du travail	2,95 (2,04)	139
Témoin de l'évènement	3,46 (2,14)	155

*N.B.* Rang = 0-6

#### 4.6 Croyances sur les bénéfices du PSE

Comme décrit dans la partie *Mesures*, les croyances sur les bénéfices du PSE ont été abordées à partir de trois items (*Tableau 13*). La moyenne de l'échantillon quant au score total (compris entre 0 et 15) des croyances sur les bénéfices du PSE a été de 11,04 ( $ET = 3,56$  ;  $N = 301$ ).

*Tableau 13* : Croyances sur les bénéfices du PSE

	<b>M(ET)</b>	<b>Rang</b>	<b>N</b>
Le PSE est bénéfique pour « <i>tout le monde</i> »	3,72(1,42)	0-5	301
Le PSE est bénéfique pour moi	3,79(1,34)	0-5	301
Le PSE est bénéfique pour celui qui écoute	3,54(1,34)	0-5	301
Indice Croyances Bénéfices PSE *	11,04(3,56)	0-15	301

*N.B.* \*  $\alpha = 0,83$

#### 4.7 Récupération émotionnelle et effets sociaux du PSE

La moyenne de l'échantillon quant à l'estimation de la récupération émotionnelle a été de 4,25 ( $ET = 1,54$  ;  $N = 299$  ; Rang : 0-6). Par ailleurs, un indice de récupération émotionnelle a été calculé en faisant la différence (soustraction) entre l'intensité émotionnelle rapportée au moment de l'épisode ( $M = 6,92$ ,  $ET = 2,21$ ;  $N = 306$ ) et l'intensité émotionnelle au moment de l'étude ( $M = 5,13$ ,  $ET = 2,60$  ;  $N = 306$ ). La moyenne de l'échantillon à cet indice de récupération émotionnelle (compris entre -7 et 10) a été de 1,79 ( $ET = 2,48$ ,  $N = 306$ ).

Une analyse factorielle exploratoire (composantes principales avec rotation Varimax normalisée) a été effectuée pour aboutir à l'analyse des 15 items portant sur les effets sociaux du PSE (*Tableau 14*). Les résultats de cette analyse ont mis en évidence que dans l'échantillon, ces items sont structurés par trois facteurs principaux qui expliquent 62,22% de la variance. L'item *réconforté* a été exclu du regroupement des items car cette variable a saturé de façon ambiguë dans deux facteurs (le facteur 1 et le facteur 3). Le premier facteur (34,12% de la variance) correspond aux effets sociaux positifs liés à la perception de l'empathie de la part des autres et au sentiment d'intégration sociale (items: *Reconnu/accepté*, *Compris*, *Soutenu par l'autre*, *Aidé par l'autre*, *Aimé par l'autre*, *Intéressant aux yeux des autres*, *Utile aux autres*, *Plus au clair avec moi-même*;  $\alpha = 0,91$ ). Le deuxième facteur (11,32% de la variance) correspond aux effets sociaux négatifs du PSE en lien au mal être et à la solitude (items: *Inchangé*, *Moins bien*, *mal dans ma peau*, *Seul*;  $\alpha = 0,56$ ). Le troisième facteur (16,77% de la

variance) correspond aux effets sociaux positifs du PSE lié au soulagement et à l'attachement à autrui (items : *Plus détendu, mieux dans ma peau, Soulagé, Plus proche de l'autre*;  $\alpha = 0,72$ ).

Au *Tableau 14* sont aussi présentés les moyennes et écart-types pour le regroupement (moyenne) des items dans les 3 facteurs. Il est à noter que le premier facteur, celui correspondant aux effets sociaux positifs liés à la perception de l'empathie de la part des autres et au sentiment d'intégration sociale, a été la dimension ayant une moyenne plus élevée dans l'échantillon ( $M = 2,23$ ;  $ET = 1,09$  ;  $N = 278$ ). Par ailleurs, le deuxième facteur, celui correspondant aux effets sociaux négatifs du PSE, a été la dimension ayant la moyenne la moins élevée ( $M = 0,97$  ;  $ET = 0,94$  ;  $N = 282$ ) parmi l'échantillon.

*Tableau 14* : Analyse Factorielle Exploratoire effets sociaux du PSE

<b>Items</b>	<b>Facteur 1</b> <i>Effets liés à l'intégration sociale</i>	<b>Facteur 2</b> <i>Effets Négatifs</i>	<b>Facteur 3</b> <i>Effets liés au soulagement</i>
Plus détendu, mieux dans ma peau			<b>0,87</b>
Soulagé			<b>0,88</b>
Réconforté*	<b>0,50</b>		<b>0,60</b>
Inchangé		<b>0,57</b>	
Plus proche de l'autre	0,38		<b>0,41</b>
Moins bien, mal dans ma peau		<b>0,80</b>	
Reconnu, accepté	<b>0,63</b>		
Compris	<b>0,75</b>		
Soutenu par l'autre	<b>0,84</b>		
Aidé par l'autre	<b>0,83</b>		
Aimé par l'autre	<b>0,86</b>		
Intéressant aux yeux des autres	<b>0,77</b>		
Utile aux autres	<b>0,68</b>		
Plus au clair avec moi-même	<b>0,69</b>		
Seul		<b>0,78</b>	
<b>Pourcentage Variance Expliquée</b>	34%	11%	17%
<b>M (ET) **</b>	2,23 (1,09)	0,97 (0,94)	1,93 (1,10)
	$N = 278$	$N = 282$	$N = 276$
	$\alpha = 0,91$	$\alpha = 0,56$	$\alpha = 0,72$

*N.B.* Méthode d'extraction: Composantes Principales avec Rotation Varimax Normalisée

\*Item exclu du regroupement des items

\*\*Regroupement des items sous forme de Moyenne

#### 4.8 Confidentialité de l'évènement et aspects gardés secrets

La moyenne de l'échantillon au score total (compris entre 0 et 24) de confidentialité de l'évènement a été de 7,60 ( $ET = 5,30$ ;  $N = 299$ ). La moyenne de l'échantillon au score total (compris entre 0 et 24) des aspects gardés secrets a été de 7,06 ( $ET = 7,02$ ,  $N = 290$ ). Au *Tableau 15* sont présentés les moyennes et écart-types pour les différents items concernant la confidentialité de l'évènement et les aspects gardés secrets.

*Tableau 15* : Confidentialité et aspects gardés secrets

	<b>M(ET)</b>	<b>Rang</b>	<b>N</b>
Confidentialité de l'épisode	2,36(2,17)	0-6	299
Evitement délibéré du PSE	2,35(2,06)	0-6	305
Ne veut plus parle de l'épisode	2,87(2,18)	0-6	305
Score total Confidentialité ( $\alpha = 0,77$ )	7,60(5,30)	0-18	299
Manque d'occasion de partager des aspects concrets	1,50(2,05)	0-6	299
Manque d'envie de partager des aspects concrets	2,05(2,30)	0-6	298
Manque d'occasion de partager des aspects émotionnels et cognitifs	1,62(2,05)	0-6	299
Manque d'envie de partager des aspects émotionnels et cognitifs	1,93(2,25)	0-6	298
Score total Aspects gardés secrets ( $\alpha = 0,83$ )	7,06(7,02)	0-24	290

#### 4.9 Impact cognitif de l'épisode émotionnel : croyances de base et rémanence cognitive

La moyenne de l'échantillon quant à l'impact actuel de l'épisode sur les croyances de base a été de 2,52 ( $ET = 1,67$  ; Rang: 0-6;  $N = 287$ ). Quant à la rémanence cognitive de l'épisode, la moyenne de l'échantillon a été de 2,72 ( $ET = 1,70$ ; Rang: 0-6 ;  $N = 286$ ).

#### 4.10 Analyses Corrélationnelles

Des analyses corrélationnelles ont été menées pour étudier les relations entre les différents indicateurs de l'épisode et les indicateurs du PSE. Au *Tableau 16* est présentée la matrice (rectangulaire) des corrélations entre les indicateurs de l'épisode (l'impact émotionnel initial, l'évaluation émotionnelle, les émotions primaires initiales, l'impact émotionnel actuel, les émotions primaires actuelles et l'indice de récupération émotionnelle) et le PSE initial, le PSE Actuel, L'Exhaustivité du PSE et les Croyances sur les bénéfiques du PSE.

Une corrélation positive et significative a été trouvée entre l'impact émotionnel initial de l'épisode et: le PSE initial ( $r = 0,20; p < 0,05$ ), le PSE actuel ( $r = 0,13; p < 0,05$ ) et l'Exhaustivité du PSE ( $r = 0,34; p < 0,05$ ). Quant à l'évaluation émotionnelle, seuls les items « désagréables » et « incontrôlable » ont corrélé significativement avec deux des indicateurs du PSE : l'évaluation « désagréable » montre une corrélation positive avec l'Exhaustivité du PSE ( $r = 0,17; p < 0,05$ ), l'évaluation « incontrôlable » montre une corrélation positive avec le PSE initial ( $r = 0,12; p < 0,05$ ) et avec l'Exhaustivité du PSE ( $r = 0,18; p < 0,05$ ).

Le facteur Emotions Primaires Initiales Négatives montre une corrélation significative négative avec le PSE initial ( $r = -0,11; p < 0,05$ ). Le facteur Emotions Primaires Initiales liées à l'Anxiété montre une corrélation positive significative avec: le PSE initial ( $r = 0,24; p < 0,05$ ), le PSE Actuel ( $r = 0,16; p < 0,05$ ) et l'Exhaustivité du PSE ( $r = 0,22; p < 0,05$ ).

L'impact émotionnel actuel de l'épisode montre des corrélations positives significatives avec: le PSE initial ( $r = 0,21; p < 0,05$ ), le PSE actuel ( $r = 0,20; p < 0,05$ ) et l'Exhaustivité du PSE ( $r = 0,25; p < 0,05$ ). Le Facteur Emotions Primaires Actuelles Positives, montre des corrélations positives significatives avec: le PSE Initial ( $r = 0,19; p < 0,05$ ), le PSE Actuel ( $r = 0,26; p < 0,05$ ) et l'Exhaustivité du PSE ( $r = 0,20; p < 0,05$ ). L'indice de Récupération Emotionnelle n'a montré de corrélations positives avec aucun de ces indicateurs du PSE (PSE Actuel, PSE Initial, Exhaustivité du PSE et les Croyances sur les Bénéfiques du PSE). Par ailleurs, aucun des indicateurs d'Impact de l'Episode n'ont montré de corrélations significatives avec les Croyances sur les Bénéfiques du PSE.

Tableau 16 : Corrélations indicateurs d'impact de l'épisode et indicateurs du PSE

	PSE initial	PSE actuel	Exhaustivité PSE	Croyances Bénéfices PSE
<b>Impact Emotionnel Initial</b>	<b>0,20*</b>	<b>0,13*</b>	<b>0,34*</b>	-0,02
<b>EE : Agréable</b>	-0,08	0,01	-0,03	-0,01
<b>EE: Contrôlable</b>	-0,08	-0,02	0,00	0,10
<b>EE: Prévisible</b>	-0,07	0,03	0,08	0,04
<b>EE: Désagréable</b>	0,07	0,02	<b>0,17*</b>	0,08
<b>EE: Incontrôlable</b>	<b>0,12*</b>	0,08	<b>0,18*</b>	-0,06
<b>EE: imprévisible</b>	0,10	0,04	0,05	-0,07
<b>EPI: Négatives</b>	<b>-0,11*</b>	-0,03	0,04	-0,01
<b>EPI : Liées à l'Anxiété</b>	<b>0,24*</b>	<b>0,16*</b>	<b>0,22*</b>	0,04
<b>EPI: Positives</b>	-0,02	0,02	-0,04	0,01
<b>Impact Emotionnel Actuel</b>	<b>0,21*</b>	<b>0,20*</b>	<b>0,25*</b>	0,04
<b>EPA: Négatives</b>	-0,05	0,04	0,05	-0,04
<b>EPA: Liées à l'Anxiété</b>	-0,05	-0,08	0,05	0,05
<b>EPA: Positives</b>	<b>0,19*</b>	<b>0,26*</b>	<b>0,20*</b>	0,03
<b>Indice de Récupération Emotionnelle</b>	-0,03	-0,08	0,06	-0,04

*N.B.*EE = Evaluation Emotionnelle. EPI = Emotions Primaires Initiales. EPA= Emotions Primaires Actuelles. \*  $p < 0,05$

Au Tableau 17 sont présentées les corrélations entre les indicateurs de l'épisode (l'impact émotionnel initial, l'évaluation émotionnelle, les émotions primaires initiales, l'impact émotionnel actuel, les émotions primaires actuelles et l'indice de récupération émotionnelle) et les Effets Sociaux du PSE (intégration sociale, effets négatifs et soulagement), la Confidentialité du PSE (confidentialité et aspects gardés secrets) et l'Impact Cognitif de l'Episode (impact sur les croyances de base et la rémanence cognitive).

L'impact émotionnel initial de l'épisode montre des corrélations positives significatives avec : les effets sociaux du PSE liés à l'intégration sociale ( $r = 0,14; p < 0,05$ ), l'impact sur les croyances de base ( $r = 0,21; p < 0,05$ ) et la rémanence cognitive ( $r = 0,21; p < 0,05$ ).

L'évaluation émotionnelle de l'épisode « agréable » montre une corrélation positive avec les effets sociaux du PSE liés au soulagement ( $r = 0,12; p < 0,05$ ). L'évaluation émotionnelle « contrôlable » montre aussi une corrélation positive avec les effets sociaux du PSE liés au soulagement ( $r = 0,14; p < 0,05$ ). L'évaluation émotionnelle « prévisible » montre une corrélation positive avec : les effets sociaux du PSE liés à l'intégration sociale ( $r = 0,15; p < 0,05$ ) et les effets sociaux du PSE liés au soulagement ( $r = 0,18; p < 0,05$ ). L'évaluation émotionnelle désagréable montre des corrélations positives avec : les effets sociaux du PSE liés à l'intégration sociale ( $r = 0,13; p < 0,05$ ), les aspects secrets du PSE ( $r = 0,13; p < 0,05$ ), l'impact sur les croyances de Base ( $r = 0,21; p < 0,05$ ) et la rémanence cognitive ( $r = 0,17; p < 0,05$ ). L'évaluation « incontrôlable » montre des corrélations positives avec : les aspects secrets du PSE ( $r = 0,14; p < 0,05$ ), l'impact sur les croyances de base ( $r = 0,23; p < 0,05$ ) et la rémanence cognitive ( $r = 0,26; p < 0,05$ ). L'évaluation « imprévisible » montre une corrélation positive avec rémanence cognitive ( $r = 0,14; p < 0,05$ ).

Le facteur Emotions Primaires Initiales négatives montre des corrélations positives avec: les effets sociaux du PSE Négatifs ( $r = 0,27; p < 0,05$ ), la confidentialité du PSE ( $r = 0,26; p < 0,05$ ), les aspects secrets du PSE ( $r = 0,16; p < 0,05$ ), l'impact sur les croyances de base ( $r = 0,31; p < 0,05$ ) et la rémanence cognitive ( $r = 0,33; p < 0,05$ ). Le Facteur Emotions Primaires Initiales liées à l'anxiété montre des corrélations positives avec : les effets sociaux du PSE liés à l'intégration sociale ( $r = 0,23; p < 0,05$ ), les effets sociaux du PSE liés au soulagement ( $r = 0,11; p < 0,05$ ), la confidentialité du PSE ( $r = 0,$

13;  $p < 0,05$ ), les aspects secrets du PSE ( $r = 0,15$ ;  $p < 0,05$ ), l'impact sur les croyances de base ( $r = 0,35$ ;  $p < 0,05$ ) et la rémanence cognitive ( $r = 0,42$ ;  $p < 0,05$ ). Le facteur des Emotions Primaires Initiales Positives montre des corrélations positives avec les effets sociaux du PSE négatifs ( $r = 0,18$ ;  $p < 0,05$ ) et avec les effets sociaux du PSE liés au soulagement ( $r = 0,13$ ;  $p < 0,05$ ).

L'impact émotionnel actuel de l'épisode montre une corrélation positive avec : les effets sociaux du PSE négatifs ( $r = 0,25$ ;  $p < 0,05$ ), les aspects secrets du PSE ( $r = 0,13$ ;  $p < 0,05$ ), l'impact sur les croyances de base ( $r = 0,26$ ;  $p < 0,05$ ) et la rémanence cognitive ( $r = 0,38$ ;  $p < 0,05$ ). Quant au facteur des Emotions Primaires Actuelles Négatives, celui-ci montre des corrélations positives avec: les effets sociaux du PSE négatifs ( $r = 0,32$ ;  $p < 0,05$ ), la confidentialité du PSE ( $r = 0,17$ ;  $p < 0,05$ ), l'impact sur les croyances de base ( $r = 0,33$ ;  $p < 0,05$ ) et la rémanence cognitive ( $r = 0,35$ ;  $p < 0,05$ ). Le facteur Emotions Primaires Actuelles liées à l'anxiété montre des corrélations positives avec : les effets sociaux du PSE négatifs ( $r = 0,11$ ;  $p < 0,05$ ) et les effets sociaux du PSE liés au soulagement ( $r = 0,16$ ;  $p < 0,05$ ). Le facteur Emotions Primaires Actuelles Positives montre des corrélations positives avec : les effets sociaux du PSE liés à l'intégration sociale ( $r = 0,19$ ;  $p < 0,05$ ) et les effets sociaux du PSE négatifs ( $r = 0,20$ ;  $p < 0,05$ ), les aspects secrets du PSE ( $r = 0,15$ ;  $p < 0,05$ ), l'impact sur les croyances de base ( $r = 0,44$ ;  $p < 0,05$ ) et la rémanence cognitive ( $r = 0,47$ ;  $p < 0,05$ ).

L'indice de récupération émotionnelle a corrélié négativement avec les effets sociaux du PSE négatifs ( $r = -0,16$ ;  $p < 0,05$ ) et avec la rémanence cognitive ( $r = -0,18$ ;  $p < 0,05$ ).

Tableau 17 : Corrélations Indicateurs d'impact de l'épisode et effets sociaux du PSE, confidentialité du PSE et impact cognitif de l'épisode

	Effets Sociaux PSE : Intégration Sociale	Effets Sociaux PSE : Négatifs	Effets Sociaux PSE : Soulagement	Confidentialité du PSE	Aspects Secrets	Impact croyances de base	Rémanence Cognitive
<b>Impact Emotionnel Initial</b>	<b>0,14*</b>	0,08	0,03	0,08	0,03	<b>0,21*</b>	<b>0,21*</b>
<b>EE : Agréable</b>	0,07	0,03	<b>0,12*</b>	0,01	-0,04	-0,01	-0,04
<b>EE: Contrôlable</b>	0,11	0,02	<b>0,14*</b>	-0,03	-0,06	0,01	-0,01
<b>EE: Prévisible</b>	<b>0,15*</b>	0,08	<b>0,18*</b>	0,07	-0,02	0,11	0,10
<b>EE: Désagréable</b>	<b>0,13*</b>	-0,06	0,09	0,11	<b>0,13*</b>	<b>0,21*</b>	<b>0,17*</b>
<b>EE : Incontrôlable</b>	0,05	0,09	0,01	0,11	<b>0,14*</b>	<b>0,23*</b>	<b>0,26*</b>
<b>EE : Imprévisible</b>	0,03	0,04	-0,04	0,08	0,10	0,11	<b>0,14*</b>
<b>EPI : Négatives</b>	0,10	<b>0,27*</b>	0,04	<b>0,26*</b>	<b>0,16*</b>	<b>0,31*</b>	<b>0,33*</b>
<b>EPI : Liées à l'Anxiété</b>	<b>0,23*</b>	0,05	<b>0,11*</b>	<b>0,13*</b>	<b>0,15*</b>	<b>0,35*</b>	<b>0,42*</b>
<b>EPI : Positives</b>	0,06	<b>0,18*</b>	<b>0,13*</b>	-0,04	-0,01	0,05	-0,01
<b>Impact Emotionnel Actuel</b>	0,06	<b>0,25*</b>	-0,08	0,06	<b>0,13*</b>	<b>0,26*</b>	<b>0,38*</b>
<b>EPA : Négatives</b>	0,10	<b>0,32*</b>	0,03	<b>0,17*</b>	0,11	<b>0,33*</b>	<b>0,35*</b>
<b>EPA : Liées à l'Anxiété</b>	0,07	<b>0,11*</b>	<b>0,16*</b>	0,00	0,01	0,06	0,02
<b>EPA: Positives Actuelles</b>	<b>0,19*</b>	<b>0,20*</b>	0,05	0,07	<b>0,15*</b>	<b>0,44*</b>	<b>0,47*</b>
<b>Indice de Récupération Emotionnelle</b>	-0,04	<b>-0,16*</b>	0,05	0,02	-0,08	-0,03	<b>-0,18*</b>

N.B. EE = Evaluation Emotionnelle. EPI = Emotions Primaires Initiales. EPA = Emotions Primaires Actuelles. \*  $p < 0,05$

**Résultats principaux: le PSE dans la culture dominicaine**

Majoritairement, les épisodes émotionnels rapportés par les participants ont été évalués comme étant désagréables et leur impact émotionnel initial a été en moyenne de 6,92 ( $ET=2,21$ ) sur une échelle likert 0-10.

Les émotions primaires liées à l'anxiété, tant initiales qu'actuelles, ont été prépondérantes.

92,48% des épisodes émotionnels ont fait l'objet du PSE et dans 68,62% des cas le PSE a eu lieu le jour même de l'épisode.

53,27% des participants ont signalé avoir parlé de l'épisode au-delà de 5 fois.

55,88% de l'échantillon a déclaré avoir parlé de l'épisode émotionnel avec au moins 5 personnes différentes.

Le premier partenaire de partage a été : un membre de la famille du premier degré pour 28,97% des sujets, un(e) ami(e) pour 25,17% des sujets, le conjoint pour 24,14% des sujets

64,77% des sujets ont rapporté avoir été les initiateurs du PSE.

Les croyances sur le bénéfice du PSE ont été comparables pour les deux niveaux étudiés : bénéfices inter et intra personnels.

Les effets sociaux interpersonnels liés à la perception de l'empathie de la part des autres et au sentiment l'intégration sociale se sont avérés prépondérants.

Il n'existe aucune corrélation entre l'indice de récupération émotionnelle et les indicateurs du PSE.

Des corrélations positives significatives ont été retrouvées entre l'impact émotionnel de l'épisode (initial et actuel) et les indicateurs du PSE (initial, actuel, l'exhaustivité).

## 5. DISCUSSION ET CONCLUSION

L'objectif principal de la présente étude a été d'établir des données descriptives sur le PSE dans la culture dominicaine. Dans un premier temps, nous avons voulu obtenir des données globales du PSE (taux, récurrence et délai) et identifier les partenaires du partage privilégiés dans cette culture. Nous nous sommes aussi donné comme objectif d'obtenir des informations sur les croyances attachées aux bénéfices perçus de la verbalisation des émotions. En outre, nous avons exploré la récupération émotionnelle rapportée par les participants ainsi que les effets sociaux du PSE. Pour terminer, nous avons voulu explorer les liens entre l'impact de l'épisode et les indicateurs du PSE.

L'hypothèse portant sur les données globales du PSE est confortée par nos données. D'abord, l'échantillon dominicain étudié se trouve à des niveaux comparables concernant les données précédentes relatives aux taux du partage social : 92,48% des épisodes étudiés ont fait objet du PSE. Deuxièmement, le délai du partage retrouvé dans cette étude est aussi comparable aux résultats précédents: 68,62% des participants ont rapporté avoir partagé l'épisode émotionnel le jour même où celui-ci est survenu. Troisièmement, concernant la récurrence du PSE, 19,93% des participants ont rapporté avoir parlé de l'épisode émotionnel une ou deux fois, notamment les données recueillies nous indiquent que 72,55% des participants ont parlé et reparlé de l'épisode émotionnel à plusieurs reprises. Rimé (2005) signale que dans la plupart des études menées avec la méthode du rappel autobiographique, les taux du PSE se trouvent entre 88,% et 96%, dans 60% des cas les sujets disent avoir parlé de l'épisode le jour même où il est survenu, et entre 62% et 84% des sujets indiquent avoir parlé de l'épisode émotionnel à plusieurs reprises. Nos résultats ont démontré que les dominicains tout-venant qui ont participé à cette étude se trouvent à des niveaux comparables, en ce qui concerne les taux, le délai et la récurrence du PSE par rapport aux études menées dans les autres cultures (*e.g.*, Rimé, 2005 ; 2009).

Concernant la dynamique du partage, les résultats montrent que la plupart des participants ont été les initiateurs du partage. Par ailleurs, les données indiquent que lors de l'épisode émotionnel, le premier partenaire du partage a été dans 28,97% des cas un membre de la famille du premier degré (mère, père, frère, sœur ou enfant), dans 25,17% des cas, un(e) ami(e), et dans 24,14% des cas, le conjoint. Notre hypothèse est partiellement confirmée, puisque nous avons présumé que les membres de la famille

seraient les partenaires privilégiés du partage. Cependant, nos résultats indiquent que les amis ont une place importante comme partenaires du partage. Le degré de sincérité rapporté par nos participants a été le plus élevé pour la catégorie *conjoint* et par la suite pour la catégorie *meilleur(e) ami(e)*. Nous pouvons remarquer que dans cet échantillon dominicain, les membres de la famille restent les partenaires privilégiés du partage, mais pour lesquels l'exhaustivité ou la franchise du PSE ne sont pas les plus optimales.

Nous proposons une explication possible aux résultats liés au choix des partenaires du partage : l'âge des participants. Notre échantillon a concerné majoritairement des jeunes adultes, voir des jeunes en fin d'adolescence (48,37% âgés entre 17 et 22 ans). D'une part, il a été montré que parmi les cibles du partage chez les jeunes entre 16 et 20 ans se retrouvent les amis (Rimé, Charlet & Nils, 2003 cités dans Rimé, 2004 p. 147). D'autre part, comme évoqué antérieurement, les résultats de la recherche de Singh-Manoux (1998) ont soulevé le fait que dans les cultures collectivistes le choix des partenaires du partage se trouve influencé par la mise à distance des adultes par les adolescents comme résultat de l'éducation à l'obéissance et au respect. Dès lors, le choix des partenaires du partage de notre jeune échantillon serait influencé par cette mise à distance avec les adultes.

Notre hypothèse quant aux croyances sur les bénéfices de la verbalisation des émotions est confirmée. Nos résultats indiquent que dans la culture dominicaine, les croyances sur les atouts du PSE sont manifestes : tant au niveau intrapersonnel qu'au niveau interpersonnel. Ces résultats sont semblables aux résultats de la recherche de Zech (2000) qui a mis en évidence la perception des bénéfices interpersonnels et relationnels de la verbalisation des émotions au sein d'une culture Asiatique.

De plus, cette étude s'est intéressée au lien entre le PSE et la récupération émotionnelle. Des recherches antérieures (*e.g.*, Finkenauer & Rimé, 1998 ; Zech & Rimé, 2005 ; Nils & Rimé, 2012) ont révélé que le PSE n'entraîne pas systématiquement la récupération émotionnelle. Nos résultats corroborent les résultats précédents : aucune corrélation significative n'a été retrouvée entre les indicateurs du PSE (initial et actuel) et la récupération émotionnelle. Cependant, nos résultats témoignent de bénéfices subjectifs générés par le PSE à titre interpersonnel et intrapersonnel, notamment le sentiment de cohésion et d'appartenance sociale (Rimé, 2005 ; 2009). En effet, les effets positifs du PSE liés à l'intégration sociale ont été tangibles au sein de notre échantillon. Ensuite, ce

sont les effets liés au soulagement que les participants ont estimé comme étant bénéfiques lors de la verbalisation de leurs émotions.

Aussi bien les indicateurs du PSE actuel (au moment de l'étude) que ceux du PSE initial (au moment de l'épisode) ont montré des corrélations positives significatives avec l'impact émotionnel initial de l'épisode rapporté par les participants. De ce fait, nos résultats confirment l'hypothèse portant sur les liens existant entre l'impact émotionnel de l'épisode et le PSE. Les études précédentes, notamment des études employant la méthode expérimentale (Rimé, 2005 ; 2009), suggèrent que pour que le PSE ait lieu, un seuil critique d'intensité émotionnelle doit être atteint. D'ailleurs, les recherches précédentes sur le PSE indiquent que plus l'émotion est intense, plus le PSE se prolongerait dans le temps.

Hélas, la nature des données que nous avons récoltées (échantillon majoritairement composé par des jeunes adultes) ne nous permet pas d'entreprendre des comparaisons du PSE entre les différents âges. De plus, nous avons regardé si des comparaisons entre les sexes étaient envisageables. Il s'est avéré que nous ne disposions pas d'épisodes émotionnels comparables au niveau de l'intensité émotionnelle initiale. En effet, les femmes ont rapporté de façon significative avoir vécu des épisodes d'intensité émotionnelle supérieure à ceux des hommes. Dès lors, les caractéristiques du PSE (par exemple les cibles du partage) dans la culture Dominicaine concernant les catégories d'âge et de sexe sont à explorer.

A titre de conclusion, nous pouvons affirmer que les dominicains tout-venant se trouvent à des niveaux comparables quant aux données globales du PSE : taux, délai et récurrence. Le choix des partenaires du partage, c'est à dire, les proches, est aussi concordant avec les études précédentes. De plus, dans ce contexte culturel, comme dans les autres cultures où le PSE a été étudié, malgré les croyances dans les bienfaits de la verbalisation des émotions, aucun lien n'a été retrouvé entre la récupération émotionnelle et le PSE. En fin, ces données témoignent des liens positifs entre l'intensité émotionnelle et le PSE.

## *Etude 2*

---



## **CHAPITRE 5 : UNE COMPARAISON DU PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DU VIH/SIDA, DU DIABETE ET DU CANCER**

### **1. INTRODUCTION**

Des recherches précédentes ont mis en évidence que les patients atteints d'une pathologie aiguë sont désireux de partager les émotions liées à leur maladie. Par exemple, une étude a révélé que les patients en attente d'une chirurgie cardiaque, ont partagé leur détresse émotionnelle dans 91% des cas (Panagopoulou, Rimé, Maes & Montgomery, 2006). Cependant, les personnes atteintes d'une maladie chronique sont confrontées à des difficultés dans le PSE liées à leur maladie (*e.g.*, Herbette, 2002; Herbette & Rimé, 2004). Ces difficultés concernant la verbalisation des émotions liées à la maladie chronique ont été associées aux contraintes sociales générées par leur entourage (Lepore & Revenson, 2007; Lepore, 2001).

De façon spécifique, Herbette (2002) a observé que les patients atteints de douleurs chroniques font appel à l'inhibition émotionnelle pour se protéger du rejet de leur entourage proche. Ces conclusions corroborent d'autres recherches qui mettent en évidence que les personnes confrontées à des situations mettant leur vie en péril se retrouvent face à un dilemme (Silver, Wortman & Crofton, 1990) : celui d'être dans la nécessité de communiquer leur détresse pour pouvoir avoir accès au soutien social, et par la même, de prendre le risque de recevoir des réponses négatives des autres.

Les contraintes sociales (Lepore, 1996) font allusion à la perception des membres du réseau social comme n'étant pas réceptifs aux efforts faits par l'individu pour partager son expérience négative. Les contraintes sociales liées à la verbalisation des émotions chez les patients atteints de maladies chroniques ont été précédemment étudiées, comme, par exemple, les contraintes sociales dans le cas du cancer (Lepore, 2001; Cordova *et al.* 2001; Lepore & Revenson, 2007) ou dans le cas de l'arthrite rhumatoïde (Danoff-Burg *et al.*, 2004), ou dans le cas du diabète (Braitman *et al.*, 2008).

Par ailleurs, des recherches antérieures se sont intéressées à la détresse émotionnelle ainsi qu'à la verbalisation de celle-ci chez les personnes atteintes de pathologies chroniques, notamment le cancer (Stanton *et al.* 2000) et le diabète (Snoek *et al.*, 2000; DeCoster, 2003). Par exemple, chez les patients diabétiques, de difficultés dans

la verbalisation des émotions (Luminet, Timary, Buyssechaert & Luts, 2006) ainsi que dans l'ajustement psychologique à la maladie ont été constatées (*e.g.*, Chamberlain & Quintard, 2001).

Du fait des progrès des thérapies ARV, le VIH/SIDA est actuellement considéré comme étant une maladie chronique et non plus comme une affection aiguë (Kelly *et al.*, 1998). Toutefois, même si la qualité de vie de ces patients a été améliorée, la stigmatisation, le rejet et l'isolement social accompagnent encore la séropositivité au VIH. Les personnes atteintes du VIH/SIDA subissent la perte du soutien social et sont rejetées par leur réseau social (*e.g.*, Muma, Ross, Parcel & Pollard, 1995). De ce fait, le VIH/SIDA constitue une pathologie chronique qui se prête à une recherche visant à apprécier l'influence de la perception des contraintes sociales sur la verbalisation des émotions.

Des études précédentes, menées auprès de personnes atteintes du VIH/SIDA (Bigner & Bozzet, 1989; Doll *et al.*, 1994; Moneyham *et al.*, 1996; Derlega *et al.*, 2004; Derlega *et al.*, 2002), ont mis en évidence que ces patients craignent des réponses négatives. Par exemple, Derlega, Winstead, Greene & Serovich, 2002) ont observé un lien entre la perception de la stigmatisation et l'anticipation des conséquences négatives pouvant résulter de la révélation de la séropositivité à un ami ou à un parent (*ex.* la peur du rejet ou le besoin de protéger l'entourage proche).

Les personnes atteintes de maladies chroniques font l'objet de stigmatisation (Van Brakel, 2006; Jones *et al.*, 1984; Goffman, 1963). Toutefois, les réponses stigmatisantes varient d'une pathologie à l'autre. Dans le cas spécifique de la stigmatisation liée au VIH/SIDA, elle est caractérisée par la perception de la contagiosité, par celle de la gravité et de la responsabilité personnelle, ainsi que par les comportements hors-norme souvent associés à la séropositivité (Bos, Schaalma & Pryor, 2008). Par exemple, Fife et Wright (2000) ont comparé les dimensions de la stigmatisation et son impact sur le soi chez des patients atteints du cancer et chez des patients séropositifs au VIH. Il s'est avéré que les personnes séropositives au VIH ont rapporté davantage le sentiment de rejet social, le sentiment de honte et l'isolement social.

Par ailleurs, dans une autre étude, Fernandes *et al.* (2007) ont comparé la perception de la stigmatisation chez des sujets tout-venant vis-à-vis des patients atteints

d'épilepsie, du SIDA et du diabète. Les résultats ont montré que, dans l'échantillon étudié, le SIDA a été considéré comme étant la maladie la plus stigmatisante et le diabète comme étant la maladie la moins stigmatisante.

La présente étude trouve ses origines dans les résultats de la recherche de Herbet (2002) portant sur les difficultés dans le PSE éprouvées par les patients atteints de douleurs chroniques, et sur l'inhibition des émotions liées à la maladie comme résultat de la perception des réponses négatives (Silver, Wortman & Crofton, 1990; Lepore & Revenson, 2007; Lepore, 2001). A notre connaissance, aucune étude n'a encore comparé différentes maladies chroniques en ce qui concerne l'inhibition émotionnelle en lien avec la perception des réponses sociales (ex. contraintes sociales ou aspects liés aux secrets). Existerait-il des différences dans le PSE et l'inhibition des émotions en lien avec la perception des réponses sociales entre une maladie chronique et une autre ? Quelles différences pourraient exister entre le PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA et le PSE chez d'autres patients atteints d'une maladie chronique non-contagieuse ?

L'objectif principal de cette étude a été d'examiner les éventuelles différences dans le PSE chez des patients atteints du VIH/SIDA, et chez des patients atteints du diabète ou du cancer. Nous supposons que les aspects sociaux (ex. stigmatisation, rejet, isolement et l'ostracisme) spécifiques au VIH/SIDA, pourraient être à l'origine des éventuelles particularités concernant le PSE chez les personnes atteintes du VIH/SIDA par comparaison aux personnes atteintes d'une autre maladie chronique (non-contagieuse), comme par exemple le cancer et le diabète.

## **2. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE RECHERCHE**

### **2.1 Objectifs**

Le but de cette étude a été d'aborder en détail le PSE chez les personnes atteintes du VIH/SIDA et de le comparer au PSE chez d'autres patients atteints d'une maladie chronique non-contagieuse. Dans cette optique, nous avons mené une étude comparative entre trois groupes : un groupe de patients atteints du VIH/SIDA, un groupe de patients atteints du diabète, et un groupe de patients atteints du cancer. L'objectif général a été d'examiner et de comparer le partage social des expériences émotionnelles directement liées à la maladie dans les trois groupes.

Nos objectifs opérationnels ont été :

1. D'examiner et comparer les caractéristiques du Partage Social des Emotions liées à la Maladie (PSEM) dans les trois groupes: l'envie du partage, la fréquence du partage, et le nombre de partenaires de partage.
2. D'étudier et comparer le non-PSEM ainsi que les aspects gardés secrets dans les trois groupes.
3. De comparer les trois groupes à propos de la perception des contraintes sociales attachées à la verbalisation des émotions en lien avec la maladie.
4. D'évaluer l'état émotionnel général ainsi que l'état émotionnel lié à la maladie en faisant une comparaison entre les trois groupes.
5. De comparer la perception de la maladie ainsi que la révélation du diagnostic dans les trois groupes de patients.
6. D'examiner et de comparer le soutien social perçu ainsi que et le sentiment d'intégration sociale dans les trois groupes.
7. De comparer le sentiment d'exclusion sociale dans les trois groupes.
8. De comparer dans les trois groupes les manifestations cognitives résultant du non-PSE et de l'impact émotionnel de la maladie: ruminations mentales, évitement mental et recherche de sens.
9. A titre exploratoire, de comparer dans les trois groupes le choix des partenaires du PSEM ainsi que la perception de la qualité du PSE (ex. perception de l'intérêt du partenaire, niveau de satisfaction des conversations) avec les différents partenaires.
10. A titre exploratoire, de comparer les trois groupes concernant le PSE non-liées à la maladie.
11. A titre exploratoire, de comparer au sein des trois groupes les bénéfices perçus du PSE.

## 2.2 Hypothèses

En se basant sur les éléments issus de la littérature portant sur la dynamique psycho-sociale (*e.g.*, Bigner & Bozzett, 1989 ; Doll *et al.*, 1994; Moneyham *et al.*, 1996) qui caractérise le VIH/SIDA et l'entourage de ces patients, ainsi que sur les études portant sur le PSE (Rimé, 2005, 2007) et la maladie chronique (Herbette, 2002), nous avons formulé l'hypothèse générale suivante: il existerait des différences dans le PSEM entre les

patients atteints du VIH/SIDA, les patients atteints du diabète et les patients atteints du cancer.

Les hypothèses opérationnelles formulées dans cette étude sont présentées ci-dessous:

1. Nous espérons retrouver une atténuation du PSEM chez les patients du groupe VIH/SIDA par rapport aux patients du groupe diabète et aux patients du groupe cancer. Plus précisément, nous nous attendons à ce que, par comparaison au groupe diabète et au groupe cancer, les patients du groupe VIH/SIDA présentent moins de fréquences du partage et moins de partenaires du partage.
2. Le VIH/SIDA constitue une maladie qui implique à la fois des informations stigmatisantes et des informations liées au comportement sexuel, ces dernières étant des informations le plus souvent soumises au secret (Kelly, 2002). Dès lors, nous formulons l'hypothèse que le groupe VIH/SIDA présentera davantage le non-PSEM et d'aspects gardés secrets par rapport aux groupes diabète et cancer.
3. Nous nous attendons à ce que la perception des contraintes sociales soit plus élevée chez les patients du groupe VIH/SIDA que chez les patients du groupe cancer et du groupe diabète. Nous pensons que la perception des patients atteints du VIH/SIDA face aux réactions de l'entourage pourrait-être à l'origine de ces différences. Comme évoqué antérieurement, des études menées auprès de personnes séropositives au VIH ou atteintes du SIDA (ex. Bigner & Bozzett, 1989 ; Doll *et al.*, 1994; Moneyham *et al.*, 1996) ont mis en évidence le fait que ces individus ont peur des réponses négatives des autres.
4. Nous formulons l'hypothèse qu'il existerait des différences entre les trois groupes concernant les émotions liées à la maladie et que par exemple, nous nous attendons à ce que les patients atteints du VIH/SIDA rapportent plus de honte (Fife & Wright, 2000; Abel *et al.*, 2004) que les patients du groupe cancer et du groupe diabète.
5. Nous nous attendons à ce que la perception de la maladie soit différente entre les trois groupes, notamment l'attribution causale de la maladie. Nous nous attendons à ce que, comparé aux deux autres groupes, le groupe VIH/SIDA présente davantage une attribution causale liée au comportement (Jannoff-Bulman, 1979) du fait de la transmission essentiellement sexuelle de la maladie.

6. A partir de données précédentes montrant l'incidence élevée de la non-révélation de la séropositivité (ex. Derlega *et al.*, 2004; Derlega *et al.*, 2002; Mason, Marks, Simoni, Ruiz & Richardson, 1995), nous nous attendons à ce que la révélation du diagnostic soit inférieure chez les patients du groupe VIH/SIDA à celle des patients du groupe diabète et du groupe cancer.
7. Nous formulons l'hypothèse que le soutien social perçu ainsi que le sentiment d'intégration sociale seront moins élevés chez les patients du groupe VIH/SIDA que chez les patients du groupe diabète et du groupe cancer. Ces spéculations sont fondées sur les résultats de recherches précédentes mettant en évidence les menaces sociales (ex. rejet) subies par les patients atteints du VIH/SIDA. Ces personnes, éprouvent la perte du soutien social et sont mises à l'écart par ceux qui les entourent (*e.g.*, Muma *et al.*, 1995).
8. Ensuite, nous nous attendons à ce que le sentiment d'exclusion sociale soit plus élevé dans le groupe VIH/SIDA que dans le groupe diabète et le groupe cancer. A partir de notre hypothèse principale, l'atténuation du PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA pourrait avoir comme conséquence le sentiment d'exclusion sociale : ces personnes seraient privées des bénéfices connus du PSE (ex. l'intégration sociale).
9. Nous nous attendons à ce que, comme résultat de l'atténuation du PSEM, les patients atteints du VIH/SIDA signaleront davantage de ruminations mentales, de pensées intrusives et d'efforts cognitifs de recherche de sens. Par exemple, Finkenauer et Rimé (1998) ont mis en évidence que les épisodes émotionnels non-partagés ont eu comme conséquence des efforts supérieurs de recherche de sens par rapport aux épisodes partagés. Plusieurs recherches précédentes ont prouvé que les informations soumises au secret, impliquent l'inhibition active des pensées et des sentiments (ex. Pennebaker, 1989; Kelly, 2002). En outre, Wegner (1994) a montré un effet de rebond concernant la suppression de pensées: quand une pensée fait objet d'efforts délibérés de suppression, celle-ci et d'autres lui étant associées réapparaissent davantage.

### 3. METHODE : PARTICIPANTS, MATERIEL ET PROCEDURE

#### 3.1 Participants

L'échantillon de cette étude a été composé d'un total de 104 patients divisés en trois groupes: 35 patients atteints du VIH/SIDA, 35 patients atteints du diabète et 34 patients atteints du cancer. Les trois groupes ont été appariés à partir de 3 critères: l'âge, le sexe et le niveau éducatif. La moyenne d'âge pour la totalité de l'échantillon a été 42,24 ans ( $ET = 11,40$ ), oscillant entre 20 et 60 ans. Dans la totalité de l'échantillon, 55,77% ( $n = 58$ ) des patients étaient des femmes et 44,23% ( $n = 46$ ) des patients étaient des hommes. Pour évaluer le niveau d'études, nous avons choisi de considérer le dernier diplôme obtenu, la totalité de l'échantillon a été distribuée de la façon suivante: 4,81% ( $n = 5$ ) des participants n'ont pas été scolarisés, 72,12% ( $n = 75$ ) des participants ont achevé leurs études primaires, 14,42% ( $n = 15$ ) ont achevé leurs études secondaires (niveau Baccalauréat), 4,81% ( $n = 5$ ) ont achevé une formation technique, et 3,85% ( $n = 4$ ) ont achevé une formation universitaire. Les trois groupes ne se sont pas différenciés significativement en ce qui concerne les trois critères d'appariement: âge ( $F(38, 65) = 1,12; NS$ ), sexe ( $\chi^2(104, 2) = 0,19; NS$ ) ni niveau éducatif ( $\chi^2(104, 2) = 4,89; NS$ ).

L'ancienneté du diagnostic a été répertoriée dans la totalité de l'échantillon, 80% ( $n = 83$ ) des patients avaient un diagnostic assez récent (0-10 ans) et 20% ( $n = 21$ ) des patients avaient un diagnostic plus ancien (au-delà de 10 ans). Des différences significatives ont été retrouvées entre les trois groupes concernant l'ancienneté du diagnostic mesurée en nombre de mois ( $F(2,101) = 11,85; p < 0,01; \eta_p^2 = 0,19$ ). Les Tests *Post Hoc Scheffe* ( $p < 0,01$ ) ont mis en évidence que le groupe cancer ( $M = 20,62; ET = 26,88$ ) constitue le groupe ayant un diagnostic plus récent, comparé au groupe VIH/SIDA ( $M = 66,40; ET = 64,89$ ) et au groupe diabète ( $M = 94,66; ET = 84,44$ ). En outre, les trois groupes ne se sont pas différenciés de façon significative concernant le statut marital ( $\chi^2(104, 2) = 3,13; NS$ ). Les différentes caractéristiques des participants (âge, sexe, niveau d'études, ancienneté du diagnostic et statut marital) sont présentées par groupe au *Tableau 18*.

Tableau 18 : Age, sexe, niveau éducatif, ancienneté du diagnostic et statut marital par groupe

VARIABLE	Groupe VIH/SIDA (N = 35)	Groupe Diabète (N = 35)	Groupe Cancer (N = 34)
<b>AGE</b>			
Moyenne	42,09	41,77	42,91
Ecart-type	11,24	11,27	12,00
<b>SEXE</b>			
Hommes	45,71% (n = 16)	45,71% (n = 16)	41,18% (n = 14)
Femmes	54,29% (n = 19)	54,29% (n = 19)	58,82% (n = 20)
<b>NIVEAU D'ETUDES</b>			
Ecole Primaire	68,57% (n = 24)	77,14% (N = 27)	70,59% (n = 24)
Ecole Secondaire	11,43% (n = 4)	14,29% (N = 5)	17,62% (n = 6)
Formation Technique	5,71% (n = 2)	5,71% (N = 2)	2,94% (n = 1)
Formation Universitaire	8,57% (n = 3)	0	2,94% (n = 1)
Aucune Scolarisation	5,71% (n = 2)	2,86% (N = 1)	5,88% (n = 2)
<b>ANCIENNETE DIAGNOSTIC</b>			
< 10 ans	80% (n = 28)	62,86% (N = 22)	97,06% (n = 33)
> 10 ans	20% (n = 7)	37,14% (N = 13)	2,94% (n = 1)
<b>STATUT MARITAL</b>			
Célibataire	54,29% (n = 19)	37,14% (n = 13)	35,29% (n = 12)
En couple	45,71% (n = 16)	62,87% (n = 22)	64,15% (n = 22)

*N.B.* Le niveau d'étude se réfère au dernier diplôme obtenu.

L'activité professionnelle des patients participant à cette étude a été prise en compte dans le but d'obtenir une description des caractéristiques de leur environnement socioéconomique. Pour la totalité de l'échantillon, 19,23% (N = 20) des participants ont déclaré être femme au foyer, 49,04% (N = 51) des participants ont déclaré avoir un emploi, 2,88% (N = 3) des participants étaient des étudiants et 28,85% (N = 30) des participants n'avaient pas d'activité professionnelle au moment de l'étude. L'activité des participants par groupe est présentée au *Tableau 19*.

Tableau 19 : Activité professionnelle des participants par groupe

	VIH/SIDA (N = 35)	Diabète (N = 35)	Cancer (N = 34)
<b>Femme au Foyer</b>	22,86% (n = 8)	22,86% (n = 8)	11,76% (n = 4)
<b>Ayant un Emploi</b>	57,14% (n = 20)	62,86% (n = 22)	26,47% (n = 9)
<b>Etudiant</b>	5,71% (n = 2)	2,86% (n = 1)	0
<b>Sans Occupation</b>	14,29% (n = 5)	11,43% (n = 4)	61,76% (n = 21)

*Groupe VIH/SIDA*

Le groupe VIH/SIDA a été composé de 35 patients (16 hommes et 19 femmes) ayant une moyenne d'âge de 42,09 ( $ET = 11,24$ ) ans. Dans ce groupe, 68,57% ( $n = 24$ ) des patients ont achevé leurs études primaires, 11,43% ( $n = 4$ ) des patients ont accompli des études secondaires, 5,71% ( $n = 2$ ) des patients ont obtenu un diplôme technique, 8,57% ( $n = 3$ ) des patients ont obtenu un diplôme universitaire et 5,71% ( $n = 2$ ) des patients n'ont pas été scolarisés. Au sein de ce groupe, 54,29% ( $n = 19$ ) des patients ont déclaré être célibataires et 45,71% ( $n = 16$ ) des patients ont mentionné être en couple. L'orientation sexuelle a été abordée pour ce groupe; 97,14% ( $n = 34$ ) des patients ont déclaré avoir une orientation hétérosexuelle et un patient (2,86%) a déclaré avoir une orientation bisexuelle.

En ce qui concerne l'ancienneté du diagnostic (temps écoulé depuis la découverte de la séropositivité au VIH), 80% ( $n = 28$ ) des patients connaissaient leur séropositivité depuis au moins dix ans et 20% ( $n = 7$ ) des patients connaissaient leur séropositivité au-delà de dix ans avant l'étude. Tous les patients de ce groupe étaient sous thérapie ARV (condition d'inclusion dans l'étude); 57,14% ( $n = 20$ ) des patients étaient sous thérapie ARV depuis moins de deux ans et 42,86% ( $n = 15$ ) des patients étaient sous thérapie ARV depuis plus de deux ans. Les détails concernant le temps depuis le début du traitement pour le groupe VIH/SIDA sont présentés au *Tableau 20*. Pour les patients de ce groupe, la moyenne des taux des Lymphocytes T CD4 a été 233,20/mm<sup>3</sup> ( $ET = 198,24$ ). Ces taux ont été mesurés en moyenne 5,37 ( $ET = 3,75$ ) mois avant l'étude.

*Tableau 20* : Temps écoulé depuis le début de l'ARV groupe VIH/SIDA

<b>Temps</b>	<b><i>n</i></b>	<b>Pourcentage</b>
Moins d'un mois	2	5,71%
Moins d'un an	7	20 %
1-2 ans	11	31,43%
3-4 ans	9	25,71%
5-9 ans	5	14,29%
10 ans ou plus	1	2,86%

*N.B.*  $N = 35$

*Groupe Diabète*

Le groupe diabète a été composé de 35 patients (16 hommes et 19 femmes) ayant une moyenne d'âge de 41,77 ( $ET = 11,27$ ) ans. Dans ce groupe, 77,14% ( $n = 27$ ) des patients ont achevé leurs études primaires, 14,29% ( $n = 5$ ) des patients ont accompli des

études secondaires, 5,71% ( $n = 2$ ) des patients ont obtenu un diplôme technique et 2,86% ( $n = 1$ ) des patients n'ont pas été scolarisés. Dans le groupe diabète, 37,14% ( $n = 13$ ) des patients ont rapporté être célibataires et 62,87% ( $n = 22$ ) ont déclaré être en couple.

En ce qui concerne l'ancienneté du diagnostic, 62,86% ( $n = 22$ ) des patients du groupe diabète avaient un diagnostic récent (moins de 10 ans) et 37,14% ( $n = 13$ ) des patients avaient un diagnostic ancien (au-delà de 10 ans). Parmi ce groupe, 62,86% ( $n = 22$ ) des patients suivaient un traitement avec *insuline* et 37,14% ( $n = 13$ ) des patients suivaient un traitement sans *insuline*.

#### *Groupe Cancer*

Le groupe cancer a été composé de 34 patients (14 hommes et 20 femmes) ayant une moyenne d'âge de 42,91 ( $ET = 12,00$ ) ans. Dans ce groupe, 70,59% ( $n = 24$ ) des patients ont achevé leurs études primaires, 17,65% ( $n = 6$ ) des patients ont accompli des études secondaires, 2,94% ( $n = 1$ ) des patients ont obtenu un diplôme technique, 2,94% ( $n = 1$ ) des patients ont obtenu un diplôme universitaire et 5,88% ( $n = 2$ ) des patients n'ont pas été scolarisés. En ce qui concerne le statut marital, 35,29% ( $n = 12$ ) des patients du groupe cancer ont rapporté être célibataires et 64,15% ( $n = 22$ ) ont déclaré être en couple.

À propos de l'ancienneté du diagnostic, 97,06% ( $n = 33$ ) des patients du groupe cancer avaient un diagnostic récent (moins de 10 ans) et un seul patient (2,94%) avait un diagnostic ancien (au-delà de 10 ans). Dans ce groupe, 58,82% ( $n = 20$ ) des patients (la totalité des femmes) avaient un diagnostic de Cancer du Sein, 14,71% ( $n = 5$ ) des patients avaient un diagnostic de Cancer Colon-rectal, 5,88% ( $n = 2$ ) des patients avaient un diagnostic de Lymphome, 5,88% ( $n = 2$ ) des patients avaient un diagnostic de Cancer de la Prostate et 14,71% ( $n = 5$ ) des patients avaient comme diagnostic un autre type de cancer (ex : Cancer Pulmonaire, Cancer Hépatique). Les types de traitements suivis par les patients de ce groupe sont présentés au *Tableau 21*.

Tableau 21 : Types de traitements suivis par les patients du groupe cancer

Traitement	<i>n</i>	Pourcentage
Chimiothérapie	14	41,18%
Radiothérapie	4	11,76%
Chimiothérapie et Radiothérapie	13	38,24%
Chirurgie et Chimiothérapie	1	2,94%
Aucun traitement	2	5,88%

*N.B.* *N* = 34

### 3.2 Matériel

Un questionnaire, en espagnol, a été conçu. Ce questionnaire est présenté en annexes (*cf. Annexe B*). Les différentes mesures prises en compte ont comporté des items développés en espagnol pour cette étude et des mesures existantes qui ont été traduites du français à l'espagnol (ex. PSE) ou de l'anglais à l'espagnol (ex. contraintes sociales). La mesure d'affectivité positive et négative et la mesure du soutien social ont été les seules pour lesquelles une validation préexistante en espagnol a été employée. Le questionnaire, dans sa majorité, a été composé par des items de type likert. La version finale a été soumise à l'évaluation de trois dominicains tout-venant pour s'assurer de la compréhension conceptuelle des différents items.

#### *Etat Emotionnel, Emotions liées à la Maladie et perception de la Maladie*

L'état émotionnel actuel a été obtenu à partir des réponses des participants à l'échelle d'affectivité positive et négative (PANAS). Les participants ont répondu aux dix items (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement) de la validation espagnole (Robles & Paéz, 2003), de la version courte internationale (Thompson, 2007), de la *Positive and Negative Affect Schedule* (Watson, Clark & Tellegen, 1988). Cette mesure auto rapportée vise à évaluer l'état d'humeur. Dans le cas de la présente étude, les participants ont reçu la consigne de répondre aux items faisant allusion à leur état émotionnel pendant la dernière semaine précédant l'étude. L'alpha de Cronbach pour les cinq items de la dimension d'affectivité positive a été de 0,66 et pour les cinq items de la dimension d'affectivité négative de 0,70.

Six items ( $\alpha = 0,84$ ) ont été développés en espagnol pour cette étude dans le but d'évaluer les émotions négatives suscitées par la maladie. Il a été demandé aux participants d'évaluer, sur une échelle likert 1-5 (1 = pas du tout, 5 = extrêmement), dans

quelle mesure la maladie suscitait chez eux : l'anxiété, la crainte, la peur, la colère, la culpabilité et la honte (ex. *Quand je pense à ma maladie je ressens de la honte*).

La perception de la gravité de la maladie de la part des patients a été abordée par trois items ( $\alpha = 0,68$ ) créés pour cette étude. Les participants ont répondu à ces items (échelle likert 1-5; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement) évaluant la mesure dans laquelle: (1) ils percevaient l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne, (2) ils percevaient la gravité de la maladie, (3) ils se percevaient comme étant malade. Un item à réponse ouverte, traduit en espagnol du *Brief Illness Perception Questionnaire* (Broadbent, Petrie, Main & Weinman (2006), a abordé la notion de l'attribution causale de la maladie. Cet item demandait aux participants de désigner quelle était pour eux la cause la plus importante à l'origine de leur maladie. Par ailleurs, un autre item (échelle likert 1-5; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement) a abordé la préoccupation des patients concernant la perception de leur maladie par les autres personnes: *Etes-vous préoccupé par ce que les gens autour de vous pensent du fait que vous soyez malade?*

#### *Révélation du Diagnostic*

La révélation du diagnostic a été estimée par le biais d'une question à réponse ouverte. Il a été demandé aux participants de rapporter le nombre de personnes connaissant leur diagnostic.

#### *Indicateurs du PSE : PSEM, PSE non-liées à la Maladie et Non-PSEM*

Plusieurs items ont abordé les différents indicateurs du PSEM: (1) l'envie de partager les émotions en lien avec la maladie (*Au cours de la dernière semaine, avez-vous ressenti l'envie de parler des émotions liées à votre maladie*; échelle likert 1-5; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement), (2) la fréquence du PSE pendant la semaine précédant l'étude (*Au cours de la dernière semaine, combien de fois avez-vous parlé de vos émotions en lien avec votre maladie*; item à réponses catégorielles), (3) le nombre de partenaires du partage pendant la semaine précédant l'étude (*Au cours de la dernière semaine, avec combien de personnes différentes avez-vous parlé de vos émotions en lien avec votre maladie*; item à réponses catégorielles) et (4) le nombre de partenaires du partage pendant le mois précédant l'étude (*Au cours du dernier mois, avec combien de personnes différentes avez-vous parlé de vos émotions en lien avec votre maladie*; item à réponse ouverte). Ces items ont été traduits du français (Rime *et al.*, 1991) en espagnol et adaptés au contexte de la maladie.

Un item (échelle likert 1-5), développé en espagnol pour cette étude, a abordé la propension des participants au PSE négatives non-liées à la maladie : *Généralement, je parle de mes problèmes, difficultés, émotions et préoccupations de la vie quotidienne (non-liées à ma maladie) avec les autres personnes* (1 = pas du tout, 5 = extrêmement).

Trois items ( $\alpha = 0,88$ ), développés en espagnol pour cette étude, ont abordé les émotions liées à la maladie et mises à l'écart du partage social (non-PSEM). Ces trois items (échelle likert 1-5; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement), ont été formulés de la manière suivante: (1) *Y a-t-il des sentiments, des pensées ou des émotions que vous ressentez en lien avec votre maladie dont vous n'avez jamais parlé?* (2) *Y a-t-il des sentiments, des pensées ou des émotions que vous ressentez en lien avec votre maladie dont vous ne voulez pas parler?* (3) *Dans l'actualité, évitez-vous de parler de votre maladie de façon délibérée?*

En outre, deux items (réponse ouverte) traduits du français (Rime *et al.*, 1991) et adaptés au contexte de la maladie, ont été soumis aux participants : (1) *S'il y a certains sentiments, pensées ou émotions que vous ressentez en lien avec votre maladie et dont vous ne voulez pas parler, pouvez-vous les exprimer en quelques mots?* (2) *S'il y a certains sentiments, pensées ou émotions que vous ressentez en lien avec votre maladie et dont vous ne voulez pas parler, pouvez-vous exprimer en quelques mots les raisons qui ont motivé votre silence ?*

#### *Partenaires du PSE*

Dans le but d'aborder la question des cibles du partage social, nous avons mis en place une procédure similaire à celle décrite par Herbette (2002). Il a été demandé aux participants d'identifier les partenaires du partage social avec lesquels ils ont parlé de la maladie au cours du mois précédant l'étude. Une liste allant jusqu'à dix partenaires leur a été proposée. Dans cette liste, ils devaient identifier le partenaire du partage par les initiales de son nom et prénom, et ensuite indiquer leur relation avec cette personne (7 catégories possibles : époux/conjoint, père/mère, enfant, autre membre de la famille, ami, personnel soignant ou autre type de relation).

Ensuite, sur une échelle likert 1-5 (1 = pas du tout ; 5 = extrêmement), les patients ont dû indiquer pour chaque partenaire du partage: (1) la mesure dans laquelle les conversations se sont centrées sur de thématiques pragmatiques (ex. traitements

médicaux, informations médicales), (2) la mesure dans laquelle les conversations se sont centrées sur de thématiques émotionnelles (ex. peurs/espoirs liés à la maladie), (3) la perception de la disponibilité du partenaire, (4) la perception de l'intérêt du partenaire pendant les conversations, (5) la perception (1 = négative ; 5 = positive) des réponses du partenaire (6) le degré de satisfaction ressenti lors des conversations qui ont eu lieu avec le partenaire. Ultérieurement, il a été demandé aux participants de sélectionner, parmi la liste des partenaires, la personne avec laquelle ils estimaient que le PSE était le plus bénéfique (partenaire privilégié). Enfin, les participants ont indiqué leur perception des bénéfices du PSE pendant la dernière discussion ayant eu lieu avec ce partenaire privilégié (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement).

#### *Perception des contraintes sociales et Perception des réponses négatives*

La perception des contraintes sociales a été évaluée à partir du *Social Constraints Questionnaire* (Lepore *et al.*, 1996). Les cinq items ( $\alpha = 0,55$ ) du questionnaire ont été traduits de l'anglais en espagnol et adaptés au contexte de la maladie comme dans l'étude de Herbette (2002). Les participants ont répondu aux items à partir d'une échelle likert 1-5 (1 = pas du tout ; 5 = extrêmement).

Quatre items ( $\alpha = 0,85$ ) ont été développés en espagnol pour étudier la perception des participants aux réponses négatives des autres face à la verbalisation liée à la maladie. Ces items, (échelle likert 1-5; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement) ont abordé: (1) la peur du rejet comme conséquence de la verbalisation liée à la maladie, (2) la perception du manque de compréhension de la part des autres des expériences liées à la maladie, (3) la peur de l'indiscrétion des autres suite à la verbalisation liée à la maladie, (4) la peur de refléter une image négative suite à la verbalisation liée à la maladie.

#### *Croyances sur les Bénéfices Perçus du PSE*

Les croyances sur les bénéfices du PSE ont été abordées à partir de cinq items ( $\alpha = 0,83$ ) sur une échelle likert allant de un à six (1 = pas du tout; 6 = extrêmement). Ces items ont évalué dans quelle mesure les patients considéraient le PSE comme étant bénéfique : (1) pour tout le monde, (2) pour eux-mêmes, (3) pour l'auditeur et (4) dans le cas du PSEM. Ces items ont été traduits du Français (Herbette, 2002) en espagnol.

*Indicateurs du Soutien Social, d'Intégration Sociale et du Sentiment d'exclusion Sociale*

Le soutien social et l'intégration sociale ont été abordés par le biais de six items. Dans un premier temps, un item (réponse ouverte) a abordé le soutien social effectif: il a été demandé aux participants de rapporter le nombre de personnes sur qui pouvoir compter en cas de difficultés liées à leur maladie. Par la suite, les cinq items ( $\alpha = 0,81$ ) de la version espagnole et abrégée (Basabe, 2003) de la *Social Support Appraisals Scale* (Vaux et al., 1986) ont évalué le soutien social perçu ainsi que la perception de l'intégration sociale (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement ; ex. *Êtes-vous généralement satisfait du soutien pratique que les gens de votre entourage vous donnent ; par exemple, ils vous aident dans les tâches ménagères ou au niveau financier ?*).

Pour évaluer le sentiment d'exclusion sociale lié à la maladie, quatre items ( $\alpha = 0,81$ ) ont été développés en espagnol pour cette étude (échelle likert 1-5; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement): (1) *Actuellement, dans quelle mesure vous sentez-vous jugé par les autres à cause de votre maladie*, (2) *Dans l'actualité, dans quelle mesure vous sentez-vous rejeté par les autres à cause de votre maladie*, (3) *Dans l'actualité, dans quelle mesure vous sentez-vous discriminé par les autres à cause de votre maladie*, (4) *Dans l'actualité, dans quelle mesure vous sentez-vous seul à cause de votre maladie?*

*Manifestations Cognitives : ruminations mentales, évitement mental et recherche de sens*

Les ruminations mentales en lien avec la maladie ont été évaluées à travers trois items ( $\alpha = 0,82$ ). Ces items ont été traduits du français (Finkenauer & Rimé, 1998) en espagnol et ont été adaptés au contexte de la maladie: (1) *Actuellement, vous arrive-t-il d'éprouver des pensées, images mentales, souvenirs à propos de votre maladie?* (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement), (2) *Au cours de la dernière semaine, combien de fois ces pensées, images mentales et souvenirs à propos de votre maladie vous sont-ils revenus en mémoire?* (réponse catégorielle) et (3) *Au cours de la dernière semaine, j'ai pensé à ma maladie quand je n'en avais pas l'intention* (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement).

Deux items ( $\alpha = 0,71$ ) ont abordé l'évitement mental lié à la maladie. Ces deux items (échelle likert 1-5; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement) ont été traduits du Français (Zech & Rimé, 2005) en espagnol et ont été adaptés au contexte de la maladie: (1) *Au cours de la dernière semaine, j'ai essayé de ne pas penser à ma maladie* et (2) *Au cours de la dernière semaine, j'ai essayé d'ôter ma maladie de ma mémoire*.

L'impact actuel de la maladie (au moment de l'étude) sur les croyances de base a été étudié à travers cinq items ( $\alpha = 0,86$ ). Ces items (échelle likert 1-5; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement) ont été traduits du Français (Zech & Rimé, 2005) en espagnol et ont été adaptés au contexte de la maladie: (1) *Quand je pense à la maladie aujourd'hui, je ressens le besoin de comprendre le pourquoi, le comment*, (2) *Quand je pense à la maladie aujourd'hui, je ressens le besoin d'y trouver un sens, une signification*, (3) *Quand je pense à la maladie aujourd'hui, je ressens le besoin de modifier le cours des choses* (4) *Quand je pense à la maladie aujourd'hui, je ressens le besoin de m'imaginer comment les choses auraient évolué si l'événement ne s'était pas produit* et (5) *Quand je pense à la maladie aujourd'hui, je ressens le besoin de trouver de la compréhension, une écoute*.

#### *Variables socio-éducatives et Histoire de la Maladie*

Après avoir complété le questionnaire, il a été demandé aux participants de répondre à quelques questions d'ordre sociodémographique : âge, sexe, niveau éducatif, occupation, statut marital et orientation sexuelle (exclusivement pour le groupe VIH/SIDA). Par la suite, d'autres questions ont visé à obtenir des informations sur l'histoire de la maladie : temps du diagnostic, type de traitement et type de diagnostic (exclusivement pour le groupe cancer). Suite à l'accord des participants, les dossiers médicaux des patients du groupe VIH/SIDA ont été consultés pour obtenir le temps écoulé depuis le début de la thérapie ARV ainsi que les taux des CD4.

### **3.3 Procédure**

Cette étude a eu lieu entre le 18 octobre et le 20 décembre de l'année 2010. L'ensemble des patients a été enquêté dans six institutions de soins des deux villes principales de la République Dominicaine : Santiago et de Saint Domingue. Avant le recueil des données, une autorisation de la part du conseil administratif et médical pour chacune des six institutions nous a été accordée. Nous avons eu accès aux patients séropositifs à Santiago dans deux Unités de prise en charge intégrale des patients atteints de VIH/SIDA du programme dirigé par DIGECTISS. Quant aux patients atteints du diabète, nous les avons recrutés à Santiago dans une Clinique privée sans but lucratif spécialisée exclusivement dans la prise en charge du diabète. Par ailleurs, nous avons eu accès aux patients oncologiques dans deux Cliniques oncologiques privées sans but

lucratif (une à Santiago et une à Saint Domingue) et dans une Clinique oncologique privée (à but lucratif) à Santiago.

Comme expliqué précédemment, pour recruter les patients diabétiques et les patients oncologiques nous avons effectué un appariement avec les patients du groupe VIH/SIDA prenant en considération les variables d'âge, de sexe et de niveau éducatif. L'étude a démarré par l'interrogation du groupe des patients atteints du VIH/SIDA. Après avoir récolté les données pour les premiers 10 patients dans ce groupe, nous avons commencé à chercher les patients diabétiques et oncologiques ayant les mêmes caractéristiques que nous avons pris en compte pour les critères d'appariement (âge, sexe et niveau éducatif). Par la suite, nous avons continué à recruter de façon concomitante les patients pour les trois groupes.

Il faut noter que nous avons rencontré quelques difficultés pour aboutir à l'appariement des sujets: il a été difficile de retrouver des patients homologues pour les trois critères retenus. Par exemple, il a été assez difficile de trouver des patients oncologiques, notamment masculins, pour les âges les plus jeunes (exemple : entre 22 et 38 ans); ceci explique le fait que le groupe cancer ne soit composé que par 34 patients. Nous avons donc, dans quelques cas, laissé une marge pour l'âge ou pour le niveau éducatif dans le recrutement des patients. Le but principal de cet appariement a été essentiellement de pouvoir comparer des sujets semblables, même s'il ne s'agissait pas d'obtenir des triades identiques.

Pour assurer la compréhension, la passation des questionnaires a été effectuée sous la forme d'un entretien. En moyenne, le temps de passation du questionnaire a été de 40 minutes par patient. Dans les différentes institutions de soins, un membre de l'équipe (médecin, infirmière ou secrétaire médicale) proposait aux patients leur participation volontaire à l'étude. Ces derniers ont été informés qu'il s'agissait d'une recherche universitaire internationale portant sur la verbalisation des émotions dans le cadre des différentes maladies chroniques. Il leur était annoncé la durée de la passation du questionnaire ainsi que la confidentialité de leur participation. S'ils étaient d'accord pour participer, les patients retrouvaient le chercheur dans une pièce à part pour les entretiens. Le consentement éclairé a été obtenu pour tous les patients ayant participé à cette étude. Les participants n'ont reçu aucune compensation pour leur participation à cette étude.

## 4. RESULTATS

Des ANOVAS et MANOVAS à un facteur ont été menées pour tester l'effet de groupe sur les variables dépendantes continues. Dans les cas nécessaires, des analyses de covariance ont été conduites (MANCOVA ou ANCOVA). Par ailleurs, des tests  $\chi^2$  ont été utilisés dans le but d'évaluer l'effet de groupe sur les variables catégorielles (ex. attribution causale de la maladie, types des partenaires du PSE). Le seuil de significativité retenu dans cette étude a été 0,05.

### 4.1 Etat Emotionnel actuel, Emotions liées à la Maladie et perception de la Maladie

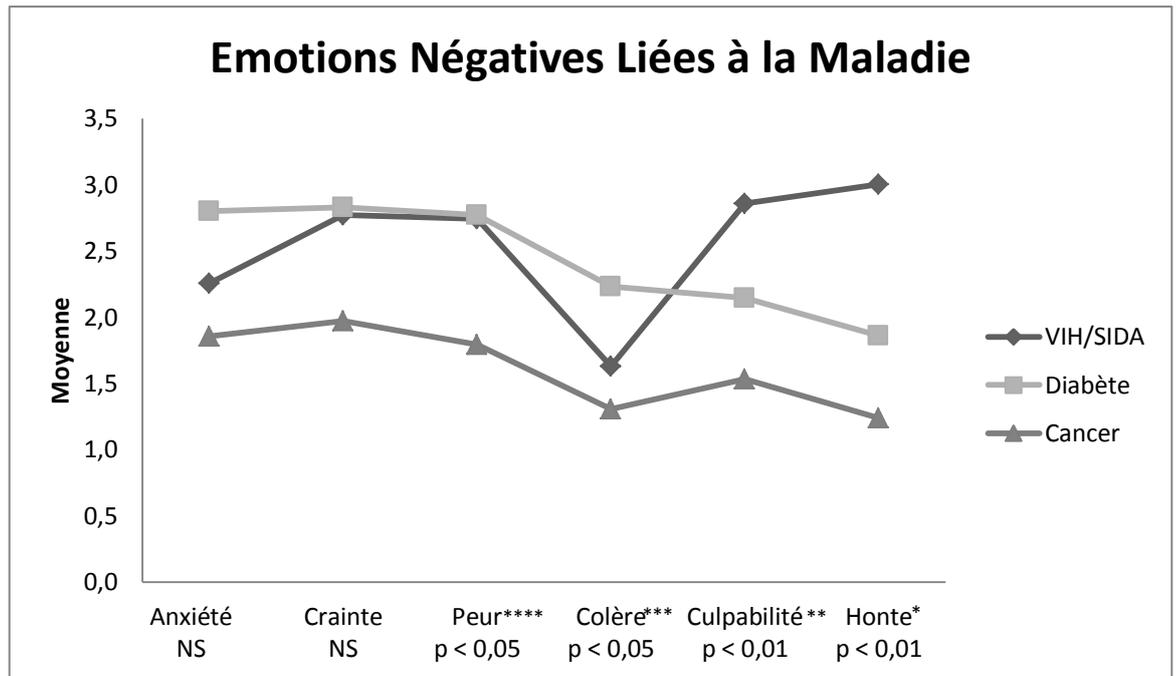
#### *Etat émotionnel actuel*

Une MANOVA a été menée pour tester l'effet de groupe sur les échelles d'affectivité positive et d'affectivité négative du PANAS. Aucun effet de groupe n'a été trouvé:  $F(4, 200) = 1,46$  (NS). Ensuite, les 10 items du PANAS ont été analysés individuellement pour tester l'effet de groupe. Le seul item pour lequel des différences significatives entre les groupes ont été trouvées a été celui concernant la *honte* ( $F(2, 101) = 5,54$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta_p^2 = 0,10$ ). Le Test *Post Hoc Scheffe* ( $p < 0,01$ ) a mis en évidence que ces différences de scores ont été significatives entre les groupe VIH/SIDA ( $M = 2,26$ ;  $ET = 1,44$ ) et le groupe cancer ( $M = 1,18$ ;  $ET = 0,63$ ).

#### *Emotions liées à la maladie*

En ce qui concerne les six items évaluant les émotions négatives suscitées par la maladie (anxiété, crainte, peur, colère, culpabilité et honte), une MANOVA a été conduite pour tester l'effet de groupe. Cette dernière a mis en évidence des différences significatives entre les groupes concernant les émotions négatives liées à la maladie :  $F(12, 190) = 3,88$  ( $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,20$ ). Par la suite, des ANOVAS ont été menées, pour examiner l'effet de groupe, de façon individuelle, sur les différentes émotions évaluées (Figure 5). En ce qui concerne la *peur* ( $F(2,101) = 4,25$ ,  $p < 0,05$ ;  $\eta_p^2 = 0,08$ ), le groupe cancer ( $M = 2,79$ ;  $ET = 1,37$ ) s'est différencié significativement du groupe VIH/SIDA ( $M = 2,74$ ;  $ET = 1,69$ ) et du groupe diabète ( $M = 2,77$ ;  $ET = 1,68$ ; *Post Hoc Scheffe*:  $p < 0,05$ ). Concernant la *colère* ( $F(2,101) = 4,34$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta_p^2 = 0,08$ ), des différences significatives ont été retrouvées entre le groupe diabète ( $M = 2,23$ ;  $ET = 1,54$ ) et le groupe cancer ( $M = 1,30$ ;  $ET = 0,88$ ; *Post Hoc Scheffe* :  $p < 0,05$ ). Néanmoins, concernant la *honte* ( $F(2,101) = 12,94$  ;  $p < 0,01$  ;  $\eta_p^2 = 0,20$ ; *Post Hoc Scheffe* :  $p < 0,01$ ), le groupe VIH/SIDA ( $M = 3,00$ ;  $ET = 1,89$ ) a montré des scores significativement plus élevés que

le groupe diabète ( $M = 1,86$ ;  $ET = 1,46$ ) et que le groupe cancer ( $M = 1,24$ ;  $ET = 0,82$ ). Par ailleurs, le groupe VIH/SIDA ( $M = 2,86$ ;  $ET = 1,90$ ) a présenté significativement des scores plus élevés concernant la *culpabilité* ( $F(2,101) = 6,08$ ,  $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,11$ ) que le groupe cancer ( $M = 1,53$ ;  $ET = 1,05$ ; *Post Hoc Scheffe*:  $p < 0,01$ ). Enfin, aucun effet du groupe n'a été trouvé pour l'*anxiété* ( $F(2,101) = 2,96$ ; *NS*) ni pour la  *Crainte* ( $F(2,101) = 2,93$ ; *NS*).



N.B.

\*\*\*\* *Post Hoc Scheffe* mettant en évidence des différences significatives entre le groupe cancer et le groupe VIH/SIDA ainsi qu'entre le groupe cancer et le groupe diabète.

\*\*\* *Post Hoc Scheffe* mettant en évidence des différences significatives entre le groupe cancer et le groupe diabète.

\*\* *Post Hoc Scheffe* mettant en évidence des différences significatives entre le groupe cancer et le groupe VIH/SIDA.

\* *Post Hoc Scheffe* mettant en évidence des différences significatives entre le groupe VIH/SIDA et le groupe diabète ainsi qu'entre le groupe VIH/SIDA le groupe cancer.

Figure 5 : Emotions Négatives liées à la maladie

### Perception de la maladie

Des différences significatives ont été retrouvées entre les trois groupes concernant la perception de la gravité de la maladie :  $F(2,101) = 7,63$  ( $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,13$ ). En effet, le groupe diabète ( $M = 9,48$ ;  $ET = 3,83$ ) a constitué le groupe percevant sa maladie comme étant la plus sévère, par comparaison au groupe VIH/SIDA ( $M = 6,25$ ;  $ET = 3,61$ ; *Post Hoc Scheffe* :  $p < 0,01$ ) et au groupe cancer ( $M = 7,26$ ;  $ET = 3,12$ ;  $p < 0,05$ ).

Les réponses à la question ouverte portant sur l'attribution causale de la maladie (Broadbent *et al.*, 2066) ont été classées selon trois catégories: (1) *attribution*

*comportementale* pour les réponses faisant allusion aux facteurs liés au comportement (ex. comportement sexuel, hygiène de vie), (2) *attribution externe* pour les réponses faisant allusion à la fatalité ou à la responsabilité d'autrui (ex. le destin, la volonté de dieu, une négligence médicale) et (3) *attribution interne* pour les réponses faisant allusion aux causes psychologiques/psychosomatiques (ex. stress, souffrance, épisodes de colère) ou aux causes génétiques. La distribution des réponses catégorielles a été analysée par un test de  $\chi^2$ , ce dernier montrant des différences significatives entre les trois groupes quant à l'attribution causale de la maladie ( $\chi^2(4) = 59,21; p < 0,01$ ). La distribution des réponses (pourcentages) pour les trois groupes est présentée dans la *Figure 6*. Il s'est avéré que : (1) le groupe VIH/SIDA (60%,  $n = 30$ ), a rapporté davantage une attribution de causalité comportementale pour le déclenchement de la maladie, (2) le groupe diabète (71,43%,  $n = 20$ ) a rapporté davantage une attribution de causalité interne et (3) le groupe cancer (76,92%,  $n = 20$ ) a rapporté davantage une attribution de causalité externe.

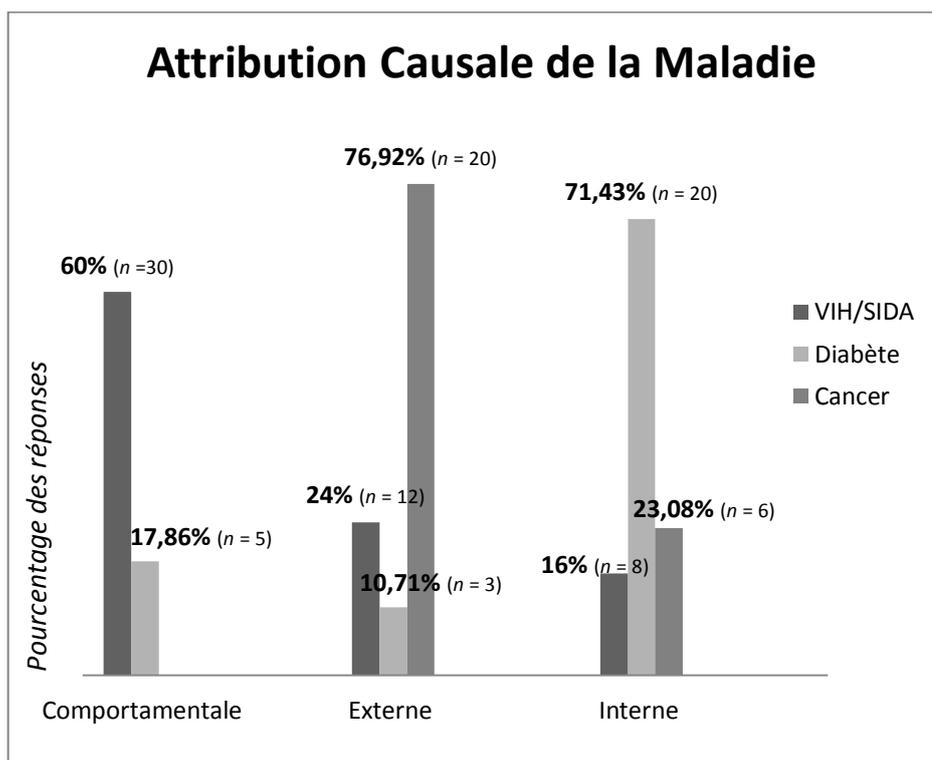


Figure 6 : Attribution causale de la Maladie

Par ailleurs, une ANOVA a été menée pour évaluer l'effet de groupe sur la préoccupation des patients au sujet de la perception par les autres de leur maladie:  $F(2, 101) = 11,25 (p < 0,01; \eta_p^2 = 0,18)$ . Le Test *Post Hoc Scheffe* ( $p < 0,01$ ) a révélé que le groupe VIH/SIDA ( $M = 2,71$  ;  $ET = 1,76$ ) a rapporté significativement une préoccupation

plus élevée en ce qui concerne la perception des autres de leur maladie que le groupe cancer ( $M = 1,14$  ;  $ET = 0,61$ ).

#### 4.2 Révélation du Diagnostic

Une ANOVA a été menée pour examiner l'effet de groupe sur la révélation du diagnostic. Aucun effet de groupe n'a été trouvé sur l'estimation des patients concernant le nombre de personnes connaissant leur diagnostic ( $F(2, 97) = 2,76$ ; NS). Cependant, quand cette variable est traitée de façon catégorielle (2 catégories : (1) révélation du diagnostic < 10 personnes et (2) révélation du diagnostic  $\geq 10$  personnes), des différences significatives entre les groupes ont été retrouvées ( $\chi^2(104,2) = 41,23$ ;  $p < 0,01$ ). Il s'est avéré que dans le groupe VIH/SIDA une large proportion des patients (près de deux tiers) a estimé que moins de 10 personnes connaissaient leur diagnostic (Figure 7).

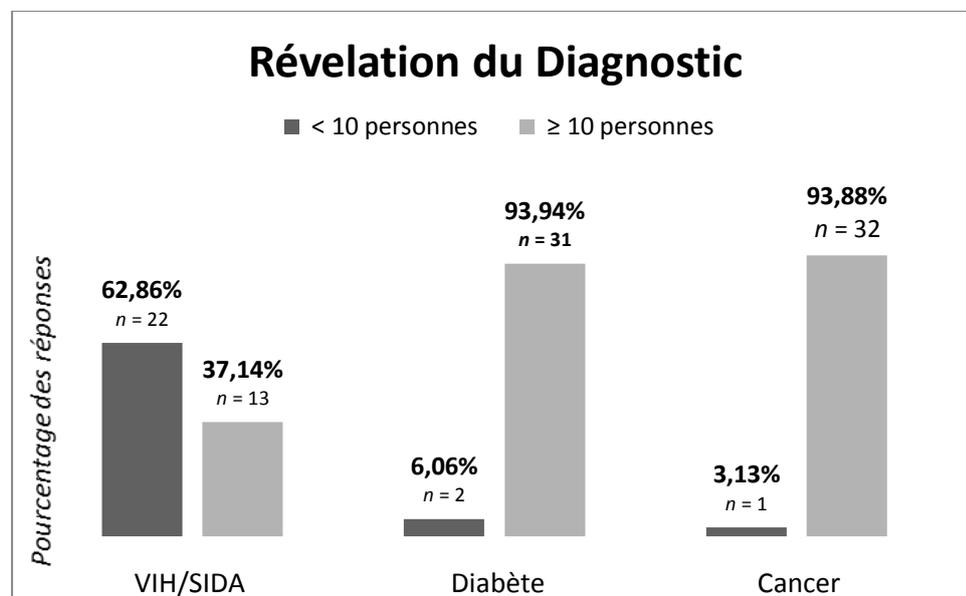


Figure 7 : Révélation du diagnostic

#### 4.3 Indicateurs du PSE : PSEM, PSE non-liées à la Maladie, Non-PSEM

##### *Partage social des émotions liées à la maladie*

Une MANCOVA (co-variées : honte, culpabilité, révélation du diagnostic et temps du diagnostic) a été effectuée pour tester l'effet de groupe sur l'ensemble des variables portant sur le PSEM: (1) l'envie de partager les émotions en lien avec la maladie (2) la fréquence du PSE pendant la semaine précédant l'étude (3) le nombre de partenaires du partage pendant la semaine précédant l'étude et (4) le nombre de partenaires du partage

pendant le mois précédant l'étude. Un effet significatif de groupe, sur les variables portant sur le PSEM, a été mis en évidence :  $F(8,180) = 3,34$  ( $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,13$ ). Par la suite, des ANCOVAS (co-variées : honte, culpabilité, révélation du diagnostic et temps du diagnostic) ont été menées pour examiner l'effet de groupe, de façon individuelle, sur les indicateurs du PSEM (*Tableau 22*).

Les résultats de l'ANCOVA ont montré que le groupe VIH/SIDA a partagé les émotions liées à la maladie moins fréquemment ( $F(2, 93) = 9,31$ ;  $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,17$ ) et avec un nombre inférieur de partenaires ( $F(2, 93) = 8,49$ ;  $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,15$ ) pendant la semaine précédant l'étude que les deux groupes de comparaison. De plus, par comparaison au groupe diabète et au groupe cancer, le groupe VIH/SIDA a rapporté moins de partenaires de partage pendant le mois précédant l'étude ( $F(2, 93) = 10,96$  ( $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,19$ ; *Post Hoc Scheffe*:  $p < 0,001$ ). Enfin il faut noter qu'aucun effet de groupe n'a été mis en évidence concernant l'envie de partager les émotions liées à la maladie ( $F(2, 93) = 2,00$ ; *NS*).

#### *Partage social des émotions non-liées à la maladie*

Une ANCOVA (co-variées : honte, culpabilité, révélation du diagnostic et temps du diagnostic) a été conduite pour tester l'effet de groupe sur le PSE non-liées à la maladie (*Tableau 22*). Aucun effet significatif n'a été mis en évidence ( $F(2, 93) = 1,75$ ; *NS*).

#### *Non-partage social des émotions liées à la maladie*

Une ANCOVA (co-variées : honte, culpabilité, révélation du diagnostic et temps du diagnostic) a été conduite pour tester l'effet de groupe sur le non-PSEM (aspects gardés secrets). Un effet significatif a été trouvé ( $F(2, 93) = 6,00$ ;  $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,11$ ) mettant en évidence que par rapport au groupe diabète et au groupe cancer, le groupe VIH/SIDA a rapporté des scores plus élevés concernant le non-PSEM (*Tableau 22*).

Tableau 22 : Moyennes, Ecart-Types et résultats ANCOVA\* pour les variables portant sur le PSEM

Variable	Groupe	M (ET)	F (2,93)	p	$\eta_p^2$
Fréquence PSEM	HIV/SIDA (N = 35)	1,83 (1,27) **	9,31	< 0,001	0,17
	Diabète (N = 35)	3,49 (2,59)			
	Cancer (N = 34)	4,74 (2,59)			
Nombre de partenaires du PSEM dernière semaine	HIV/SIDA (N = 35)	1,94 (1,41) **	8,49	< 0,001	0,15
	Diabète (N = 35)	3,54 (2,39)			
	Cancer (N = 34)	4,91 (2,30)			
Nombre de partenaires du PSEM dernier mois	HIV/SIDA (N = 35)	1,86 (1,59) **	10,96	< 0,001	0,19
	Diabète (N = 35)	4,60 (3,29)			
	Cancer (N = 34)	6,29 (3,24)			
Non-PSEM	HIV/SIDA (N = 35)	12,40 (3,74) **	6,00	< 0,001	0,11
	Diabète (N = 35)	7,55(4,60)			
	Cancer (N = 34)	6,68(4,97)			
Envie PSEM	HIV/SIDA (N = 35)	1,94 (1,59)	2,00	NS	NS
	Diabète (N = 35)	2,60 (1,79)			
	Cancer (N = 34)	2,62 (1,66)			

N.B.

\* Co-variées : honte, culpabilité, révélation du diagnostic et temps du diagnostic

\*\* *Post Hoc Scheffe* mettant en évidence des différences significatives entre le groupe VIH/SIDA et le groupe diabète ainsi qu'entre le groupe VIH/SIDA et le groupe cancer.

Les réponses à la première question ouverte portant sur les sentiments, pensées ou émotions liés à la maladie non-partagés ont été catégorisées (Tableau 23) selon six catégories : (1) les réponses en lien avec la maladie (ex. symptômes, informations médicales, traitements) (2) les réponses liées aux peurs (ex. peur de la mort, peur de l'avenir), (3) les préoccupations liées à la procréation, (4) les réponses en lien avec la souffrance psychologique (ex. tristesse, mal-être, anxiété), (5) aucune pensée, sentiment émotion mis à l'écart du partage (néant) et (6) les réponses liées à la sexualité. La

distribution des réponses s'est avéré significativement différente entre les trois groupes :  $\chi^2 (104,12) = 23,30 (p < 0,05)$ . En effet, le groupe VIH/SIDA (68,57% ; N = 24) a rapporté davantage de réponses en lien avec la maladie (informations sur la maladie gardées confidentielles) que les deux groupes de comparaison.

Tableau 23 : Emotions, pensées et sentiments mis à l'écart du partage

Réponses	Groupe VIH/SIDA N = 35	Groupe Diabète N = 35	Groupe Cancer N = 34
<i>Maladie</i>	68,57% (n = 24)	34,29% (n = 12)	35,29% (n = 12)
<i>Peurs</i>	5,71% (n = 2)	5,71% (n = 2)	5,88% (n = 2)
<i>Procréation</i>	2,86% (n = 1)	2,86% (n = 1)	0
<i>Souffrance Psychologique</i>	5,71% (n = 2)	8,57% (n = 3)	0
<i>Néant</i>	8,57% (n = 3)	42,86% (n = 15)	55,88% (n = 19)
<i>Sexualité</i>	8,57% (n = 3)	5,71% (n = 2)	2,94% (n = 1)

En outre, les raisons rapportées par les participants, pour lesquelles ces sentiments, pensées ou émotions ont fait l'objet du non-partage (Tableau 24), ont été catégorisées (par trois juges extérieurs) selon trois catégories : (1) les raisons liées à la peur des réponses négatives de la part des autres (ex. par honte, pour ne pas être découragé par les autres, pour ne pas être discriminé) (2) aucune raison ou (3) autres types de raisons (ex. pour ne pas préoccuper les autres, cela ne servirait à rien). La distribution des réponses s'est avéré significativement différente entre les trois groupes :  $\chi^2 (104,12) = 35,33 (p < 0,001)$ . Il s'est avéré que le groupe VIH/SIDA (68,57% ; n = 24) a rapporté de façon supérieure au groupe diabète la peur de recevoir des réponses négatives (14,29% ; n = 5) ainsi qu'au groupe cancer (14,71% ; n = 5).

Tableau 24 : Raisons pour le non-partage des émotions, pensées et sentiments en lien avec la maladie

Réponses	Groupe VIH/SIDA N = 35	Groupe Diabète N = 35	Groupe Diabète N = 34
<i>Peur des réactions négatives des autres</i>	68,57% (n = 24)	14,29% (n = 5)	14,71% (n = 5)
<i>Aucune</i>	8,57% (n = 3)	40,00% (n = 14)	55,88% (n = 19)
<i>Autre type de raison</i>	22,86% (n = 8)	45,71% (n = 16)	29,41% (n = 10)

### 4.3 Partenaires du PSE

Comme évoqué précédemment, les comparaisons entre les trois groupes concernant le choix des cibles du partage ont été menées à titre exploratoire. Notamment, la perception de la qualité du partage (ex. perception de l'intérêt du partenaire, niveau de satisfaction avec les conversations) a été explorée et des comparaisons entre les trois groupes ont été menées. Du fait du nombre des partenaires de partage (pendant le mois précédant l'étude) mentionnés par le groupe VIH/SIDA ( $M = 1,86$  ;  $ET = 1,59$ ), seules les comparaisons pour les deux premiers partenaires du PSE ainsi que pour le partenaire privilégié seront reportées dans ce manuscrit.

Les différentes catégories de partenaires ont été regroupées en cinq catégories : (1) aucun partenaire, (2) Famille (conjoint, parents, enfants, frères, sœurs, tantes, oncles, cousins et belle famille), (3) Amis, (4) professionnel soignant (médecin, infirmière, psychologue, et (5) autres (ex. autres patients). Les réponses catégorielles concernant le choix du premier partenaire du partage ont été analysées (Tableau 25). Aucune différence n'a été trouvée entre les trois groupes quant à la distribution des réponses:  $\chi^2(104, 6) = 6,03$  (NS).

Tableau 25 : Distribution des catégories pour le premier partenaire du PSE

<b>Partenaire PSE</b>	<b>Groupe VIH/SIDA N = 35</b>	<b>Groupe Diabète N = 35</b>	<b>Groupe Cancer N = 34</b>
<i>Aucun partenaire</i>	11,43% (n = 4)	8,57% (n = 3)	2,94% (n = 1)
<i>Famille</i>	77,14% (n = 2)	62,86% (n = 22)	70,59% (n = 24)
<i>Ami(e)</i>	11,43% (n = 4)	20,00% (n = 7)	20,59% (n = 7)
<i>Professionnel</i>	0	0	0
<i>Autres</i>	0	8,57% (n = 3)	5,88% (n = 2)

Une MANOVA a été menée en vue de tester l'effet de groupe sur les différentes variables portant sur la perception de la qualité du PSE avec le premier partenaire. Aucun effet du groupe n'a été mis en évidence :  $F(12,176) = 0,52$  (NS). Les moyennes et écart-types rapportés par les trois groupes pour ces différentes variables sont présentés au Tableau 26.

Tableau 26 : Moyennes et Ecart-types pour les variables portant sur la perception de la qualité du partage pour le premier partenaire

	<b>Groupe VIH/SIDA n = 31 M (ET)</b>	<b>Groupe Diabète n = 32 M (ET)</b>	<b>Groupe Cancer n=33 M (ET)</b>
<i>Conversation centrée sur des thématiques pragmatiques</i>	4,35 (0,98)	4,25 (0,98)	4,21 (1,17)
<i>Conversation centrée sur des thématiques émotionnelles</i>	3,32 (1,76)	3,47 (1,62)	3,45 (1,54)
<i>Perception de la Disponibilité</i>	4,87 (0,50)	4,59 (0,95)	4,52 (0,97)
<i>Perception de l'intérêt</i>	4,88 (0,50)	4,66 (0,70)	4,60 (0,79)
<i>Perception des Réponses*</i>	4,55 (0,89)	4,53 (0,80)	4,48 (0,83)
<i>Degré de satisfaction</i>	4,61 (0,95)	4,62 (0,66)	4,61 (0,70)

*N.B.\*1* = négative ; 5 = positive

Quant au deuxième partenaire du partage, une différence a été trouvée concernant la distribution des réponses:  $\chi^2 (104, 8) = 25,28 (p < 0,01)$ . Ce résultat a mis en évidence que le groupe VIH/SIDA (54,29% ; N = 19) a mentionné davantage de réponses dans la catégorie *aucun partenaire* (Tableau 27). Ensuite, une MANOVA a été conduite pour tester l'effet de groupe sur les différentes variables portant sur la perception de la qualité du PSE avec le deuxième partenaire. Aucun effet de groupe n'a été mis en évidence :  $F (12,134) = 1,65 (NS)$ . Les moyennes et écart-types rapportés par les trois groupes pour ces différentes variables sont présentés au Tableau 28.

Tableau 27 : Distribution des catégories pour le deuxième partenaire du PSE

<b>Partenaire PSE</b>	<b>Groupe VIH/SIDA N = 35</b>	<b>Groupe Diabète N = 35</b>	<b>Groupe Cancer N = 34</b>
<i>Aucun partenaire</i>	54,29% (n = 19)	17,14% (n = 6)	11,76% (n = 4)
<i>Famille</i>	31,43% (n = 11)	51,43% (n = 18)	58,82% (n = 20)
<i>Ami(e)</i>	5,71% (n = 2)	25,71% (n = 9)	23,58% (n = 8)
<i>Professionnel</i>	5,71% (n = 2)	0	0
<i>Autres</i>	2,86% (n = 1)	5,71% (n = 2)	5,88% (n = 2)

Tableau 28 : Moyennes et Ecart-types pour les variables portant sur la perception de la qualité du partage avec le deuxième partenaire

	<b>Groupe VIH/SIDA n = 16 M (ET)</b>	<b>Groupe Diabète n = 29 M (ET)</b>	<b>Groupe Cancer n = 30 M (ET)</b>
<i>Conversation centrée sur des thématiques pragmatiques</i>	4,44 (0,89)	3,93 (1,33)	4,30 (1,02)
<i>Conversation centrée sur des thématiques émotionnelles</i>	2,75 (1,65)	3,31 (1,67)	3,73 (1,53)
<i>Perception de la Disponibilité</i>	4,63 (0,89)	4,41 (0,95)	4,57 (0,86)
<i>Perception de l'intérêt</i>	5,00 (0)	4,34 (1,11)	4,57 (0,85)
<i>Perception des Réponses*</i>	4,63 (1,09)	4,33 (0,86)	4,5 (0,86)
<i>Degré de satisfaction</i>	4,69 (1,01)	4,28 (1,13)	4,57 (0,73)

*N.B.\*1 = négative ; 5 = positive*

Les patients ont sélectionné, parmi la liste des partenaires, la personne avec laquelle ils estimaient que le PSE était le plus bénéfique : le partenaire privilégié. La distribution des catégories pour le partenaire privilégié est présentée au *Tableau 29*. Aucune différence significative entre les trois groupes n'a été retrouvée concernant le choix du partenaire privilégié:  $\chi^2 (104, 8) = 8,62 (NS)$ . Enfin, les participants ont indiqué leur perception des bénéfices de la dernière discussion ayant eu lieu avec ce partenaire privilégié. Une ANVOVA a été conduite pour tester l'effet de groupe sur cette dernière variable. Aucun effet de groupe n'a été mis en évidence :  $F (12,174) = 0,75 (NS)$ .

Tableau 29 : Distribution des catégories pour le partenaire privilégié

<b>Partenaire PSE</b>	<b>Groupe VIH/SIDA N = 35</b>	<b>Groupe Diabète N = 35</b>	<b>Groupe Cancer N = 34</b>
<i>Aucune personne</i>	14,29% (n = 5)	8,57% (n = 3)	2,94% (n = 1)
<i>Famille</i>	74,29% (n = 26)	62,86% (n = 22)	67,65% (n = 23)
<i>Ami(e)</i>	11,43% (n = 4)	22,86% (n = 8)	23,53% (n = 8)
<i>Professionnel</i>	0	0	2,94% (n = 1)
<i>Autres</i>	0	5,71% (n = 2)	2,94% (n = 1)

#### 4.4 Perception des contraintes sociales et Perception des réponses négatives

##### *Perception des contraintes sociales*

Du fait de la faible fiabilité de l'échelle des contraintes sociales ( $\alpha = 0,56$ ), nous avons mené une analyse factorielle exploratoire pour connaître la structure factorielle des items au sein de cet échantillon. Cette analyse factorielle a mis en évidence une structure bidimensionnelle de l'échelle (Tableau 30). D'une part, le premier facteur correspond aux trois items ( $\alpha = 0,69$ ) portant sur la perception de la réceptivité de l'entourage face à la verbalisation liée à la maladie. D'autre part, le deuxième facteur correspond aux deux items portant sur ( $\alpha = 0,64$ ) la perception négative (ex. manque d'affection) des membres du réseau social.

Tableau 30 : Analyse Factorielle Exploratoire de l'Echelle des Contraintes Sociales

Item	Facteur 1	Facteur 2
<i>Avec quelle fréquence sentez-vous que vous devez garder les sentiments liés à votre maladie pour vous même car ils rendent les autres personnes mal à l'aise ?</i>	<b>0,81</b>	
<i>Avec quelle fréquence sentez-vous que pouvez parler des sentiments liés à votre maladie avec les autres personnes ?*</i>	<b>0,87</b>	
<i>Quand vous parlez de votre maladie, les autres personnes veulent-elles vous écouter ?*</i>	<b>0,67</b>	
<i>Vous sentez-vous déçu que les autres personnes ne vous démontrent pas autant d'affection que vous le voudriez?</i>		<b>0,85</b>
<i>Avec quelle fréquence sentez-vous que les autres personnes vous tapent sur les nerfs ?</i>		<b>0,86</b>
<b>Proportion de la Variance Expliquée</b>	37,42%	29,77%
<b>Alpha de Cronbach</b>	0,69	0,64
<b>M(ET) **</b>	7,47(3,65)	3,99(2,67)

*N.B.* Méthode: Composante Principales avec Rotation Varimax Normalisée

\*Item codé inversement

\*\*Regroupement des items sous forme de Somme

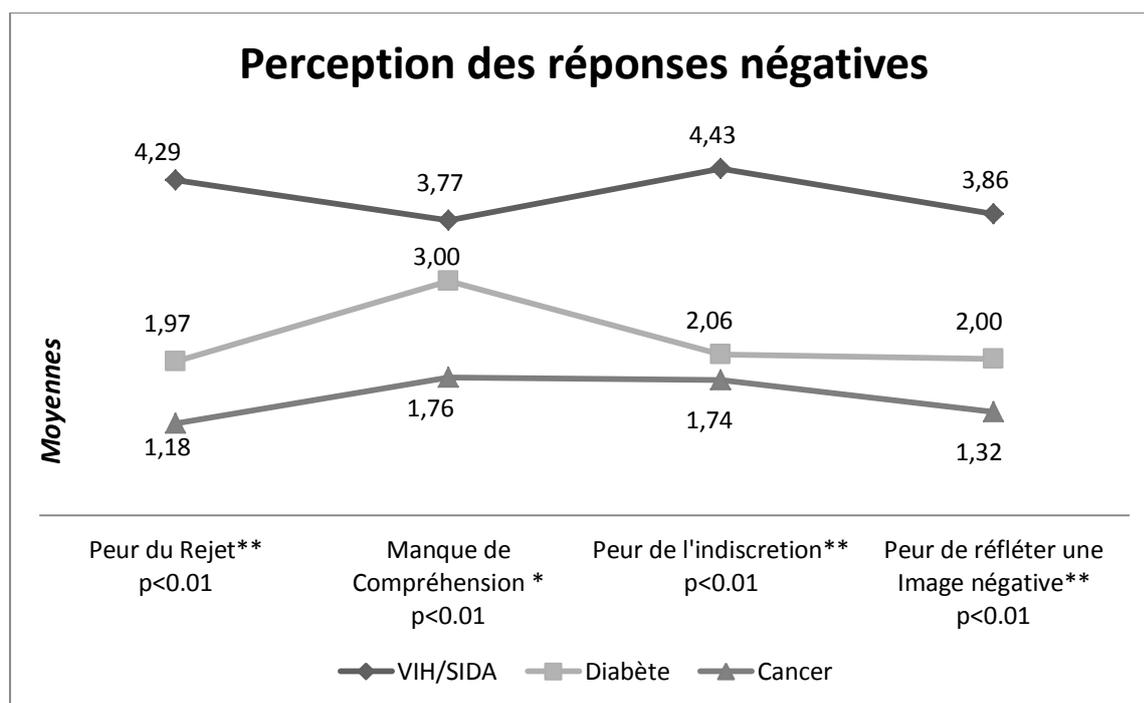
Une MANCOVA (co-variées : honte, culpabilité, révélation du diagnostic et temps du diagnostic) a été conduite pour tester l'effet de groupe sur les deux dimensions de l'échelle des contraintes sociales. Un effet significatif de groupe sur les deux facteurs a été mis en évidence :  $F(4, 184) = 4,61$  ( $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,13$ ). Particulièrement, les résultats de l'ANCOVA ( $F(2, 93) = 6,58$ ;  $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,12$ ; *Post Hoc Scheffe* :  $p < 0,01$ ) ont montré que le groupe VIH/SIDA ( $M = 9,97$ ;  $ET = 3,72$ ) a manifesté des scores plus élevés au premier facteur (perception négative de la réceptivité de l'entourage face à la verbalisation) que le groupe diabète ( $M = 6,72$ ;  $ET = 3,16$ ) et que le groupe cancer ( $M = 5,87$ ;  $ET = 2,66$ ). En ce qui concerne le deuxième facteur, aucun effet du groupe n'a été mis en évidence: ( $F(2, 93) = 2,64$  (NS).

#### *Perception des réponses négatives face à la verbalisation liée à la maladie*

Une MANOVA a été conduite pour tester l'effet du groupe sur les quatre items étudiant la perception qu'avaient les participants des réponses négatives des autres lors de la verbalisation liée à la maladie: (1) la peur du rejet, (2) la perception du manque de compréhension, (3) la peur de l'indiscrétion et (4) la peur de refléter une image négative. Un effet significatif du groupe sur la perception des réponses négatives a été mis en évidence:  $F$

(8,196) = 13,73 ( $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,36$ ). Par la suite, des ANOVAS séparées ont été menées pour tester l'effet du groupe de façon individuelle sur chacune des quatre variables étudiées (Figure 8).

Les résultats de l'ANOVA concernant la peur du rejet lors de la verbalisation liée à la maladie ( $F(2, 101) = 49,37$ ;  $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,49$ ; *Post Hoc Scheffe*:  $p < 0,01$ ) ont mis en évidence que le groupe VIH/SIDA ( $M = 4,29$ ;  $ET = 1,53$ ) a montré des scores plus élevés que le groupe diabète ( $M = 1,97$ ;  $ET = 1,60$ ) et que le groupe cancer ( $M = 1,18$ ;  $ET = 0,76$ ). Quant à la perception du manque de compréhension de la part des autres, l'effet du groupe a été significatif ( $F(2, 101) = 12,89$ ;  $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,20$ ; *Post Hoc Scheffe*:  $p < 0,01$ ): il s'est avéré que le groupe cancer ( $M = 1,76$ ;  $ET = 1,21$ ) s'est différencié significativement du groupe VIH/SIDA ( $M = 3,77$ ;  $ET = 1,81$ ) et du groupe diabète ( $M = 3,00$ ;  $ET = 1,85$ ). En outre, un effet de groupe a été trouvé sur la peur de l'indiscrétion des autres lors de la verbalisation ( $F(2, 101) = 38,94$ ;  $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,44$ ; *Post Hoc Scheffe*:  $p < 0,01$ ) montrant que le groupe VIH/SIDA ( $M = 4,43$ ;  $ET = 1,35$ ) a fait état de scores plus élevés que le groupe diabète ( $M = 2,06$ ;  $ET = 1,57$ ) et que le groupe cancer ( $M = 1,74$ ;  $ET = 1,21$ ). Pour terminer, un effet de groupe a été trouvé sur la peur de refléter une image négative lors de la verbalisation ( $F(2, 101) = 30,47$ ;  $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,38$ ; *Post Hoc Scheffe*:  $p < 0,01$ ) montrant que le groupe VIH/SIDA ( $M = 3,86$ ;  $ET = 1,59$ ) a rapporté des scores plus élevés que le groupe diabète ( $M = 2,00$ ;  $ET = 1,51$ ) et que le groupe cancer ( $M = 1,32$ ;  $ET = 1,00$ ).



*N.B.* \*\* Post Hoc Scheffe mettant en évidence des différences significatives entre le groupe VIH/SIDA et le groupe diabète ainsi qu'entre le groupe VIH/SIDA et le groupe cancer.

\* Post Hoc Scheffe mettant en évidence des différences significatives entre le groupe cancer et le groupe VIH/SIDA ainsi qu'entre le groupe cancer et le groupe diabète.

Figure 8 : Perception des réponses négatives

#### 4.5 Croyances sur les Bénéfices du PSE

En ce qui concerne les croyances sur les bénéfices pouvant résulter du PSE (non-liées à la maladie et liées à la maladie), une ANOVA a été menée pour tester l'effet de groupe :  $F(2, 101) = 15,62$  ( $p < 0,01$ ;  $\eta_p^2 = 0,24$ ). Le Test Post Hoc Scheffe ( $p < 0,01$ ) a mis en évidence que le groupe VIH/SIDA ( $M = 10,74$ ;  $ET = 5,71$ ) a rapporté un score moins élevé que le groupe diabète ( $M = 17,31$ ;  $ET = 6,00$ ) et le groupe cancer ( $M = 17,68$ ;  $ET = 5,77$ ).

#### 4.6 Indicateurs du Soutien Social et d'Intégration Sociale et Sentiment d'exclusion Sociale

##### *Soutien Social et Intégration Sociale*

Une ANCOVA (co-variée : révélation du diagnostic) a été menée en vue de tester l'effet du groupe sur l'item (réponse ouverte) portant sur le soutien social effectif, aucun effet de groupe n'a été mis en évidence :  $F(2, 96) = 1,32$  (NS). D'ailleurs, une autre ANCOVA (co-variée : révélation du diagnostic) a été conduite pour tester l'effet de groupe sur la mesure globale du soutien social perçu et la perception de l'intégration

sociale (Basabe, 2003 ; Vaux et al, 1986). Aucun effet de groupe n'a été trouvé concernant cette mesure de soutien social et d'intégration sociale :  $F(2, 96) = 1,20$  (NS).

#### *Exclusion Sociale*

En vue de tester l'effet de groupe sur le sentiment d'exclusion sociale, une ANCOVA (co-varié : révélation du diagnostic) a été menée :  $F(2, 96) = 6,12$  ( $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,11$ ). Le Test *Post Hoc Scheffe* ( $p < 0,01$ ) a mis en évidence que le groupe VIH/SIDA ( $M = 6,74$  ;  $ET = 4,09$ ) a montré un score significativement plus élevé que le groupe cancer ( $M = 4,26$  ;  $ET = 0,83$ ).

#### **4.7 Manifestations Cognitives**

Une MANOVA a été menée pour tester l'effet de groupe sur l'ensemble des manifestations cognitives évaluées dans cette étude, aucun résultat significatif n'a été trouvé : ( $F(6,198) = 1,66$ ; NS). Le seul effet de groupe mis en évidence par l'ANOVA a porté sur l'indice de rumination mentale :  $F(2,101) = 3,80$  ( $p < 0,05$ ;  $\eta_p^2 = 0,07$ ). Le Test *Post Hoc Scheffe* ( $p < 0,05$ ) a révélé de différences significatives entre le groupe diabète ( $M = 8,60$  ;  $ET = 4,83$ ) et le groupe cancer ( $M = 5,82$  ;  $ET = 3,63$ ) concernant la rumination mentale ; le groupe VIH/SIDA ( $M = 6,71$  ;  $ET = 4,27$ ) n'a montré aucune différence significative avec les deux autres groupes de comparaison.

**Résultats principaux: une comparaison du PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA, du Diabète et du Cancer**

Pour les émotions liées à la maladie, le groupe VIH/SIDA a rapporté davantage ressentir de la *honte* (par comparaison aux deux autres groupes) et de la *culpabilité* (par comparaison au groupe cancer).

Les patients du groupe VIH/SIDA ont rapporté significativement une fréquence inférieure du PSEM, un nombre restreint des partenaires du partage et un score plus élevé concernant le non-PSEM (par comparaison aux deux autres groupes). Mais, ces résultats ne sont pas expliqués ni par la honte ni par la culpabilité.

Comme attendu, parmi les patients des trois groupes, ceux du groupe VIH/SIDA ont révélé leur diagnostic à moins de personnes.

Quant aux contraintes sociales, le groupe VIH/SIDA a rapporté davantage une perception négative de la réceptivité de l'entourage face à la verbalisation liée à la maladie, et ceci par comparaison aux deux autres groupes.

En ce qui concerne la perception des réponses des autres face au PSE, le groupe VIH/SIDA a rapporté davantage la peur du rejet, la peur de l'indiscrétion et la peur de refléter une image négative (par comparaison aux deux autres groupes).

Contrairement aux hypothèses, les trois groupes ne se sont pas différenciés au niveau de la perception du soutien social ni de l'intégration sociale. Cependant, par comparaison au groupe cancer, le groupe VIH/SIDA perçoit davantage l'exclusion sociale.

Aucun effet de groupe n'a été mis évidence pour les manifestations cognitives (ruminations, recherche de sens).

## 5. DISCUSSION ET CONCLUSION

Les patients atteints de maladies chroniques sont confrontés aux contraintes sociales induites par la verbalisation des émotions liées à leur maladie (*e.g.*, Herbette, 2002; Herbette & Rimé, 2004; Lepore, 2001; Lepore & Revenson, 2007). L'expression de la souffrance et le partage d'une situation mettant la vie en péril peut inciter des réponses négatives de la part des autres. Nous avons formulé l'hypothèse que, parmi les patients atteints de maladies chroniques, ceux atteints du VIH/SIDA seraient plus à risque que les autres dans la perception des réponses négatives de la part d'autrui. Etant donné que le VIH/SIDA constitue une maladie impliquant à la fois une stigmatisation et un lien avec le comportement sexuel, une forte propension au secret lui est associée (Kelly, 2002). Dès lors, nous nous sommes fortement attendus à ce que, par comparaison aux patients atteints du cancer et du diabète, les patients atteints du VIH/SIDA révéleraient davantage une propension à l'inhibition de leur besoin de partager socialement leurs émotions liées à la maladie. Cette étude comparative a mis en avant plusieurs résultats renforçant ces prévisions.

Nous avons mis en évidence une série de différences significatives entre le groupe VIH/SIDA et les deux groupes de comparaison. En premier lieu, concernant la perception de la maladie, il s'est avéré que les patients du groupe VIH/SIDA ne constituent pas le groupe de patients qui perçoivent leur maladie comme étant la plus sévère. Néanmoins, ces patients sont plus préoccupés que les patients du groupe diabète et du groupe cancer, par la perception négative de leur maladie par les autres personnes.

Les patients du groupe VIH/SIDA ont signalé plus d'appréhension à verbaliser leur maladie, indiquant que cela aurait pour effet : (1) de favoriser une image négative d'eux-mêmes, (2) de provoquer le rejet social et (3) d'encourir le risque du manque de discrétion de la part de leurs auditeurs. Par ailleurs, l'analyse des contraintes sociales, a mis en évidence que les patients du groupe VIH/SIDA ont ressenti davantage une perception négative de la réceptivité de l'entourage face à la verbalisation de leur maladie. Ces résultats corroborent ceux des études précédentes montrant que les personnes atteintes du VIH/SIDA ont peur des réponses négatives de la part d'autrui (Bigner & Bozzet, 1989; Doll *et al.*, 1994; Moneyham *et al.*, 1996).

Ces observations confirment l'hypothèse portant sur les menaces externes perçues par les patients atteints du VIH/SIDA et leur effet négatif sur le PSEM. Cependant,

derrière cette non-verbalisation se trouvent aussi, en partie, des motivations d'ordre interne. Les patients du groupe VIH/SIDA se sont différenciés de façon significative des deux autres groupes quant aux émotions liées à la maladie : ils ont signalé éprouver plus de honte et de culpabilité. De plus, concernant l'état émotionnel au moment de la passation du questionnaire, les patients du groupe VIH/SIDA ont davantage rapporté ressentir de la honte. Par ailleurs, les patients du groupe VIH/SIDA ont attribué davantage la cause de leur maladie à leur propre comportement que les patients du groupe diabète et du groupe cancer. Des recherches précédentes ont démontré que la honte, la culpabilité et l'auto-attribution de la responsabilité constituent des facteurs caractéristiques des secrets émotionnels (Finkenauer & Rimé, 1998; Kelly, 2002). Il semblerait que, ces facteurs émotionnels et cognitifs, ainsi que les aspects d'ordre social, affectent le partage social des émotions et des sentiments liés à la maladie chez les patients atteints du VIH/SIDA.

Nos attentes portant sur les conséquences émotionnelles (ex. honte), cognitives (attribution causale) et sociales (ex. peur du rejet) de la maladie sont fortement confortées par les résultats de cette étude : les patients du groupe VIH/SIDA ont révélé leur diagnostic à moins de personnes que les patients des deux groupes de comparaison. De plus, les résultats portant sur le PSEM ont mis en évidence trois faits remarquables. En premier lieu, les patients du groupe VIH/SIDA se retrouvent à des niveaux comparables à ceux des patients du groupe diabète et du groupe cancer concernant le PSE non-liées à la maladie. De ce fait, leur propension au PSE serait la même que celle retrouvée chez d'autres personnes. Deuxièmement, les patients du groupe VIH/SIDA ont rapporté le même désir de PSEM que les patients des autres deux groupes. Troisièmement, en opposition à ces deux dernières observations, les patients du groupe VIH/SIDA se sont différenciés de façon marquée des patients des deux autres groupes concernant les niveaux du PSEM: ils ont rapporté significativement une fréquence du partage inférieure et un nombre restreint de partenaires du partage. De plus, le groupe VIH/SIDA a rapporté des scores plus élevés concernant le non-PSEM que les deux autres groupes.

En outre, les patients du groupe VIH/SIDA ont rapporté significativement des scores moins élevés en ce qui concerne les croyances sur les bénéfices du PSE. En effet, plusieurs éléments ont confirmé que les patients atteints du VIH/SIDA se retrouvent freinés dans le partage social de leur expérience. Si la maladie chronique expose les patients à des contraintes sociales et à l'inhibition émotionnelle (Herbette & Rimé, 2004;

Lepore, 2001; Lepore & Revenson, 2007), la présente étude révèle que les patients atteints du VIH/SIDA sont tout particulièrement concernés.

Nous avons présupposé deux conséquences éventuelles du non-PSEM :

- D'une part, il est connu que parmi les effets de l'inhibition des expériences émotionnelles négatives et de la suppression des pensées et sentiments, se retrouvent les ruminations mentales et les pensées involontaires (pour une revue voir Wentzlaff & Wegner, 2000). De ce fait, nous avons formulé l'hypothèse que les patients du groupe VIH/SIDA présenteraient davantage de manifestations cognitives en lien avec la maladie telles que les pensées involontaires, la rumination mentale et la recherche de sens. Les résultats de la présente étude infirment cette hypothèse: le groupe VIH/SIDA ne s'est pas différencié des autres deux groupes concernant les manifestations cognitives.
- D'autre part, du fait des menaces sociales auxquelles sont confrontées les patients atteints du VIH/SIDA ainsi que de leur inhibition de la verbalisation en lien avec la maladie, nous nous sommes attendus à ce que ces patients rapportent un soutien social amoindri et un sentiment d'intégration sociale plus faible. Cette seconde prévision n'a pas été confirmée: les trois groupes de patients prenant part à cette étude ne se sont pas différenciés quant au soutien social perçu et au sentiment d'intégration sociale. Pourtant, même si les trois groupes se sont trouvés dans des niveaux comparables pour le soutien social et l'intégration sociale, les patients du groupe VIH/SIDA ont rapporté significativement éprouver davantage de sentiment d'exclusion sociale.

Comment expliquer ces deux derniers résultats si paradoxaux ? Une explication plausible serait que, même si le PSEM est restreint chez les patients atteints du VIH/SIDA, ils retrouvent néanmoins une écoute satisfaisante pouvant entraîner des bénéfices sociaux et cognitifs. Donc, ils n'éprouvent pas de manifestations cognitives pouvant résulter de l'inhibition émotionnelle. Le fait d'avoir à leur disposition une écoute satisfaisante expliquerait aussi leur perception du soutien social. Est-ce que la qualité du PSE compenserait sa faible diffusion?

Le contexte socio-culturel de la République Dominicaine joue un rôle non-négligeable dans l'explication de ces résultats. Etant donné que dans cette culture les liens familiaux ont une importance particulière, la famille constitue la base du réseau social, et dans des moments de difficultés elle constitue notamment la base du soutien social. Dans un tel contexte, il est possible que les patients atteints du VIH/SIDA reçoivent plus de soutien, d'aide et de soin de la part des membres du cercle familial que dans un contexte culturel individualiste (Hofstede, 2003). Enfin, aucune différence significative n'a été trouvée entre les trois groupes concernant le choix des cibles du partage ou concernant la perception de la qualité du partage avec ces dernières. Les trois groupes ont rapporté, de façon semblable, avoir comme partenaire privilégié un membre de la famille. Nous pourrions supposer que, chez les patients atteints du VIH/SIDA ayant participé à cette étude, l'appréhension des réponses négatives et le non-PSEM, pourrait concerner leur réseau social plus étendu. Une piste future serait de comparer la verbalisation en lien avec la maladie entre des patients atteints du VIH/SIDA dans une culture collectiviste et des patients atteints du VIH/SIDA dans une culture individualiste.

Pour conclure, un résultat important de la présente étude est le fait que les patients du groupe VIH/SIDA ont rapporté un sentiment d'exclusion sociale plus élevé. Même si ce sentiment d'exclusion sociale ne concerne que le cercle social plus étendu (ex. extrafamilial), ces patients pourraient subir les conséquences négatives d'une telle situation. Des études précédentes ont mis en évidence que des niveaux faibles d'intégration sociale sont associés à un risque de mortalité plus élevée (Bekman & Syme, 1979; House, Robbins & Metzner, 1982) et que dans sa forme la plus sévère l'absence d'intégration sociale s'est avérée être un facteur de risque de mortalité aussi important que d'autres facteurs de risque tels que l'obésité, la sédentarité et le tabagisme (House, Landis & Umberson, 1988).

## *Etude 3*

---



## CHAPITRE 6 : LE NON-PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS LIEES A L'ATTEINTE PAR LE VIH/SIDA

### 1. INTRODUCTION

Notre étude précédente a mis en évidence que les patients atteints du VIH/SIDA sont considérablement freinés dans le partage social des émotions liées à la maladie, comparativement à d'autres malades chroniques (Cantisano, Rimé & Muñoz-Sastre, *à paraître*). En outre, ces patients ont rapporté éprouver davantage d'émotions telles que la honte et la culpabilité. Ces émotions sont de nature autoconsciente (Tangney & Dearing, 2002) et sont liées aux attributions d'auto-blâme (Jannoff-Bulman, 1979, 1992). Auparavant, il a été démontré que les épisodes émotionnels de honte et de culpabilité sont souvent mis à l'écart du partage social (*e.g.*, Finkenauer & Rimé, 1998). Cependant, nos données précédentes portant sur le sentiment de honte et de culpabilité montrent que celles-ci ne sont pas à l'origine de la restriction du PSE manifestée par ces patients. Chez les patients atteints du VIH/SIDA, pourquoi retrouve-t-on ce non-partage social des émotions liées à la maladie ? Quelles sont les personnes concernées par le non-PSEM ? Quelles sont les conséquences possibles de l'inhibition émotionnelle liée à la maladie chez les personnes atteintes du VIH/SIDA ? Telles sont les questions auxquelles nous tenterons d'apporter une réponse.

Les informations gardées secrètes, comme celles concernant la sexualité, sont des informations qui peuvent faire que les personnes soient jugées négativement par les autres ou des informations qui ne leur permettent pas d'être à la hauteur de leurs attentes (Kelly, 2002). Par conséquent, la révélation de ce genre d'information personnelle peut aboutir au rejet et à l'ostracisme de la part du groupe social. Le secret total ou partiel découlent directement de l'anticipation des réponses négatives si le caractère stigmatisant de l'information est prévisible (Larson & Chastain, 1990). Ceci étant, le secret peut jouer une fonction sociale de protection. Par ailleurs, le besoin humain fondamental d'appartenance (Baumeister & Leary, 1995), qui suppose le maintien et la solidification des relations interpersonnelles stables, serait à la base du maintien ou de la révélation des informations gardées secrètes. Dans le cas du VIH/SIDA, le secret ou la révélation sélective du diagnostic pourrait être interprété comme un type de coping centré sur le problème (Stutterheim *et al.*, 2011b).

Dans le but d'examiner les questions autour du non-PSE chez les patients séropositifs au VIH, nous considérons pertinent de faire un lien avec la littérature existante sur la révélation de la séropositivité chez les sujets infectés par le VIH. Les recherches portant sur les motivations liées à la révélation ou à la non-révélation du diagnostic chez les personnes atteintes du VIH/SIDA sont nombreuses (*e.g.*, Zea, Reinsen, Poppen, Bianchi & Echeverry, 2007; Derlega *et al.*, 2004 ; Landau & York, 2004 ; Greene *et al.*, 2003; Serovich, 2001). Ces motivations peuvent être de nature interpersonnelle ou intrapersonnelle (Derlega *et al.*, 2004). Dans le cas spécifique de la non-révélation du diagnostic, parmi les motivations d'ordre intrapersonnel se retrouvent: la protection de l'espace privé, les difficultés induites concernant le concept de soi (ex. la honte), l'auto-blâme, la peur du rejet et de l'incompréhension. Par ailleurs, sur le plan interpersonnel, le besoin de protéger les autres constitue une des motivations de la non-révélation de la séropositivité.

Des travaux antérieurs ont mis en évidence des liens entre la révélation du diagnostic et la perception de la stigmatisation (Moneyham *et al.*, 1996 ; Derlega *et al.*, 2002 ; Greene *et al.*, 2003; Ostrom, Serovich, Lim & Mason, 2006 ; Stutterheim *et al.*, 2011a) chez les patients atteints du VIH/SIDA. D'une part, la crainte de la stigmatisation peut entraîner la réticence vis-à-vis de la révélation du diagnostic, d'autre part, la stigmatisation peut être une des conséquences de la révélation du diagnostic (Greene *et al.*, 2003). Par exemple, Derlega *et al.* (2002) ont mis en évidence une relation négative entre la perception de la stigmatisation liée au VIH et la révélation de la séropositivité à un des parents. De plus, une relation positive a été retrouvée entre la stigmatisation et les raisons pour ne pas révéler le diagnostic, telles que : l'auto blâme, la peur du rejet, les difficultés de communication et la protection des autres. Il s'avère que, parmi les facteurs liés à la stigmatisation et promouvant l'appréhension de la révélation de la séropositivité, l'on retrouve : le risque de recevoir des réactions émotionnelles négatives de la part des autres, la menace de contamination, et l'association du VIH/SIDA aux comportements hors-normes (Weiner, Perry & Magnusson, 1988; Bos, Schaalma, & Pryor, 2008; Greene *et al.*, 2003).

Les liens relationnels et affectifs existants entre les personnes peuvent avoir une influence sur le choix de la révélation de l'information personnelle, ceci entrant en ligne de compte notamment dans le cas du VIH/SIDA. Quand les liens relationnels sont plus

faibles, la probabilité de la révélation et du partage des informations gardées secrètes est moindre (Petronio, 2002). Les motivations sous-jacentes à la décision de révéler la séropositivité au VIH peuvent varier d'un type de partenaire à un autre (Greene *et al.*, 2003). Par exemple, les motivations sous-jacentes à la révélation du diagnostic au conjoint peuvent être différentes de celles concernant la révélation du diagnostic à un des parents (Derlega *et al.*, 2002). Par ailleurs, les travaux portant sur le PSE ont aussi montré que les cibles ou partenaires privilégiés du PSE sont notamment les proches intimes (Rimé 2005, 2009).

Les conjoints, suivis par les membres de la famille du premier degré, constituent les premières cibles de la révélation de la séropositivité au VIH (*e.g.*, Stutterheim, 2011; Greene & Serovich, 1996 ; Marks *et al.*, 1992). Dans le cas du conjoint, la révélation de la séropositivité est fortement influencée et expliquée par la transmissibilité sexuelle du VIH (Greene *et al.*, 2003). En outre, la révélation du diagnostic de séropositivité au VIH à ses propres enfants, soulève d'autres types de difficultés, comme par exemple la capacité des enfants à faire face à ce genre d'information (Ostrom *et al.*, 2006). Par ailleurs, les autres personnes susceptibles de partager la révélation de la séropositivité sont les amis, qui se sont avérés être des cibles importantes dans quelques études (*e.g.*, Marks *et al.*, 1992). La révélation de la séropositivité aux membres de la famille étendue ainsi qu'aux collègues de travail semble être moins fréquente (Greene *et al.*, 2003; Stutterheim, 2011).

Les préoccupations autour de la révélation de la séropositivité, et les secrets pouvant accompagner celle-ci, peuvent constituer un fardeau psychologique chez ces patients (Greene *et al.*, 2003). Le non-accès au soutien social, notamment au soutien social émotionnel, constitue une des conséquences de la stigmatisation (Alonzo & Reynolds, 1995 ; Herek, 1999) et du secret (Kelly, 2002; Larson & Chastain, 1990) qui caractérisent le VIH/SIDA. Par ailleurs, l'anticipation des réponses négatives face à la communication d'une pathologie stigmatisante peut être à l'origine de l'affectivité négative, souvent constatée chez ces patients, comme par exemple : l'anxiété, la dépression, la peur liée au rejet, et la honte (*e.g.* Markowitz *et al.*, 1994 ; Abel *et al.*, 2004 ; Fife & Wright, 2000; Greene *et al.*, 2003; Marks *et al.*, 1992). En outre, le secret a été associé à une perception négative de soi, aboutissant à une atteinte de l'estime de soi (Kelly, 2002). Cette dernière s'est aussi avérée être une des conséquences de la perception de la stigmatisation liée au VIH (*e.g.*, Alonzo & Reynolds, 1995).

Dans notre revue de la littérature, des travaux ont été exposés mettant en avant les différentes conséquences qui peuvent résulter de la non-expression des émotions. L'inhibition des émotions ainsi que le non-PSE peuvent avoir un effet direct sur la santé physique. De nombreuses recherches ont mis en évidence que l'inhibition émotionnelle augmente de façon significative le stress et peut avoir des effets néfastes sur la santé en affaiblissant le système immunitaire (*e.g.*, Pennebaker, 1995). Une explication plausible à ce phénomène est le fait que le maintien des informations secrètes amplifie le stress (Kelly, 2002). Des recherches portant sur l'inhibition des émotions chez les personnes atteintes du VIH/SIDA ont mis en évidence que celle-ci pourrait avoir une responsabilité dans la progression de la maladie (Temoshok, Wald, Synowski & Garzino-Demo, 2008 ; Petrie *et al.*, 2004). En outre, la non-révélation du diagnostic, ainsi que le secret concernant l'atteinte par le VIH/SIDA, peuvent avoir un effet négatif sur l'adhésion thérapeutique ARV chez ses patients (Greene *et al.*, 2003).

S'opposant aux effets négatifs que nous venons de décrire, il a été mis en évidence des conséquences positives de la maladie chronique. Plus précisément, une série de recherches ont démontré la possibilité d'apparition de la *croissance post-traumatique* (CPT) chez les personnes ayant un diagnostic de VIH/SIDA (*e.g.*, Nightingale, Sher & Hansen, 2010 ; Sawyer, Ayers & Field, 2010). La CPT concerne ces individus qui sont transformés de façon positive par leur lutte contre l'adversité (Tedeschi & Calhoun, 2004). Dans sa conception théorique, la croissance post-traumatique n'est pas dissociée de la détresse psychologique suite à un traumatisme émotionnel (Tedeschi & Calhoun, 2004; Tedeschi & Calhoun, 1996). Après la survenue d'un évènement traumatique, comme par exemple lors de l'annonce du diagnostic du VIH/SIDA, les changements positifs et la détresse psychologique peuvent coexister.

Au cœur du modèle proposé par Tedeschi et Calhoun (2004), une place importante est accordée à la verbalisation émotionnelle. Il a été démontré que la verbalisation des émotions liées à la situation aversive constitue un des facteurs facilitateurs de la CPT (Tedeschi & Calhoun, 2004) et pouvant être influencée par des facteurs culturels (Calhoun, Cann & Tedeschi, 2010). Parmi les conséquences positives du PSE se retrouvent les bénéfices subjectifs inter et intra personnels, ainsi que le sentiment de cohésion et d'appartenance sociale (Rimé, 2005; 2007). Ces conséquences positives, intra et inter personnelles, ont aussi été associées à la CPT (Tedeschi & Calhoun, 2004;

Tedeschi & Calhoun, 1996). De ce fait des recherches ont exploré et objectivé la valeur prédictive du PSE sur l'émergence de la CPT (Vazquez & Paez, 2010 ; Rimé *et al.*, 2010; Paéz, Basabe, Ubillos & Gonzalez, 2007).

La présente étude a été conçue dans le but de mieux comprendre les motivations derrière le PSEM et le non-PSEM chez les personnes atteintes du VIH/SIDA en République Dominicaine. Les conséquences du PSE et du non-PSE liées à la maladie ont aussi été explorées. Trois types des conséquences du non-PSE ont été ciblés : les conséquences psychologiques (ex. anxiété et dépression), les conséquences sociales (ex. la croissance post-traumatique) et les conséquences sur la santé physique (ex. les symptômes physiques). D'une part, ces questions ont été abordées à partir des éléments théoriques et empiriques issus de la littérature sur la révélation de la séropositivité, le maintien de l'espace privé et les relations interpersonnelles (*e.g.*, Greene *et al.*, 2003 ; Derlega *et al.*, 2004 ; Derlega *et al.*, 2002 ; Serovich, 2001). D'autre part, ces questions ont été abordées à partir des travaux sur la stigmatisation liée au VIH/SIDA et ses conséquences (Alonzo & Reynolds, 1995; Weiner, Perry & Magnusson, 1988; Berger *et al.*, 2001; Bos, Schaalma & Pryor, 2008 ; Stutterheim, 2011).

## 2. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE RECHERCHE

### 2.1 Objectifs

L'objectif général de la présente étude a été d'explorer les motivations déterminant le non-PSEM chez les personnes atteintes du VIH/SIDA, ainsi que ses conséquences. De ce fait, une étude quantitative a été menée au sein d'un échantillon des patients atteints du VIH/SIDA sous traitement ARV. Pourquoi retrouve-t-on ce non-PSE spécifique à l'expérience de cette maladie ? Quelles sont les cibles concernées par le non-PSE lié à l'atteinte par le VIH/SIDA ? Quelles sont les possibles conséquences de l'inhibition émotionnelle liée à la maladie chez les personnes atteintes du VIH/SIDA ?

Dans la conception de la présente étude, les objectifs opérationnels ont été :

1. D'examiner les liens entre la perception de la stigmatisation et le non-PSEM.
2. D'étudier les liens entre les motivations de la non-révélation du diagnostic et le non-PSEM.
3. D'examiner le choix des partenaires du PSEM.
4. D'étudier les liens entre le non-PSEM et l'anxiété, la dépression et l'estime de soi.

5. D'examiner les liens du non-PSEM avec la perception du soutien social et la perception de l'intégration sociale.
6. D'examiner le lien entre le non-PSEM avec la CPT.
7. D'étudier les liens du non-PSEM avec les symptômes physiques ainsi qu'avec l'adhésion thérapeutique.
8. D'examiner les liens entre la honte et la culpabilité et le non-PSEM.
9. D'explorer le rôle de la perception de la qualité du PSEM.

## 2.2 Hypothèses

Comme évoqué antérieurement, dans la conception de nos hypothèses de recherche, nous avons considéré pertinent de nous appuyer sur la littérature existante concernant la révélation de la séropositivité au VIH chez les sujets infectés. Dès lors, à partir des éléments issus de la théorie et brièvement décrits ci-dessus, l'hypothèse générale suivante a été formulée : chez les patients atteints du VIH/SIDA, d'une part, la perception de la stigmatisation et la peur du rejet social auraient une valeur prédictive du non-PSEM, d'autre part, le non-PSEM aurait des conséquences psychosociales et physiques chez ces patients.

Les hypothèses opérationnelles attachées à cette étude sont présentées ci-dessous:

1. Une relation positive est attendue entre la perception de la stigmatisation et le non-PSEM.
2. Une relation positive est attendue entre les motivations pour la non-révélation du diagnostic et le non-PSEM.
3. On s'attend à ce que, parmi les cibles du PSEM, les partenaires privilégiés du partage chez les patients atteints du VIH/SIDA soient les intimes (ex. famille du premier degré et le conjoint).
4. Une relation positive est attendue entre le non-PSEM et l'anxiété, la dépression, et l'estime de soi.
5. Une relation négative est attendue entre le non-PSEM et le soutien social ainsi que la perception de l'intégration sociale.
6. Une relation négative est attendue entre le non-PSEM et la CPT liée à l'atteinte par le VIH/SIDA.
7. Une relation négative est attendue entre le non-PSEM et l'état de santé physique (auto-rapporté) ainsi qu'entre le non-PSEM et l'adhésion thérapeutique.

8. Une relation positive est attendue entre la honte et la culpabilité et le non-PSEM.

### 3. METHODE: PARTICIPANTS, MATERIEL ET PROCEDURE

#### 3.1 Participants

L'échantillon de cette étude a été composé d'un total de 101 patients atteints du VIH/SIDA sous thérapie ARV (condition d'inclusion dans l'étude). La moyenne d'âge pour la totalité de l'échantillon a été de 39,37 ( $ET = 11,40$ ) ans, oscillant entre 19 et 65 ans. Dans la totalité de l'échantillon, 49,50% ( $n = 50$ ) des patients étaient des femmes et 50,50% ( $n = 51$ ) des patients étaient des hommes. Pour évaluer leur niveau d'étude, nous avons choisi de considérer le dernier niveau scolaire ou universitaire atteint. La répartition de l'échantillon a été de: 3,96% ( $n = 5$ ) des participants n'ont pas été scolarisés, 43,56% ( $n = 44$ ) des patients n'ont pas terminé leurs études primaires, 35,64% ( $n = 36$ ) des patients ont achevé leurs études primaires, 4,95% ( $n = 5$ ) des patients ont achevé leurs études secondaires (niveau Baccalauréat), 5,94% ( $n = 6$ ) des patients ont achevé une formation technique et 5,94% ( $n = 6$ ) des patients ont achevé une formation universitaire. Les informations concernant l'âge, et le niveau d'étude des patients, selon le sexe, sont présentées au *Tableau 31*. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les hommes et les femmes pour ces deux variables.

L'occupation professionnelle des patients ayant participé à cette étude a été prise en compte dans le but d'obtenir une description des caractéristiques socioéconomiques des participants. Pour la totalité de l'échantillon : 29,70% ( $n = 30$ ) des patients ont déclaré ne pas avoir de profession; 32,67% ( $n = 33$ ) des patients ont déclaré avoir un emploi à temps plein ; 15,84% ( $n = 16$ ) des patients ont déclaré avoir un emploi à mi-temps ; 19,80% ( $n = 20$ ) des participants ont déclaré être femme au foyer; un patient était étudiant et un patient a déclaré être en arrêt maladie.

En ce qui concerne le statut marital, 45,54% ( $n = 46$ ) de patients ont noté être célibataires et 53,47% ( $n = 55$ ) de patients ont déclaré être en couple. Au *Tableau 31* sont présentées les informations concernant la profession et le statut marital, selon le sexe. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les hommes et les femmes concernant le statut marital.

L'ancienneté du diagnostic (temps depuis de la découverte de la séropositivité au VIH) pour la totalité des patients a été en moyenne de 75,16 ( $ET = 60,05$ ) mois, oscillant

entre 2 mois et 264 mois (22 ans). La moyenne du taux des lymphocytes T CD4 a été de 387,73 ( $ET = 242,83$ ) mesurée en moyenne 4,88 ( $ET = 5,82$ ) mois avant notre étude. En ce qui concerne le temps écoulé depuis le début du traitement ARV, il s'agit de 46,02 ( $ET = 41,46$ ) mois en moyenne, oscillant entre 1 mois et 16 ans. Quant à la prise en charge psychologique, 24,75% ( $n = 25$ ) des patients participaient aux groupes de paroles proposés par leur centre de soins, et 33,66% ( $n = 34$ ) étaient suivis par le psychologue de leur centre de soins.

L'ancienneté du diagnostic, le taux des lymphocytes T CD4 ainsi que le temps écoulé depuis le début de la thérapie ARV, sont présentés, selon le sexe, au Tableau 31. Une différence significative ( $F(1,99) = 7,08$  ;  $p < 0,01$  ;  $\eta_p^2 = 0,07$ ) a été retrouvée entre les hommes et les femmes concernant l'ancienneté du diagnostic. Il s'est avéré que les hommes qui ont participé à cette étude avaient un diagnostic plus récent. Aucune différence n'a été trouvée entre les deux sexes concernant le taux des Lymphocytes T CD4, ni concernant le temps écoulé depuis le début de la thérapie ARV.

Le mode d'infection des patients a été répertorié selon quatre catégories. Dans la totalité de l'échantillon, 45,54% ( $n = 46$ ) des patients ont rapporté avoir été infectés par leur conjoint, 30,69% ( $n = 31$ ) des patients ont rapporté avoir été infectés dans une relation hétérosexuelle extra-conjugale, 19,80% ( $n = 20$ ) ont rapporté ne pas savoir comment ils ont été infectés, 2,97% ( $n = 3$ ) des patients ont déclaré un autre mode d'infection et un patient a rapporté avoir été infecté lors d'une relation homosexuelle. Le mode d'infection, selon le sexe, est présenté au *Tableau 31*. Il s'est avéré que les femmes ont rapporté davantage avoir été infectées par leur conjoint, et ceci de façon significative ( $\chi^2(101, 4) = 41,30$ ;  $p < 0,001$ ).

Tableau 31 : Variables socio-éducatives et histoire de la maladie selon le sexe.

	<b>Hommes (n = 51)</b>	<b>Femmes (n = 50)</b>
<b>AGE</b>		
Moyenne	39,96	38,76
Ecart-type	11,43	8,77
<b>NIVEAU D'ETUDES</b>		
Aucune Scolarisation	3,92% (n = 2)	4,00% (n = 2)
N'a pas achevé le cursus primaire	49,02% (n = 25)	38,00% (n = 19)
Ecole primaire	35,29% (n = 18)	36,00% (n = 18)
Ecole Secondaire	1,96% (n = 1)	8,00% (n = 4)
Formation Technique	5,88% (n = 3)	6,00% (n = 3)
Formation Universitaire	3,92% (n = 2)	8,00% (n = 4)
<b>ACTIVITE PROFESSIONNELLE</b>		
Aucune	35,29% (n = 18)	24,00% (n = 12)
Travail à temps plein	45,10% (n = 23)	20,00% (n = 10)
Travail à mi-temps	15,69% (n = 8)	16,00% (n = 8)
Femme au foyer	0	40,00% (n = 20)
Etudiant	1,96% (n = 1)	0
Arrêt Maladie	0	0
<b>STATUT MARITAL</b>		
Célibataire	46,00% (n = 23)	46,00% (n = 23)
En couple	54,00% (n = 27)	54,00% (n = 27)
<b>ANCIENNETE DU DIAGNOSTIC (mois)*</b>		
Moyenne	59,88	90,76
Ecart-type	52,83	63,40
<b>CD4</b>		
Moyenne	343,80/mm <sup>3</sup>	432,54/mm <sup>3</sup>
Ecart-type	213,87	263,86
<b>TEMPS ARV (mois)</b>		
Moyenne	43,92	48,20
Ecart-type	40,42	42,81
<b>MODE D'INFECTION*</b>		
Conjoint (e)	17,65% (n = 9)	74,00% (n = 37)
Rapport hétérosexuel occasionnel	52,94% (n = 27)	8,00% (n = 4)
Rapport homosexuel	1,96% (n = 1)	0
Ignoré	27,45% (n = 14)	12,00% (n = 6)
Autre mode d'infection	0	6,00% (n = 3)

*N.B.*\* Différence significative entre les hommes et les femmes ( $F(1,99) = 7,08$  ;  $p < 0,01$ ).

\*\*Différence significative entre les hommes et les femmes ( $\chi^2(101, 4) = 41,30$ ;  $p < 0,001$ ).

### 3.2 Matériel

Un questionnaire, en espagnol a été proposé aux participants. Ce questionnaire est présenté en annexes (*cf. Annexe C*). Les différentes mesures prises en compte ont comporté : (1) des items développés en espagnol pour cette étude (ex. adhésion thérapeutique), (2) des items développés en espagnol pour l'étude précédente (c.f. étude comparative VIH/SIDA, diabète et cancer) et (3) des mesures existantes qui ont été

traduites du français à l'espagnol (ex. PSE) ou de l'anglais à l'espagnol (ex. honte et culpabilité, raisons pour la non-révélation du diagnostic). De plus, des validations en espagnol préexistantes pour plusieurs échelles ont été employées (ex. anxiété et dépression, croissance post-traumatique, soutien social, perception de la stigmatisation). La version finale a été soumise à l'appréciation de trois dominicains tout-venant pour s'assurer de la compréhension des différents items. La majeure partie du questionnaire a été composé par des items type likert.

#### *Affectivité Négative: Honte, culpabilité, anxiété et dépression*

Dans un premier temps, dans le but d'évaluer le sentiment de honte et le sentiment de culpabilité au moment de l'étude, les patients ont répondu à la *State Shame and Guilt Scale* (Marschall, Sanftner & Tangney, 1994; Tangney & Dearing, 2002). Cette mesure auto-rapportée vise à estimer les expériences de honte, de culpabilité et de fierté au moment présent (état). À l'origine, cette échelle a été développée dans l'optique de quantifier le sentiment de honte et de culpabilité suite à une démarche expérimentale visant l'induction de la honte et de l'empathie. Elle est composée par 3 sous-échelles (honte, culpabilité et fierté) et chaque sous-échelle est composée de 5 items (ex. item honte : *Je veux me fondre dans le sol et disparaître* ; item culpabilité : *Je sens du remords, du regret* ; item fierté : *Je me sens bien*). Seules les sous-échelles de honte ( $\alpha = 0,72$ ) et de culpabilité ( $\alpha = 0,74$ ) ont été traduites de l'anglais à l'espagnol et utilisées dans le cadre de la présente étude. Les items sont formulés sur une échelle likert allant de 1 à 5 (1 = pas du tout ; 5 = extrêmement). Deux scores totaux sont obtenus, un correspondant à la honte, et un autre correspondant à la culpabilité. Ces scores totaux sont compris entre 5 et 15 chacun, plus les scores sont élevés plus il indiquent respectivement, la honte et la culpabilité.

Ensuite, la version en espagnol (Herrero *et al.*, 2003) de l'échelle d'anxiété et de dépression *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD ; Zigmond & Snaith, 1983) a été proposée aux patients. Cette échelle est composée de 14 items : sept items qui évaluent le niveau d'anxiété et sept items qui évaluent le niveau de dépression (consigne de temporalité : dernière semaine). Pour chacun des items, il est possible d'obtenir un score entre 0 et 3. Un score de 3 correspond au niveau le plus élevé. Ensuite, pour chaque échelle, il est possible d'obtenir un score total compris entre 0 et 21. Un score égal ou

supérieur à 11 est considéré comme pathologique. L'alpha de Cronbach pour l'échelle d'anxiété a été de 0,82, et de 0,80 pour l'échelle de dépression.

### *Qualité de Vie, Symptômes Physiques et Adhésion thérapeutique*

Dans le but d'obtenir une estimation de la qualité de vie et des symptômes physiques, les patients ont répondu à l'échelle *MOS-HIV* (Medical Outcomes Study HIV Health Survey; Wu, Revicki, Jacobson & Malitz, 1997). La validation mexicaine (Peña de León *et al.*, 2010) du *MOS-HIV* a été utilisée pour cette étude. Cette échelle auto-rapportée a été conçue pour évaluer la qualité de vie liée à la santé chez les personnes atteintes du VIH/SIDA. Le questionnaire est composé de 35 items ( $\alpha = 0,91$ ) repartis en 11 dimensions qui ciblent les différents aspects de la santé physique et psychique des patients: (1) la perception générale de l'état de santé (5 items,  $\alpha = 0,60$ ), (2) les douleurs physiques (2 items,  $\alpha = 0,71$ ), (3) le fonctionnement physique (6 items,  $\alpha = 0,79$ ), (4) les limitations dues à l'état physique (2 items,  $\alpha = 0,60$ ), (5) le fonctionnement social (1 item), (6) la santé mentale (5 items,  $\alpha = 0,80$ ), (7) la fatigue (4 items,  $\alpha = 0,59$ ), (8) la détresse liée à l'état de santé (4 items,  $\alpha = 0,80$ ), (9) les limitations cognitives dues à l'état de santé (4 items,  $\alpha = 0,74$ ), (10) la qualité de vie (1 item) et (11) les variations de l'état de santé (1 item). Un score total est calculé pour chacune des 11 sous-échelles. Pour chaque sous-échelle, un score plus élevé est indicatif d'un meilleur état de santé dans la dimension évaluée.

L'adhésion thérapeutique a été abordée par quatre items ( $\alpha = 0,61$ ) développés en espagnol dans le cadre de cette étude (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement) : (1) *Vous arrive-t-il d'oublier de prendre vos médicaments?* (2) *Etes-vous insouciant avec la prise de vos médicaments?* (3) *Vous arrive-t-il d'arrêter de prendre vos médicaments quand vous allez mieux?* (4) *Vous arrive-t-il d'arrêter de prendre vos médicaments à cause de leurs effets indésirables?* Un score total (allant entre 4 et 20) a été calculé. Un score plus élevé est indicatif d'une meilleure adhésion thérapeutique.

### *Révélation du Diagnostic*

Dans un premier temps, il a été demandé aux patients d'évaluer le nombre de personnes connaissant leur diagnostic (item à réponses catégorielles). Ensuite, il a été demandé aux patients d'indiquer la qualité des personnes (cibles) auxquelles ils avaient révélé leur diagnostic. Une liste allant jusqu'à 13 catégories leur a été proposée : (1) aucune personne, (2) conjoint, (3) père, (4) mère, (5) frère/sœur, (6) enfant, (7) autres

membres de la famille (oncle, tante, grand parents, cousins), (8) meilleur ami, (9) ami, (10) voisin, (11) collègue du travail, (12) membre de la communauté religieuse et (13) conseiller spirituel (prêtre, moine, pasteur). Les patients ont eu la possibilité d'indiquer quand une catégorie ne correspondait pas à leur situation (ex. absence d'enfants).

Par ailleurs, les patients ont répondu à cinq des six sous-échelles, portant sur les raisons de la non-révélation du diagnostic, publiées par Derlega *et al.* (2002). Ces items ont été traduits et adaptés de l'anglais à l'espagnol. A l'origine, cette échelle a été employée pour des cibles spécifiques concernant les raisons de la non-révélation de la séropositivité (ex. ami, parent, partenaire intime). Cependant, dans le cadre de notre recherche, les participants ont reçu une consigne générale, sans faire allusion aux cibles spécifiques. Les 5 échelles (items likert 1-5 ; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement) qui ont été utilisées dans la présente étude sont : (1) la protection de l'espace privée (4 items,  $\alpha = 0,77$  ; ex. *L'information sur mon diagnostic ne regarde que moi*), (2) les difficultés d'auto-blâme/concept de soi (3 items,  $\alpha = 0,77$  ; ex. *Je me sens honteux d'être séropositif au VIH*), (3) les difficultés de communication (4 items,  $\alpha = 0,90$  ; ex. *Je n'arrive pas à parler de mon diagnostic*), (4) la peur du rejet (4 items,  $\alpha = 0,89$  ; ex. *Je suis préoccupé de l'opinion que les autres vont avoir de moi une fois qu'ils connaîtront cette information*) et (5) la protection des autres (4 items,  $\alpha = 0,88$  ; ex. *Je ne veux pas que les autres personnes fassent des sacrifices pour moi*). La moyenne des scores pour chaque échelle est calculée (score total allant entre 1 et 5). Plus le score est élevé, plus il est indicatif du poids de la raison pour la non-révélation du diagnostic ciblé.

#### *Partage Social des Emotions non liées et liées à la maladie*

Dans un premier temps, un item (échelle likert 1-5), développé en espagnol pour l'étude précédente (étude comparative VIH/SIDA, diabète et cancer) a abordé la propension des participants au PSE négatives non-liées à la maladie : *Généralement, je parle de mes problèmes, difficultés, et préoccupations de la vie quotidienne (non-liées à ma maladie) avec les autres personnes* (1 = pas du tout, 5 = extrêmement).

Les quatre items, employés précédemment dans l'étude comparative, ont concerné les différents indicateurs du PSEM: (1) l'envie de partager les émotions en lien avec la maladie (*Au cours de la dernière semaine, avez-vous ressenti l'envie de parler de vos émotions liées à votre maladie*; échelle likert 1-5; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement), (2) la fréquence du PSE pendant la semaine précédant l'étude (*Au cours de la dernière*

*semaine, combien de fois avez-vous parlé de vos émotions en lien avec votre maladie;* item à réponses catégorielles), (3) le nombre de partenaires du partage pendant la semaine précédant l'étude (*Au cours de la dernière semaine, avec combien de personnes différentes avez-vous parlé de vos émotions en lien avec votre maladie;* item à réponses catégorielles) et (4) le nombre de partenaires du partage pendant le mois précédant l'étude (*Au cours du dernier mois, avec combien de personnes différentes avez-vous parlé de vos émotions en lien avec votre maladie;* item à réponses catégorielles). Ces items ont été traduits du français (Rime *et al.*, 1991) à l'espagnol et adaptés au contexte de la maladie. Ils ont été regroupés ( $\alpha = 0,82$ ) pour obtenir un indicateur total du PSEM.

Ensuite, le non-PSEM a été abordé parmi les trois items ( $\alpha = 0,84$ ) développés en espagnol pour l'étude précédente : (1) *Y a-t-il des sentiments, des pensées ou des émotions que vous ressentez en lien avec votre maladie et dont vous n'avez jamais parlé?* (2) *Y a-t-il des sentiments, des pensées ou des émotions que vous ressentez en lien avec votre maladie et dont vous ne voulez pas parler?* (3) *Dans l'actualité, évitez-vous de parler de votre maladie de façon délibérée?* (échelle likert 1-5; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement).

#### *Partenaires du PSE*

Dans le but d'aborder la question des cibles du PSEM, il a été demandé aux patients d'identifier les partenaires du partage social avec lesquels ils ont parlé de la maladie au cours du mois précédant l'étude. Une liste allant jusqu'à 15 catégories de partenaires leur a été proposée : (1) aucune personne, (2) conjoint, (3) père, (4) mère, (5) frère/sœur, (6) enfant, (7) autres membres de la famille (oncle, tante, grand parents, cousins), (8) meilleur ami, (9) ami, (10) voisin, (11) collègue du travail, (12) autres patients, (13) professionnel de la santé (infirmière, médecin, psychologue), (14) membre de la communauté religieuse et (15) conseiller spirituel (prêtre, moine, pasteur). Les patients ont eu la possibilité d'indiquer quand une catégorie ne correspondait pas à leur situation (ex. absence d'enfants).

#### *Perception de la qualité du PSEM*

La perception de la qualité du PSEM a été abordée par le biais des 9 items ( $\alpha = 0,81$ ) de la sous échelle mesurant la dimension interpersonnelle du *Quality of Sharing Inventory* (Panagopoulou, Rimé, Maes & Montgomery, 2006). Cette dimension interpersonnelle de la perception des bénéfices du PSE porte sur la perception des

réponses appropriées de la part des partenaires du partage ainsi que sur le sentiment d'être compris et soutenu par les partenaires du partage social (ex. *Les personnes avec lesquelles je partage mes sentiments, émotions et pensées comprennent exactement ce que je veux dire*). Ces items (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement) ont été traduits de l'anglais à l'espagnol.

### *Soutien Social et Intégration Sociale*

Dans le but d'avoir une vision extensive du soutien social perçu, les patients ont complété l'échelle de soutien social *MOS Social Support Survey* (Sherbourne & Stewart, 1991). Cette échelle est composée de 20 items : 19 items sur une échelle likert allant de 1 à 5 (1 = pas du tout ; 5 = extrêmement) et un item à réponse ouverte. Il s'agit d'un outil visant à mesurer la perception de la disponibilité du soutien social fonctionnel (soutien social perçu). Les 19 items likert sont repartis selon 4 sous échelles différentes : (1) *Soutien émotionnel/informationnel* (ex. l'expression de l'empathie ainsi que la possibilité de recevoir des conseils), (2) *Soutien tangible* également nommé soutien social matériel (ex. l'aide pratique dans le cadre de la maladie), (3) *Interaction sociale positive* (la disponibilité des autres pour faire des choses amusantes) et (4) *Soutien affectif* (ex. l'expression de l'amour et de l'affection). L'item à réponse ouverte sert d'indicateur structural du soutien social (amis proches et famille). Dans sa conception, la *MOS Social Support Survey* ne vise pas l'étude des cibles du soutien (ex. famille, amis, communauté) ni le soutien social d'estime. La version en espagnol employée par Young *et al.* (2003) nous a été transmise par une des auteures et a été utilisée dans le cadre de cette étude. Des scores indépendants pour chacune des 4 dimensions ont été analysés (Soutien Social Emotionnel/Informatif  $\alpha = 0,89$  ; Soutien Social Tangible  $\alpha = 0,87$  ; Soutien Social Affectif  $\alpha = 0,92$  ; Interaction Sociale Positive  $\alpha = 0,90$ ). Le soutien social perçu est proportionnel au score obtenu à chaque sous-échelle.

Par ailleurs, l'intégration sociale a été abordée par trois items ( $\alpha = 0,86$ ) de la version espagnole abrégée (Basabe, 2003) de la *Social Support Appraisals Scale* (Vaux *et al.*, 1986) évaluant la perception de l'intégration sociale (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout, 5 = extrêmement; ex. *J'ai un lien affectif très fort avec mes amis*).

### *Estime de Soi et Perception de la Stigmatisation*

Les patients ont répondu à la validation espagnole (Martín-albo, Nuñez, Navarro & Grijalv, 2007) de l'échelle d'Estime de Soi de Rosenberg (Rosenberg, 1965, 1985).

Cette échelle est composée de 10 items (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement) évaluant dans quelle mesure l'individu se considère comme étant une personne de valeur, possédant un certain nombre de qualités et ayant une attitude positive envers lui-même, entre autres. La structure unidimensionnelle de la validation espagnole a été confirmée. L'alpha de Cronbach dans cette étude a été de 0,66. Un score total (allant de 10 à 40) est calculé. Plus le score est élevé plus il souligne l'estime de soi.

La perception de la stigmatisation a été évaluée avec la version abrégée et validée en espagnol (Franke *et al.*, 2010) de la *HIV Stigma Scale* (Berger, Estwig Ferrans & Lashley, 2001). Cette version abrégée de l'échelle est composée de 21 items (échelle likert 1-5 ; 1 = pas du tout ; 5 = extrêmement) évaluant quatre dimensions de la perception de la stigmatisation chez les personnes séropositives au VIH : (1) *Stigmatisation Personnalisée* ( $\alpha = 0,85$  ; 5 items portant sur les conséquences perçues et liés aux expériences personnelles du répondant du fait que les autres personnes connaissent sa séropositivité au VIH : éloignement, rejet, regrets sur la révélation du diagnostic), (2) *Préoccupations sur la révélation du diagnostic* ( $\alpha = 0,86$  ; 4 items portant sur les préoccupations liées à la révélation du diagnostic, le fait de garder la séropositivité secrète, ou la peur que cela se sache par le biais des autres), (3) *Image négative de soi* ( $\alpha = 0,88$  ; 6 items portant sur la culpabilité, la honte, le sentiment d'être « sale » à cause du VIH) et (4) *Préoccupations concernant les attitudes publiques vis-à-vis du VIH* ( $\alpha = 0,81$ , 5 items relatifs au regard et aux attitudes des tout-venant concernant le VIH). Un score total a été calculé pour chaque sous-échelle. Un score plus élevé indique une perception de la stigmatisation plus élevée dans la dimension évaluée.

#### *Croissance Post-Traumatique*

La CPT a été évaluée chez les patients qui ont participé à cette étude. La version en espagnol (Weiss et Berger, 2006) de l'Inventaire de Croissance Post-traumatique (ICP; Tedeschi et Calhoun, 1996) a été utilisée. L'ICP vise à mesurer le degré de perception des bénéfices suite à une situation aversive, et ceci à partir de 21 items (échelle likert 0-5 ; 0 = pas du tout, 5 = extrêmement). Trois dimensions du concept ont été proposées par Tedeschi et Calhoun (1998) dans la construction de cette échelle : (1) changements perçus dans le soi (ex. changement positif dans la perception de soi-même, *croissance émotionnelle*), (2) sentiment de changement dans les relations avec les autres (ex. relations interpersonnelles améliorées, une meilleure appréciation de ses relations aux

autres) et (3) changements dans la philosophie de vie (ex. meilleure appréciation de sa propre existence, croyances religieuses devenant plus fortes). La traduction en espagnol que nous avons utilisée a été validée dans le cadre d'une étude sur le stress généré par l'immigration aux USA d'un échantillon de femmes d'origine latino-américaines (Weiss & Berger, 2006). La structure factorielle d'origine n'a pas été répliquée dans cette validation en espagnol; notamment, 8 des items ont saturé de façon ambiguë dans les trois facteurs retrouvés. Dans cette étude, l'alpha de Cronbach pour l'échelle complète a été de 0,89. Un score plus élevé serait indicatif d'une perception plus élevée de CPT dans la dimension évaluée.

#### *Variables socio-éducatives et Histoire de la Maladie*

Après avoir complété le questionnaire, il a été demandé aux participants de répondre à quelques questions d'ordre sociodémographique : âge, sexe, niveau éducatif, statut professionnel, statut marital. Par la suite, d'autres questions ont cherché à obtenir des informations sur l'histoire de la maladie : ancienneté du diagnostic, temps écoulé depuis la prise en charge au centre de prise en charge intégrale DIGECITSS, mode d'infection, participation aux groupes de parole organisés par leur centre de prise en charge ainsi que la prise en charge par un psychologue/psychiatre. Avec l'accord des patients, leurs dossiers médicaux ont été consultés pour obtenir la durée de la thérapie ARV ainsi que les taux des CD4.

### **3.3 Procédure**

La présente étude a eu lieu entre le 14 juillet et le 8 septembre de l'année 2011. L'ensemble du recueil des données a été effectué dans trois centres de prise en charge du VIH/SIDA de la ville de Santiago en République Dominicaine. Ces centres de soins rentrent dans le cadre du programme national de prise en charge intégrale, dédié aux patients atteints du VIH/SIDA et dirigé par DIGECTISS. 26,73% ( $n = 27$ ) des patients ont été interviewés à l'hôpital régional universitaire (institution publique), 69,30% ( $n = 70$ ) des patients ont été interviewés dans une clinique sans but lucratif (institution privée) et 3,96% ( $n = 4$ ) des patients ont été interviewés dans un centre périphérique de prise en charge primaire (institution publique). Ces patients étaient soignés en ambulatoire depuis 51,46 mois en moyenne ( $ET = 41,42$ ) dans leurs centres respectifs.

Pour s'assurer de la parfaite compréhension du questionnaire, sa passation a été effectuée sous forme d'entretien. En moyenne, le temps de passation du questionnaire a

été d'une heure par patient. Dans les différents centres de prise en charge, une infirmière ou une secrétaire médicale proposait aux patients la participation volontaire à l'étude. Ces derniers ont été informés qu'il s'agissait d'une recherche universitaire internationale portant sur la verbalisation des émotions dans le cadre de différentes maladies chroniques. La durée de la passation du questionnaire a été annoncée ainsi que le respect de la confidentialité. S'ils étaient d'accord pour participer, les patients retrouvaient le chercheur dans une pièce à part pour les entretiens. Tous les patients qui ont participé à cette étude ont été volontaires et ont donné leur consentement éclairé, ils n'ont reçu par ailleurs aucune compensation matérielle.

#### 4. RESULTATS

La première partie des résultats a été consacrée aux données descriptives des différentes échelles employées dans cette étude. Les données descriptives portant sur les variables relatives au PSEM et au non-PSEM seront aussi présentées. Ensuite, les résultats corrélacionnels entre, d'une part, les variables attachées au PSEM et au non-PSEM, et d'autre part, les différentes variables du questionnaire, seront présentés. Puis, les résultats de deux analyses de régressions multiples visant à connaître les variables prédisant le non-PSEM et la perception de la qualité du PSEM seront présentées. Enfin, une analyse en pistes causales sera exposée.

##### 4.1 Données Descriptives

###### *Affectivité Négative*

D'une part, les scores obtenus à l'échelle de honte et de culpabilité (*State Shame and Guilt Scale*) ont été regroupés dans deux scores totaux (somme des items; scores compris entre 5 et 25). Un score correspondant au sentiment de honte ( $M = 7,21$  ;  $ET = 3,79$ ) et un score correspondant au sentiment de culpabilité ( $M = 9,90$  ;  $ET = 5,25$ ) ont été calculés. Les moyennes obtenues par les participants à ces deux scores ont été comparées par le biais d'un *Test T de Student* (échantillons appariés). Dans cette comparaison des moyennes, il s'est avéré que les participants ont rapporté un score du sentiment de culpabilité significativement plus élevé que le score du sentiment de honte ( $t(100) = 6,36$ ;  $p < 0,001$ ).

D'autre part, les scores obtenus à l'échelle hospitalière d'anxiété et de dépression (HAD) ont été regroupés dans deux scores totaux (somme des items; scores compris entre 0 et 21). La moyenne du score d'anxiété a été de 5,97 ( $ET = 4,97$ ) et celle du score de

dépression de 2,80 ( $ET = 3,57$ ). Une comparaison de ces deux moyennes a été menée. Les résultats au *Test T de Student* (échantillons appariés) ont mis en évidence que les participants de cette étude ont rapporté un score plus élevé d'anxiété par comparaison au score de dépression, et ceci de façon significative ( $t(100) = 3,17; p < 0,001$ ).

#### *Qualité de Vie, Symptômes Physiques et Adhésion thérapeutique*

Les 35 items de l'échelle MOS-HIV, portant sur la perception de la qualité de vie et les symptômes physiques, ont été regroupés selon les 10 dimensions de l'échelle. Les moyennes et écart-types obtenus par les participants sont présentés dans le *Tableau 32*. Par ailleurs, les 4 items portant sur l'adhésion thérapeutique ont été regroupés (somme des items) dans le but d'obtenir un score total compris entre 4 et 20. La moyenne de l'échantillon au score d'adhésion thérapeutique a été de 19,20 ( $ET = 1,62$ ).

*Tableau 32 : Moyennes et Ecart-Types Scores Totaux Dimensions MOS-HIV*

<b>Dimension</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Ecart-type</b>	<b>Rang Score</b>
Perception générale de l'état de santé	19,94	5,55	5-29
Douleurs physiques	8,47	2,87	2-11
Fonctionnement physique	16,18	2,41	6-18
Limitations dues à l'état physique	3,63	0,64	2-4
Fonctionnement social	5,36	1,48	1-6
Santé mentale	21,75	6,92	5-30
Fatigue	13,58	4,00	3-12
Détresse liée à l'état de santé	14,87	4,45	3-12
Limitations cognitives	19,28	5,22	4-24
Qualité de vie	4,60	1,60	1-6

*N.B.*  $N = 101$

#### *Révélation du Diagnostic*

Dans un premier temps, nous avons décomposé les réponses catégorielles portant sur le nombre de personnes à qui les participants avaient révélé leur séropositivité au VIH. Il s'est avéré que 53,45% ( $n = 54$ ) des patients avaient révélé leur diagnostic à plus de 10 personnes, 29,70% ( $n = 30$ ) des patients avaient révélé leur diagnostic à 1-5 personnes, 13,86% ( $n = 14$ ) des patients avaient révélé leur diagnostic à 6-10 personnes. Deux patients (1,98%) ont rapporté ne pas avoir révélé leur diagnostic. Ensuite, nous avons calculé les pourcentages (proportionnellement aux nombre de répondants) pour les différentes personnes auxquelles les patients avaient révélé leur diagnostic (*Tableau 33*). Il s'est avéré que le conjoint, la mère, les frères et sœurs se sont avéré être les cibles auxquelles les patients ont davantage révélé leur diagnostic (entre 75,95% et 94,64% des

cas). L'effet du sexe dans le choix des cibles de la révélation du diagnostic a été testé par un test  $\chi^2$ . Aucun effet du sexe n'a été trouvé dans les choix des cibles de la révélation du diagnostic. Le choix des cibles dans la révélation du diagnostic est illustré dans la *Figure 9*.

Tableau 33 : Pourcentages Cibles de la révélation du Diagnostic

Relation	Pourcentage	N
Conjoint	94,64% (n = 53)	56
Père	55,74% (n = 34)	61
Mère	75,95% (n = 60)	79
Frère/Soeur	80,81% (n = 80)	99
Enfants	51,76% (n = 44)	85
Autre membre de la Famille (tante/oncle, grand parents, cousins)	65,34% (n = 66)	101
Meilleur (e) ami (e)	49,48% (n = 48)	97
Ami (e)	43,56% (n = 44)	101
Voisin (e)	38,61% (n = 39)	101
Collègue du travail	30,19% (n = 16)	53
Membre de la communauté religieuse	32,63% (n = 31)	95
Conseiller spirituel (prêtre, moine, pasteur)	27,08% (n = 26)	96

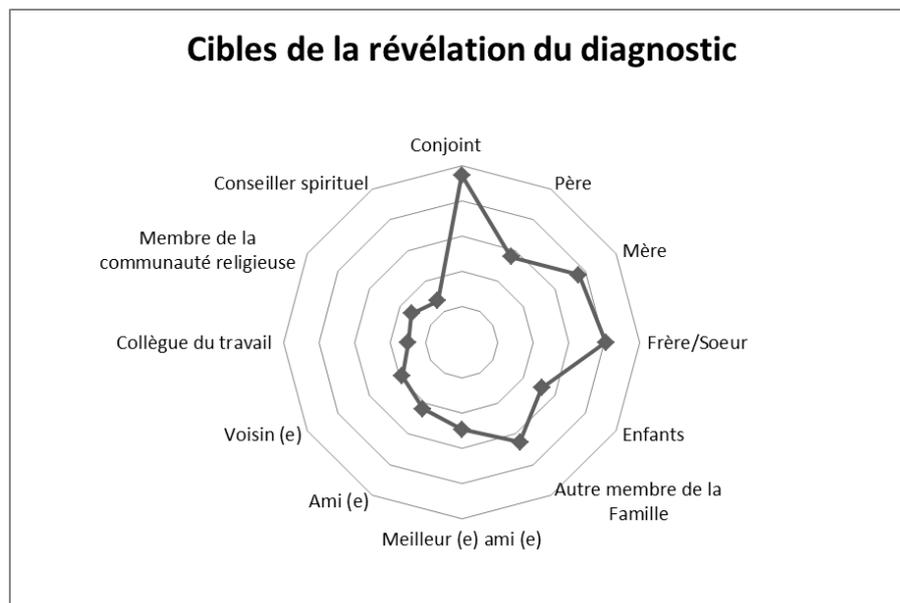


Figure 9 : Illustration cibles de la Révélation du Diagnostic

Une ANOVA à mesures répétées a été conduite en vue d'explorer l'existence des différences entre les cinq échelles des Raisons de la Non-Révélation du diagnostic:  $F(4,97) = 694,40$  ( $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,97$ ). Etant donnée l'effet significatif de l'ANOVA, les moyennes aux différentes échelles (regroupement des items par moyenne) ont été par la suite comparées par le biais des *Tests T de Student* (échantillons appariés; *Tableau 34*) pour localiser ces différences. A l'exception des comparaisons des moyennes entre l'échelle *Protéger les autres* et l'échelle *Peur du rejet*, les moyennes des scores aux différentes échelles se sont différenciés de façon significative. Dès lors, une hiérarchie des scores, pour les différentes raisons de la non-révélation du diagnostic rapportées par les patients, a pu être établie: (1) *Protection de l'espace privé* ( $M = 4,42$ ,  $ET = 0,85$ ), (2) *Protéger les autres* ( $M = 3,80$ ;  $ET = 1,38$ ), (3) *Peur du Rejet* ( $M = 3,63$ ;  $ET = 1,44$ ), (4) *Difficultés de Communication* ( $M = 2,72$ ;  $ET = 1,56$ ) et (5) *Auto-blâme* ( $M = 2,31$ ;  $ET = 1,37$ ).

*Tableau 34* : Comparaison des Moyennes des différentes échelles Raisons de la non-révélation du diagnostic (*Tests T de Student* pour échantillons appariés)

	<i>M(ET)</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>p</i>
Protéger les autres	3,80 (1,38)			
Auto-blâme	2,31 (1,37)	9,33	100	< 0,01
Protéger les autres	3,80 (1,38)			
Protection de l'espace privé	4,42 (0,85)	-4,78	100	< 0,01
Protéger les autres	3,80 (1,38)			
Peur du Rejet	3,63 (1,44)	1,38	100	NS
Protéger les autres	3,80 (1,38)			
Difficultés de Communication	2,72 (1,56)	6,65	100	< 0,01
Auto-blâme	2,31 (1,37)			
Protection de l'espace privé	4,42 (0,85)	-14,07	100	< 0,01
Auto-blâme	2,31 (1,37)			
Peur du Rejet	3,63 (1,44)	-9,17	100	< 0,01
Auto-blâme	2,31 (1,37)			
Difficultés de Communication	2,72 (1,56)	-3,03	100	< 0,01
Protection de l'espace privé	4,42 (0,85)			
Peur du Rejet	3,63 (1,44)	5,71	100	< 0,01
Protection de l'espace privé	4,42 (0,85)			
Difficultés de Communication	2,72 (1,56)	10,69	100	< 0,01
Peur du Rejet	3,63 (1,44)			
Difficultés de Communication	2,72 (1,56)	6,65	100	< 0,01

*N.B.*  $N = 101$

*Partage Social des Emotions*

La réponse moyenne de l'échantillon à l'item portant sur le PSE non-lié à la maladie a été 3,18 ( $ET = 1,59$ ). Quant à l'envie de partager les émotions liées à la maladie, la réponse moyenne de l'échantillon a été 2,14 ( $ET = 1,68$ ). Ensuite, les réponses catégorielles aux trois items portant sur la fréquence du PSEM pendant la semaine précédant l'étude, le nombre de partenaires du PSEM pendant la semaine précédant l'étude et pendant le mois précédant l'étude, ont été analysées (*Tableau 35*). Il s'est avéré que 61,39% ( $n = 62$ ) des patients n'ont jamais partagé les émotions liées à leur maladie pendant la semaine précédant l'étude. De plus 32,67% ( $n = 33$ ) des patients n'ont jamais partagé les émotions liées à leur maladie pendant le mois précédant l'étude.

*Tableau 35* : Fréquence et nombre de partenaires du PSEM

Fréquence du PSEM pendant la semaine précédant l'étude		
	<i>n</i>	Pourcentage
<b>Jamais</b>	62	61,39%
<b>1-2 fois</b>	20	19,80%
<b>3-4 fois</b>	4	3,96%
<b>5-6 fois</b>	9	8,91%
<b>7-8 fois</b>	1	0,99%
<b>8-10 fois</b>	1	0,99%
<b>1-20 fois</b>	4	3,96%

Nombre de partenaires du PSEM pendant le mois précédant l'étude		
	<i>n</i>	Pourcentage
<b>Aucun</b>	62	61,39%
<b>1</b>	19	18,81%
<b>2</b>	10	9,90%
<b>3</b>	5	4,95%
<b>4</b>	4	3,96%
<b>6 ou plus</b>	1	0,99%

Nombre de partenaires du PSEM pendant le mois précédant l'étude		
	<i>n</i>	Pourcentage
<b>Aucun</b>	33	32,67%
<b>1</b>	36	35,64%
<b>2</b>	13	12,87%
<b>3</b>	4	3,96%
<b>4</b>	3	2,97%
<b>6 ou plus</b>	6	5,94%

*N.B.*  $N = 101$

En ce qui concerne le non-PSEM, la moyenne de l'échantillon à ce score a été de 10,94 ( $ET = 3,98$ ; score total allant entre 3 et 15). En outre, les 4 items portant sur le PSEM (envie, fréquence dans la semaine précédant l'étude, nombre de partenaires dans la semaine précédant l'étude et nombre de partenaires dans le mois précédant l'étude) ont été additionnés pour obtenir un score global du PSEM (compris entre 1 et 24). La moyenne de l'échantillon au score total du PSEM a été de 5,25 ( $ET = 4,99$ ).

### *Partenaires PSE*

Les pourcentages concernant les partenaires du PSEM (avec lesquels les patients avaient parlé pendant le mois précédant l'étude) ont été calculés (*Tableau 36*). Le conjoint (45,45% ;  $n = 55$ ) et la mère (26,25% ;  $n = 21$ ) se sont avérés être les partenaires du partage le plus choisis par notre échantillon. L'effet du sexe dans le choix des partenaires du PSE a été testé par un test de  $\chi^2$ . Aucun effet du sexe n'a été trouvé dans le choix des partenaires de partage. Le choix des partenaires du PSEM à la maladie est illustré dans la *Figure 10*.

*Tableau 36* : Pourcentages du choix des partenaires du PSEM (dernier mois)

<b>Relation</b>	<b>Pourcentage</b>	<b>N</b>
Aucune Personne	36,62% ( $n = 38$ )	101
Conjoint	45,45% ( $n = 25$ )	55
Père	4,76% ( $n = 3$ )	63
Mère	26,25% ( $n = 21$ )	80
Frère/Soeur	19,80% ( $n = 20$ )	101
Enfants	10,47% ( $n = 9$ )	86
Autre membre de la Famille (tante/oncle, grands parents, cousins)	14,85% ( $n = 15$ )	101
Meilleur (e) ami (e)	8,16% ( $n = 8$ )	98
Ami (e)	5,94% ( $n = 6$ )	101
Voisin (e)	5,94% ( $n = 6$ )	101
Collègue du travail	9,83% ( $n = 6$ )	61
Autres patients	10,10% ( $n = 10$ )	99
Professionnel de la santé (médecin, infirmière, psychologue)	6,93% ( $n = 7$ )	101
Membre de la communauté religieuse	4,26% ( $n = 4$ )	94
Conseiller spirituel (prêtre, moine, pasteur)	2,11% ( $n = 2$ )	95

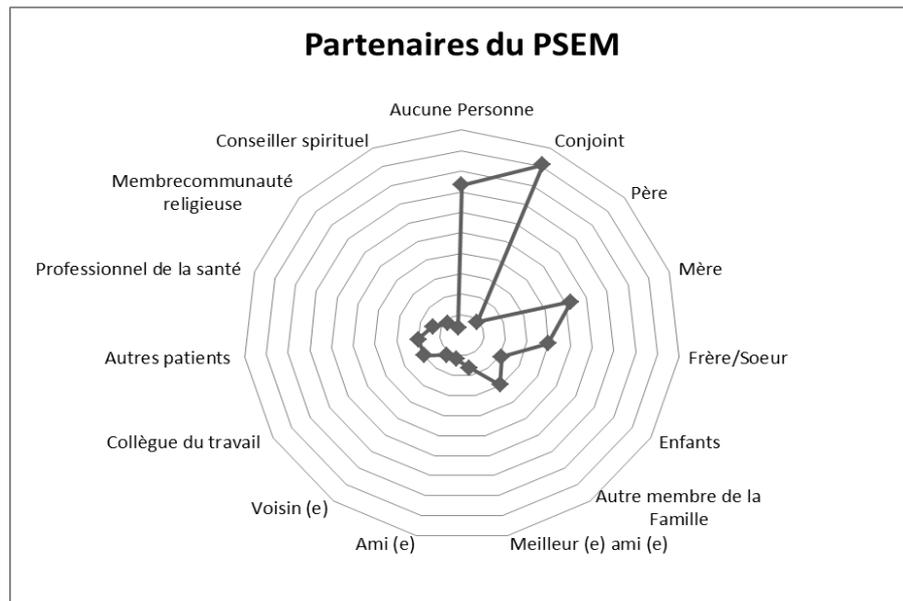


Figure 10: Illustration choix partenaires PSEM dernier mois

### *Perception de la qualité du PSEM*

Les 9 items de l'échelle portant sur la perception de la qualité (interpersonnelle) du PSEM ont été regroupés dans un score total allant de 9 à 45. La moyenne de l'échantillon concernant les bénéfices interpersonnels perçus du PSEM a été de 34,13 ( $ET = 8,54$ ).

### *Soutien Social et Intégration Sociale*

Les moyennes aux scores (moyenne des items) des quatre sous-échelles de la *MOS Social Support Survey* ont été calculées : (1) Soutien émotionnel/informationnel ( $M = 4,26$  ;  $ET = 0,94$ ), (2) Soutien tangible ( $M = 4,35$  ;  $ET = 0,97$ ), (3) Interaction sociale positive ( $M = 4,40$ ;  $ET = 0,94$ ) et (4) Soutien affectif ( $M = 4,63$ ;  $ET = 0,78$ ). Par ailleurs, la moyenne de l'échantillon au score d'intégration sociale (score compris entre 3 et 15) a été de 12,71 ( $ET = 3,31$ ).

Ensuite, une *ANOVA* à mesures répétées a été conduite en vue d'explorer l'existence des différences entre les quatre sous-échelles de la *MOS Social Support Survey* :  $F(4,97) = 954,07$  ( $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,98$ ). Etant donné l'effet significatif de l'*ANOVA*, les moyennes ont été par la suite comparées par le biais des *Tests T de Student* (échantillons appariés; *Tableau 37*) pour localiser ces différences. Les score au *soutien émotionnel/informationnel* ne s'est pas différencié de celui du *soutien tangible* ni de celui

*d'interaction sociale positive*. De plus, ces deux dernières sous-échelles ne se sont pas différenciées entre elles.

Tableau 37 : Comparaison des Moyennes des différentes échelles de Soutien Social (*Tests T de Student* pour échantillons appariés)

	<i>M (ET)</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>p</i>
Soutien émotionnel/informationnel	4,26 (0,94)			
Soutien tangible	4,35 (0,97)	-1,13	100	NS
Soutien émotionnel/informationnel	4,26 (0,94)			
Soutien affectif	4,63 (0,78)	-4,32	100	< 0,001
Soutien émotionnel/informationnel	4,26 (0,94)			
Interaction sociale positive	4,40 (0,94)	-1,74	100	NS
Soutien tangible	4,35 (0,97)			
Soutien affectif	4,63 (0,78)	-3,19	100	< 0,001
Soutien tangible	4,35 (0,97)			
Interaction sociale positive	4,40 (0,94)	-0,75	100	NS
Soutien affectif	4,63 (0,78)			
Interaction sociale positive	4,40 (0,94)	3,58	100	< 0,001

*N.B.*  $N = 101$

#### *Estime de Soi et Perception de la Stigmatisation*

La moyenne de l'échantillon au score d'estime de soi (score compris entre 10 et 40) a été de 34,27 ( $ET = 4,26$ ). Ensuite, les moyennes aux scores correspondant aux quatre sous-échelles de la perception de la stigmatisation ont été calculées (moyenne des items). Une *ANOVA* à mesures répétées a été conduite en vue d'explorer l'existence des différences entre ces quatre sous-échelles:  $F(4,97) = 372,87$  ( $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,94$ ). Compte tenu de l'effet significatif de l'*ANOVA*, les moyennes ont été par la suite comparées par le biais des *Tests T de Student* (échantillons appariés; *Tableau 38*) pour localiser ces différences. A l'exception des comparaisons des moyennes entre l'échelle *Préoccupations sur les attitudes publiques vis à vis du VIH* et l'échelle *Préoccupations sur la révélation du diagnostic*, les moyennes des scores aux différentes échelles se sont différenciées de façon significative. Dès lors, une hiérarchie des scores a pu être établie pour les différentes dimensions de la perception de la stigmatisation liée au VIH : (1) *Préoccupations sur la révélation du diagnostic* ( $M = 3,81$ ;  $ET = 1,08$ ), (2) *Préoccupations concernant les attitudes publiques vis-à-vis du VIH* ( $M = 3,77$ ;  $ET = 1,10$ ), (3) *Stigmatisation Personnalisé* ( $M = 2,61$ ;  $ET = 1,38$ ) et (4) *Image négative de soi* ( $M = 2,26$ ;  $ET = 1,31$ ).

Tableau 38 : Comparaison des Moyennes des différentes échelles de la Perception de la stigmatisation (Tests *T de Student* pour échantillons appariés)

	<i>M(ET)</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>p</i>
Image négative de soi	2,26 (1,31)			
Préoccupations attitudes publiques	3,77 (1,10)	-11,33	100	< 0,001
Image négative de soi	2,26 (1,31)			
Stigmatisation Personnalisé	2,61 (1,38)	-2,68	100	< 0,001
Image négative de soi	2,26 (1,31)			
Préoccupations révélation du diagnostic	3,81 (1,08)	-11,46	100	< 0,001
Préoccupations attitudes publiques	3,77 (1,10)			
Stigmatisation Personnalisé	2,61 (1,38)	8,87	100	< 0,001
Préoccupations attitudes publiques	3,77 (1,10)			
Préoccupations révélation du diagnostic	3,81 (1,08)	-0,41	100	NS
Stigmatisation Personnalisé	2,61 (1,38)			
Préoccupations attitudes publiques	3,77 (1,10)	-8,87	100	< 0,001
Stigmatisation Personnalisé	2,61 (1,38)			
Préoccupations révélation du diagnostic	3,81 (1,08)	-9,89	100	< 0,001
Préoccupations révélation du diagnostic	3,81 (1,08)			
Stigmatisation Personnalisé	2,61 (1,38)	9,89	100	< 0,001

*N.B.* *N* = 101

### *Croissance Post-Traumatique*

Pour aboutir à l'analyse de l'ICP, une analyse factorielle exploratoire (Tableau 39) a été menée dans un premier temps. Cette analyse se justifie par le fait que la structure factorielle d'origine n'a pas été répliquée dans la validation en espagnol (Weiss & Berger, 2006) que nous avons utilisée. Les résultats ont révélé une structure à trois facteurs qui expliquent 55,86% de la variance. Le premier facteur correspond aux items portant sur le *sentiment de changement dans les relations avec les autres*, le deuxième facteur correspond aux items portant sur les *changements dans la philosophie de vie* et le troisième facteur correspond aux items portant sur les *changements perçus dans le soi*.

Dans un deuxième temps, les moyennes aux scores correspondant à ces trois dimensions de l'ICP, ont été calculées (regroupement des items sous forme de moyenne). Puis, une ANOVA à mesures répétées a été conduite en vue d'explorer l'existence des différences entre les dimensions:  $F(3,98) = 1080,67$  ( $p < 0,001$ ;  $\eta_p^2 = 0,97$ ). Etant donné l'effet significatif de l'ANOVA, les moyennes ont été par la suite comparées par le biais des Tests *T de Student* (échantillons appariés). Des différences significatives ( $t(100) = 6,54$ ;  $p < 0,001$ ) ont été trouvées entre le *sentiment de changement dans les relations avec les autres* ( $M = 3,81$ ;  $ET = 1,11$ ) et les *changements perçus dans le soi* ( $M = 4,37$ ;  $ET = 0,84$ ). Par ailleurs, des différences significatives ( $t(100) = 6,54$ ;  $p < 0,001$ ) ont été

trouvées entre les *changements dans la philosophie de vie* ( $M = 3,77$  ;  $ET = 0,85$ ) et les *changements perçus dans le soi* ( $M = 4,37$  ;  $ET = 0,84$ ). Aucune différence significative n'a été trouvée entre le sentiment de changement dans les relations avec les autres et les changements dans la philosophie de vie. Ainsi, la dimension de la CPT correspondant aux *changements perçus dans le soi*, a été davantage rapportée dans cet échantillon.

Tableau 39 : Analyse Factorielle Exploratoire Inventaire de Croissance Post Traumatique

<b>Item</b>	<b>Facteur 1</b> <i>Changements Relations aux autres</i>	<b>Facteur 2</b> <i>Changements Philosophie de Vie</i>	<b>Facteur 3</b> <i>Changements Perçus dans le soi</i>
<i>Cambié mis prioridades sobre lo que es importante en la vida.</i>		<b>0,55</b>	
<i>Tengo mayor apreciación por el valor de mi propia vida.</i>	0,37		<b>0,61</b>
<i>He desarrollado nuevos intereses.</i>	<b>0,59</b>		0,42
<i>Me siento más autosuficiente.</i>	<b>0,73</b>		
<i>Tengo mejor entendimiento de las cosas espirituales. **</i>	<b>0,59</b>	<b>0,51</b>	
<i>Puedo ver más claramente que puedo contar con otras personas en tiempos difíciles.</i>	<b>0,55</b>		0,33
<i>Me abrí un nuevo camino en mi vida.</i>	<b>0,67</b>		
<i>Me siento más cercano/a, allegado/a, a otras personas.</i>	<b>0,71</b>		
<i>Puedo expresar mis emociones con más facilidad.</i>	<b>0,76</b>		
<i>Sé que puedo enfrentar dificultades.</i>	<b>0,54</b>		0,42
<i>Estoy capacitado/a para mejorar mi vida.</i>	0,43		<b>0,76</b>
<i>Me siento mejor capacitado/a para aceptar las cosas como vengan.</i>	0,40		<b>0,65</b>
<i>Siento mayor apreciación por cada día de vida.</i>	0,34		<b>0,79</b>
<i>Se me han presentado nuevas oportunidades que no se me hubiesen presentado de otra forma.</i>	0,32	<b>0,51</b>	
<i>Siento mayor compasión por los demás.</i>	0,45	<b>0,52</b>	
<i>Me esfuerzo más en mis relaciones personales.</i>	0,30		<b>0,40</b>
<i>Tengo mayor probabilidad de intentar cambiar las cosas que necesitan cambios.</i>	0,32	0,48	<b>0,62</b>
<i>Tengo más fe en mi religión.</i>		<b>0,57</b>	0,39
<i>Descubrí que soy más fuerte de lo que pensaba.</i>		0,32	<b>0,81</b>
<i>Aprendí que la gente es maravillosa.</i>		0,30	<b>0,71</b>
<i>Se me hace más fácil aceptar que necesito de los demás.</i>		<b>0,61</b>	0,47
<b>Proportion de la variance expliquée</b>	21,45%	11,77%	22,64%
<b>Alpha de Cronbach</b>	0,84	0,53	0,89
<b>M(ET)*</b>	26,70 (7,78)	18,89 (4,25)	30,61 (5,87)

*N.B.* Méthode d'extraction: Composantes Principales avec Rotation Varimax Normalisée; \*Regroupement des items sous forme de Somme; \*\*Item exclu du regroupement des items

## 4.2 Résultats Corrélationnels

Nous avons étudié les liens corrélacionnels entre, d'une part le PSEM, la perception de la qualité du PSEM et le non-PSEM; et d'autre part, la perception de la stigmatisation, les raisons de la non-révélation du diagnostic, la honte, la culpabilité, les dimensions du soutien social, l'intégration sociale, la croissance post-traumatique, l'anxiété, la dépression, l'estime de soi, les taux des Lymphocytes T CD4, les dimensions de la MOS-HIV, ainsi que l'adhésion thérapeutique. Du fait du grand nombre de variables, les analyses corrélacionnelles seront présentées dans quatre matrices.

Est présentée au *Tableau 40* la matrice des corrélacions entre les variables relatives au PSE (PSEM, perception de la qualité du PSEM, non-PSEM) et la perception de la stigmatisation, les raisons de la non-révélation du diagnostic, la honte et la culpabilité. Le PSEM présente une corrélacion négative ( $r = -0,48$  ;  $p < 0,001$ ) avec le non-PSEM. L'autre corrélacion significative présentée par le PSEM est celle (négative) apparaissant avec la dimension *protection de l'espace privé* de l'échelle des raisons de la non-révélation du diagnostic ( $r = -0,40$  ;  $p < 0,001$ ).

Quant à la perception de la qualité du PSEM, cette variable ne présente aucune corrélacion ni avec le PSEM ni avec le non-PSEM. Toutefois, cette variable présente une corrélacion négative et significative avec : (1) la dimension de la perception de la stigmatisation *Image négative* ( $r = -0,48$  ;  $p < 0,001$ ), (2) la dimension de la perception de la stigmatisation *préoccupations des attitudes publiques vis-à-vis du VIH* ( $r = -0,29$  ;  $p < 0,01$ ), (3) la dimension de la perception de la *stigmatisation personnalisée* ( $r = -0,46$  ;  $p < 0,001$ ), (4) la dimension de la stigmatisation *préoccupations liées à la révélation du diagnostic* ( $r = -0,40$  ;  $p < 0,001$ ), (5) les raisons de la non-révélation du diagnostic *peur du rejet* ( $r = -0,46$  ;  $p < 0,001$ ), (6) les raisons de la non-révélation du diagnostic *difficultés de communication* ( $r = -0,43$  ;  $p < 0,001$ ), (7) la honte ( $r = -0,59$  ;  $p < 0,001$ ) et (8) la culpabilité ( $r = -0,56$  ;  $p < 0,001$ ).

En outre, le non-PSEM présente des corrélacions positives significatives avec : (1) perception de la stigmatisation *préoccupations des attitudes publiques* ( $r = 0,40$  ;  $p < 0,001$ ), (2) perception de la stigmatisation *stigma personnalisé* ( $r = 0,45$  ;  $p < 0,01$ ), (3) perception de la stigmatisation *préoccupations liées à révélation du diagnostic* ( $r = 0,44$  ;  $p < 0,01$ ), (4) raisons de la non-révélation du diagnostic *difficultés d'auto-blâme* ( $r = 0,27$  ;  $p < 0,01$ ), (5) raisons de la non-révélation du diagnostic *protection de l'espace*

*privé* ( $r = 0,42 ; p < 0,001$ ), (6) raisons de la non-révélation du diagnostic *peur du rejet* ( $r = 0,37 ; p < 0,001$ ) et (7) raisons de la non-révélation du diagnostic *difficultés de communication* ( $r = 0,33 ; p < 0,01$ ).

Tableau 40 : Résultats corrélationnels PSEM, Perception de la Qualité du PSEM, Non-PSEM, Perception de la Stigmatisation, Raisons de la Non-Révélation du Diagnostic, Honte et Culpabilité

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
(1)PSEM	--	-,13	-,48***	-,04	-,10	-,01	-,13	-,04	-,15	-,40***	-,07	-,11	,12	,11
(2)Qualité du PSEM		--	-,13	-,48***	-,29***	-,46***	-,40***	-,19	-,33	-,02	-,46***	-,43***	-,59***	-,56***
(3)Non-PSEM			--	,19	,40***	,25**	,44**	,14	,27**	,42***	,37***	,33**	,19	,15
(4)PS Image Négative				--	,38***	,53***	,37***	,28**	,65***	,12	,45***	,51***	,43***	,55***
(5)PS Préoccupations Attitudes Publiques					--	,44***	,60***	,24***	,14	,52***	,38***	,26**	,20*	,19
(6)PS Stigmatisation Personnalisée						--	,52***	,21*	,40***	,13	,47***	,34**	,33**	,34**
(7)PS Préoccupations Révélation Diagnostic							--	,43***	,30**	,46***	,68***	,43***	,16	,29**
(8)RNRD Protection des Autres								--	,31**	,33**	,62***	,39***	,14	,22*
(9)RNRD Auto-blâme									--	,10	,46***	,59***	,33***	,36***
(10)RNRD Protection de l'espace privé										--	,27**	,21*	,02	,02
(11)RNRD Peur du Rejet											--	,58***	,26**	,34**
(12)RNRD Difficultés de Communication												--	,34**	,42***
(13)Honte													--	,59***
(14)Culpabilité														--

N.B. PS = Perception de la Stigmatisation; RNRD = Raisons de la non-révélation du diagnostic

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

N = 101

Par ailleurs, au *Tableau 41*, est présentée la matrice des corrélations entre les variables relatives au PSE (PSEM, perception de la qualité du PSEM, non-PSEM) et les différentes dimensions du soutien social (sous-échelles de la *MOS Social support Survey*), la perception de l'intégration sociale ainsi que les 3 dimensions de la croissance post-traumatique. Ni le PSEM, ni le non-PSEM, ne montrent de corrélation significative avec ce groupe de variables. Cependant, la perception de la qualité du PSEM montre des corrélations positives significatives avec : (1) le soutien social informatif/émotionnel ( $r = 0,35$  ;  $p < 0,001$ ), (2) le soutien social tangible ( $r = 0,32$  ;  $p < 0,01$ ), (3) l'intégration sociale ( $r = 0,32$  ;  $p < 0,01$ ) et (4) la dimension des changements dans la philosophie de vie mesurée par l'ICP ( $r = 0,25$  ;  $p < 0,05$ ).

*Tableau 41* : Résultats corrélationnels PSEM, Perception de la Qualité du PSEM, Non-PSEM, Dimensions du soutien social, Intégration sociale et dimensions de l'ICP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
(1)PSEM	--	-,12	-,48***	,17	,02	,05	-,004	,13	,11	,14	,10
(2)Qualité du PSEM		--	-,14	,35***	,32**	,15	,19	,32**	,25*	-,19	,10
(3)Non-PSEM			--	-,07	-,03	,11	,07	-,01	-,12	,05	,06
(4)SS informatif/émotionnel				--	,69***	,53***	,63***	,56***	,49***	,14	,50***
(5)SS Tangible					--	,51***	,68***	,31**	,35***	,10	,28
(6)SS Affectif						--	,75***	,47***	,51***	,23*	,46***
(7)SS Interaction Sociale Positive							--	,53***	,55***	,14	,38***
(8)Intégration Sociale								--	,49***	,003	,43***
(9)ICP : Changements Relations aux autres									--	,33**	,64***
(10)ICP : Changements Philosophie de Vie										--	,45**
(11)ICP : Changements Percus dans le soi											--

*N.B.* SS = Soutien Social (MOS Social Support Survey); ICP = Inventorie Croissance Post-Traumatique

\* $p < 0,05$  ; \*\* $p < 0,01$  \*\*\* ;  $p < 0,001$

$N = 101$

Au *Tableau 42* sont présentées les corrélations entre les variables relatives au PSE (PSEM, perception de la qualité du PSEM, non-PSEM) et les scores d'anxiété, de dépression et d'estime de soi. Ni le PSEM, ni le non-PSEM, ne montrent de corrélation significative avec l'anxiété, la dépression et l'estime de soi. Pourtant, la perception de la qualité du PSEM présente, d'une part, des corrélations négatives avec l'anxiété ( $r = -0,55$  ;  $p < 0,001$ ) et la dépression ( $r = -0,40$  ;  $p < 0,001$ ), et d'autre part, une corrélation positive avec l'estime de soi ( $r = 0,35$  ;  $p < 0,01$ ).

Tableau 42 : Résultats corrélationnels : PSEM, Perception de la Qualité du PSEM, Non-PSEM, HAD Anxiété, HAD Dépression et Estime de Soi

	1	2	3	4	5	6
(1)PSEM	--	-,10	-,48***	,15	,06	-,06
(2)Qualité du PSEM		--	-,15	-,55***	-,40***	,35**
(3)Non-PSEM			--	,13	,11	-,04
(4)HAD Anxiété				--	,64***	-,43***
(5)HAD Dépression					--	-,45***
(6)Estime de Soi						--

*N.B.* HAD= Echelle Hospitalière d'anxiété et de dépression

\* $p < 0,05$  ; \*\* $p < 0,01$  \*\*\* ;  $p < 0,001$

$N = 101$

Pour conclure avec la présentation des résultats corrélationnels, au *Tableau 43* sont présentées les corrélations entre les variables relatives au PSE (PSEM, perception de la qualité du PSEM, non-PSEM) et le taux de Lymphocytes T CD4, les différentes sous-échelles de la *MOS-HIV* et l'adhésion thérapeutique. Le PSEM montre une corrélation négative avec la sous-échelle du fonctionnement social de la *MOS-HIV* ( $r = -0,28$  ;  $p < 0,01$ ), et la sous-échelle de santé mentale de la *MOS-HIV* ( $r = -0,20$  ;  $p < 0,05$ ). En ce qui concerne la perception de la qualité du PSEM, cette variable montre des corrélations positives significatives avec les sous-échelles de la *MOS-HIV* suivantes : (1) la perception générale de la santé ( $r = 0,29$  ;  $p < 0,01$ ), (2) le fonctionnement social ( $r = 0,43$  ;  $p < 0,001$ ), (3) le fonctionnement cognitif ( $r = 0,33$  ;  $p < 0,01$ ), (4) les douleurs physiques ( $r = 0,34$  ;  $p < 0,01$ ), (5) la santé mentale ( $r = 0,46$  ;  $p < 0,001$ ), (6) l'énergie et la fatigue ( $r = 0,52$  ;  $p < 0,001$ ), (7) la détresse liée à la santé ( $r = 0,37$  ;  $p < 0,001$ ), (8) la perception de la qualité de vie ( $r = 0,35$  ;  $p < 0,001$ ) et (9) les variations de l'état de santé ( $r = 0,33$  ;  $p < 0,01$ ). Aucune des variables relatives au PSE n'ont montré de corrélations ni avec les taux de CD4 ni avec l'adhésion thérapeutique.

Tableau 43 : Résultats corrélationnels : PSEM, Perception de la Qualité du PSEM, Non-PSEM, Taux CD4, Sous-échelles MOS-HIV et Adhésion Thérapeutique

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
(1)PSEM	--	-,10	-,48***	,01	-,03	-,01	-,18	-,28**	-,11	-,12	-,20*	-,10	-,04	-,05	-,11	-,01
(2)Qualité du PSEM	--	-,15	-,08	,29**	,13	,15	,43***	,33**	,34**	,46***	,52***	,37***	,35***	,33**	,33**	,06
(3)Non-PSEM	--	-,06	-,06	,004	,08	-,03	-,08	-,08	-,04	-,04	,04	-,01	-,14	,08	-,08	,08
(4)CD4	--	-,22*	-,26**	,12	-,07	,02	,06	,21*	,08	,09	,19	,10				
(5)Perception Générale Santé	--	-,48***	,27**	,44***	,33**	,34**	,38***	,53***	,48***	,43***	,55***	,32***				
(6)Fonctionnement Physique	--	-,47***	,22*	,31*	,43***	,20*	,29**	,42***	,25**	,20	,25**	,20	,25**			
(7)Limitations Etat Physique	--	-,31**	,32**	,37***	,20	,19	,47***	,18	,13	,32***						
(8)Fonctionnement Social	--	-,22*	,42***	,39***	,53***	,49***	,33**	,31**	,35**							
(9)Fonctionnement Cognitif	--	-,57***	,55***	,39***	,39***	,31**	,15	,25								
(10)Douleurs	--	-,51***	,44***	,43***	,44***	,26**	,09									
(11)Santé Mentale	--	-,65***	,45***	,40***	,18											
(12)Energie/fatigue	--	-,47***	,50***	,32***												
(13)Déresse liée à la santé	--	-,24**	,32**	,31**												
(14)Qualité de vie	--	-,47***	,07													
(15)Variations Etat de Santé	--	-,07														
(16) Adhésion Thérapeutique	--															

N.B. \* $p < 0,05$  ; \*\* $p < 0,01$  \*\*\* $p < 0,001$  ;  $p < 0,001$   
 $N = 101$

### 4.3 Analyses des Régressions Multiples

Deux analyses de régressions multiples ont été menées. Une première analyse (*Tableau 44*) a été menée dans le but de comprendre dans quelle mesure le non-PSEM pouvait être expliqué par l'âge, le sexe, l'ancienneté du diagnostic, trois des dimensions de la perception de la stigmatisation (les *préoccupations concernant les attitudes publiques vis-à-vis du VIH*, la *stigmatisation personnalisée* et les *préoccupations sur la révélation du diagnostic*), et quatre des dimensions des raisons de la non-révélation du diagnostic (*difficultés d'auto-blâme/concept de soi*, *protection de l'espace privée*, *peur du rejet*, *difficultés de communication*). La raison de la non révélation du diagnostic concernant la protection de l'espace privé, s'est avéré être le seul prédicteur du Non-PSEM, prédisant 34% de la variance ( $p < 0,01$ ), et ceci, de façon positive.

*Tableau 44* : Analyse de Régression Multiple prédisant le Non-PSEM

<b>Non-PSEM</b>				
<b><math>F(10,90) = 4,60; p &lt; 0,001; R^2 = 0,34</math></b>				
	<b><math>\beta</math></b>	<b><i>B</i></b>	<b><i>t</i>(90)</b>	<b><i>p</i></b>
<b>Age</b>	-0,05	-0,02	-0,51	NS
<b>Sexe</b>	-0,05	-0,39	-0,49	NS
<b>Ancienneté du diagnostic</b>	0,09	0,005	0,93	NS
<b>PS Préoccupations attitudes publiques</b>	0,13	0,09	1,04	NS
<b>PS Stigmatisation Personnalisée</b>	-0,01	-0,008	-0,12	NS
<b>PS Préoccupations révélation du diagnostic</b>	0,15	0,11	1,02	NS
<b>RNRD Auto-Blâme</b>	0,12	0,12	1,04	NS
<b>RNRD Protection Espace Privé</b>	0,29	0,34	2,62	< 0,05
<b>RNRD Peur du Rejet</b>	0,06	0,04	0,41	NS
<b>RNRD Difficultés Communication</b>	0,09	0,06	0,76	NS

*N.B.*  $N = 101$

La deuxième analyse de régression multiple (*Tableau 45*) a été menée dans le but de comprendre dans quelle mesure la perception de la qualité du PSEM pouvait être expliquée par l'âge, le sexe, l'ancienneté du diagnostic, les quatre dimensions de la perception de la stigmatisation, deux des dimensions des raisons pour la non-révélation du diagnostic (peur du rejet et difficultés de communication), la honte et la culpabilité. Les résultats ont mis évidence un seul prédicteur significatif. En effet, la honte prédit négativement la perception de la qualité du PSEM, expliquant 53% de la variance ( $p < 0,01$ ).

Tableau 45 : Analyse de Régression Multiple prédisant la Perception de la Qualité du PSEM

<b>Qualité du PSEM</b>				
<b><math>F(11,89) = 9,09; p &lt; 0,001; R^2 = 0,53</math></b>				
	$\beta$	$B$	$t(89)$	$p$
<b>Age</b>	0,11	0,09	1,44	NS
<b>Sexe</b>	-0,06	-0,98	-0,68	NS
<b>Ancienneté du diagnostic</b>	0,05	0,007	0,60	NS
<b>PS Image Négative</b>	-0,04	-0,05	-0,40	NS
<b>PS Préoccupations Attitudes Publiques</b>	0,03	0,05	0,31	NS
<b>PS Stigmatisation Personnalisée</b>	-0,17	-0,21	-1,74	NS
<b>PS Préoccupations Révélation Diagnostic</b>	-0,08	-0,13	-0,64	NS
<b>RNRD Peur du Rejet</b>	-0,12	-0,17	-1,01	NS
<b>RNRD Difficultés de Communication</b>	-0,09	-0,13	-0,97	NS
<b>Honte</b>	-0,31	-0,70	-3,27	< 0,01
<b>Culpabilité</b>	-0,20	-0,33	-1,98	NS

N.B.  $N = 101$ 

#### 4.4 Analyse en Pistes Causales

Une analyse en pistes causales a été menée ayant comme but d'élucider, d'une part, les différentes variables pouvant prédire le non-PSEM et la perception de la qualité du PSEM, et d'autre part, la valeur prédictive de la perception de la qualité du PSEM et du non-PSEM sur les différentes conséquences psychologiques, physiques et sociales que nous avons étudiées.

Le modèle théorique sur lequel nous nous sommes basés et que nous avons testé est présenté dans la *Figure 11*. Dans un premier temps, nous avons introduit comme prédicteurs de la perception de qualité interpersonnelle du PSEM et du non-PSEM les variables suivantes : (1) la peur du rejet (raisons de la non-révélation du diagnostic), (2) les difficultés de communication (raisons de la non-révélation du diagnostic), (3) l'image négative (perception de la stigmatisation), (4) les préoccupations concernant les attitudes publiques vis-à-vis du VIH (perception de la stigmatisation), (5) la stigmatisation personnalisée (perception de la stigmatisation), (6) les préoccupations concernant la révélation du diagnostic (perception de la stigmatisation), (7) le soutien social informatif/émotionnel, (8) le soutien social tangible, (9) l'intégration sociale, (10) l'estime de soi, (11) la honte et (12) la culpabilité. Dans un deuxième temps, nous avons introduit la perception de qualité interpersonnelle du PSEM et le non-PSEM comme éventuels prédicteurs des variables suivantes: (1) l'anxiété, (2) la dépression, (3) la dimension de la CPT changements dans les relations aux autres, (4) la perception générale

de la santé (MOS-HIV), (5) les douleurs (MOS-HIV), (6) l'énergie/fatigue (MOS-HIV). Enfin, ces six variables ont été introduites comme prédicteurs plausibles de la qualité de vie (MOS-HIV).

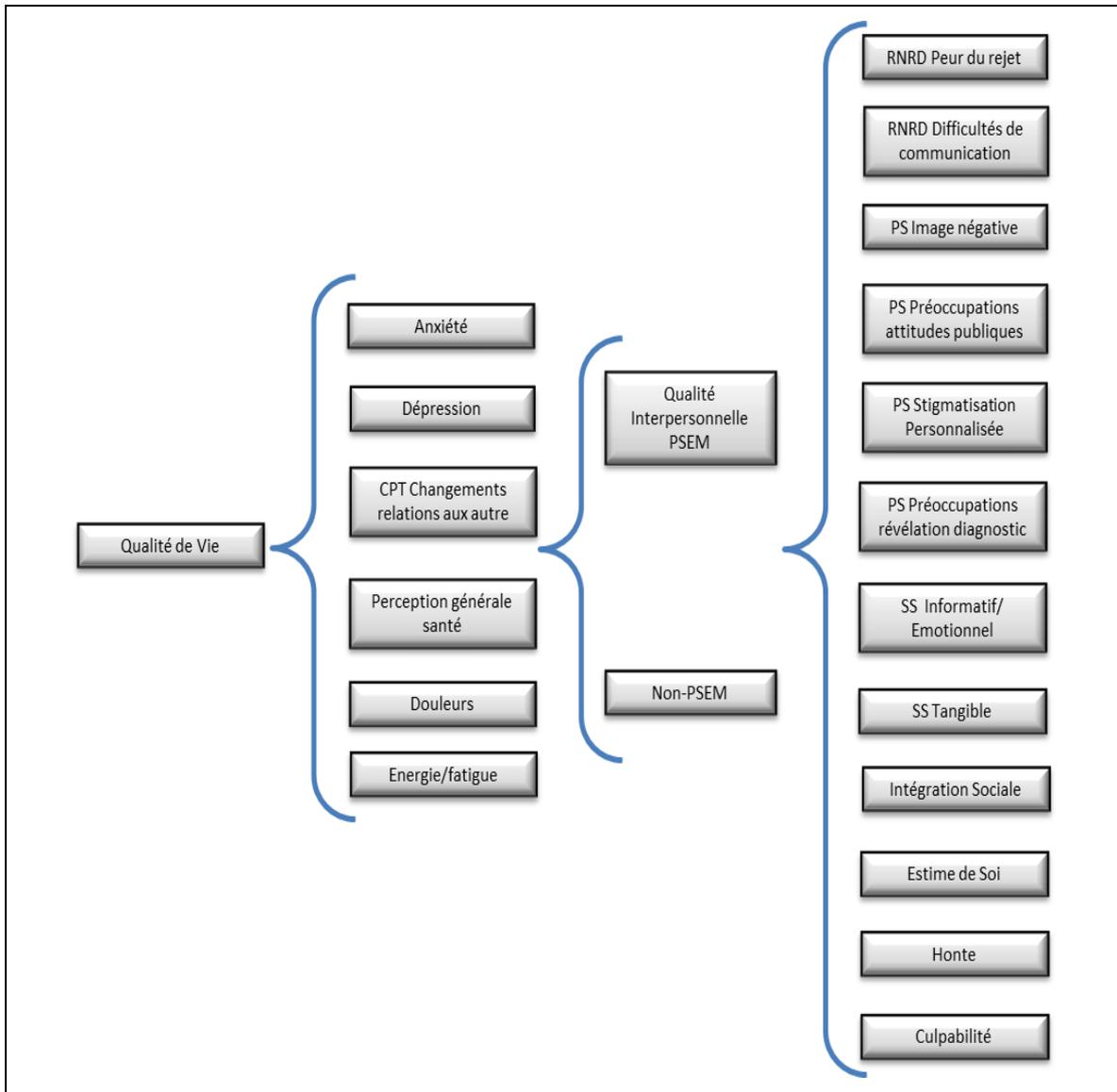


Figure 11 : Modèle Théorique

Le modèle observé est présenté dans la Figure 12. Aucun poids de régression significatif n'a été mis en évidence en ce qui concerne la prédiction du non-PSEM. Par ailleurs, le non-PSEM ne s'est pas avéré être un prédicteur significatif des conséquences psychologiques, sociales et physiques introduites dans le modèle.

La honte s'est avérée la seule variable significative ( $\beta = -0,29; p < 0,001$ ) en ce qui concerne la prédiction de la perception de la qualité interpersonnelle du PSEM. A son tour, cette dernière variable, est significative dans la prédiction de : (1) l'anxiété ( $\beta = -$

0,53;  $p < 0,001$ ), (2) la dépression ( $\beta = -0,38$ ;  $p < 0,001$ ), (3) la dimension de la CPT changements dans les relations aux autres ( $\beta = 0,21$ ;  $p < 0,05$ ), (4) la perception générale de la santé ( $\beta = 0,33$ ;  $p < 0,001$ ), (5) les douleurs ( $\beta = 0,31$ ;  $p < 0,001$ ) et (6) l'Energie/fatigue ( $\beta = 0,51$ ;  $p < 0,001$ ). Enfin, la dépression ( $\beta = -0,31$ ;  $p < 0,001$ ), la dimension de la CPT changements dans les relations aux autres ( $\beta = 0,18$ ;  $p < 0,05$ ) et l'Energie/fatigue ( $\beta = 0,22$ ;  $p < 0,05$ ) ont été significatifs quant à la prédiction de la qualité de vie.

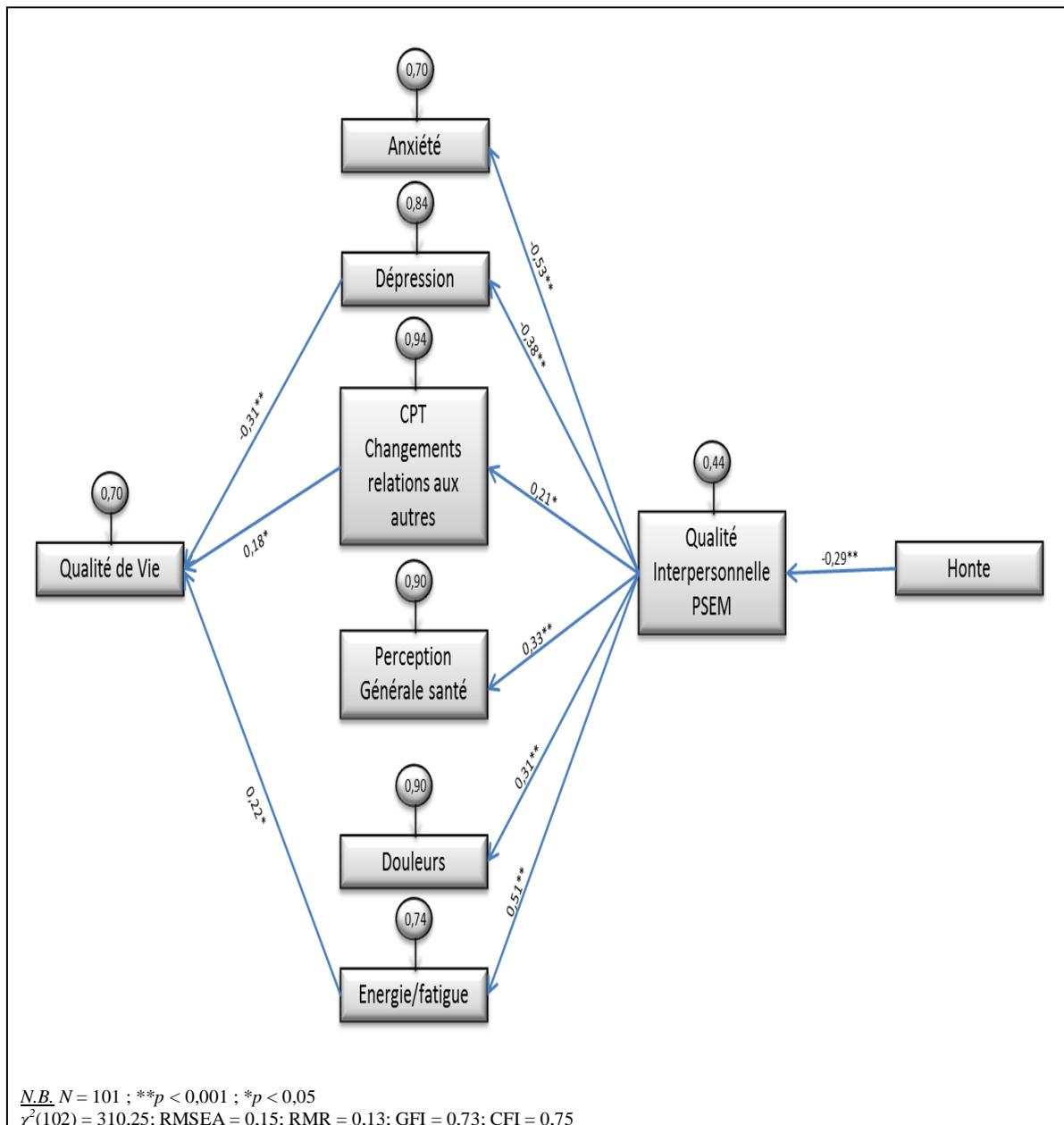


Figure 12 : Modèle Observé par le biais de l'Analyse en Pistes Causales

### Résultats principaux: Le (non) PSE lié à l'atteinte par le VIH/SIDA

Le sentiment de *culpabilité* rapporté par les patients a été significativement plus élevé que le sentiment de *honte*. Les patients ont également rapporté un score d'*anxiété* significativement plus élevé que celui de *dépression*.

De façon hiérarchique, les raisons de la non-révélation du diagnostic ont pu être organisées de la façon suivante: (1) *Protection de l'espace privé* (2) *Protéger les autres*, (3) *Peur du Rejet*, (4) *Difficultés de Communication* et (5) *Auto-blâme*.

Il s'est avéré que 61,39% des patients n'ont jamais partagé les émotions liées à leur maladie pendant la semaine précédant l'étude et 32,67% des patients n'ont jamais partagé les émotions liées à leur maladie pendant le mois précédant l'étude. Quant aux choix des cibles du PSEM, le *conjoint* et la *mère* ont été les partenaires privilégiés du partage.

La hiérarchie des scores établie pour les différentes dimensions de la perception de la stigmatisation liée au VIH a été: (1) *Préoccupations sur la révélation du diagnostic*, (2) *Préoccupations concernant les attitudes publiques vis-à-vis du VIH*, (3) *Stigmatisation Personnalisée* et (4) *Image négative de soi*.

Les données corrélationnelles ont démontré que le non-PSEM est lié positivement à toutes les dimensions de la stigmatisation ainsi qu'à quatre des cinq raisons de la non-révélation du diagnostic étudiées. Cependant, le non-PSEM n'est pas lié, ni à la *honte*, ni à la *culpabilité*, ni à l'*anxiété*, ni à la *dépression*, ni à l'*estime de soi*, ni au *soutien social*, ni à l'*intégration sociale*, ni à la *CPT*, ni aux variables portant sur la *santé physique*. Alors que, la perception de la qualité du PSEM est, d'une part, positivement liée au *fonctionnement physique* (plusieurs sous-échelles de la MOS-HIV), au *soutien social*, à l'*intégration sociale*, à l'*estime de soi* et à la *CPT*, et d'autre part, négativement liée à la *honte*, à la *culpabilité*, à l'*anxiété* et à la *dépression*.

Par ailleurs, les analyses de régression multiple ont démontré que seul prédicteur significatif (positif) du non-PSEM est la raison de la non-révélation du diagnostic concernant la *protection de l'espace privé*. Ainsi, la *honte* prédit de façon négative la perception de la qualité interpersonnelle du PSEM.

Pour conclure, une analyse en pistes causales a mis en évidence que la perception de la qualité interpersonnelle du PSEM (prédite négativement par la *honte*), d'une part, prédit positivement la dimension de la CPT concernant les *changements dans les relations aux autres*, la *perception générale de la santé*, les *douleurs* et l'*énergie/fatigue*, et d'autre part, prédit négativement l'*anxiété* et la *dépression*.

## 5. DISCUSSION ET CONCLUSION

La présente étude a été menée dans le but de comprendre le non-PSE lié à l'atteinte par le VIH/SIDA. Pour atteindre cet objectif, nous nous sommes appuyées sur les études précédentes portant sur les motivations déterminant la révélation ou la non-révélation de la séropositivité (*e.g.*, Zea *et al.*, 2007; Derlega *et al.*, 2004 ; Landau & York, 2004 ; Greene *et al.*, 2003) ainsi que sur les effets de la perception de la stigmatisation spécifique au VIH (*e.g.*, Alonzo & Reynolds, 1995 ; Stutterheim, 2011). Trois questions principales ont été associées à cette recherche. Dans un premier temps, nous avons voulu comprendre les motivations à l'origine du non-PSE attaché à l'expérience de la maladie chez ces patients. Par la suite, nous avons exploré les cibles du PSEM privilégiées par ces patients. Enfin, nous avons voulu apprécier les conséquences psychologiques, sociales et physiques du non-PSEM. Les résultats obtenus ont permis de répondre en partie à ces questions.

En ce qui concerne notre ambition de comprendre les motivations responsables du choix de non-PSE chez les patients confrontés à l'atteinte par le VIH/SIDA, nous avons prédit une relation positive entre le non-PSEM et la perception de la stigmatisation, ainsi qu'entre le non-PSEM et les raisons de la non-révélation du diagnostic (Derlega *et al.*, 2002). Les résultats de cette étude confortent cette hypothèse. Premièrement, les résultats des corrélations ont démontré une association positive entre le non-PSE et trois des quatre dimensions de la perception de la stigmatisation étudiées. Ces dimensions ont été : les préoccupations à propos des attitudes publiques concernant le VIH, les préoccupations attachées à la révélation du diagnostic et la stigmatisation personnalisée. Deuxièmement, les corrélations ont révélé une association positive entre le non-PSE et quatre des cinq dimensions des raisons de la non-révélation du diagnostic : la protection de l'espace privé, la peur du rejet, les difficultés de communication et les difficultés d'auto-blâme. Par ailleurs, les résultats de l'analyse de régression multiple ont démontré que le non-PSE lié à l'atteinte par le VIH/SIDA est prédit positivement par le désir de protéger l'espace privé (raison pour la non-révélation du diagnostic). Il semblerait que les motivations attachées au choix de non-PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA soient liées à la protection de l'intégration sociale et au besoin fondamental d'appartenance (Baumeister & Leary, 1995 ; Kelly, 2002).

Les données descriptives recueillies dans cette étude ont permis de préciser les choix des cibles de la révélation du diagnostic ainsi que le choix des partenaires du partage social en lien avec la maladie. Nous avons testé l'hypothèse suivante : les partenaires du PSE liées à l'atteinte par le VIH/SIDA seraient les intimes (ex. les conjoints, la famille du premier degré, le meilleur(e) ami). Cette prévision repose, d'une part, sur les études portant sur le choix des cibles de la révélation du diagnostic chez les personnes séropositives (Greene *et al.*, 2003) et, d'autre part, sur les travaux antérieurs concernant le choix des partenaires du PSE (Rimé, 2007 ; 2005). Il s'est avéré que les cibles de la révélation du diagnostic ont été davantage le conjoint, la mère, les frères et sœurs, et les autres membres de la famille (tante/oncle, grand parents, cousins). Parmi les membres de la famille du premier degré, le père et les enfants se sont avérés être les cibles de la révélation du diagnostic les moins fréquentes. Nos données corroborent des études antérieures montrant que les conjoints constituent une des premières cibles de la révélation du diagnostic (*e.g.*, Greene & Serovich, 1996), alors que la révélation de la séropositivité à ses propres enfants pourrait être moins fréquente (Ostrom *et al.*, 2006). En outre, en accord avec des études précédentes (Greene & Faulkner, 2002 ; Marks *et al.*, 1992) nous avons également démontré que la révélation de la séropositivité est plus fréquente avec la mère qu'avec le père.

De façon similaire au choix des cibles dans la révélation du diagnostic, les partenaires du PSE prépondérants ont été le conjoint, la mère, les frères et sœurs ainsi que les autres membres de la famille. Des lors, ces données corroborent l'hypothèse que dans le choix des partenaires du PSE liées à l'atteinte par le VIH/SIDA, les intimes sont les partenaires privilégiés. Toutefois, le père et les enfants ne se sont pas avérés être des partenaires favorisés par ces patients. Un autre résultat intéressant est le fait que le meilleur(e) ami(e), et les amis en général, ne semblent pas faire partie du réseau des partenaires du PSE chez ces patients. Cette observation offre une piste nous permettant de comprendre que le non-PSE lié à l'atteinte par le VIH/SIDA concerne les personnes en dehors du cercle familial. En effet, le contexte culturel de nature collectiviste de la République Dominicaine, où une place prépondérante est accordée à la famille, correspond au choix des partenaires du PSEM repéré dans notre échantillon.

Le troisième objectif de la présente étude a été de connaître les conséquences psychologiques (ex. anxiété, dépression), sociales (ex. croissance post-traumatique) et sur

la santé physique (ex. état général de santé) du non-PSE lié à l'atteinte par le VIH/SIDA. Les éléments issus de la théorie portant sur les implications psychosociales attachées au VIH/SIDA (e.g., Abel, Rew, Gortner & Delville, 2004 ; Greene *et al.*, 2003), ainsi que les travaux qui se sont intéressés aux effets de l'inhibition émotionnelle sur la santé physique (e.g., Pennebaker, 1997a ; Papanogopoulou, Kersbergen & Maes, 2002 ; Larson & Chastain, 1990) ont guidé l'étude des conséquences du non-PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA.

En premier lieu, concernant les conséquences psychologiques, nous avons supposé que le non-PSEM serait négativement lié à l'anxiété, à la dépression et à l'estime de soi. Deuxièmement, en ce qui concerne les conséquences sociales, nous avons prédit que le soutien social perçu, la perception de l'intégration sociale et la CPT seraient négativement liés au non-PSEM. Pour terminer, nous avons prédit que le non-PSE serait négativement lié à l'état général de santé. Aucune de ces hypothèses ne sont confirmées par nos résultats. Le non-PSEM n'a pas présenté de liens avec les scores d'anxiété et de dépression, ni avec l'estime de soi. De plus, aucun lien n'a été trouvé entre le non-PSEM et la perception du soutien social, l'intégration sociale, ou la CPT. Enfin, le non-PSEM ne s'est pas avéré être lié à l'état générale de santé, ni à l'adhésion thérapeutique.

Alors que notre hypothèse portant sur les conséquences psychologiques, sociales et physiques du non-PSE est infirmée par nos résultats, la perception de la qualité interpersonnelle du PSE lié à l'atteinte par le VIH/SIDA est associée à certaines des conséquences (psychologiques, sociales et sur la santé physique) étudiées. Les résultats corrélationnels montrent une relation négative entre la perception de la qualité du PSE et l'anxiété ainsi que la dépression. De plus, la perception de la qualité du PSE est positivement associée à l'estime de soi, au soutien social perçu (*informatif/émotionnel et tangible*), à l'intégration sociale et à la CPT (*changements dans la relation aux autres*). Enfin, la perception de la qualité du PSEM a montré une relation positive avec plusieurs dimensions du fonctionnement physique et avec la qualité de vie.

Etant donné les résultats significatifs concernant la perception des patients à propos de la qualité interpersonnelle du PSE, nous avons conduit des analyses supplémentaires dans le but d'élucider son rôle. L'analyse de régression multiple a mis en évidence que la perception de la qualité interpersonnelle du PSEM est prédite négativement par la honte. Ensuite, l'analyse en pistes causales a démontré que la

perception de la qualité du PSEM prédit négativement à la fois l'anxiété et la dépression, et prédit positivement les changements dans les relations aux autres induits par la CPT, ainsi que certains aspects du fonctionnement physique (la perception générale de la santé, les douleurs, et l'énergie/fatigue). De ce fait, nos résultats montrent que les patients qui ont un réseau de partenaires avec lesquels il peuvent avoir accès au PSEM de qualité bénéficieraient de toute une série d'effets positifs.

Un objectif additionnel de cette étude a été d'élucider le rôle joué par la honte et la culpabilité dans le non-PSE liées à l'atteinte par le VIH/SIDA. Nous avons prédit que le non-PSE serait associé positivement à la honte et à la culpabilité. Dans l'étude précédente (comparaison du PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA, du cancer et du diabète) le non-PSE chez les patients atteints par le VIH/SIDA n'a pas été expliqué par la honte et la culpabilité. Cette observation n'est pas conforme aux travaux précédents montrant que dans les épisodes émotionnels de honte ou de culpabilité le PSE se voit réduit (Finkenauer & Rimé, 1998). Les résultats de la présente étude infirment encore une fois cette hypothèse chez les patients atteints par le VIH/SIDA dans le contexte culturel dominicain. Ni le PSEM, ni le non-PSEM n'ont montré de liens avec la honte ou la culpabilité. Cependant, comme évoqué ci-dessus, la honte s'est avéré d'être un prédicteur négatif la perception de la qualité du PSEM. Ce résultat souligne encore, la fonction jouée par la perception de la qualité des interactions pendant le PSE.

Dans cette recherche, l'étude de la perception de la qualité du partage social a été prise en compte dans sa dimension interpersonnelle. Cet aspect de la qualité du PSE se réfère à la mesure dans laquelle les patients perçoivent qu'ils ont eu l'occasion de parler des émotions suscitées par leur maladie dans un contexte où ils se sont sentis compris, soutenus et écoutés (Panagopoulou, Rimé, Maes & Montgomery, 2006; Zech & Rimé, 2005). Dès lors, ceux qui ont eu accès à un haut niveau de qualité pendant la verbalisation émotionnelle de leur expérience, ont pu le faire dans un contexte privé, agréable, et compréhensif, et où ils se sont sentis soutenus et rassurés par leurs auditeurs. A l'opposé, ceux ayant rapporté un bas niveau de perception de la qualité interpersonnelle du partage social, ont participé à des échanges plus superficiels, dans un contexte moins intime et plus tendu où ils se sont sentis davantage jugés.

A titre de conclusion, nos résultats concernant la perception de la qualité interpersonnelle du PSE corroborent la recherche de Panagopoulou, Rimé, Maes et

Montgomery (2006). Dans leur étude auprès de patients dans l'attente d'une chirurgie cardiaque, la perception de la qualité du PSE s'est avérée indépendante de la quantité du partage. De plus, le seul prédicteur de la détresse psychologique attachée à l'anticipation de la chirurgie cardiaque a été la perception de la qualité interpersonnelle du PSE. En effet, quand les patients percevaient davantage la qualité interpersonnelle du PSE, la détresse psychologique, un jour avant l'intervention, était moindre. Dans le cas de patients ayant participé à notre étude, indépendamment de la quantité du partage social, la perception de la qualité interpersonnelle du PSE a été associée à moins d'anxiété et de dépression, ainsi qu'à une meilleure perception des certains aspects de l'état de santé générale. En outre, chez les patients atteints du VIH/SIDA, le PSE de haute qualité interpersonnelle, a entraîné des bénéfices sociaux inter personnels associées à la CPT. Toutefois, il nous semble pertinent de souligner les limites de cette recherche. Notre abord de la qualité du PSE a été global. Les patients n'ont pas eu l'occasion de rapporter leur perception de la qualité du partage avec des cibles spécifiques. Etant donné le rôle décisif joué par la perception de la qualité du PSE liée à l'atteinte par le VIH/SIDA ainsi que ses répercussions, nous considérons que des recherches futures pourraient concerner la question de la perception de la qualité du PSE en fonction de différents partenaires du partage.

# **DISCUSSION ET CONCLUSION GENERALE**

---



## 1. INTRODUCTION

Nous allons dans ces dernières pages, discuter des résultats obtenus concernant : (1) le PSE dans la culture dominicaine, (2) le (non) PSEM chez les patients atteints du VIH/SIDA et (3) la perception de la qualité du PSEM. Par la suite, les limites méthodologiques concernant nos études seront discutées. Pour conclure, les applications pratiques de nos résultats ainsi que les ouvertures concernant des recherches futures seront abordées

## 2. LE PSE DANS LA CULTURE DOMINICAINE

La première partie des travaux empiriques mis en avant dans cette thèse (*cf. Chapitre 4*) a été consacrée à la vérification des caractéristiques principales du PSE au sein de la culture dominicaine. Avant d'entreprendre l'étude spécifique du PSE chez les personnes atteintes par le VIH/SIDA, nous avons voulu nous assurer du fait que cette facette sociale de la régulation des émotions se présente au sein de cette culture de façon conforme aux études antérieures (*e.g.*, Singh-Manoux, 1998; Mesquita, 1993; pour une revue consulter Rimé, 2005). Pour ce faire, nous avons mené une étude basée sur la méthode du rappel autobiographique au sein d'un échantillon de dominicains tout-venant. Nos trois hypothèses principales concernaient le taux, le délai et la récurrence du PSE. Elles ont été confirmées, démontrant ainsi que dans la culture dominicaine la propension au partage social des émotions se manifeste de la même manière que dans les cultures Européennes et occidentales (Rimé, 2009). En effet, comme dans ces dernières, la quasi-totalité des participants (92%) ont partagé l'épisode émotionnel qu'ils ont rapporté. Comme on s'y attendait, chez les dominicains le PSE a eu lieu dans un délai bref (le jour même dans 60% des cas). Enfin, comme dans les autres contextes culturels étudiés auparavant, le PSE se manifeste de façon récurrente chez les dominicains.

En outre, les résultats de l'étude présentée au *Chapitre 3* montrent, comme les études précédentes (pour une revue voir Rimé, 2009), que le PSE n'aboutit pas systématiquement à la récupération émotionnelle. Nos données à cet égard confirment que le PSE est porteur de bénéfices subjectifs (ex. le sentiment de cohésion et d'appartenance sociale) dans notre échantillon dominicain comme dans les autres populations étudiées précédemment. Par ailleurs, les croyances sur les bénéfices de la verbalisation des émotions, comme celles relatives au soulagement par exemple, ont été rapportées par nos participants.

Même si la nature des données recueillies ne nous a pas permis de mener des comparaisons entre les sexes ou entre les âges, nous disposons de quelques pistes concernant le choix des partenaires de partage. En lien avec les autres études, les proches (famille du premier degré, conjoints et amis) constituent les partenaires de PSE choisis dans le contexte culturel dominicain. De plus, alors que les membres de la famille du premier degré ont occupé la première place dans le choix de partenaires du PSE chez les dominicains tout-venant, les amis ont aussi été des partenaires assez sollicités. Toutefois, une particularité pouvant être signalée quant au choix des partenaires du partage dans ce contexte culturel, est l'éventuelle existence d'un rapport hiérarchique concernant le père. Hofstede (2003) a avancé que les cultures collectivistes sont caractérisées davantage par une mise à distance psychologique entre les individus et les figures d'autorité. Nos résultats rejoindraient cette idée dans la mesure où, chez nos participants, le degré de sincérité du PSE concernant le père s'est avéré moins élevé.

## **2. LE (NON) PSE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DU VIH/SIDA**

En référence à la littérature relative à l'inhibition de l'expression émotionnelle en lien avec la perception des contraintes sociales dans le cadre de la maladie chronique (Lepore, 2001; Herbette, 2002 ; Lepore & Revenson, 2007), nous avons émis l'hypothèse d'une occurrence élevée du non-partage social des émotions liées à la maladie chez les patients atteints du VIH/SIDA. Et effectivement, les recherches empiriques menées dans le cadre de cette thèse ont démontré que les patients atteints du VIH/SIDA sont freinés dans leur PSEM en les comparant aux patients atteints d'une autre maladie chronique comme le cancer et le diabète (*cf. Chapitre 5*). Toutefois, il importe de souligner que ce frein est spécifique à l'expérience de la maladie et ne concerne en rien les émotions vécues en dehors de ce contexte particulier.

### **2.1 Choix des partenaires du PSEM**

Autant l'étude comparant le PSEM chez les patients atteints du diabète, du cancer et du VIH/SIDA (*cf. Chapitre 5*) ainsi que l'étude dédiée au non-partage social des émotions liées à l'atteinte par le VIH/SIDA (*cf. Chapitre 6*), nous ont permis de comprendre que les partenaires privilégiés du partage par les patients atteints du VIH/SIDA sont essentiellement les membres de la famille proche. Du fait de la place prépondérante accordée aux liens familiaux, le choix des partenaires du partage chez ces patients est conforme au contexte culturel dominicain. Dans cet ordre d'idées, les études

s'intéressant à la révélation de la séropositivité ont mis en évidence que les membres de la famille proche constituent des cibles importantes lors de la révélation (pour une revue consulter Greene *et al.*, 2003). Cependant, chez les patients atteints du VIH/SIDA étudiés dans la recherche présentée au *Chapitre 6*, le père a été le membre de la famille le moins favorisé comme partenaire du partage. Ceci pourrait signifier que, même si la famille est la base du réseau relationnel dans le contexte culturel dominicain, la dynamique du partage n'est pas la même concernant tous ses membres. Ces résultats rejoindraient ceux de Singh-Manoux (1998), où cette distance psychologique en rapport aux figures familiales hiérarchiques s'est avérée plus importante dans le choix des partenaires du partage chez les adolescents indiens (culture collectiviste) que chez les adolescents britanniques (culture individualiste).

## 2.2 Motivations du non-PSEM

Comme nous nous y attendions, nous avons pu montrer que chez les patients atteints du VIH/SIDA, le non-PSEM résulte de la perception et de l'anticipation des réponses sociales négatives. En effet, selon les résultats de l'étude comparative présentée au *Chapitre 5*, les patients atteints du VIH/SIDA ont une appréhension supérieure à verbaliser les émotions liées à leur maladie, par comparaison aux patients atteints du cancer ou du diabète. D'une part, chez les patients atteints du VIH/SIDA, on a enregistré davantage de perception de contraintes sociales, et en particulier, une perception négative accrue de la disponibilité de l'entourage face à la verbalisation de leur maladie. D'autre part, ces patients craignent davantage que la verbalisation concernant leur maladie n'entraîne pour eux des effets négatifs tels que : (1) susciter une image négative d'eux-mêmes, (2) provoquer le rejet social et (3) encourir le risque du manque de discrétion de la part de leurs auditeurs. Enfin, l'anticipation des réponses sociales négatives comme motivation du non-PSEM a été également constatée dans les résultats de l'étude présentée au *Chapitre 6*. Dans celle-ci, en effet, le non-PSE lié à l'expérience du VIH/SIDA est prédit par le désir de protection de l'espace privé (raison de la non-révélation du diagnostic).

Nos résultats portant sur la motivation du non-PSEM corroborent ceux de Finkenauer (1998) montrant que parmi les motivations les plus fortes des tout-venant au maintien d'informations secrètes, on trouve le désir de la préservation de l'image de soi aux yeux des autres et le souci de la protection de l'espace privé. Dans ce même ordre

d'idées, mais de façon spécifique au VIH/SIDA, selon Greene *et al.* (2003), le fait que l'information puisse être divulguée à une tierce personne et la peur d'être rejeté et incompris, figurent parmi les motivations qui favorisent la non-révélation du diagnostic. En somme, nos résultats corroborent ceux des travaux précédents, montrant que les personnes atteintes du VIH/SIDA redoutent les réponses négatives d'autrui (Bigner & Bozzet, 1989; Doll *et al.*, 1994; Moneyham *et al.*, 1996). En outre, dans le but de se protéger de ces réponses sociales négatives, les personnes s'engagent dans le maintien de secrets (Kelly, 2002). On peut donc conclure que les motivations attachées au non-PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA résideraient dans le besoin de protection de leur intégration sociale ainsi que dans le besoin fondamental d'appartenance (Baumeister & Leary, 1995).

### **2.3 Le rôle de la honte et de la culpabilité**

L'étude comparant le PSEM au sein de trois groupes de patients, a montré que, les patients atteints du VIH/SIDA éprouvent davantage de honte et de culpabilité. Ces résultats sont en accord avec l'étude de Fife et Wright (2000) qui ont comparé des patients atteints du cancer et des patients séropositifs et ont mis en évidence davantage de sentiments de honte chez ces derniers. Par ailleurs, les résultats corrélacionnels exposés au *Chapitre 6* corroborent également l'étude de Landau et York (2004) démontrant que des niveaux élevés de honte étaient associés à la non-révélation de la séropositivité au VIH. En effet, trois des échelles visant à étudier les raisons de la non-révélation du diagnostic (difficultés d'auto-blâme, peur du rejet, difficultés de communication) ont montré des corrélations significatives avec la honte.

Néanmoins, nos résultats ne rencontrent pas ceux des études précédentes montrant un lien entre le non partage social et le vécu de honte et de culpabilité (Finkenauer & Rimé, 1998). D'une part, quand nous incluons la honte et la culpabilité comme co-variables, on constate qu'elles n'expliquent pas le non-PSE chez les patients de l'étude présenté au *Chapitre 5*. D'autre part, contrairement à nos hypothèses, chez les patients de l'étude présentée au *Chapitre 6*, la honte et la culpabilité n'étaient corrélées ni avec le PSEM ni avec le non-PSEM. Et cependant, dans la même étude, la honte et la culpabilité présentaient de fortes corrélations négatives avec la qualité interpersonnelle perçue du PSEM, pour laquelle la honte s'est avérée le seul prédicteur (négatif).

## 2.4 Conséquences du (non) PSEM

Les études antérieures portant sur les épisodes émotionnels non-partagés (Finkenauer & Rimé, 1998) ainsi que sur l'inhibition de l'expression émotionnelle liée aux événements de vie stressants, comme par exemple la maladie grave (*e.g.*, Lepore, 2001) ont démontré qu'une telle inhibition est associée à des manifestations cognitives telles que les pensées intrusives, la recherche de sens et les ruminations mentales (pour une revue voir Wentzlaff & Wegner, 2000). Nous avons donc émis l'hypothèse que, parmi les conséquences du non-PSEM chez les patients atteints du VIH/SIDA, on retrouverait ces manifestations cognitives. Par exemple, du fait de leur manque d'expression émotionnelle liée à leur expérience, nous nous attendions à ce que les patients atteints du VIH/SIDA aient moins de possibilités de créer de nouvelles perspectives (Pennebaker, 1997b; Tait & Silver, 1989; Pennebaker & Hoover, 1985 ; Lepore, 1997) ce qui entraînerait davantage la recherche de sens et la rumination mentale. Toutefois, les résultats de l'étude comparative (*cf.* Chapitre 5) infirment cette hypothèse. En effet, alors que les patients atteints du VIH/SIDA s'abstiennent de façon significative du PSEM, quand comparés aux patients atteints du diabète et ceux atteints du cancer, ils ne s'engagent pas dans des efforts cognitifs de recherche de sens, ni de rumination mentale, et ils ne présentent pas de pensées intrusives de façon accrue.

Nous avons par ailleurs émis l'hypothèse que le non-PSEM chez les patients atteints du VIH/SIDA aurait d'autres conséquences psychologiques négatives telles que l'anxiété et la dépression, ainsi qu'une atteinte à l'estime de soi. Cette hypothèse a été conçue à partir des travaux démontrant les conséquences psychologiques du maintien des secrets (Kelly, 2002). Mais elle a été infirmée par les résultats de l'étude présentée au *Chapitre 6*. Aucun lien n'a été trouvé entre les conséquences psychologiques étudiées et le PSEM ou le non-PSEM. En outre, nous avons émis une hypothèse portant sur une conséquence positive du PSEM, l'émergence de la Croissance Post-Traumatique (CPT). Cette hypothèse s'est basée sur les études antérieures portant sur la valeur prédictive (Vazquez & Paez, 2010 ; Rimé *et al.*, 2010; Paéz *et al.*, 2007) et le rôle facilitateur (Tedeschi & Calhoun, 2004) de la verbalisation émotionnelle sur la CPT. Néanmoins, cette hypothèse est infirmée par les résultats de l'étude présentée au *Chapitre 6* où aucun lien n'a été mis en évidence entre le non-PSEM et la CPT. Enfin, à partir des études démontrant les bienfaits de l'expression émotionnelle sur la santé physique (*e.g.*, Frattaroli, 2006; Petrie, *et al.*, 2004; Pennebaker, 1997a.) on s'attendait à ce que le non-

PSEM ait des conséquences négatives sur l'état de santé physique. Or, les résultats de l'étude présentée au *Chapitre 6* n'ont démontré aucune relation entre le non-PSEM et la santé physique.

Finalement, nous avons prédit que chez les personnes atteintes du VIH/SIDA, la carence en PSE entraînerait des niveaux faibles de soutien social et d'intégration sociale. Nous avons formulé cette hypothèse en nous basant sur les études mettant en évidence les menaces sociales auxquelles sont confrontées ces patients (Bos, Schaalma & Pryor, 2008; Herek, 1999 ; Alonzo & Reynolds, 1995; Wiener, Perry & Magnusson, 1988). Nous nous sommes également basés sur les études montrant que le PSE donne accès au soutien social (Rimé, 2005; 2009), et donc que le non-PSE empêcherait ces patients d'y avoir accès. Cette hypothèse a été infirmée par les résultats des études présentées aux *Chapitres 5 et 6*. En effet, les patients atteints du VIH/SIDA ne se sont pas différenciés des patients atteints du diabète ou du cancer pour les niveaux de soutien social et d'intégration sociale rapportés. Par ailleurs, nous n'avons trouvé, aucun lien entre le PSEM ou le non-PSEM et l'intégration sociale, ni entre ces variables et les différentes dimensions du soutien social. Cependant, dans l'étude comparative, les patients du groupe VIH/SIDA ont rapporté éprouver davantage de sentiment d'exclusion sociale.

### **3. PERCEPTION DE LA QUALITE DU PSEM**

Un des résultats majeurs qui se dégage de ce travail est celui du rôle joué par la perception de la qualité interpersonnelle du PSEM chez les patients atteints du VIH/SIDA. Alors que toutes nos hypothèses portant sur les conséquences (cognitives, psychologiques, sociales et physiques) du non-PSEM ont été infirmées par nos résultats, la perception de la qualité du PSEM (*cf. Chapitre 6*) est étroitement liée aux différentes conséquences psychologiques, sociales et physiques que nous avons mesurées, et est prédite négativement par la honte. En outre, comme dans l'étude de Panagopoulou, Rimé, Maes et Montgomery (2004), la perception de la qualité interpersonnelle du PSEM s'est avérée indépendante de la quantité du PSE.

Panagopoulou, Rimé, Maes et Montgomery (2004) ont soulevé le fait que la plupart des études négligent l'examen de la qualité des interactions centrées sur l'expression des émotions et se concentrent essentiellement sur les aspects quantitatifs (*e.g.*, Rimé, 1995 ; Kennedy-Moore & Watson, 1999). En effet, ces études examinent si les personnes expriment ou non leurs émotions, mais n'abordent pas la façon dont elles le

font. Comme nous l'avons évoqué dans le *Chapitre 1* de la revue de la littérature, les études consacrées au PSE n'ont pas abouti à confirmer l'existence d'un lien entre ce processus et la récupération émotionnelle (Rimé, 2005 ; 2007). Une étude expérimentale récente (Nils & Rimé, 2012) a porté sur les modalités de réponses de l'auditeur du partage social et sur les effets de ces modalités sur la récupération émotionnelle. Cette étude a montré que pour que la récupération émotionnelle ait lieu, l'auditeur du partage social doit inciter son interlocuteur à un travail cognitif (par exemple la réévaluation et le recadrage cognitif) sur l'événement émotionnel. Par contre, quand l'individu bénéficie de réponses de type socio-affectif de la part de son auditeur (par exemple l'empathie, le soutien, la validation), il enregistre des bénéfices sociaux ainsi qu'une impression de bien-être accru, mais aucun effet de récupération. A cet égard, l'étude de Nils et Rimé, (2012) suggère une explication plausible à l'infirmité de nos hypothèses quant aux conséquences du non-PSE chez les personnes atteintes du VIH/SIDA. En effet, pour rendre compte des effets du non-PSE, les données quantitatives seraient insuffisantes et il serait nécessaire de prendre en compte la qualité des interactions et en particulier la qualité des modalités des réponses dont ont bénéficié ces patients.

Dans la revue de la littérature, nous avons présenté (*cf. Chapitre 2*) le *Modèle sociocognitif du traitement* qui a été proposé par Lepore (2001) dans le contexte de l'adaptation au cancer avancé. Cet auteur met l'accent sur le fait que la qualité des interactions interpersonnelles a une influence sur les processus cognitifs et émotionnels dans l'adaptation à la maladie. En effet, les données empiriques obtenues par cet auteur et ses collaborateurs (Lepore, 2001; Lepore & Revenson, 2007) ont démontré que la qualité des relations interpersonnelles des patients, a un effet sur leurs pensées intrusives relatives à la maladie, sur les stratégies de coping qu'ils mettent en place, ainsi que sur leur niveau de détresse psychologique. Pour autant, dans l'étude comparant le PSEM chez les patients atteints du VIH/SIDA, du cancer et du diabète nous avons mis en évidence que les premiers perçoivent davantage les contraintes sociales liées au manque de réceptivité de leur entourage et s'abstiennent davantage du PSEM (*cf. Chapitre 5*). Toutefois, nous n'avons pas trouvé de différence entre les trois groupes concernant les manifestations cognitives. Une autre explication plausible à ce résultat paradoxal pourrait faire appel à la perception de la qualité interpersonnelle du PSEM. En effet nous n'avons pas étudié la perception de la qualité du PSEM quand nous avons comparé les patients atteints du VIH aux autres malades porteurs d'une pathologie chronique.

Au *Chapitre 2* de la revue de la littérature, nous avons présenté une partie des travaux démontrant les bienfaits du soutien social (*e.g.*, Thoits, 2011) ainsi que les travaux portant sur les effets nuisibles des interactions sociales négatives sur le bien-être psychologique (*e.g.*, Lepore & Revenson, 2007). Ainsi, des études ont démontré que les interactions sociales négatives telles que la critique, le rejet, la violation de l'espace privé ou l'absence d'aide ont un impact négatif sur l'ajustement psychologique des patients (*e.g.*, Smith & Ingram, 2004; Berkman *et al.*, 2000). Par ailleurs, des travaux antérieurs menés dans le cadre du VIH/SIDA (Ingram *et al.*, 1999) ont suggéré que les effets nocifs des interactions sociales négatives sur l'ajustement psychologique sont indépendants des effets positifs du soutien social. A cet égard, Panagopoulou, Rimé, Maes et Montgomery (2004) ont démontré que dans leurs données, le seul prédicteur significatif de la détresse émotionnelle dans l'anticipation d'une chirurgie cardiaque était la qualité interpersonnelle du PSE, et ceci indépendamment du soutien social émotionnel perçu. Pour autant, la valeur prédictive du soutien social sur la qualité interpersonnelle perçue du PSEM n'a pas été démontrée par nos résultats (*cf. Chapitre 6*).

Le travail centré sur le partage social des émotions liées à l'expérience du VIH/SIDA a permis d'élucider deux aspects essentiels. Premièrement, en cohérence avec les résultats de Panagopoulou, Rimé, Maes et Montgomery (2004), nos résultats montrent que la qualité et la quantité sont deux éléments indépendants dans le PSE. Deuxièmement, nos résultats témoignent largement du fait que, dans le cadre du VIH/SIDA, ce qui est crucial c'est la qualité des interactions lors du PSE et non pas la quantité. En effet, c'est la qualité interpersonnelle du PSE qui enclenche les bénéfices socio-affectifs, psychologiques et physiques attachés à l'expression des émotions chez ces patients.

#### **4. LIMITATIONS DES RECHERCHES**

Nous allons maintenant examiner certaines limites méthodologiques des recherches présentées dans ce travail. Nous commencerons par l'étude relative au PSE dans la culture dominicaine. Alors que cette étude a atteint son objectif d'obtenir des données de base quant au PSE au sein de cette culture, il lui manque un groupe de comparaison composé d'individus appartenant à une autre culture, notamment, à une culture individualiste. De plus, l'échantillon est majoritairement composé par des jeunes étudiants universitaires, ce qui incite à la prudence quant à la généralisation des résultats.

Enfin, comme évoqué au *Chapitre 4*, du fait des limitations de l'échantillon, les comparaisons entre les âges et les sexes n'ont pas été possibles. De ce fait, nous ne disposons pas des informations quant aux choix des partenaires entre les différents âges et les sexes dans ce contexte culturel.

Une deuxième série de limites concerne la comparaison du PSEM chez les patients atteints du VIH/SIDA, du cancer et du diabète. Une certaine hétérogénéité des échantillons peut nous être reprochée en ce qui concerne ces comparaisons. Par exemple, le groupe cancer a été composé par des patients masculins atteints des pathologies cancéreuses diverses et subissant des traitements différents. De même, nous n'avons pas pris en compte le diagnostic spécifique dans la composition du groupe diabète. Dès lors, ces diagnostics et traitements hétérogènes pourraient être à l'origine des différences constatées dans les variables psychologiques liées à la maladie, comme par exemple les attributions d'auto-blâme (ex. cancer du fumeur) ou encore la perception de la stigmatisation (ex. diabète maigre vs. diabète gras). Toutefois, il ne faut pas perdre de vue les difficultés rencontrées dans la constitution de ce genre d'échantillon notamment en ce qui concerne les critères d'appariement. Ainsi par exemple, les personnes atteintes du VIH/SIDA sont souvent plus jeunes que celles atteintes d'un cancer.

En troisième lieu, certaines limites apparaissent dans l'étude de la perception des contraintes sociales et de la perception de la qualité du PSE. En premier lieu, nos recherches n'ont pas examiné le rôle des membres spécifiques de l'entourage (ex. le conjoint ou les membres de la famille proche) dans l'approche de ces deux variables. Ensuite, nos recherches n'ont pas été au-delà de la perception subjective des patients quant aux interactions sociales relatives à leur verbalisation des émotions attachées à l'expérience de leur maladie. Nous ne disposons pas de données objectives sur les comportements effectifs des auditeurs du partage lors de ces interactions. Nos résultats reposent seulement sur l'interprétation des patients sur ces comportements d'autrui. Le manque d'une mesure objective des comportements de l'entourage est une limitation qui avait déjà été soulevée par Lepore et Revenson (2007) dans le contexte de l'étude des contraintes sociales. Enfin, alors que les études précédentes n'ont mis en évidence aucun lien entre les variables de la personnalité et les aspects quantitatifs du PSE (Luminet, Zech, Rimé & Wagner, 2000), nous ne possédons pas des données à cet égard concernant les aspects qualitatifs du PSE. Par exemple, dans l'étude de Panagopoulou, Rimé, Maes

et Montgomery (2006) aucune relation n'a été trouvée entre la qualité interpersonnelle perçue du PSE et l'expressivité émotionnelle mesurée en tant que trait. Toutefois, dans l'étude de Stanton *et al.* (2000) menée auprès des patientes atteintes d'un cancer du sein, il a été mis en évidence que les patientes ayant une plus forte propension à la mise en place des conduites dirigées vers des buts, le coping d'expressivité émotionnelle s'est avéré bénéfique, et à l'opposé, chez les patientes ayant rapporté moins de propension à la mise en place des conduites dirigées vers des buts, le coping d'expressivité émotionnelle n'a pas porté ses bénéfices. De ce fait, les liens éventuels entre les facteurs liés à la personnalité et les aspects qualitatifs perçus du PSE restent à être élucidés.

Finalement, nos travaux manquent de diversification dans les méthodes employées. Premièrement, dans l'étude des interactions lors du PSEM chez les patients atteints du VIH/SIDA, et notamment dans l'étude de la perception de la qualité du partage, nous manquons de données obtenues au moyen d'une méthodologie qualitative, comme par exemple des entretiens ou des groupes focalisés. Deuxièmement, ces travaux auraient pu profiter d'une méthodologie expérimentale. On aurait pu par exemple utiliser des vignettes (*e.g.*, Bos, Dijker & Koomen, 2007) qui auraient permis d'étudier les réactions émotionnelles des tout-venants lors de l'interaction avec une personne atteinte du VIH/SIDA. Finalement, la perception de la stigmatisation ainsi que la stigmatisation effective ont été largement mises en évidence chez les patients de nos études. Cependant, nous manquons de données sur les attitudes du public et de la société vis-à-vis du VIH/SIDA dans le contexte dominicain.

## **5. PERSPECTIVES ET OUVERTURES**

Malgré ces limitations, la méthodologie mise en place dans ce travail, nous a permis d'obtenir des résultats qui ouvrent à des applications pratiques et à des pistes pour des recherches futures. D'une part, les résultats obtenus ont des implications pratiques, notamment pour la prise en charge psychologique des patients atteints du VIH/SIDA. D'autre part, ces travaux fournissent une base pour des recherches futures sur l'expression des émotions et les réponses sociales chez les personnes atteintes du VIH/SIDA.

### **5.1 Ouvertures pratiques**

La première application pratique qui peut résulter de cette recherche concerne les émotions liées à l'expérience du VIH/SIDA. Il s'agit de la peur des réponses sociales, de

la honte et de la culpabilité. Il importe de développer des interventions ciblant l'expérience émotionnelle spécifique liée au VIH/SIDA. De plus, l'évaluation de l'efficacité de telles interventions dans le cadre de cette pathologie spécifique, nous semble notamment essentielle.

Par exemple, ces patients pourraient bénéficier d'une prise en charge comme celle proposé par Leslie Greenberg (2002, 2011) dans sa *Thérapie Centrée sur les Emotions*. Dans cette approche, un objectif majeur est de transformer les expériences émotionnelles problématiques et pénibles par des émotions plus adaptatives. Par ailleurs, Greenberg et Iwakabe (2011) considèrent, que dans l'abord thérapeutique de la honte, il importe d'offrir aux patients des outils comme la pratique du non-jugement et de la pleine conscience qui leur permettraient de réguler cette expérience pernicieuse. Dans cette optique et afin d'aider ces patients à reconnaître et à admettre leurs sentiments de honte et de culpabilité, les propositions de la *Thérapie de l'Acceptation et de l'Engagement* (Hayes, Strosahl, & Wilson, 1999), qui mettent l'accent sur l'auto-acceptation et sur les pratiques méditatives, prennent tout leur sens.

Comme proposé par Tangney et Dearing (2002) les émotions autoconscientes (honte, culpabilité) imposent de fortes sanctions envers le soi (*cf. Chapitre 1*). Dans un ouvrage de compilation récent, Dearing et Tangney (2011) ont rassemblé différentes approches cliniques offrant des outils permettant de transformer la honte dans des termes affectifs, cognitifs et comportementaux. En effet, ces auteures proposent des interventions centrées sur la transformation cognitive et affective des sentiments de honte et de culpabilité. C'est ce que permettent notamment des techniques telles que la réévaluation cognitive proposée par Beck (1983) ou Ellis (1962) en vue de modifier les attributions internes associées à ces émotions. Par ailleurs, dans l'approche psychothérapeutique de la honte et de la culpabilité, il serait pertinent d'aider ces patients à réexaminer leurs cognitions liées à l'autopunition qu'ils peuvent s'infliger suite à leur sentiment d'avoir violé leurs standards personnels. De telles cognitions peuvent mener aux attributions d'auto-blâme (Janoff-Bulman, 1979). A cet égard, et étant donné les liens établis entre le pardon et la santé (Muñoz Sastre, 2012), nous trouvons particulièrement appropriées les interventions prenant en compte le pardon de soi (Tangney, Boone & Dearing, 2005; Mullet, Neto & Rivière, 2005). Ces interventions pourraient s'inspirer de la thérapie centrée sur le pardon proposé par Enright et Fitzgibbons (2000), pour autant qu'elle cible

spécifiquement l'expérience du VIH/SIDA (Temoshok & Ward, 2005). Enfin, Dearing et Tangney (2011) ont noté que, dans la prise en charge de la honte de la culpabilité, les interventions cognitives-comportementales peuvent profiter de la théorie attributionnelle (Weiner, 1986) qui permet de concevoir des interventions centrées sur les attributions de responsabilité personnelle.

La deuxième application pratique issue des résultats obtenus dans nos recherches concerne la stigmatisation liée au VIH/SIDA. En effet, la perception de la stigmatisation est palpable dans nos résultats et elle s'est avérée être une des causes du freinage du PSEM chez ces patients. Nous pensons que dans le cadre de la prise en charge des patients séropositifs dans le contexte dominicain, il importerait d'implémenter des interventions qui cibleraient les diverses facettes de la stigmatisation liée au VIH/SIDA et qui impliqueraient les divers acteurs concernés (*e.g.* Bos, Schaalma & Pryor, 2008 ; Brown, McIntyre & Trujillo, 2003). Nous recommandons la mise en place d'interventions théoriquement et empiriquement fondées visant à la modification des croyances qui alimentent la stigmatisation liée au VIH/SIDA (*ex.* les conceptions erronées quant à la transmission du virus) et impliquant à la fois les patients, leur entourage et leur communauté. Par exemple, Stutterheim (2011) a proposé des interventions communautaires où les individus peuvent être informés quant à la transmission, la prévention et l'évolution de l'infection par le VIH, et où on invite en outre les membres de la communauté à des contacts directs avec des personnes séropositives (Herek & Capitanio, 1997). Des interventions de ce genre, inspirées de l'hypothèse du contact (*contact hypothesis*, Gordon Allport, 1954), pourraient faire place à la familiarisation, à l'infirmité des mythes ainsi qu'à l'encouragement de la compassion envers les personnes séropositives. Nous préconisons, comme d'autres auteurs (*e.g.*, Bos, Schaalma & Pryor, 2008), qu'on entreprenne, dans le contexte dominicain comme ailleurs, la lutte contre la stigmatisation liée au VIH/SIDA par le biais d'interventions impliquant la participation des structures communautaires et sociétales. Ces dernières ont leur part de responsabilité dans la stigmatisation publique et dans la stigmatisation institutionnelle (Pryor & Reeder, cités dans Stutterheim, 2011, p. 4) qui rendent particulièrement difficile l'adaptation psychologique chez ces patients.

## 5.2 Ouvertures pour les recherches futures

A partir des résultats que nous avons obtenus et des limites méthodologiques relatives à nos recherches plusieurs pistes émergent. Premièrement, concernant les recherches dans l'approche interculturelle, des recherches futures pourraient cibler les questions auxquelles nous n'avons pas pu répondre dans l'étude du PSE au sein de la culture dominicaine chez les sujets tout-venant (ex. comparaisons entre les âges et les sexes, comparaisons avec une culture collectiviste). En outre, des recherches futures pourraient entreprendre la comparaison de patients atteints du VIH/SIDA appartenant à des cultures collectivistes dont la République Dominicaine fait partie, et de patients appartenant à des cultures individualistes. De telles études pourraient permettre dans des contextes culturels différents, d'une part, de préciser les menaces sociales (ex. stigmatisation, perception des contraintes sociales, perception du rejet social) attachées au VIH/SIDA, et d'autre part, d'examiner la qualité interpersonnelle perçue du PSE qui s'est avérée si cruciale pour les patients qui ont participé à notre étude.

Deuxièmement, nous pensons que notre approche comparant les trois maladies chroniques à propos de la verbalisation des émotions et des réponses sociales à cette verbalisation, est unique en son genre. Elle comporte cependant des limites qui pourraient être dépassées dans les travaux futurs. Ainsi de nouvelles recherches pourraient mener des comparaisons inter et intra groupe parmi les différentes maladies en ce qui concerne la perception des réponses sociales suscitée par la verbalisation des émotions. Par exemple, on pourrait examiner les différences existantes entre patients atteints de diabète maigre et de diabète gras, car les attributions causales et de responsabilité personnelle dans l'apparition de la maladie pourraient varier avec le diagnostic. De même, des comparaisons pourraient être menées entre patients souffrant de différents types de cancer et exposés à des traitements différents, ou encore entre des patients ayant contracté le VIH/SIDA par des modes d'infection différents.

Une troisième piste pour les recherches futures concerne l'étude de la perception des contraintes sociales et de la perception de la qualité du PSE chez les patients atteints du VIH/SIDA. En premier lieu, ces concepts devraient être étudiés en ciblant des membres spécifiques du réseau social (ex. conjoint, membres de la famille). Puis, il faudrait viser l'étude de la qualité des réponses sociales suscitées par la verbalisation des émotions liées à la maladie, en ayant recours à des mesures plus objectives, comme par

exemple en se tournant vers les membres du réseau social (ex. le conjoint). A cet égard, des recherches à venir pourraient envisager des outils qualitatifs (ex. entretiens semi-structurés) et des outils quantitatifs pour étudier les réponses effectives de l'entourage face aux récits émotionnels des patients. Un exemple, d'une méthodologie sensible à cet aspect est celle employée par Manne *et al.* (2004) où une méthode semblable à celle du laboratoire a été mise en place pour évaluer les interactions entre des patientes atteintes d'un cancer du sein et leurs conjoints. Dans cette étude, les couples ont été filmés lors de leurs conversations à propos de la maladie et à propos d'autres préoccupations. Les échanges ont ensuite été codés en vue d'évaluer les comportements socialement contraignants ou socialement soutenant. Enfin, comme signalé auparavant, des recherches futures pourraient bénéficier de l'étude de la qualité perçue du PSE en lien avec les facteurs liés à la personnalité dans le cadre spécifique du VIH/SIDA. De plus, ceci prend tout son sens, du fait que des études précédentes ont mis en évidence l'impact de certaines variables de la personnalité sur la qualité de vie de ces patients, comme par exemple la perspective temporelle (Préau, Apostolidis, François, Raffi & Spire, 2007).

Pour terminer, des recherches à venir pourraient viser, dans le contexte culturel dominicain, les réactions émotionnelles des tout-venant en présence d'une personne séropositive. Ce genre d'études pourrait être mis en place en employant une méthodologie expérimentale, comme par exemple celle des vignettes (*e.g.*, Bos, Dijker & Koomen, 2007 ; Weiner, Perry & Magnusson, 1988). Dans cet ordre d'idée, on pourrait étudier la stigmatisation et les attitudes vis-à-vis du VIH/SIDA dans la population générale dominicaine par le biais de méthodes quantitatives en utilisant par exemple l'instrument proposé par Greenberg *et al.* (2008) à destination des pays en voie de développement. Cet instrument nous semble permettre de mieux adapter les interventions ciblant la stigmatisation spécifique au VIH/SIDA.

## **6. CONCLUSION GENERALE**

Au départ du point de vue du partage social des émotions, ce travail s'est donné pour mission de comprendre, dans le contexte culturel dominicain, la (non) expression des expériences émotionnelles négatives chez les patients atteints par le VIH/SIDA. Nous avons montré que, lorsqu'ils sont comparés aux autres malades chroniques et alors même qu'ils sont désireux de partager leurs expériences émotionnelles attachées à leur maladie, ces patients sont fortement désavantagés à cet égard. La perception des réponses sociales négatives et en lien avec celle-ci, la protection de leur besoin fondamental d'appartenance, apparaissent comme de puissantes motivations incitant cette non-expression des émotions. Toutefois, quand ces patients ont à leur disposition des partenaires du partage, et en particulier, les membres de la famille proche, leur offrant une écoute de qualité, un bon nombre de bienfaits psychologiques, physiques et sociaux reconnus de l'expression des émotions en résultent.



# BIBLIOGRAPHIE

---



- Aarts, H., & Elliot, A.J. (2012). *Goal-directed behavior*. New York: Psychology Press.
- Abel, E., Rew, L., Gortner, E.M., & Delville, C. (2004). Cognitive reorganization and stigmatization among persons with HIV. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 510-525.
- Alonzo, A.A., & Reynolds, N.R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science and Medicine*, 41, 303-315.
- Allport, G.W. (1954). *The nature of prejudice*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (4ème ed). Washington, DC: Author.
- Averill, J. (1980). A constructivist view of emotion. In R. Plutchik & H. Kellerman (Eds.), *Theories of Emotion* (pp.305-340). New York: Academic Press.
- Basabe, N., Rimé, B., Paez, D., Pennebaker, J.W., Valencia, J.F., Diener, E., & González, J.L. (2000). Sociocultural factors predicting subjective experience of emotion: A collective level analysis. *Psicothema*, 12, 55-69.
- Basabe, N. (2003). Salud, Factores Psico-sociales y Cultura. In D. Paéz, I. Fernández, S.Ubillos, & E. Zubietta (Eds.), *Psicología social, cultura y educación* (pp.891-912). Madrid: Pearson.
- Batson, C. (1998). Altruism and prosocial behavior. In D.T. Gilbert, S.T. Fiske, G. Lindzey (Eds.), *The handbook of social psychology*, Vols. 1 and 2 (4th ed.) (pp. 282-316). New York: McGraw-Hill.
- Batson, C., Duncan, B.D., Ackerman, P., Buckley, T., & Birch, K. (1981). Is Empathic Emotion a Source of Altruistic Motivation? *Journal of Personality & Social Psychology*, 40(2), 290-302.
- Baumeister, R.F., Vohs, K.D., DeWall, C.N., & Zhang, L. (2007). How emotion shapes behavior: Feedback, anticipation, and reflection, rather than direct causation. *Personality and Social Psychology Review*, 11, 167-203.
- Baumeister, R.F., & Leary, M.R. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, 497-529.
- Beck, A.T. (1967). *Depression: Clinical, experimental and theoretical aspects*. New York: Harper & Row.
- Beck, A.T. (1983). Cognitive therapy of depression: New perspectives. In P. Clayton, & J. Barrett (Eds.), *Treatment of depression: Old controversies and new approaches* (pp. 265-290). New York: Raven Press.
- Bègue, L. (2011). *Psychologie du bien et du mal*. Paris : Odile Jacob
- Berger, B.E., Estwig Ferrans, C., & Lashley, F.R. (2001). Measuring Stigma in People with HIV: Psychometric Assessment of the HIV Stigma Scale. *Research in Nursing & Health*, 24, 518-529.
- Berkman, L.F., Glass, T., Brisette, I., & Seeman, T.E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millenium. *Social Science & Medicine*, 51(6), 843-857.
- Berkman, L.F., & Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Bigner J., & Bozzet, F.W. (1989). Parenting by Gay fathers. *Marriage and Family Review*, 14, 155-175.
- Black, B.P., & Miles, M.S. (2002). Calculating the risks and benefits of disclosure in African American women who have HIV. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 31(6), 688-697.
- Booth, R.J., Petrie, K.J., & Pennebaker, J.W. (1997). Changes in circulating lymphocyte numbers following emotional disclosure: Evidence of buffering? *Stress Medicine*, 13, 23-29.

- Bos, A.E.R., Schaalma, H.P., & Pryor, J.B. (2008). Reducing AIDS-related stigma in developing countries: The importance of theory- and evidence-based interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 13 (4), 450-460.
- Bos, A.E.R., Dijker, A. J. M., & Koomen, W. (2007). Sex differences in emotional and behavioral responses to HIV+ individuals' expression of distress. *Psychology & Health*, 22(4), 493-511.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*, New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss* Vol. 1: *Attachment*. New York: Basic Books.
- Brown, L., Macintyre, K., & Trujillo, L. (2003). Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: What have we learned? *AIDS Education and Prevention*, 15(1), 49-69.
- Braitman, L.A., Derlega, J., Henson, J.M., Robinet, I., Saadeh, G.M., Janda, L.J., Hixton, M., & Miranda, J., (2008). Social Constraints in talking about diabetes to significant others and diabetes self-care: a social-cognitive processing perspective. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 27(9), 949-969.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la Santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. (1994). Introduction à la psychologie de la santé. In M. Bruchon-Schweitzer, & R. Dantzer (Eds.), *Introduction à la Psychologie de la Santé*, (pp. 13-41). Paris: Presses Universitaires de France.
- Calhoun, L.G, Cann, A., & Tedeschi, R.G (2010). The Post Traumatic Growth Model: Sociocultural Considerations. In T. Weiss & R. Berger (Eds.), *Post-traumatic growth and Culturally competent practice* (pp.1-14). New Jersey: Wiley & Sons.
- Camilo, C. (2011). *Riscos ameaçadores e as suas consequências. A partilha social da emoção como estratégia para lidar com o impacto emocional da exposição a riscos de saúde*. Thèse de doctorat non-publiée. ISCTE-IUL: Instituto Universitário de Lisboa, Portugal.
- Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz-Sastre, M.T. (à paraître). The Social Sharing of Emotions in HIV/AIDS: A comparative study of HIV/AIDS, Diabetes and Cancer. *Journal of Health Psychology*, DOI: 10.1177/135910531246243
- Carver, C.S., & Scheier, M.F. (1990). Origins and functions of positive and negative affect: A control-process view. *Psychological Review*, 97, 19-35.
- Carver, C.S., & Scheier, M.F. (1998). *On the self-regulation of behavior*. New York: Cambridge University Press.
- Centro de Estudios Sociales y demográficos (CESDEM) & Macro International Inc. (2008). *Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA) 2007*. Santo Domingo, República Dominicana: CESDEM y Macro International Inc.
- Chamberlain, K., & Quintard, B. (2001). Les déterminants psychosociaux de l'ajustement au diabète. In M. Bruchon-Schweitzer, & B. Quintard (Eds.), *Personnalité et maladies: Stress, coping et ajustement* (pp.93-112). Paris : Dunod.
- Chesney, M.A., & Smith, A.W. (1999). Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1162-1174.
- Christophe, V. (1997). *Le partage social des émotions du point de vue de l'auditeur*. Thèse de doctorat non-publiée. Université de Lille III, France.

- Christophe, V., & Rimé, B. (1997). Exposure to the social sharing of emotion: Emotional impact, listener responses and the secondary social sharing. *European Journal of Social Psychology*, 27, 37-54.
- Ciesla, J.A., & Roberts, J.E. (2001). Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders. *American Journal of Psychiatry*, 158, 725-730.
- Clement, U., & Schønnesson, L.N. (1998). Subjective attribution theories, coping and psychological functioning among homosexual men with HIV. *AIDS Care*, 10, 335-363.
- Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-57.
- Collins, N.L., Dunkel-Schetter, C., Lobel, M., & Scrimshaw, S.C.M. (1993). Social support in pregnancy: Psychosocial correlates of birth outcomes and postpartum depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 1243-1258.
- Cordova, M.J., Cunningham, L.L., Carlson, C.R., & Andrykowski, M.A. (2001). Social constraints, cognitive processing, and adaptation to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69, 706-711.
- Coyne, J.C. (1976). Depression and the response of others. *Journal of Abnormal Psychology*, 85(2), 186-193.
- Crocker, J., Major, B., & Steele, C. (1998). Social stigma. In D.T. Gilbert, S.T. Fiske, & G. Lindzey (Eds.), *The handbook of social psychology*, Vols. 1 and 2 (4th ed.) (pp. 504-553). New York: McGraw-Hill.
- Curci, A., & Rimé, B. (2012). The Temporal Evolution of Social Sharing of Emotions and Its Consequences on Emotional Recovery: A Longitudinal Study. *Emotion*, Publication en ligne avancée. doi: 10.1037/a0028651
- Dakoff, 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.
- Danoff-Burg, S., Revenson, T.A., Trudeau, K.J., & Paget, S.A. (2004). Unmitigated communion, social constraints, and psychological distress among women with rheumatoid arthritis. *Journal of Personality*, 72 (1), 29-46.
- Dearing, R.L., & Tangney, J.P. (2011). *Shame in the therapy hour*. Washington, DC, US: American Psychological Association.
- DeCoster, V.A. (2003). The emotions of adults with diabetes: a comparison across race. *Social Work Health Care*, 36, 79-99.
- Derlega, V.J., Winstead, B.A., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W.N. (2004). Reasons for HIV disclosure/nondisclosure in close relationships: Testing a model of HIV-disclosure decision making. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(6), 747-767.
- Derlega, V.J., Winstead, B.A., Oldfield, I.E., & Barbee, A.P. (2003). Close relationships and social support in coping with HIV: A test of sensitive interaction systems theory. *AIDS and Behavior*, 7(2), 119-129.
- Derlega, V.J., Winstead, B.A., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. (2002). Perceived HIV-related Stigma and HIV Disclosure to Relationship Partners after Finding Out about the Seropositive Diagnosis. *Journal of Health Psychology*, 7(4), 415-432.
- Derlega, V.J., & Barbee, A.P. (1998). *HIV and social interaction*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dijker, A.J., & Koomen, W. (2003). Extending Weiner's attribution-emotion model of stigmatization of ill persons. *Basic and Applied Social Psychology*, 25(1), 51-68.

- Doll, L.S., Harrison, J.S., Frey, R.L., McKirnan, D., Bartholow, B.N., Douglas, J.M., Joy, D., Bolan, G., & Doetsch, J. (1994). Failure to disclose HIV risk among gay and bisexual men attending sexually transmitted disease clinics. *American Journal of Preventive Medicine, 10*, 125-129.
- Dovidio, J.F., Major, B., & Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. In T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 1-28). New York: Guilford Press.
- Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S.R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior, 13*(6), 1160-1177.
- Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. New York: Lyle Stuart.
- Enright, R.D., & Fitzgibbons, R.P. (2000). *Helping Clients Forgive: An Empirical Guide for Resolving Anger and Restoring Hope*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Epstein, S. (1973). The self-concept revisited, or a theory of a theory. *American Psychologist, 28*, 404-416.
- Esterling, B. A., Antoni, M.H., Fletcher, M.A., Margulies, S., & Schneiderman, N. (1994). Emotional disclosure through writing or speaking modulates latent Epstein-Barr Virus antibody titers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*, 130-140.
- Farber, E.W., Schwartz, J.A.J., Schaper, P.E., Moonen, D., & McDaniel, J.S. (2000). Resilience Factors Associated With Adaption to HIV Disease. *Psychosomatics, 41*, 140-146.
- Fernandes P.T., Salgado P.C., Noronha A.L., Barbosa, F.D., Sousa, E.A., & Sander, J. (2007). Prejudice towards chronic diseases: comparison among AIDS, diabetes and epilepsy. *Seizure, 16*, 320-323.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations, 7*, 117-140.
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Palo Alto, CA: Stanford University Press.
- Fife, B.L., & Wright, E.R. (2000). The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of Health and Social Behavior, 41*, 50-67.
- Finkenauer, C. (1998). *Secrets: Types, determinants, functions and consequences*, Thèse de doctorat non-publiée, Université Catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.
- Finkenauer, C., & Rimé, B. (1998). Socially shared emotional experiences vs. emotional experiences kept secret: Differential characteristics and consequences. *Journal of Social and Clinical Psychology, 17*, 295-318.
- Fleishman, J., Sherbourne, C., Crystal, S., Collins, R., Marshall, G., Kelly, M., et al. (2000). Coping, conflictual social interactions, social support, and mood among HIV-infected persons. *American Journal of Community Psychology, 28*, 421-453.
- Fleishman, J.A., & Fogel, B. (1994). Coping and depressive symptoms among young people with AIDS. *Health Psychology, 13*(2), 156-169.
- Folkman, S., Chesney, M., Pollack, L., & Coates, T. (1993). Stress, coping and depressive mood in human immunodeficiency virus-positive and negative gay men in San Francisco. *Journal of Nervous and Mental Disease, 181*, 409-416.
- Franke, M.F., Muñoz, M., Finnegan, K., Zeladita, J., Sebastian, J.L., Bayona, J.N., & Shin, S.S. (2010). Validation and Abbreviation of an HIV Stigma Scale in an Adult Spanish-Speaking Population in Urban Peru. *Aids and Behavior, 14*(1), 189-199.
- Frattaroli, J. (2006). Experimental disclosure and its moderators: A meta-analysis. *Psychological Bulletin, 132*, 823-865.
- Fridja, N.H. (1986). *The emotions*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

- Genberg, B.L., Kawichai, S., Chingono, A., Sendah, M., Chariyalertsak, S., Konda, K.A., & Celentano, D. (2008). Assessing HIV/AIDS Stigma and Discrimination in Developing Countries. *AIDS and Behavior, 12*(5), 772.
- Gerits, L.J.H. (1997). *Psycho-neuro-immunology and breast cancer: Predictors of acute stress symptoms as a consequence of the diagnosis*, Thèse de doctorat non-publiée, Université Université de Leiden, Pays-Bas.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Gortner, E.M., & Pennebaker, J. (2003). The archival anatomy of a disaster: Media coverage and community-wide health effects of Texas A&M bonfire tragedy. *Journal of Social and Clinical Psychology, 22*, 580-603.
- Greenberg, L.S. (2011) *Emotion-focused Therapy*. Washington DC: American Psychological Association.
- Greenberg, L.S. (2002). *Emotion-focused Therapy: Coaching clients to work through their feelings*. Washington DC: American Psychological Association.
- Greenberg, L.S., & Iwakabe, S. (2011). Emotion-focused therapy and shame. R.L. Dearing, & J.P. Tangney, (Eds), *Shame in the therapy hour* (pp. 69-90). Washington, DC: American Psychological Association.
- Greenberg, M.A., & Stone, A.A. (1992) Emotional disclosure about traumas and its relation to health. Effects of previous disclosure and trauma severity. *Journal of Personality and Social Psychology, 63*, 75-84.
- Greene, K., Derlega, V.J., Yep, G.A., & Petronio, S. (2003). *Privacy and disclosure of HIV in interpersonal relationships*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Greene, K., & Faulkner, S.L. (2002). Expected versus actual responses to disclosure in relationships of HIV-positive African American adolescent females. *Communication Studies, 53*, 297-317.
- Greene, K., & Serovich, J. (1996). Appropriateness of disclosure of HIV testing information: The perspective of PLWAs. *Journal of Applied Communication Research, 24*(1), 50-65.
- Gurtman, M. B. (1986). Depression and the response of others: Reevaluating the reevaluation. *Journal of Abnormal Psychology, 95*(1), 99-101.
- Hays, R.B., Turner, H., & Coates, T.J. (1992). Social Support, AIDS Related Symptoms, and Depression among Gay Men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60*, 463-469.
- Hayes, S.C., Strosahl, K., & Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: Guilford.
- Herbert, T.B., & Cohen, S. (1993). Depression and immunity: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin, 113*(3), 472-486.
- Herbette, G. (2002), *Chronic Illness and the Response of Others: Emotional, cognitive and social aspects*, Thèse de doctorat non-publiée, Université Catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.
- Herbette, G., & Rimé, B. (2004). Verbalization of emotion in chronic pain patients and their psychological adjustments. *Journal of Health Psychology, 9*, 661-676.
- Herek, G.M. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist, 42* (7), 1102-1112.
- Herek, G.M., & Capitanio, J.P. (1997). AIDS stigma and contact with persons with AIDS: Effects of direct and vicarious contact. *Journal of Applied Social Psychology, 27*, 1-36.

- Herek, G.M., & Capitano, J.P. (1996). 'Some of my best friends': Intergroup contact, concealable stigma, and heterosexuals' attitudes toward gay men and lesbians. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 22(4), 412-424.
- Herrero, M.J., Blanch, J., Peri, J.M., De Pablo, J., Pintor, L., & Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25, 277-283.
- Hofstede, G. (2003). *Cultures and Organizations: Software of the Mind*. Profile Books LTD: London.
- Holt, R., Court, P., Vedhara, K., Nott, K.H., Holmes, J., & Snow, M.H. (1998). The role of disclosure in coping with HIV infection. *AIDS Care*, 10(1), 49-60.
- Horowitz, M. (1986). *Stress response syndromes*. New York: Aronson.
- House, J.S., Landis, K.R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.
- House J.S., Robbins C., & Metzner H. (1982). The association of social relationships and activities with mortality: Prospective evidence from the Tecumseh community health study. *American Journal of Epidemiology*, 116, 123-140.
- House, J.S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley.
- Ingram, K.M., Betz, N., Mindes, E., Schmitt, M., & Smith, N. (2001). Unsupportive responses from others concerning a stressful life event: Development of the unsupportive social interactions inventory. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20(2), 173-207.
- Ingram, K.M., Jones, D.A., Fass, R.J., Neidig, J.L., & Song, Y.S. (1999). Social Support and unsupportive social interactions: their association with depression among people living with HIV. *AIDS Care*, 11, 313-329.
- Izard, C.E., Kagan, J., & Zajonc, R. (1984). *Emotion, cognition and behavior*. New York: Cambridge University Press.
- Izard, C.E. (1972). *Patterns of emotion*. New York: Academic Press.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York: The Free Press.
- Janoff-Bulman, R. (1979). Characterological versus behavioral self-blame: Inquiries into depression and rape. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1798-1809.
- Jones, E.E., Farina, A., Hastorf, A.H., Markus, H., Miller, D.T., & Scott, R.A. (1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: Freeman.
- Kalichman, S.C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), 315-332.
- Kalichman, S.C. (2000). Couples with HIV/AIDS. In K.B. Schmaling, & T.G. Sher (Eds.), *The psychology of Couples and Illnesses: Theory, research and practice* (pp. 171-190). Washington DC: American Psychological Association.
- Kaplan, R.M., & Toshima, M.T. (1990). The functional effects of social relationships on chronic illnesses and disability. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, & G.R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 427-453). New York: John Wiley & Sons.
- Kelly, J.A., Otto-Salaj, L.L., Sikkema, K.J., Pinkerton, S.D., & Bloom, F.R. (1998). Implications of HIV treatment advances for behavioral research on AIDS: protease inhibitors and new challenges in HIV secondary prevention. *Health Psychology*, 17, 310-319.
- Kelly, A. (2002). *The Psychology of Secrets*, New York: Plenum Publishers.

- Keltner, D., & Haidt, J. (1999). Social functions of emotion at four levels of analysis. *Cognition and Emotion, 13*, 505-521.
- Kennedy-Moore, E., & Watson, J.C. (1999). *Expressing emotion: Myths, realities, and therapeutic strategies*. New York: Guilford.
- Lam, P.K., Naar-King, S., & Wright, K. (2007). Social support and disclosure as predictors of mental health in HIV-positive youth. *AIDS Patient Care and STDs, 21*(1), 20-29.
- Landau, G., & York, A. (2004). Keeping and disclosing a secret among people with HIV in Israel. *Health Social Work, 29*, 116-126.
- Larson, D. G., & Chastain, R.L. (1990). Self-concealment: Conceptualization, measurement, and health implications. *Journal of Social and Clinical Psychology, 9*, 439-455.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford.
- Leary, M.R., & Schreindorfer, L.S. (1998). The stigmatization of HIV and AIDS: Rubbing salt in the Wound. In V.J. Derlega, & A.P. Barbee (Eds.), *HIV and social interaction* (pp.12-29). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lee, R.S., Kochman, A., & Sikkema, K.J. (2002). Internalized stigma among people living with HIV-AIDS. *AIDS and Behavior, 6*(4), 309-319.
- Lehman, D.R., Ellard, J.H., & Wortman, C.B. (1986). Social support for the bereaved: Recipients' and providers' perspectives on what is helpful. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(4), 438-446.
- Lepore, S.J., & Revenson, T.A. (2007). Social Constraints on Disclosure and Adjustment to Cancer. *Social and Personality Psychology Compass, 1*(1), 313-333.
- Lepore, S.J., Fernandez-Berrocal, P., Ragan, J., & Ramos, N. (2004). It's not that bad: Social challenges to emotional disclosure enhance adjustment to stress. *Anxiety, Stress & Coping: An International Journal, 17*, 341-361.
- Lepore, S.J. (2001). A social-cognitive processing model of emotional adaptation to cancer. In A. Baum, & B. Andersen (Eds.), *Psychosocial interventions for cancer* (pp. 99-116). Washington: American Psychological Association.
- Lepore, S.J., & Helgeson, V. (1998). Social constraints, intrusive thoughts, and mental health in prostate cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology, 17*, 89-106.
- Lepore, S.J. (1997). Expressive writing moderates the relation between intrusive thoughts and depressive symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 73*, 1030-1037.
- Lepore, S.J., Cohen Silver, R., Wortman, C.B., & Wayment, H.W. (1996). Social Constraints, Intrusive Thoughts, and Depressive Symptoms Among Bereaved Mothers. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*(2), 271-282.
- Lepore, S.J. (1992). Social conflict, social support, and psychological distress: Evidence of cross-domain buffering effects. *Journal of Personality and Social Psychology, 63*(5), 857-867.
- Leserman, J. (2003). HIV disease progression: Depression, stress and possible mechanisms. *Biological Psychiatry, 54*, 294-306.
- Lesserman, J., Petitto, J.M., Golden, R.N, Gaynes, B.N., Gu, H., Perkins, D.O., Silva, S.G., Folds, J.D., & Evans, D.L. (2000). Impact of stressful life events, depression, social support, coping and cortisol on progression to AIDS. *American Journal of Psychiatry, 157*, 1221-1228.
- Lesserman, J., Jackson, E.D., Petitto, J.M., Golden, R.N., Silva, S.G., Perkins, D.O., Cai, J., Folds, J.D., & Evans, D.L. (1999). Progression to AIDS : the effects of stress, depressive symptoms, and social support. *Psychosomatic Medicine, 61*, 397-406.

- Lerner, M.J., & Miller, D.T. (1978). Just World Research and the Attribution Process: Looking Back and Ahead. *Psychological Bulletin*, 85(5), 1030-1051.
- Lerner, M.J. (1980). *The Belief in a Just World: A Fundamental Delusion*. New York: Plenum Press.
- Lewis, M.A., Butterfield, R.M., Darbes, L.A., & Johnston-Brooks, C. (2004). The conceptualization and assessment of health-related social control. *Journal of Social & Personal Relationships*, 21(5), 669-687.
- Lewis, M. (2000). The emergence of human emotions. In M. Lewis, & J. Haviland (Eds.), *Handbook of emotions* (pp. 265–280). New York: Guilford.
- Li, L., Lee, S.J., Thammawijaya, P., Jiraphongsa, C., & Rotheram-Borus, M.J. (2009). Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. *AIDS Care*, 21(8), 1007-1013.
- Lichtenstein, B., Laska, M.K., & Clair, J.M. (2002). Chronic sorrow in the HIV-positive patient: Issues of race, gender, and social support. *AIDS Patient Care and STDs*, 16(1), 27-38.
- Linley, P.A. (2003). Positive adaptation to trauma: Wisdom as both process and outcome. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 601-610.
- Luminet, O., de Timary, P., Buyschaert, M., & Luts, A. (2006). The Role of alexithymia factors in glucose control of persons with type 1 diabetes : a pilot study. *Diabetes & metabolism*, 32(5), 417-424.
- Luminet, O., Bouts, P., Delie, F., Manstead, A.S.R., & Rimé, B. (2000). Social sharing of emotion following exposure to a negatively valenced situation. *Cognition and Emotion*, 14, 661-688.
- Luminet, O., Zech, E., Rimé, B., & Wagner, H. (2000). Predicting cognitive and social consequences of emotional episodes: The contribution of emotional intensity, the Five Factor Model, and alexithymia. *Journal of Research in Personality*, 34(4), 471-497.
- Luszczynska, A., Sarkar, Y., & Knoll, N. (2007). Received social support, self-efficacy, and finding benefits in disease as predictors of physical functioning and adherence to antiretroviral therapy. *Patient Education and Counseling*, 66, 37-42.
- Major, B., Cozzarelli, C., Sciacchitano, A.M., Cooper, M.L., Testa, M., & Mueller, P.M. (1990). Perceived social support, self-efficacy, and adjustment to abortion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 452-463.
- Major, B., Zubeck, J.M., Cooper, M.R., Cozzarelli, C., & Richards, C. (1997). Mixed messages: Implications of social conflict and social support within close relationships for adjustment to a stressful life event. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72, 1349-1363.
- Malcolm, A., Aggleton, P., Bronfman, M., Galvão, J., Mane, P., & Verral, J. (1998). HIV related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health*, 8(4), 347-370.
- Manne, S.L., Sherman, M., Ross, S., Ostroff, J., Heyman, R.E., & 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 (4), 660-670.
- Manne, S.L. (1999). Intrusive thoughts and psychological distress among cancer patients: The role of spouse avoidance and criticism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(4), 539-546.
- Markowitz, J.C., Rabkin J.G., & Perry S.W. (1994). Treating depression in HIV-positive patients. *AIDS*, 8,403-412.
- Marks, G., Bundek, N. I., Richardson, J.L., Ruiz, M. S., Maldonado, N., & Mason, H.R.C. (1992). Self-disclosure of HIV infection: Preliminary results from a sample of Hispanic men. *Health Psychology*, 11, 300-306.
- Marschall, D., Sanftner, J. & Tangney, J.P. (1994). *The State Shame and Guilt Scale*. Fairfax, VA: George Mason University.

- Martín-albo, J., Núñez, J.L., Navarro, J.G., & Grijalv, F. (2007). The Rosenberg Self-Esteem Scale: Translation and Validation in University Students. *The Spanish Journal of Psychology*, *10*(2), 458-467.
- Martin, L.L., & Tesser, A. (1996). Some ruminative thoughts. In R. S. Wyer (Ed.), *Ruminative thoughts* (pp. 1-47). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Martin, L.L., & Tesser, A., (1989). Toward a motivational and structural theory of ruminative thought. In J. S. Uleman, & J.A. Bargh (Eds.), *Unintended thought* (pp. 306-326). New York: Guilford.
- Mason, H.R., Marks G., Simoni, J.M., Ruiz, M.S., & Richardson, J.L. (1995). Culturally sanctioned secrets? Latino men's nondisclosure of HIV infection to family, friends, and lovers. *Health Psychology*, *14*, 6-12.
- Mesquita, B., & Frijda, N.H. (1992). Cultural variations in emotions: A review. *Psychological Bulletin*, *112*, 179-204.
- Mesquita, B. (1993). *Cultural variations in emotion: A comparative study of Dutch, Surinamese and Turkish people in the Netherlands*, Thèse de doctorat non-publiée, Université d'Amsterdam, Pays Bas.
- Milam, J. (2006). Positive changes attributed to the challenge of HIV/AIDS. In L. G. Calhoun, & R.G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (pp. 214-224). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Milam, J. (2004). Posttraumatic growth among HIV/AIDS patients. *Journal of Applied Social Psychology*, *34*, 2353-2376.
- Moneyham, L., Seals, B., Demi, A., Sowell, R., Cohen, L., & Guillory, J. (1996). Experiences of disclosure in women infected with HIV. *Health Care for Women International*, *17*, 209-221.
- Mosack, K. E., Weinhardt, L.S., Kelly, J. A., Gore-Felton, C., McAuliffe, T.L., Johnson, M. O., Remien, R.H., Rotheram-Borus, M.J., Ehrhardt, A.A., Chesney, M.A., & Morin, S.F. (2009). Influence of coping, social support, and depression on subjective health status among HIV-positive adults with different sexual identities. *Behavioral Medicine*, *34*, 133-144.
- Mullet, E., Neto, F., & Riviere, S. (2005). Personality and its effects on resentment, revenge, and forgiveness and on self-forgiveness. In E. L. Worthington Jr. (Ed.), *Handbook of forgiveness* (pp. 159-182). New York: Brunner-Routledge.
- Muma, R.D., Ross, M.W., Parcel, G.S., & Pollard, R.B. (1995). Zidovuline adherence among individuals with HIV infection. *AIDS Care*, *7*, 391-405.
- Muñoz Sastre, M.T. (2012). Pardon et Santé. In C. Tarquinio, & E. Spitz (Eds.), *Psychologie de l'adaptation* (pp. 373-394). Bruxelles: De Boeck.
- Nightingale, V.R, Sher, T.G., & Hansen, N.B. (2010). The impact of receiving an HIV diagnosis and cognitive processing on psychological distress and posttraumatic growth. *Journal of Traumatic Stress*, *23*(4), 452-460.
- Nils, F., & Rimé, B. (2012). Beyond the myth of venting: Social sharing modes determine emotional and social benefits from distress disclosure. *European Journal of Social Psychology*, *42*(6), 672-681.
- O'Cleirigh, C., Ironson, G., Fletcher, M.A., & Schneiderman, N. (2008). Written emotional disclosure and processing of trauma are associated with protected health status and immunity in people living with HIV/AIDS. *British Journal of Health Psychology*, *13*, 81-84.
- Omarzu, J. (2000). A disclosure decision model: Determining how and when individuals will disclose. *Personality and Social Psychology Review*, *4*, 174-185.
- Ostrom, R.A., Serovich, J.M., Lim, J.Y., & Mason, T.L. (2006). The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. *AIDS Care*, *18*, 60-65.

- Panagopoulou, E., Rimé, B., Maes, S., & Montgomery, A.J. (2006). Social Sharing of Emotion in Anticipation of Cardiac Surgery: Effects on Preoperative Distress. *Journal of Health Psychology, 11*, 809-820.
- Panagopoulou, E., Kersbergen, B., & Maes, S. (2002). The effects of emotional (non) expression in (chronic) disease: A meta-analytic review. *Psychology and Health, 17*, 529-545.
- Paéz, D., Basabe, N., Ubillós, S., & Gonzalez, J. L., (2007). Social sharing, participation in demonstrations, emotional climate, and coping with collective violence after the March 11th Madrid bombings. *Journal of Social Issues, 63*, 207-323.
- Pennebaker, J. W., Zech, E., & Rimé, B. (2001). Disclosing and sharing emotion: Psychological, social and health consequences. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 517-544). Washington, DC: American Psychological Association.
- Pennebaker, J.W. (1997a). *Opening up: the healing power of expressing emotion*. New York: Guilford.
- Pennebaker, J.W. (1997b). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *Psychological Science, 8*, 162-166.
- Pennebaker, J.W., Rimé, B., & Blankenship, V.E. (1996). Stereotypes of emotional expressiveness of northerners and southerners: A cross-cultural test of Montesquieu's hypothesis. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*, 372-380.
- Pennebaker, J.W., & Harber, K. (1993). A social stage model of collective coping: The Loma Prieta earthquake and Persian Gulf war. *Journal of Social Issues, 49*, 125-145.
- Pennebaker, J. W. (1989). Confession, inhibition and disease. *Advances in experimental social psychology, 22*, 211-244.
- Pennebaker, J.W., Hughes, C.F., & O'Heeron, R.C. (1987). The psychophysiology of confession: Linking inhibitory and psychosomatic processes. *Journal of Personality & Social Psychology, 52*, 781-793.
- Pennebaker, J.W., Kiecolt-Glaser, J., & Glaser, R. (1988). Disclosure of traumas and immune function: Health implications for psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 56*, 239-245.
- Pennebaker, J.W. & Hoover, C.W. (1985). Inhibition and cognition: Towards an understanding of trauma and disease. In R.J. Davidson, G.E. Schwartz, & D. Shapiro (Eds.), *Consciousness and self-regulation*, Volume 4 (pp. 107-136). New York: Plenum.
- Pennebaker, J.W., & Beall, S. (1986). Confronting a traumatic event: Toward an understanding of inhibition and disease. *Journal of Abnormal Psychology, 95*, 274-281.
- Peña de León E., Aguilar Gaytán, S.S., Suárez Mendoza, A.A., & Reyes Terán, G. (2007). Validación mexicana de la escala MOS-HIV de calidad de vida en pacientes infectados por el VIH. *Revista Panamericana de Salud Publica, 21*(5), 313-319.
- Peters-Golden, H. (1985). Breast cancer: varied perceptions of social support in the illness experience. *Social Science & Medicine, 20*(4), 483-491.
- Petrie, C., Fontanilla, I., Thomas, M.G., Booth, R.J., & Pennebaker, J.W. (2004). Effect of written emotional expression on immune function in patients with human immunodeficiency virus infection: a randomized trial. *Psychosomatic Medicine, 66*, 272-275.
- Petrie, K.J., Booth, R.J., Pennebaker, J.W., Davison, K.P., & Thomas, M.G. (1995). Disclosure of trauma and immune response to a hepatitis vaccination program. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 63*, 787-792.
- Petronio, S. (2002). *Boundaries of privacy: Dialectics of disclosure*. Albany, NY: State University of New York Press.

- Pierce, G.R., Sarason, I.G., & Sarason, B.R. (1991). General and relationship-based perceptions of social support: Are two constructs better than one? *Journal of Personality and Social Psychology*, *61*, 1028-1039.
- Préau, M., Apostolidis, T., François, C., Raffi, F., & Spire, B. (2007). Time perspective orientation and quality of life among HIV-infected patients in the context of HAART. *AIDS CARE*, *19*(4), 449-458.
- Rachman, S. (1980). Emotional processing. *Behavior Research and Therapy*, *18*, 51-60.
- Revenson, T. (1993). The role of social support with rheumatic disease. *Bailliere's Clinical Rheumatology*, *7*(2), 377-396.
- Revenson, T., Schiaffino, K., Majerovitz, S., & Gibofsky, A. (1991). Social support as a double-edged sword: the relation of positive and problematic support to depression among rheumatoid arthritis patients. *Social Science and Medicine*, *33*(7), 807-813.
- Rimé, B., Paez, D., Basabe, N., & Martinez, F. (2010). Social sharing of emotion, post-traumatic growth, and emotional climate: Follow-up of Spanish citizens' response to the collective trauma of March 11<sup>th</sup> terrorist attacks in Madrid. *European Journal of Social Psychology*, *40*, 1029-1045.
- Rimé, B. (2009). Emotion Elicits the Social Sharing of Emotion: Theory and Empirical Review. *Emotion Review*, *1*(1), 60-85.
- Rimé, B. (2007). Interpersonal emotion regulation. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (pp. 466-485). New York: Guilford.
- Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Rimé, B., Finkenauer, C., Luminet, O., Zech, E., & Philippot, P. (1998). Social sharing of emotion: New evidence and new questions. *European Review of Social Psychology*, *9*, 145-189.
- Rimé, B., Philippot, P., Boca, S., & Mesquita, B. (1992). Long lasting cognitive and social consequences of emotion: Social sharing and rumination. *European Review of Social Psychology*, *3*, 225-258.
- Rimé, B., Mesquita, B., Philippot, P., & Boca, S. (1991). Beyond the emotional event: Six studies on the social sharing of emotion. *Cognition and Emotion*, *5*, 435-465.
- Robles, R., & Paéz, F. (2003) Estudio sobre la traducción al español y las propiedades psicométricas de las escalas de afecto positivo y negativo (PANAS). *Salud Mental*, *26*(1), 69-75.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University.
- Rosenberg, M. (1985). Self Concept and Psychological Well-being in adolescence. In R. Leahly (Ed.), *The Development of the Self* (pp. 205-246). New York: Academic Press.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality And Social Psychology*, *44*(1), 127-139.
- Sarason, B., Pierce, G., Shearin, E., Sarason, I., Waltz, J., & Poppe, L. (1991). Perceived social support and working models of self and actual others. *Journal of Personality and Social Psychology*, *60* (2), 273-287.
- Sawyer, A., Ayers, S., & Field, A.P. (2010). Posttraumatic growth and adjustment among individuals with cancer or HIV/AIDS: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, *30*, 436-447.
- Schwarzer, R., & Leppin, A. (1991). Social support and health: A theoretical and empirical overview. *Journal of Social and Personal Relationships*, *8*, 99-127.
- Serovich, J.M. (2001). A test of two disclosure theories. *AIDS Education Prevention*, *13*, 355-364.

- Sherbourne, C.D., & Stewart, A.L. (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science Medecine*, 33(6), 705-714.
- Siegel, K., & Schrimshaw, E. (2000). Perceiving benefits in adversity: Stress-related growth in women living with HIV/AIDS. *Social Science and Medicine*, 51, 1543-1554
- Silver, R.C., Wortman, C.B., & Crofton, C. (1990). The role of coping in support provision: the self-presentational dilemma of victims of life crises. In I.G. Sarason, B.R., Sarason, & G.R., Pierce, (Eds), *Social Support: An interactional view*. New York: Wiley.
- Singh-Manoux, A. (1998). *Partage Social des Emotions et Comportements adaptatifs des adolescents: une perspective interculturelle*, Thèse de doctorat non-publiée, Universtité de Paris X, Nanterre, France.
- Singh-Manoux, A., & Finkenauer, C. (2001). Cultural Variations in social sharing of emotions: an intercultural perspective on a universal phenomenon. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 32, 647-661.
- Sledjeski, E.M., Delhanty, D.L., & Bogart, L.M. (2005). Incidence and Impact of Posttraumatic Stress Disorder and Comorbid Depression on Adherence to HAART and CD4 Counts in People Living with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 19(11), 728-736.
- Smith, R., Rossetto, K., & Peterson, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, 20(10), 1266-1275.
- Smith, N. G., & Ingram, K. M. (2004). Workplace heterosexism and adjustment among lesbian, gay, and bisexual individuals: The role of unsupportive social interactions. *Journal of Counseling Psychology*, 51, 57-67.
- Snoek, F.J., Pouwer, F., Welch, G.W., & Polonsky, W.H. (2000). Diabetes-related emotional distress in Dutch and U.S. diabetic patients: cross-cultural validity of the Problem Areas in Diabetes Scale. *Diabetes Care*, 23, 1305-1309.
- Spitzer, A., Bar, T., & Golander, H. (1995). Social support: How does it really work? *Journal of Advanced Nursing*, 22, 850-854.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Cameron, C.L., Bishop, M., Collins, C.A., et al. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 68(5), 875-882.
- Stutterheim, S.E. (2011). *Understanding HIV-Related Stigma: Social and Psychological Processes*, Thèse de doctorat non-publiée, Université de Maastricht, Pays-Bas.
- Stutterheim, S.E., Bos, A.E.R, Pryor, J.B., Brands, R., Liebrechts, M., & Schaalma, H.P. (2011a). Psychological and social correlates of HIV status disclosure: the significance of stigma visibility. *AIDS Education Prevention*, 23(4), 382-392.
- Stutterheim, S.E., Bos, A.E.R, Shiripinda, I., de Bruin, M., Pryor, J.B., & Schaalma, H.P. (2011b). HIV-related stigma in African and Afro-Caribbean communities in the Netherlands: Manifestations, consequences and coping. *Psychology and Health*, 1, 1-17.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. (1996). The Social Psychology of Social Support. In E.T. Higgins, & A.W. Kruglanski (Eds.), *Social Psychology: Handbook of Basic Principles* (pp. 597-621). New York: Guilford.
- Sydor, G., & Philippot, P. (1996). Conséquences psychologiques des massacres de 1994 au Rwanda. *Santé Mentale au Québec*, 21, 229-248.
- Tangney, J.P., Boone, A., & Dearing, R. (2005). Forgiving the self: Conceptual issues and empirical findings. In E. L. Worthington, Jr. (Ed.), *Handbook of forgiveness* (pp. 143-158). New York: Brunner-Routledge.

- Tangney, J.P., & Dearing, R.L. (2002). *Shame and Guilt*. New York: Guilford.
- Tait, R., & Silver, R. C. (1989). Coming to term with major negative life events. In J.S. Uleman, & J.A. Bargh (Eds.), *Unintended thought* (pp. 351-382). New York: Guilford.
- Taylor, F., & Brown, J. D. (1988). Illusion and well-being: A social psychological perspective on mental health. *Psychological Bulletin*, *103*, 193-210.
- Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G., (2004). The foundations of posttraumatic growth: new considerations. *Psychological Inquiry*, *15*, 1-18.
- Tedeschi, R., Park, C., & Calhoun, L. (1998). *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy of Trauma. *Journal of Traumatic Stress*, *9*(3), 455-471.
- Temoshok L., & Wald, R. (2005). Forgiveness and health in persons living with HIV/AIDS. In E. L. Worthington Jr. (Ed.), *Handbook of forgiveness* (pp.335–348). New York: Brunner-Routledge.
- Temoshok, L.R. (1983). Emotion, Adaptation, and disease: A multidimensional theory. In L. Temoshok, C. v. Dyke, & L.S. Segans (Eds), *Emotions in health and Illness* (pp.207-233). New York: Grune & Stratton.
- Temoshok, L.R., Wald, R.L., Synowski, S., & Garzino-Demo, A. (2008). Coping as a multisystem construct associated with pathways mediating HIV-relevant immune function and disease progression, *Psychosomatic Medicine*, *7*, 555-561.
- Thoits, P.A. (2011). Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. *Journal of Health and Social Behavior*, *52*(2), 145-161.
- Thoits, P.A. (1995). Stress, Coping and Social Support Processes: Where Are We? What Next? *Journal of Health and Social Behavior*, Extra Issue, 53-79.
- Thoits, P.A. (1986). Social Support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *54*, 416-423.
- Thompson, E.R. (2007). Development and Validation of an internationally reliable short form of the Positive and Negative Affect Schedules (PANAS). *Journal of Cross-Cultural Psychology*, *38*(2), 227-242.
- Tracy, J.L., & Robins, R.W. (2007). The self in self-conscious emotions: A cognitive appraisal approach. In J.L. Tracy, R.W. Robins, & J.P. Tangney (Eds.), *The Self-Conscious Emotions: Theory and Research* (pp. 3-20). New York: Guilford.
- Uchino, B.N., Cacioppo, J.T., & Kiecolt-Glaser, J.K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*, *119*(3), 488-531.
- Ullrich, P., Lutgendorf, S., & Stapleton, J. (2002). Social constraints and depression in HIV infection: Effects of sexual orientation and area of residence. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *21*(1), 46-65.
- UNAIDS (2011a). *AIDS at 30 Nations at the crossroads*. (No. UNAIDS/11.03E/JC2095E). Genève, Suisse: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS).
- UNAIDS (2011b). *World AIDS Day report 2011*. (No. UNAIDS/JC2216E). Genève, Suisse : Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS).
- Vanable, P.A., Carey, M.P., Blair, D.C., & Littlewood, R.A. (2006). Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS and Behavior*, *10*(5), 473-482.

- Van Brakel, W.H. (2006). Measuring health-related stigma: a literature review. *Psychology, Health & Medicine, 11*(3), 307-334.
- Varas-Diaz, N., & Marzan-Rodriguez, M. (2007). The emotional aspect of AIDS stigma among health professionals in Puerto Rico. *AIDS Care, 19*(10), 1247-1257.
- Vazquez, C., & Paez, D. (2010). Post-traumatic growth in Spain. In T. Weiss, & R. Berger (Eds.), *Post-traumatic growth and Culturally competent practice* (pp.97-112). New Jersey: Wiley & Sons.
- Vaux, A. (1992). Assessment of Social Support. In H.O.F. Veiel, & U. Baumann (Eds.), *The Meaning and Measurement of Social Support* (pp. 193-216). New York: Hemisphere Publishing Corporation.
- Vaux, A., Phillips, J., Holly, C., Thomson, B., Williams, D., & Stewart, D. (1986): The social support appraisals (SSA) scale: studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology, 14*, 195-219.
- Watson, D., Clark, L.A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology, 54*, 1063-1070.
- Wegner, D.M. (1994). Ironic processes of mental control. *Psychological Review, 101*, 34-52.
- Wegner, D.M., Lane, J.D., & Dimitri, S. (1994). The allure of secret relationships. *Journal of Personality and Social Psychology, 66*, 287-300.
- Weiner, B. (1986). *An Attributional Theory of Motivation and Emotion*. Springer Verlag: New York.
- Weiner, B., Perry, R. B., & Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology, 55*, 738-748.
- Weiss, T., & Berger, R. (2006). Reliability and Validity of a Spanish version of the Posttraumatic Growth Inventory. *Research on social work practice, 16*, 191-199.
- Wenzlaff, R.M., & Wegner, D.M. (2000). Thought suppression. *Annual review of psychology, 51*, 59-91.
- Winer, D.L., Bonner, T.O., Blaney, P.H., & Murray, E.J. (1981). Depression and social attraction. *Motivation and Emotion, 5*(2), 153-166.
- Winstead, B.A., Derlega, V.J., Barbee, A.P., Sachdev, M., Antle, B., & Greene, K. (2002). Close relationships as sources of strength or obstacles for mothers coping with HIV. *Journal of Loss & Trauma, 7*(3), 157-184.
- Wortman, C.B., & Lehman, D.R. (1985). Reactions to victims of life crises: Support attempts that fail. In I.G. Sarason, & B.R. Sarason (Eds.), *Social support: Theory, research, and applications* (pp. 463-489). Dordrecht, The Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Wu, A.W., Revicki, D.A., Jacobson, D., & Malitz, F.E. (1997). Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). *Quality of Life Research, 6*, 481-493.
- Young, G.S., Mintzer, L.L., Seacord, D., Castañeda, M., Mesrkhani, V., & Stuber, M. (2003). Symptoms of Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Transplant Recipients: Incidence, Severity, and Related Factors. *Pediatrics, 111*, 725-731.
- Zakowski, S.G., Ramati, A., Morton, C., Johnson, P., & Flanigan, R. (2004). Written Emotional Disclosure Buffers the Effects of Social Constraints on Distress Among Cancer Patients. *Health Psychology, 23*(6), 555-563.
- Zea, M.C., Reinsen, C.A., Poppen, P.J., Bianchi, F.T., & Echeverry, J.J. (2007). Predictors of disclosure of human immune-positive serostatus among Latino gay men. *Culture, Diversity Ethnic Minority Psychology, 13*, 304-312.

- 
- Zech, E., & Rimé, B. (2005) Is talking about an emotional experience helpful? Effects on emotional recovery and perceived benefits. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 12, 270-287.
- Zech, E., Rimé, B., DeSoir, E., Versporten, A., & Van Oyen, H. (2008). Social sharing of emotion or suppression of social sharing after a traumatic experience? Conflicting proclivities co-occur in PTSD victims of the Ghislenghien Disaster. *Manuscrit non publié*.
- Zech, E. (2000). *The impact of the communication of emotional experiences*. Thèse de doctorat non-publiée, Université Catholique de Louvain, Belgique.
- Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.



# LISTE DES TABLEAUX

---

<i>Tableau 1</i> : Quelques conséquences Positives et Négatives attachées à la révélation de la séropositivité .....	67
<i>Tableau 2</i> : Distribution des âges au sein de l'échantillon.....	82
<i>Tableau 3</i> : Endroits de recrutement de l'échantillon .....	87
<i>Tableau 4</i> : Classification des Episodes Emotionnels .....	88
<i>Tableau 5</i> : Ancienneté de l'épisode .....	89
<i>Tableau 6</i> : Evaluation Emotionnelle de l'épisode .....	89
<i>Tableau 7</i> : Analyse Factorielle Exploratoire des Emotions Primaires Initiales.....	90
<i>Tableau 8</i> : Analyse Factorielle Exploratoire des Emotions Primaires Actuelles.....	91
<i>Tableau 9</i> : Moyennes et écart-types émotions primaires initiales et actuelles .....	91
<i>Tableau 10</i> : Séquelles de l'épisode .....	92
<i>Tableau 11</i> : Fréquence PSE .....	93
<i>Tableau 12</i> : Niveau de sincérité du PSE avec les différents partenaires .....	94
<i>Tableau 13</i> : Croyances sur les bénéfiques du PSE.....	95
<i>Tableau 14</i> : Analyse Factorielle Exploratoire effets sociaux du PSE .....	96
<i>Tableau 15</i> : Confidentialité et aspects gardés secrets.....	97
<i>Tableau 16</i> : Corrélations indicateurs d'impact de l'épisode et indicateurs du PSE .....	99
<i>Tableau 17</i> : Corrélations Indicateurs d'impact de l'épisode et effets sociaux du PSE, confidentialité du PSE et impact cognitif de l'épisode.....	102
<i>Tableau 18</i> : Age, sexe, niveau éducatif, ancienneté du diagnostic et statut marital par groupe.....	116
<i>Tableau 19</i> : Activité professionnelle des participants par groupe .....	116
<i>Tableau 20</i> : Temps écoulé depuis le début de l'ARV groupe VIH/SIDA .....	117
<i>Tableau 21</i> : Types de traitements suivis par les patients du groupe cancer .....	119

<b>Tableau 22</b> : Moyennes, Ecart-Types et résultats ANCOVA* pour les variables portant sur le PSEM.....	131
<b>Tableau 23</b> : Emotions, pensées et sentiments mis à l'écart du partage .....	132
<b>Tableau 24</b> : Raisons pour le non-partage des émotions, pensées et sentiments en lien avec la maladie.....	133
<b>Tableau 25</b> : Distribution des catégories pour le premier partenaire du PSE .....	134
<b>Tableau 26</b> : Moyennes et Ecart-types pour les variables portant sur la perception de la qualité du partage pour le premier partenaire .....	134
<b>Tableau 27</b> : Distribution des catégories pour le deuxième partenaire du PSE .....	135
<b>Tableau 28</b> : Moyennes et Ecart-types pour les variables portant sur la perception de la qualité du partage avec le deuxième partenaire .....	136
<b>Tableau 29</b> : Distribution des catégories pour le partenaire privilégié.....	137
<b>Tableau 30</b> : Analyse Factorielle Exploratoire de l'Echelle des Contraintes Sociales ...	138
<b>Tableau 31</b> : Variables socio-éducatives et histoire de la maladie selon le sexe. ....	157
<b>Tableau 32</b> : Moyennes et Ecart-Types Scores Totaux Dimensions MOS-HIV .....	166
<b>Tableau 33</b> : Pourcentages Cibles de la révélation du Diagnostic .....	167
<b>Tableau 34</b> : Comparaison des Moyennes des différentes échelles Raisons de la non-révélation du diagnostic ( <i>Tests T de Student</i> pour échantillons appariés).....	168
<b>Tableau 35</b> : Fréquence et nombre de partenaires du PSEM.....	169
<b>Tableau 36</b> : Pourcentages du choix des partenaires du PSEM (dernier mois) .....	170
<b>Tableau 37</b> : Comparaison des Moyennes des différentes échelles de Soutien Social ( <i>Tests T de Student</i> pour échantillons appariés) .....	172
<b>Tableau 38</b> : Comparaison des Moyennes des différentes échelles de la Perception de la stigmatisation ( <i>Tests T de Student</i> pour échantillons appariés).....	173
<b>Tableau 39</b> : Analyse Factorielle Exploratoire Inventaire de Croissance Post Traumatique .....	174

<b>Tableau 40</b> : Résultats corrélationnels PSEM, Perception de la Qualité du PSEM, Non-PSEM, Perception de la Stigmatisation, Raisons de la Non-Révélation du Diagnostic, Honte et Culpabilité.....	177
<b>Tableau 41</b> : Résultats corrélationnels PSEM, Perception de la Qualité du PSEM, Non-PSEM, Dimensions du soutien social, Intégration sociale et dimensions de l'ICP .....	178
<b>Tableau 42</b> : Résultats corrélationnels : PSEM, Perception de la Qualité du PSEM, Non-PSEM, HAD Anxiété, HAD Dépression et Estime de Soi.....	179
<b>Tableau 43</b> : Résultats corrélationnels : PSEM, Perception de la Qualité du PSEM, Non-PSEM, Taux CD4, Sous-échelles MOS-HIV et Adhésion Thérapeutique .....	180
<b>Tableau 44</b> : Analyse de Régression Multiple prédisant le Non-PSEM.....	181
<b>Tableau 45</b> : Analyse de Régression Multiple prédisant la Perception de la Qualité du PSEM.....	182



# LISTE DES FIGURES

---

<i>Figure 1</i> : Réponses pouvant intervenir lors de la rencontre d'une personne en détresse	55
<i>Figure 2</i> : Modèle cognitif-émotionnel de la Stigmatisation liée au VIH	62
<i>Figure 3</i> : Résultats Délai PSE	93
<i>Figure 4</i> : Résultats Premier Partenaire PSE	94
<i>Figure 5</i> : Emotions Négatives liées à la maladie	127
<i>Figure 6</i> : Attribution causale de la Maladie	128
<i>Figure 7</i> : Révélation du diagnostic	129
<i>Figure 8</i> : Perception des réponses négatives	140
<i>Figure 9</i> : Illustration cibles de la Révélation du Diagnostic	167
<i>Figure 10</i> : Illustration choix partenaires PSEM dernier mois	171
<i>Figure 11</i> : Modèle Théorique	183
<i>Figure 12</i> : Modèle Observé par le biais de l'Analyse en Pistes Causales	184



# ANNEXES

---



**ANNEXE A : QUESTIONNAIRE EMPLOYE DANS  
L'ETUDE PORTANT SUR LE PSE DANS LA CULTURE  
DOMINICAINE (ETUDE 1)**

**Cuestionario Sobre la Memoria de las Emociones**

Al responder a este cuestionario, usted está participando a un programa de investigaciones universitarias sobre la memoria de las emociones.

Para responder, por favor marque con una **X** la opción que corresponda a su respuesta.

Cada vez, responda con la respuesta que corresponda mejor a lo que usted piensa y siente.

1. Responda de manera espontánea. No existen ni respuestas buenas, ni respuestas malas.
2. Responda a las preguntas en el orden que estas son presentadas.
3. Sus respuestas son totalmente anónimas. Le agradecemos su sinceridad en sus respuestas.
4. Su ayuda es valiosa para nosotros. ¡Muchas gracias por su colaboración!

Edad: .....

Sexo: F

M

El último diploma obtenido:  Escuela Básica

Bachiller

Formación Técnica

Universitario

Profesión: .....

**Description de l'Episode Emotionnel**

Busque en sus recuerdos, luego, por favor describa en algunas líneas **algún acontecimiento específico** que usted haya vivido personalmente en los últimos tres meses y que haya causado/provocado en usted una **emoción desagradable**.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Ancienneté de l'Episode Emotionnel**

**Muchas gracias. Ahora, usted deberá examinar las siguientes preguntas haciendo siempre referencia a este acontecimiento.**

- El acontecimiento que usted acaba de describir se produjo hace...

Menos de una semana	<input type="checkbox"/>
1 o 2 semana(s)	<input type="checkbox"/>
3 o 4 semanas (menos de un mes)	<input type="checkbox"/>
5 o 6 semanas	<input type="checkbox"/>
7 o 8 semanas (menos de dos meses)	<input type="checkbox"/>
9 o 10 semanas	<input type="checkbox"/>
11 o 12 semanas (menos de 3 meses)	<input type="checkbox"/>
3 meses o más	<input type="checkbox"/>

**Impact Initial de l'Episode Emotionnel**

- ¿En el momento mismo en el cual se produjo este acontecimiento, cuál es la intensidad de la emoción que usted sintió? (Marque su respuesta. 10 corresponde a la emoción más fuerte que usted haya resentido en toda su vida, y 0 corresponde a la ausencia total de la emoción).

0=Ausencia total de la emoción  
mi vida=10

La emoción más fuerte de

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>										

**Evaluation Emotionnelle Initiale**

- En el momento mismo en el cual se produjo este acontecimiento, usted lo sintió como...  
(POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.)

	Para nada				Extremadamente			
	0	1	2	3	4	5	6	
Agradable	<input type="checkbox"/>							
Controlable	<input type="checkbox"/>							
Previsible	<input type="checkbox"/>							
Desgradable	<input type="checkbox"/>							
Incontrolable	<input type="checkbox"/>							
Imprevisible	<input type="checkbox"/>							

**Emotions Primaires Initiales**

- En el momento mismo en cual se produjo este acontecimiento, usted se sintió...  
(POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.)

	Para nada				Extremadamente			
	0	1	2	3	4	5	6	
Atento(a)	<input type="checkbox"/>							
Alegre	<input type="checkbox"/>							
Triste	<input type="checkbox"/>							
Enojado(a)	<input type="checkbox"/>							
Asustado(a)	<input type="checkbox"/>							
Ansioso(a)	<input type="checkbox"/>							
Asqueado(a)	<input type="checkbox"/>							
Indiferente	<input type="checkbox"/>							

Asombrado(a)

Avergonzado(a)

Culpable

Feliz

**Séquelles Actuelles de l'Episode Emotionnel**

¿En la actualidad, este acontecimiento le produce tiene consecuencias sobre usted?  
**(POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.)**

	Para nada							Extremadamente	
	0	1	2	3	4	5	6		
¿Sobre el plano físico, corporal? (Ej. Secuelas tales como heridas)	<input type="checkbox"/>								
¿Sobre el plano material? (Ej. Haber perdido bienes)	<input type="checkbox"/>								
¿Sobre el plano social o relacional? (Ej. Algún conflicto, proceso jurídico/legal)	<input type="checkbox"/>								
¿Sobre el plano profesional? (Ej. Pérdida de concentración)	<input type="checkbox"/>								
¿Sobre el plano psicológico? (Ej. Evitar de pensar en el acontecimiento, Ansiedad...)	<input type="checkbox"/>								

**Tómese algunos instantes para buscar bien en su memoria y acordarse del acontecimiento antes de responder a las siguientes preguntas.**

**Impact Emotionnel Actuel**

**Ahora que usted ha vuelto a pensar en este acontecimiento...**

- ¿Cuál es la intensidad de la emoción que usted siente?

0=Ausencia total de la emoción La emoción más fuerte de mi vida=10

**0**   **1**   **2**   **3**   **4**   **5**   **6**   **7**   **8**   **9**   **10**  
                             

- ¿Cuál es la vivacidad de las imágenes que le vienen a la mente?

0=Ausencia de imágenes mentales Las imágenes mentales más fuertes que yo pueda ver =10

**0**   **1**   **2**   **3**   **4**   **5**   **6**   **7**   **8**   **9**   **10**

- ¿Siente usted sensaciones corporales (nudo en la garganta, el corazón que late, tensión en los músculos, un cambio en la respiración, sensaciones en el estómago, un peso en el pecho, sudores...)?

0=Ausencia de sensaciones corporales

Las sensaciones más fuertes que yo pueda sentir=10

<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>										

**Valence actuelle de l'épisode**

- Ahora, cuando usted vuelve a pensar en este acontecimiento, usted lo siente como...  
(POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.)

	Para nada				Extremadamente		
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>Agradable</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Desagradable</b>	<input type="checkbox"/>						

**Emotions Primaires Actuelles**

- Ahora, cuando usted vuelve a pensar en este acontecimiento, usted se siente...  
(POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.)

	Para nada				Extremadamente		
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>Atento(a)</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Alegre</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Triste</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Enojado(a)</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Asustado(a)</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Ansioso(a)</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Asqueado(a)</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Indiferente</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Asombrado(a)</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Avergonzado(a)</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Culpable</b>	<input type="checkbox"/>						
<b>Feliz</b>	<input type="checkbox"/>						

**PSE Inicial**

¿Después que haya sucedido este acontecimiento, sintió usted ganas de hablar sobre este acontecimiento con otras personas?

Para Nada  **0**  **1**  **2**  **3**  **4**  **5**  **6**  Extremadamente

- ¿Cuánto tiempo después del acontecimiento habló usted con alguien por primera vez?

Durante las 2 horas siguientes	El mismo día	Al otro día	Durante los 8 Sigüientes	Más tarde	No he hablado con nadie al día de hoy
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- ¿Después del momento en el cuál este acontecimiento sucedió, cuantas veces ha hablado usted de este acontecimiento?

Nunca	<b>1-2 Veces</b>	<b>3-4 Veces</b>	<b>5-6 Veces</b>	<b>7-8 Veces</b>	<b>8-10 Veces</b>	<b>10-20 Veces</b>	<b>Más de 20 Veces</b>
<input type="checkbox"/>							

- ¿Después del momento en el cuál este acontecimiento sucedió, con cuantas personas distintas ha hablado usted sobre este acontecimiento?

Ninguna	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6 ó más</b>
<input type="checkbox"/>						

**PSE Actual**

- ¿Actualmente, siente usted ganas de volver a hablar de este acontecimiento?

Para Nada  **0**  **1**  **2**  **3**  **4**  **5**  **6**  Extremadamente

- ¿En los últimos ocho días, cuantas veces ha usted hablado de este acontecimiento?

Nunca	<b>1-2 Veces</b>	<b>3-4 Veces</b>	<b>5-6 Veces</b>	<b>7-8 Veces</b>	<b>8-10 Veces</b>	<b>10-20 Veces</b>	<b>Más de 20 Veces</b>
<input type="checkbox"/>							

- ¿En los últimos ocho días, con cuantas personas distintas ha hablado usted sobre este acontecimiento?

Ninguna	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6 ó más</b>
<input type="checkbox"/>						

**Partenaires du PSE: Premier Partenaire**

- ¿Quién es la primera persona a quién le habló de este acontecimiento? (**ATENCIÓN:** Marque una sola casilla.)

- |  |                          |
|--|--------------------------|
| Ninguna persona (nunca he hablado de este acontecimiento)              | <input type="checkbox"/> |
| Esposo(a), conyugue, novio(a)  | <input type="checkbox"/> |
| Padre  | <input type="checkbox"/> |
| Madre  | <input type="checkbox"/> |
| Hermano o hermana  | <input type="checkbox"/> |
| Uno de mis hijos(as)   | <input type="checkbox"/> |
| Otro miembro de mi familia (tío, tía, abuelo, abuela, primos o primas) | <input type="checkbox"/> |
| Mi mejor amigo(a)  | <input type="checkbox"/> |
| Un amigo o una amiga   | <input type="checkbox"/> |
| Un vecino(a)   | <input type="checkbox"/> |
| Un(a) colega del trabajo   | <input type="checkbox"/> |
| Un testigo del acontecimiento  | <input type="checkbox"/> |
| Un profesional (psicólogo, médico, Abogado, enfermera, etc.)           | <input type="checkbox"/> |

**Partenaires du PSE: Degré de Sincérité**

- De las siguientes personas, ¿con qué nivel de franqueza habló usted sobre este acontecimiento?

(**MARQUE UNA SOLA CASILLA POR LINEA**, si la respuesta no se aplica a usted (ej. usted no tiene hijos) marque: “no me corresponde”). **Por favor responda para cada línea.**

	No me Corresponde	Enormemente					
		0	1	2	3	4	5
Esposo(a), conyugue, novio (a)	<input type="checkbox"/>						
Padre	<input type="checkbox"/>						
Madre	<input type="checkbox"/>						
Hermano o hermana	<input type="checkbox"/>						
Uno de mis hijos(as)	<input type="checkbox"/>						
Otro miembro de mi familia (tío, tía, abuelo, Abuela, primos o primas)	<input type="checkbox"/>						
Mi mejor amigo(a)	<input type="checkbox"/>						
Un amigo o una amiga	<input type="checkbox"/>						
Un vecino(a)	<input type="checkbox"/>						
Un(a) colega del trabajo	<input type="checkbox"/>						
Un testigo del acontecimiento	<input type="checkbox"/>						

**Exhaustivité du PSE**

- ¿Tuvo usted la oportunidad de hablar prolongadamente (más de 15 minutos) sobre lo que sucedió tras este acontecimiento?

	0	1	2	3	4	5	6	
Para Nada	<input type="checkbox"/>	Extremadamente						

- ¿Tuvo usted la oportunidad de hablar prolongadamente sin dejar ningún detalle importante sobre lo que a usted le sucedió tras este acontecimiento?

	0	1	2	3	4	5	6	
Para Nada	<input type="checkbox"/>	Extremadamente						

- ¿Pudo expresar todo lo que usted sintió (todos sus sentimientos, todas sus emociones) luego de haber vivido este acontecimiento?

Para Nada **0**  **1**  **2**  **3**  **4**  **5**  **6**  Extremadamente

### **Initiateur du PSE**

- ¿En general, cuando usted suele hablar de este acontecimiento, quién empieza la conversación?  
 Yo mismo(a)  Mi interlocutor(a)

### **Effets sociaux du PSE**

En las conversaciones que usted ha tenido sobre este acontecimiento, a qué nivel se ha sentido usted... (Marque una sola casilla por línea. POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.)

	Nunca			Muy a Menudo	
	0	1	2	3	4
relajado(a), me siento mejor conmigo mismo(a)	<input type="checkbox"/>				
aliviado(a)	<input type="checkbox"/>				
consolado(a)	<input type="checkbox"/>				
igual, como que nada a cambiado	<input type="checkbox"/>				
más cercano al otro	<input type="checkbox"/>				
menos bien, no me siento bien conmigo mismo(a)	<input type="checkbox"/>				
reconocido(a), aceptado(a)	<input type="checkbox"/>				
comprendido(a)	<input type="checkbox"/>				
apoyado(a) por el otro	<input type="checkbox"/>				
ayudado(a) por el otro	<input type="checkbox"/>				
querido(a) por el otro	<input type="checkbox"/>				
interesante a los ojos de los otros	<input type="checkbox"/>				
util a los otros	<input type="checkbox"/>				
más franco con migo mismo(a)	<input type="checkbox"/>				
solo(a)	<input type="checkbox"/>				

**Confidentialité de l'épisode**

- ¿A qué nivel, considera usted que este acontecimiento es privado o confidencial?

	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	
No es privado Ni confidencial En lo absoluto	<input type="checkbox"/>	Extremadamente Privado o Confidencial						

- ¿En la actualidad, usted evita deliberadamente de hablar de este acontecimiento?

	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	
Para Nada	<input type="checkbox"/>	Extremadamente						

- ¿En la actualidad, prefiere usted no hablar más de este acontecimiento en sus conversaciones?

	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	
Para Nada	<input type="checkbox"/>	Extremadamente						

**Aspects gardés secrets**

- Existen aspectos del acontecimiento los cuales... **(POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.)**

		Para nada cierto					Muy cierto	
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	
-Usted nunca tuvo la oportunidad de hablar con nadie	<input type="checkbox"/>							
-Usted no quiere hablar	<input type="checkbox"/>							

- Hay sentimientos, pensamientos o emociones que usted sintió luego del acontecimiento y que... **(POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.)**

		Para nada cierto					Muy cierto	
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	
-Usted nunca tuvo la oportunidad de hablar con nadie	<input type="checkbox"/>							
-Usted no quiere hablar	<input type="checkbox"/>							

- Si usted tendría que hablar de este acontecimiento el día de hoy, esto sería para usted

	Muy desagradable				Muy agradable		
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
	<input type="checkbox"/>						

**Récupération Emotionnelle**

	Mucho peor					Mucho mejor	
	0	1	2	3	4	5	6
-En relación al momento en el cuál usted vivió este acontecimiento, hoy usted se siente	<input type="checkbox"/>						

**Impact Actuel de l'Episode sur les Croyances de Base**

- Al día de hoy, este acontecimiento todavía tiene un impacto sobre:  
(Marque una sola casilla por línea. **POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.**)

	Para nada				Extremadamente		
	0	1	2	3	4	5	6
La imagen que tengo de migo mismo(a)	<input type="checkbox"/>						
La imagen que tienen los otros de mí.	<input type="checkbox"/>						
Mi manera de ver el mundo.	<input type="checkbox"/>						
Mi manera de ver a los otros.	<input type="checkbox"/>						
Mis creencias, mis convicciones	<input type="checkbox"/>						
Mi actitud, mi manera de comportarme	<input type="checkbox"/>						
Mi manera de pensar	<input type="checkbox"/>						
El desempeño de mi vida cotidiana	<input type="checkbox"/>						
La vida de las personas cercanas a mí	<input type="checkbox"/>						

**Rémanence Cognitive de l'épisode**

- Cuando pienso en este acontecimiento el día de hoy, siento la necesidad de:  
(Marque una sola casilla por línea. **POR FAVOR MARQUE UNA RESPUESTA PARA CADA LINEA.**)

	Para nada				Extremadamente		
	0	1	2	3	4	5	6
entender el porqué, el cómo...	<input type="checkbox"/>						
poner orden a todo lo que pasó...	<input type="checkbox"/>						
encontrar las palabras para decir, expresar...	<input type="checkbox"/>						
encontrar comprensión, ser escuchado(a)...	<input type="checkbox"/>						
encontrar un sentido, una significación...	<input type="checkbox"/>						
acordarme en detalle de la escena...	<input type="checkbox"/>						
modificar las cosas...	<input type="checkbox"/>						
imaginarme cómo las cosas hubiesen evolucionado si este acontecimiento no hubiese sucedido...	<input type="checkbox"/>						

**Croyances sur les Bénéfices du PSE**

**En sentido general, ¿en qué medida cree usted que hablar, comentar y compartir sus emociones es bueno y beneficioso para todo el mundo?**

	0	1	2	3	4	5	
Nada Beneficioso	<input type="checkbox"/>	Extremadamente Beneficioso					

**¿En que medida cree usted que el hecho de hablar de sus propias emociones con los demás es de ayuda (beneficioso) para usted?**

	0	1	2	3	4	5	
Nada Beneficioso	<input type="checkbox"/>	Extremadamente Beneficioso					

**¿Cuando alguien escucha a otra persona hablar sobre sus emociones, en qué medida cree usted que esto puede ser bueno y beneficioso para la persona que escucha?**

	0	1	2	3	4	5	
Nada Beneficioso	<input type="checkbox"/>	Extremadamente Beneficioso					

**ANNEXE B : QUESTIONNAIRE EMPLOYE DANS  
L'ETUDE COMPARANT LE PSE CHEZ LES PATIENTS  
ATTEINTS DU VIH/SIDA, DU DIABETE ET DU CANCER  
(ETUDE 2)**

Al responder a este cuestionario, usted está participando a un programa de investigaciones universitarias sobre la expresión y la comunicación de las emociones en los pacientes con enfermedades crónicas. Su participación a este estudio es completamente voluntaria y anónima.

- Le pedimos que responda de manera espontánea: no existen ni respuestas buenas, ni respuestas malas.
- Sus respuestas son totalmente anónimas, le agradecemos su sinceridad en sus respuestas.
- Responda con la respuesta que corresponda mejor a lo que usted piensa y siente.

**Le recordamos que las informaciones tomadas de este cuestionario permanecerán completamente anónimas.**

Su ayuda es muy valiosa para nosotros. ¡Muchas gracias por su colaboración!

A lo largo de este cuestionario, usted encontrará una serie de preguntas y enunciados. Con la ayuda de una pequeña escala, usted deberá calificar el grado que mejor representa lo que usted piensa y siente marcando con una **X** su respuesta. Cada extremo representa la respuesta más radical. La escala es una especie de termómetro que le permitirá medir su respuesta.

**EJEMPLO:**

Yo soy una persona a quién le gusta hablar de sus emociones.

Para Nada **O**---**O**---**O**--- **X** ---**O** Extremadamente

(Si usted considera que le gusta hablar de sus emociones, usted marcará su respuesta cerca o justo al lado de *extremadamente*)

He leído la información previa o esta ha sido leída a mí. He tenido la oportunidad de hacer preguntas al respecto y las preguntas han sido contestadas aclarando mis dudas.

Doy mi consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Nombre (letras molde) del participante \_\_\_\_\_

Firma del participante \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

día/mes/año

**PANAS: Escala de Afectividad Positiva y Negativa** (Watson, Clark y Tellegen, 1988; Robles & Paéz, 2003; Thompson, 2007)

A continuación encontrará una lista de palabras que describen diferentes sentimientos y emociones. Le voy a leer cada palabra, usted deberá marcar en el espacio correspondiente la respuesta apropiada para usted. Indique como usted se ha sentido en la **ÚLTIMA SEMANA**.

Ejemplo: Si se le presenta la palabra triste, y en la **ÚLTIMA SEMANA** usted se ha sentido extremadamente triste, entonces registrará su repuesta con una **X** cerca o al lado de *Extremadamente*.

Incómodo/a	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Agresivo/a	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Alerta	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Avergonzado/a	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Inspirado/a	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Nervioso/a	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Determinado/a	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Estar Atento/a	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Temeroso/a (con miedo)	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente
Activo/a	Muy poco o Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente

**Contraintes Sociales:** (Lepore, Cohen Silver, Wortman & Wayment, 1996)

Para las siguientes preguntas, por favor marque con una **X** la respuesta que mejor represente lo que usted siente.

¿Con que frecuencia cree que debe mantener los sentimientos relacionados a su enfermedad para si mismo/a porque estos incomodan a las otras personas?	Casi Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi Siempre
¿Con que frecuencia siente que puede hablar sobre los sentimientos relacionados a su enfermedad con otras personas?	Casi Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi Siempre
¿Cuando usted habla de su enfermedad, las otras personas quieren escuchar lo que usted dice? <sup>RC</sup>	Casi Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi Siempre

¿Se siente decepcionado/a por los demás tras sentir que los demás no le demuestran tanto amor y cuidado como usted hubiese deseado?

Casi Nunca  ---  ---  ---  ---  Casi Siempre

¿Con que frecuencia los demás le ponen los nervios de punta (lo/a "sacan de sus casillas")?

Casi Nunca  ---  ---  ---  ---  Casi Siempre

**A continuación, por favor marque su respuesta con una X:**

En la última semana, ¿ha sentido usted ganas de hablar y compartir sus emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

En la última semana, ¿cuántas veces usted ha hablado y compartido sus emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad?

Nunca	1-2 Veces	3-4 Veces	5-6 Veces	7-8 Veces	8-10 Veces	10-20 Veces	Más de 20 Veces
<input type="checkbox"/>							

En la última semana, ¿con cuantas personas distintas usted ha hablado y compartido sus emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad?

Ninguna	1	2	3	4	5	6 ó más
<input type="checkbox"/>						

En el **ÚLTIMO MES**, ¿con cuantas personas usted ha hablado y compartido sus emociones relacionadas a su enfermedad?

**Ahora le pediremos que elabore una lista con cada una de estas personas.**

Para cada persona:

1. Escriba las iniciales de su nombre
2. Indique su relación con usted (ej. esposo/a, novio/a, amigo/o, medico, etc.).

Luego le haremos algunas preguntas sobre las conversaciones que usted ha tenido con cada una de estas personas.

Por favor responda marcando con una **X** la respuesta que mejor refleje su opinión.

**Persona 1:**

**Iniciales del Nombre:**

**Relación con usted:**

- Espos(a), conyugue, novio(a)
- Padre, Madre
- Hijo/a
- Otro miembro de la familia:  
Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a)
- Amigo/a
- Medico, Enfermera, Psicólogo/a
- Otro:

¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?

Muy Mal  ---  ---  ---  ---  Muy bien

Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:

Muy Insatisfecho/a  ---  ---  ---  ---  Satisfecho/a

**Persona 2:**

**Iniciales del Nombre:**

**Relación con usted:**

- Espos(a), conyugue, novio(a)
- Padre, Madre
- Hijo/a
- Otro miembro de la familia:  
Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a)
- Amigo/a
- Medico, Enfermera, Psicólogo/a
- Otro:

<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?</p> <p>Muy Mal <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy bien</p>
<p>Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:</p> <p>Muy Insatisfecho/a <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Satisfecho/a</p>

**Persona 3:****Iniciales del Nombre:**

<p><b><u>Relación con usted:</u></b></p> <p>—Esposo(a), conyugue, novio(a) <input type="checkbox"/></p> <p>—Padre, Madre <input type="checkbox"/></p> <p>—Hijo/a <input type="checkbox"/></p> <p>— Otro miembro de la familia: Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a) <input type="checkbox"/></p> <p>—Amigo/a <input type="checkbox"/></p> <p>—Medico, Enfermera, Psicólogo/a <input type="checkbox"/></p> <p>—Otro: <input type="checkbox"/></p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>

<p>¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?</p> <p>Muy Mal <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy bien</p>
<p>Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:</p> <p>Muy Insatisfecho/a <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Satisfecho/a</p>

**Persona 4:**

**Iniciales del Nombre:**

<p><b><u>Relación con usted:</u></b></p> <p>—Esposo(a), conyugue, novio(a) <input type="checkbox"/></p> <p>—Padre, Madre <input type="checkbox"/></p> <p>—Hijo/a <input type="checkbox"/></p> <p>— Otro miembro de la familia: Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a) <input type="checkbox"/></p> <p>—Amigo/a <input type="checkbox"/></p> <p>—Medico, Enfermera, Psicólogo/a <input type="checkbox"/></p> <p>—Otro: <input type="checkbox"/></p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?</p> <p>Muy Mal <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy bien</p>
<p>Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:</p> <p>Muy Insatisfecho/a <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Satisfecho/a</p>

Persona 5:

Iniciales del Nombre:

**Relación con usted:**—Esposo(a), conyugue, novio(a) —Padre, Madre —Hijo/a 

—Otro miembro de la familia:

Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a) —Amigo/a —Medico, Enfermera, Psicólogo/a —Otro: 

¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?

Para Nada ------------ Muy a Menudo

¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?

Para Nada ------------ Muy a Menudo

¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?

Para Nada ------------ Muy a Menudo

¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?

Para Nada ------------ Muy a Menudo

¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?

Muy Mal ------------ Muy bien

Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:

Muy Insatisfecho/a ------------ Satisfecho/a

Persona 6:

Iniciales del Nombre:

**Relación con usted:**—Esposo(a), conyugue, novio(a) —Padre, Madre —Hijo/a 

—Otro miembro de la familia:

Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a) —Amigo/a —Medico, Enfermera, Psicólogo/a —Otro:

<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?</p> <p>Muy Mal <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy bien</p>
<p>Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:</p> <p>Muy Insatisfecho/a <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Satisfecho/a</p>

**Persona 7:**

**Iniciales del Nombre:**

<p><b><u>Relación con usted:</u></b></p> <p>—Esposo(a), conyugue, novio(a) <input type="checkbox"/></p> <p>—Padre, Madre <input type="checkbox"/></p> <p>—Hijo/a <input type="checkbox"/></p> <p>— Otro miembro de la familia: Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a) <input type="checkbox"/></p> <p>—Amigo/a <input type="checkbox"/></p> <p>—Medico, Enfermera, Psicólogo/a <input type="checkbox"/></p> <p>—Otro: <input type="checkbox"/></p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy a Menudo</p>

<p>¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?</p> <p>Muy Mal <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy bien</p>
<p>Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:</p> <p>Muy Insatisfecho/a <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Satisfecho/a</p>

**Persona 8:****Iniciales del Nombre:**

<p><b><u>Relación con usted:</u></b></p> <p>—Esposo(a), conyugue, novio(a) <input type="checkbox"/></p> <p>—Padre, Madre <input type="checkbox"/></p> <p>—Hijo/a <input type="checkbox"/></p> <p>— Otro miembro de la familia: Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a) <input type="checkbox"/></p> <p>—Amigo/a <input type="checkbox"/></p> <p>—Medico, Enfermera, Psicólogo/a <input type="checkbox"/></p> <p>—Otro: <input type="checkbox"/></p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy a Menudo</p>
<p>¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?</p> <p>Muy Mal <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Muy bien</p>
<p>Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:</p> <p>Muy Insatisfecho/a <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Satisfecho/a</p>

**Persona 9:**

**Iniciales del Nombre:**

**Relación con usted:**

- Esposo(a), conyugue, novio(a)
- Padre, Madre
- Hijo/a
- Otro miembro de la familia:  
Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a)
- Amigo/a
- Medico, Enfermera, Psicólogo/a
- Otro:

¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?

Muy Mal  ---  ---  ---  ---  Muy bien

Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:

Muy Insatisfecho/a  ---  ---  ---  ---  Satisfecho/a

**Persona 10:**

**Iniciales del Nombre:**

**Relación con usted:**

- Esposo(a), conyugue, novio(a)
- Padre, Madre
- Hijo/a
- Otro miembro de la familia:  
Hermano/a, Tío/a, Abuelo/a, Primo/a)
- Amigo/a
- Medico, Enfermera, Psicólogo/a
- Otro:

¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas médicos, como por ejemplo: las visitas al médico, los medicamentos y tratamientos que usted debe seguir, pruebas y exámenes médicos, etc.?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿En qué medida las conversaciones que usted ha tenido con esta persona han sido focalizadas sobre temas relacionados a sus emociones, como por ejemplo: sus miedos, preocupaciones, esperanzas con relación a su enfermedad?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿Esta persona siempre está disponible para escucharlo/a?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿En qué medida siente usted que esta persona se ha mostrado atento/a e interesado/a en lo que usted le dice?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Muy a Menudo

¿Cómo lo hacen sentir las respuestas que usted recibe de esta persona?

Muy Mal  ---  ---  ---  ---  Muy bien

Por favor indique el grado de satisfacción que usted siente tras estas discusiones y conversaciones:

Muy Insatisfecho/a  ---  ---  ---  ---  Satisfecho/a

**De esta lista de personas que usted ha elaborado, indique cual es la persona con la cual usted considera que es más beneficioso hablar:**

\_\_\_\_\_

Indique en qué medida usted siente que la última conversación que usted sostuvo con esta persona ha sido beneficiosa:

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

**¿Existen pensamientos, sentimientos o emociones relacionados con su enfermedad que usted NUNCA le ha contado a nadie?**

Para Nada Cierto  ---  ---  ---  ---  Muy Cierto

**¿Existen pensamientos, sentimientos o emociones relacionados con su enfermedad que usted NO QUIERE contarle a nadie?**

Para Nada Cierto  ---  ---  ---  ---  Muy Cierto

**¿En la actualidad, usted evita deliberadamente de hablar de su enfermedad?**

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

**Si existen pensamientos, sentimientos o emociones relacionados a su enfermedad que usted prefiere no contarle a nadie, ¿podría decirnos cuales son algunos?**

.....

.....

.....

**Si existen pensamientos, sentimientos o emociones relacionados a su enfermedad que usted prefiere no contarle a nadie, ¿podría decirnos cuales son las razones que lo/la motivan a no hablar**

.....

.....

.....

Número de personas que conocen su diagnóstico:

**A continuación, marque con una **X** la respuesta que mejor refleje lo que usted siente:**

—Generalmente, yo hablo de mis problemas, dificultades, emociones y preocupaciones de la vida diaria (no relacionadas a la enfermedad) con las otras personas:

Para Nada Cierto  ---  ---  ---  ---  Muy Cierto

—Si no le cuento a nadie mí diagnostico seré menos rechazado:

Para Nada Cierto  ---  ---  ---  ---  Muy Cierto

—Hablar con los otros de mi enfermedad, podría ayudarlos a que no les pase lo que me pasó a mí:

Para Nada Cierto  ---  ---  ---  ---  Muy Cierto

—Tengo la impresión de que las personas que me rodean, no son capaces de entender mi enfermedad y lo que a mí me está pasando:

Para Nada Cierto  ---  ---  ---  ---  Muy Cierto

—Si hablo sobre mi enfermedad con las personas que me rodean, me daría miedo que estos no mantengan la discreción sobre mis informaciones personales o íntimas.

No me daría Miedo Para nada ———— Me daría mucho miedo

—Si hablo con las personas que me rodean sobre mi enfermedad y sobre las preocupaciones que tengo, las otras personas tendrían una imagen negativa de mí.

Para Nada Cierto ———— Muy Cierto

**¿Cuál es el número de personas cercanas a usted en las cuales puede contar en caso de que tenga dificultades relacionadas a su enfermedad?**

—En general, ¿está usted satisfecho/a con el apoyo práctico que le brindan las personas de su entorno (Ejemplo: lo/a ayudan en los oficios de la casa, en el aspecto financiero, etc.)?

Muy Insatisfecho/a ———— Muy Satisfecho/a

—En general, ¿está usted satisfecho/a con el apoyo emocional que le brindan las personas de su entorno (Ejemplo: lo/la entienden, le dan su apoyo)?

Muy Insatisfecho/a ———— Muy Satisfecho/a

**Echelle de soutien social perçu de Vaux version espagnole abregée** (Vaux *et al.*, 1986; Basabe, 2003)

—Tengo un vínculo afectivo muy fuerte con mis amigo/as:

Para Nada ———— Extremadamente

—Mis amigo/as y yo somos muy importantes los unos para los otros:

Para Nada ———— Extremadamente

—Yo me siento integrado/a a un grupo de personas:

Para Nada ———— Extremadamente

**Para las siguientes preguntas, por favor marque con una X la respuesta que mejor represente su opinión:**

—¿Su enfermedad le causa molestias en su vida cotidiana?

Para Nada ———— Extremadamente

—¿En qué medida considera usted que la enfermedad que tiene es grave?

Para Nada Grave ------------ Extremadamente Grave

—¿Qué tan enfermo se siente usted?

No me siento enfermo/a para nada ------------ Me siento muy enfermo/a

—¿Le preocupa lo que las personas a su alrededor piensan de usted por el hecho de que tenga esta enfermedad?

No me preocupa Para Nada ------------ Me preocupa Mucho

<p>Quando pienso en mi enfermedad, yo siento <b>Ansiedad</b>:</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Quando pienso en mi enfermedad, yo siento <b>Temor</b>:</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Quando pienso en mi enfermedad, yo siento <b>Miedo</b>:</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Quando pienso en mi enfermedad, yo siento <b>Ira</b>:</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Quando pienso en mi enfermedad, yo siento <b>Culpa</b>:</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Quando pienso en mi enfermedad, yo siento <b>Vergüenza</b>:</p> <p>Para Nada <input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/>---<input type="radio"/> Extremadamente</p>

**¿Qué cree usted que causó su enfermedad? La causa más importante para mí es:**

.....

—En la actualidad, ¿en qué medida se siente usted juzgado/a por los demás debido a su enfermedad?

Para Nada Juzgado/a ------------ Extremadamente Juzgado/a

—En la actualidad, ¿en qué medida se siente usted rechazado/a por los demás debido a su enfermedad?

Para Nada Rechazado/a ------------ Extremadamente Rechazado/a

—En la actualidad, ¿en qué medida se siente usted discriminado/a por los demás debido a su enfermedad?

Para Nada Discriminado/a  ---  ---  ---  ---  Extremadamente Discriminado/a

—En la actualidad, en esto que usted vive, su enfermedad, ¿en qué medida se siente usted solo/a?

Para Nada Solo/a  ---  ---  ---  ---  Extremadamente Solo/a

**Marque con una X la respuesta que mejor represente lo que usted siente:**

En la actualidad, ¿le llegan a la mente pensamientos, imágenes mentales y recuerdos relacionados a su enfermedad?

Nunca  ---  ---  ---  ---  Constantemente

En el transcurso de la última semana, ¿cuántas veces le llegaron a la mente estos pensamientos, imágenes mentales y recuerdos relacionados a su enfermedad?

	1-2	3-4	5-6	7-8	8-10	Más de 10
Nunca	Veces	Veces	Veces	Veces	Veces	Veces
<input type="checkbox"/>						

En la última semana, he pensado en mi enfermedad sin intención, sin querer pensar en esto.

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

En la última semana, he tratado de no pensar en mi enfermedad.

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

En la última semana, he tratado de sacar mi enfermedad de mi memoria.

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

**Al día de hoy, cuando pienso en mi enfermedad, siento la necesidad de:**

—Entender el porqué y el cómo

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

—Encontrar un sentido, un significado

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

—Modificar el rumbo de las cosas

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

—Imaginarme cómo hubiesen sido las cosas si esto no me hubiese pasado

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

—Encontrar comprensión, alguien que me escuche

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

A continuación, por favor responda marcando con una **X** la respuesta que mejor corresponda a lo que usted piensa.

—En sentido general, ¿en qué medida cree usted que hablar, comentar y compartir sus emociones es bueno y beneficioso para todo el mundo?

Para Nada Beneficioso  ---  ---  ---  ---  Extremadamente Beneficioso

—¿En qué medida cree usted que el hecho de hablar de sus propias emociones con los demás es de ayuda (beneficioso) para usted?

Para Nada Beneficioso  ---  ---  ---  ---  Extremadamente Beneficioso

—Cuando alguien escucha a otra persona hablar sobre sus emociones, ¿en qué medida cree usted que esto puede ser bueno y beneficioso para la persona que escucha?

Para Nada Beneficioso  ---  ---  ---  ---  Extremadamente Beneficioso

—Cuando se trata de usted, y de su enfermedad y de las emociones relacionadas con la enfermedad, ¿en qué medida cree usted que el hecho de hablar con los demás de estas emociones es de ayuda (beneficioso) para usted?

Para Nada Beneficioso  ---  ---  ---  ---  Extremadamente Beneficioso

Edad: .....

Sexo: F   
M

El último diploma obtenido:  Escuela Básica  
 Bachiller  
 Formación Técnica  
 Universitario

Ocupación: .....

Actualmente, ¿cuál es su estatus civil?

- Soltero/a
- Casado/a
- Viudo/a
- Divorciado/a
- En unión libre o concubinato

**Groupe VIH/SIDA**

¿Cuál es su orientación sexual?

- Heterosexual
- Homosexual
- Bisexual

**¿Hace cuanto tiempo que fue diagnosticado con el VIH?**

\_\_\_\_\_

**¿Hace cuanto tiempo que sigue un tratamiento de terapia anti-retro viral?**

\_\_\_\_\_

Ultimo Conteo de células CD4=

Fecha de la última prueba:

**Groupe Diabète**

**¿Hace cuanto tiempo que fue diagnosticado con diabetes?**

\_\_\_\_\_

**¿Lleva usted un tratamiento con insulina?**

\_\_\_\_\_

**Groupe Cancer**

**¿Hace cuanto tiempo que fue diagnosticado con Cáncer?**

\_\_\_\_\_

**¿Qué tipo de tratamiento sigue (Ej: Radioterapia, Quimioterapia)?**

\_\_\_\_\_

**Tipo de Cáncer:**

\_\_\_\_\_

**ANNEXE C : QUESTIONNAIRE EMPLOYE DANS  
L'ETUDE PORTANT SUR LE NON-PSE CHEZ LES  
PATIENTS ATTEINTS DU VIH/SIDA (ETUDE 3)**

Al responder a este cuestionario, usted está participando a un programa de investigaciones universitarias sobre la expresión y la comunicación de las emociones en los pacientes con enfermedades crónicas. Su participación a este estudio es completamente voluntaria.

- Le pedimos que responda de manera espontánea: no existen ni respuestas buenas, ni respuestas malas.
- Sus respuestas son totalmente anónimas, le agradecemos su sinceridad en sus respuestas.
- Responda con la respuesta que corresponda mejor a lo que usted piensa y siente.

**Le recordamos que las informaciones tomadas de este cuestionario permanecerán completamente anónimas.**

Su ayuda es muy valiosa para nosotros. ¡Muchas gracias por su colaboración!

A lo largo de este cuestionario, usted encontrará una serie de preguntas y enunciados. Con la ayuda de una pequeña escala, usted deberá calificar el grado que mejor representa lo que usted piensa y siente marcando con una **X** su respuesta. Cada extremo representa la respuesta más radical. La escala es una especie de termómetro que le permitirá medir su respuesta.

**EJEMPLO:**

Yo soy una persona a quién le gusta hablar de sus emociones.

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

(Si usted considera que le gusta hablar de sus emociones, usted marcará su respuesta cerca o justo al lado de *extremadamente*)

He leído la información previa o esta ha sido leída a mí. He tenido la oportunidad de hacer preguntas al respecto y las preguntas han sido contestadas aclarando mis dudas. Doy mi consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Nombre (letras molde) del participante \_\_\_\_\_

Firma del participante \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

día/mes/año

**State Shame and Guilt Scale** (Marschall, Sanftner & Tangney , 1994)

A continuación le presentamos una lista de enunciados que pudieran o no describir cómo se siente usted en este mismo momento. Usando la escala del 1-5, indique en qué medida cada enunciado describe cómo se siente usted en este mismo instante

marcando con una **X** su respuesta.

<p>Quisiera hundirme en el suelo y desaparecer.<sup>H</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Siento remordimiento, arrepentimiento.<sup>C</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Me siento pequeño/a.<sup>H</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Me siento tenso/a con respecto a algo que he hecho.<sup>C</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Me siento una persona mala.<sup>H</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>No puedo parar de pensar sobre algo malo que he hecho.<sup>C</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Me siento humillado, ofendido.<sup>H</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Me siento con ganas de pedir disculpas y confesar.<sup>C</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Me siento sin valor, impotente.<sup>H</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>
<p>Me siento mal sobre algo que he hecho.<sup>C</sup></p> <p>Para Nada <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Extremadamente</p>

<sup>H</sup>Item Honte, <sup>C</sup>Item Culpabilité

**Echelle Hospitalière d'anxiété et de dépression: HAD** (Zigmond & Snaith, 1983; Herrero *et al.*, 2003)

A continuación le voy a leer unas frases que pueden describir cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. Escuche cada frase y cada una de las respuestas y dígame que respuesta coincide mejor con **cómo se ha sentido usted en la última semana**. No hay respuestas buenas ni malas, ni es necesario que piense mucho tiempo.

	<b>A</b>	<b>Me siento tenso/a o nervioso/a:</b>
	3	Casi todo el día
	2	Gran parte del día
	1	De vez en cuando
	0	Nunca
<b>D</b>		<b>Sigo disfrutando de las cosas como siempre:</b>
	0	Ciertamente, igual que antes
	1	No tanto como antes
	2	Solamente un poco
	3	Ya no disfruto con nada
	<b>A</b>	<b>Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:</b>
	3	Sí y muy intenso
	2	Sí, pero no muy intenso
	1	Sí, pero no me preocupa
	0	No siento nada de eso
<b>D</b>		<b>Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:</b>
	0	Igual que siempre
	1	Actualmente, algo menos
	2	Actualmente, mucho menos
	3	Actualmente, en lo absoluto
	<b>A</b>	<b>Tengo la cabeza llena de preocupaciones:</b>
	3	Casi todo el día
	2	Gran parte del día
	1	De vez en cuando
	0	Nunca
<b>D</b>		<b>Me siento alegre:</b>
	3	Nunca
	2	Muy pocas veces
	1	En algunas ocasiones
	0	Gran parte del día
	<b>A</b>	<b>Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajadamente:</b>
	0	Siempre
	1	A menudo
	2	Raras veces
	3	Nunca
<b>D</b>		<b>Me siento lento/a y torpe:</b>
	3	Gran parte del día
	2	A menudo
	1	A veces
	0	Nunca

	<b>A</b>	<b>Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:</b>
	0	Nunca
	1	Sólo en algunas ocasiones
	2	A menudo
	3	Muy a menudo
<b>D</b>		<b>He perdido el interés por mi aspecto personal:</b>
	3	Completamente
	2	No me cuido como debería hacerlo
	1	Es posible que no me cuido como debiera
	0	Me cuido como siempre lo he hecho
	<b>A</b>	<b>Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:</b>
	3	Realmente mucho
	2	Bastante
	1	No mucho
	0	Nunca
<b>D</b>		<b>Tengo ilusión por las cosas:</b>
	0	Como siempre
	1	Algo menos que antes
	2	Mucho menos que antes
	3	En absoluto
	<b>A</b>	<b>Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:</b>
	3	Muy a menudo
	2	Con cierta frecuencia
	1	Raramente
	0	Nunca
<b>D</b>		<b>Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o T.V.:</b>
	0	A menudo
	1	Algunas veces
	2	Pocas veces
	3	Casi nunca

MOS-HIV Medical Outcomes Study HIV Health Survey (Wu, Revicki, Jacobson & Malitz, 1997; Peña de León *et al.*, 2007)

Responda marcando con una **X** su respuesta.

	<b>En general, usted diría que su salud es:</b>
5	Excelente
4	Muy buena
3	Buena
2	Regular
1	Mala
	<b>¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las últimas 4 semanas?</b>
6	Ningún Dolor
5	Muy Poco
4	Poco
3	Moderado
2	Severo
1	Muy severo
	<b>Durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (tanto el trabajo fuera de la casa como los quehaceres domésticos)?</b>
5	Nada
4	Un poco
3	Regular
2	Bastante
1	Mucho

Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer en un día normal. ¿Su estado de salud actual le dificulta hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto?

	No: No se me dificulta para nada	Sí: Se me dificulta un poco	Sí: Se me dificulta mucho
El tipo o la cantidad de esfuerzos intensos que puede hacer, como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes muy fuertes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El tipo o la cantidad de esfuerzos moderados que puede hacer como mover una mesa o cargar la funda de las compras.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Subir una cuesta o varios pisos por la escalera.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Agacharse o levantar algo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caminar una cuadra.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comer, bañarse, ir al baño o vestirse.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Su salud le impide hacer su trabajo, los oficios domésticos o ir a la escuela?

SI

NO

¿Hay algún tipo de trabajo, tarea doméstica o deberes escolares que no haya podido hacer a causas de su estado de salud?

SI

NO

En cada una de las siguientes preguntas, por favor señale la respuesta (1-6) que se acerque más a cómo se ha sentido durante las últimas **4 semanas**.<sup>RC</sup>

¿Cuántas veces su estado de salud le ha dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o parientes cercanos)?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces estuvo muy nervioso?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces se sintió calmado y tranquilo?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces se sintió desanimado y triste?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces se sintió feliz?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces se sintió decaído, que nada podía animarle?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces se sintió lleno de vida?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces se sintió agotado?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces tuvo fuerzas suficientes para hacer lo que quería hacer?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces se sintió agobiado por sus problemas de salud?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces llegó a perder la esperanza por sus problemas de salud?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

¿Cuántas veces llegó a tener miedo de su estado de salud?

Nunca  ---  ---  ---  ---  ---  Siempre

**En las últimas 4 semanas...** <sup>RC</sup>

¿Cuántas veces ha tenido usted dificultad al analizar y resolver problemas, por ejemplo al hacer planes, tomar decisiones o aprender cosas nuevas?
Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Siempre
¿Cuántas veces ha olvidado usted cosas que habían pasado recientemente, por ejemplo el lugar donde había dejado las cosas o la fecha en que tenía cita?
Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Siempre
¿Cuántas veces ha tenido usted dificultades para mantener su atención al hacer una tarea durante mucho tiempo?
Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Siempre
¿Ha tenido usted dificultades a la hora de concentrarse y pensar hacer una tarea?
Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Siempre

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases: <sup>RC</sup>

Estoy un poco enfermo	Totalmente Falsa <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Totalmente Cierta
Estoy tan sano como cualquiera	Totalmente Falsa <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Totalmente Cierta
Mi salud es excelente	Totalmente Falsa <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Totalmente Cierta
Me encuentro mal últimamente	Totalmente Falsa <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Totalmente Cierta

¿Cómo calificaría su calidad de vida en las últimas 4 semanas? Es decir, ¿Cómo han ido las cosas? <sup>RC</sup>

Muy Mal <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy bien
Comparada con la de hace 4 semanas, su salud física y emocional ahora es...
Mucho peor <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Mucho mejor

**Echelle d'estime de soi de Rosenberg** (Rosenberg, 1965; 1985; Martín-albo *et al.*, 2007)

A continuación, por favor conteste a las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada. Usando la escala del 1-4, responda marcando con una **X** su respuesta.

En general estoy satisfecho conmigo mismo	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
A veces pienso que no soy bueno/a en nada. <sup>RC</sup>	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
Tengo la sensación de que poseo algunas buenas cualidades.	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de las personas.	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
Siento que no tengo demasiadas cosas de las cuales sentirme orgulloso/a. <sup>RC</sup>	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
A veces me siento realmente inútil. <sup>RC</sup>	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
Tengo la sensación de que soy una persona de valía, al menos igual que la mayoría de la gente.	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
Ojala me respetara mas a mi mismo/a. <sup>RC</sup>	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
En definitiva, tiendo a pensar que soy un fracasado/a. <sup>RC</sup>	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo
Tengo una actitud positiva hacia mi mismo/a.	Muy en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy de acuerdo

**A continuación, por favor marque su respuesta con una X**

¿Cuál es el número de personas que conocen su diagnóstico VIH+?

Ninguna	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mas de 10
<input type="radio"/>											

De la siguiente lista de personas, podía indicarnos quienes conocen su diagnóstico VIH+  
Si la respuesta no se aplica a usted (ej. usted no tiene hijos) marque: “no me corresponde”.

	No me Corresponde	Si	No
Ninguna persona (nunca hablo de las emociones relacionadas a mi enfermedad)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esposo(a), conyugue, novio (a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Padre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Madre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hermano/a (s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uno de mis hijos(as)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otro miembro de mi familia (tío/a, abuelo/a, primo/a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi mejor amigo(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un amigo o una amiga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un vecino(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un(a) colega del trabajo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un miembro/compañero de mi iglesia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un consejero/a religioso (EJ: sacerdote, monja, Pastor, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**A continuación, por favor marque su respuesta con una X:**

Generalmente, ¿usted suele hablar de sus emociones y preocupaciones de la vida diaria (no relacionadas a su enfermedad) con las otras personas?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

**Las siguientes preguntas se refieren sólo a las emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad:**

En la última semana, ¿ha sentido usted ganas de hablar y compartir sus emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

En la última semana, ¿cuántas veces usted ha hablado y compartido sus emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad?

Nunca	1-2 Veces	3-4 Veces	5-6 Veces	7-8 Veces	8-10 Veces	10-20 Veces	Más de 20 Veces
<input type="checkbox"/>							

En la última semana, ¿con cuantas personas distintas usted ha hablado y compartido sus emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad?

Ninguna	1	2	3	4	5	6 ó más
<input type="checkbox"/>						

En el **ÚLTIMO MES**, ¿con cuántas personas usted ha hablado y compartido sus emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad?

Ninguna	1	2	3	4	5	6 ó más
<input type="checkbox"/>						

—¿Existen pensamientos, sentimientos o emociones relacionados con su enfermedad que usted **NUNCA** le ha contado a nadie?

Para Nada Cierto  ---  ---  ---  ---  Muy Cierto

—¿Existen pensamientos, sentimientos o emociones relacionados con su enfermedad que usted **NO QUIERE** contarle a nadie?

Para Nada Cierto  ---  ---  ---  ---  Muy Cierto

—¿En la actualidad, usted evita deliberadamente de hablar de su enfermedad?

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

**Reasons for Non-Disclosure** (Derlega *et. al*, 2002)

¿Podría decirnos cuales son las razones que lo/la motivan a no hablar de su enfermedad?

— Algunas personas hablan mucho y quizás se la pasarían diciéndolo a otras personas

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— La información sobre mi diagnóstico es mía y es privada

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— No tengo que decirlo a nadie si no quiero

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Tengo el derecho a la privacidad

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Tengo dificultades para aceptar que soy VIH+

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Me siento avergonzado/a de ser VIH+

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Me siento mal sobre mi mismo/a

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Se me enreda la lengua cuando trato de decir lo que me pasa

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— No sé cómo empezar a decirle a los otros sobre mi diagnóstico

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— No sé cómo poner en palabras lo que me pasa

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— No logro saber cómo hablar del diagnóstico

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

- Me preocupa que los otros no entiendan lo que a mí me está sucediendo  
Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente
- Me preocupa que los otros me dejen de querer si se enteran de mi diagnóstico de VIH  
Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente
- Me preocupa cómo se sentirían los otros cuando sepan esa información  
Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente
- Siento que los otros no me apoyarían  
Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente
- No quiero que los/as otros/as tengan que hacer sacrificios por mí  
Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente
- No quiero atormentar la vida de los/as otros/as  
Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente
- No quiero que los/as otros/as se preocupen por mí  
Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente
- No quiero que los/as otros/as sufran el dolor que yo sufro  
Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

De las siguientes personas, ¿qué tanto habló usted, en este **ÚLTIMO MES**, sobre sus emociones y preocupaciones relacionadas a su enfermedad? Si la respuesta no se aplica a usted (ej. usted no tiene hijos) marque: “no me corresponde”.

	No me Corresponde	Si	No
Ninguna persona		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esposo(a), conyugue, novio (a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Padre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Madre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hermano/a (s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uno de mis hijos(as)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otro miembro de mi familia (tío/a, abuelo/a, primo/a (s))	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi mejor amigo(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un amigo o una amiga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un vecino(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un(a) colega del trabajo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otro/a (s) paciente(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un profesional de la salud (psicólogo/a, médico/a, enfermera, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un miembro/compañero de mi iglesia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un consejero/a religioso (ej: sacerdote, monja, pastor, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Quality of Sharing Inventory: Interpersonnal** (Panagopoulou, Rimé, Maes & Montgomery, 2006)

Las siguientes frases se refieren a los momentos en los cuales usted suele hablar de sus pensamientos y emociones relacionados a su enfermedad. Por favor indique en qué medida (1-5) suele sucederle lo que describimos.

- Cuando comparto con otros mis pensamientos y sentimientos yo siento que las personas no me entienden y me malinterpretan<sup>RC</sup>

Para Nada ------------ Extremadamente

- Durante las conversaciones que tengo me siento cómodo/a

Para Nada ------------ Extremadamente

- Las personas con las que comparto mis pensamientos y sentimientos entienden exactamente lo que yo quiero decir

Para Nada ------------ Extremadamente

— Cuando hablo con las otras personas siento que hay una distancia entre nosotros  
RC

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Durante las conversaciones hay muchas discusiones con desacuerdos

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Cada vez que hablo sobre mis pensamientos y sentimientos Las otras personas siempre me dicen lo mismo<sup>RC</sup>

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Cuando hablo de mis pensamientos y sentimientos, siento que las otras personas se llevan una idea equivocada de lo que soy

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Durante las conversaciones que tengo me encuentro en una posición incómoda, como si no supiera que decir<sup>RC</sup>

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

— Yo hubiese preferido compartir mis pensamientos y sentimientos con otras personas, distintas a esas con las que comparto ahora

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

**HIV Stigma Scale** (Berger *et al.*, 2001; Franke *et al.*, 2010)

A continuación le presentamos una lista de enunciados que describen algunas experiencias, sentimientos y opiniones sobre cómo se sienten y son tratadas las personas que viven con VIH. Usando la escala del 1-5, indique en qué medida suele sucederle lo que describe la frase. En caso que el enunciado se refiera a algo que no es cierto para usted, por favor responda imaginándose cómo reaccionaría usted en dicha situación.

Por favor marque con una **X** la respuesta que mejor represente lo que usted siente:

Me siento culpable porque tengo VIH.
Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Decir a alguien que tengo VIH es riesgoso.
Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Hago mucho esfuerzo para mantener en secreto que tengo VIH.
Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre

Me siento que no soy tan bueno/a que otros porque tengo VIH. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
A las personas con VIH se les trata con rechazo. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
La mayoría de la gente cree que una persona con VIH es sucia. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Tener VIH me hace sentir que no estoy limpio/a. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Me siento aparte, aislado del resto del mundo. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
La mayoría de personas piensa que una persona con VIH es asquerosa. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Tener VIH me hace sentir que soy una mala persona. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
La mayoría de personas con VIH son rechazadas cuando otros se enteran que tienen VIH. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Soy muy cuidadoso a quien le digo que tengo VIH. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Algunas personas que saben que tengo VIH se han alejado. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
La mayoría de gente se incomoda cuando están cerca de personas con VIH. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Me preocupa que personas me juzguen cuando se enteren que tengo VIH. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Tener VIH en mi cuerpo me da asco. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Me preocupa que las personas que saben que tengo VIH les digan a los otros. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Lamento haber dicho que tengo VIH a algunas personas. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Por lo general, decírselo a otros ha sido un error. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Algunas personas actúan como si fuera mi culpa tener VIH. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre
Las personas parecen tener miedo de mí porque tengo VIH. Casi nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Casi siempre

**MOS Social Support Survey** (Sherbourne & Stewart, 1991; Young *et al.*, 2003)

A continuación le presentamos algunas preguntas acerca del apoyo que está disponible para usted.

¿Cómo cuantos amigos y familiares cercanos tiene usted (personas con quienes usted se siente cómodo/a y puede hablar de cosas que está pensando)?

A veces las personas buscamos en los otros compañerismo, ayuda o algún otro tipo de apoyo. A continuación encontrará algunas preguntas acerca del apoyo que está disponible para usted.

¿Con qué frecuencia tiene usted a su disposición los siguientes tipos de apoyo? Marque su respuesta con una X usando la escala del 1-5.

Alguien que lo ayude si usted estuviese enfermo en cama.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien en quién pueda contar para que lo escuche cuando usted necesite hablar.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien que le dé un buen consejo en un momento de crisis.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien que pudiera llevarlo al médico si usted lo necesitara.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien que le demuestra cariño y afecto.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien con quién pasar un buen rato.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien que le da las informaciones necesarias para ayudarlo a entender una situación.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien en quién confiar y con quien poder hablar sobre usted o sus problemas	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien que lo abrace.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien con quién juntarse para relajarse.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien que pueda prepararle de comer si usted no pudiera hacerlo usted mismo.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo

Alguien de quién usted quiere realmente recibir consejos.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien con quién hacer cosas que lo ayuden a distraerse.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien que pueda ayudarlo con los oficios diarios si usted estuviese enfermo.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien con quién poder compartir sus preocupaciones y miedos privados.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien a quién poder pedir sugerencias sobre cómo manejar un problema personal.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien con quién hacer algo agradable.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien que entiende sus problemas.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Alguien a quien querer y que lo hace sentirse querido.	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo

**Echelle de soutien social perçu de Vaux version espagnole abrégée** (Vaux *et al.*, 1986; Basabe, 2003)

—Tengo un vínculo afectivo muy fuerte con mis amigo/as:

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

—Mis amigo/as y yo somos muy importantes los unos para los otros:

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

—Yo me siento integrado/a a un grupo de personas:

Para Nada  ---  ---  ---  ---  Extremadamente

**Post Traumatic Growth Inventory** (Tedeschi, & Calhoun, 1996; Weiss & Berger, 2006)

Para cada oración, por favor indique el grado (1-6) en que los cambios en su vida ocurrieron como resultado de su diagnóstico de VIH+.

Cambié mis prioridades sobre lo que es importante en la vida. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Tengo mayor apreciación por el valor de mi propia vida. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
He desarrollado nuevos intereses. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Me siento más autosuficiente. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Tengo mejor entendimiento de las cosas espirituales. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Puedo ver más claramente que puedo contar con otras personas en tiempos difíciles. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Me abrí un nuevo camino en mi vida. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Me siento más cercano/a, allegado/a, a otras personas. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Puedo expresar mis emociones con más facilidad. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Sé que puedo enfrentar dificultades. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Estoy capacitado/a para mejorar mi vida. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Me siento mejor capacitado/a para aceptar las cosas como vengan. Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio

Siento mayor apreciación por cada día de vida.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Se me han presentado nuevas oportunidades que no se me hubiesen presentado de otra forma.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Siento mayor compasión por los demás.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Me esfuerzo más en mis relaciones personales.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Tengo mayor probabilidad de intentar cambiar las cosas que necesitan cambios.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Tengo más fe en mi religión.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Descubrí que soy más fuerte de lo que pensaba.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Aprendí que la gente es maravillosa.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio
Se me hace más fácil aceptar que necesito de los demás.	Ningún Cambio <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Muy Alto grado de Cambio

Por favor marque su respuesta con una **X** usando la escala 1-5:

¿En algún momento se le olvida tomarse sus medicamentos?	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
¿Es usted es descuidado/a con la toma de sus medicamentos?	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
¿Cuando usted se siente mejor, deja de tomar sus medicamentos?	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo
Algunas veces, si se siente mal a causa de sus medicamentos, ¿deja de tomarlos?	Nunca <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> --- <input type="radio"/> Todo el tiempo

Edad: .....

Sexo: M   
F

Escolaridad: último diploma obtenido

- 1  Ninguno
- 2  No terminó la escuela Básica
- 3  Escuela Básica
- 4  Bachiller
- 5  Formación Técnica
- 6  Universitario

Ocupación:

- 1  Ninguna
- 2  Trabajo a tiempo completo
- 3  Trabajo a medio tiempo
- 4  Ama de Casa
- 5  Estudiante
- 6  Licencia Médica

Estatus Civil:

- 1  Soltero/a
- 2  Casado/a
- 3  Viudo/a
- 4  Divorciado/a
- 5  En unión libre o concubinato
- 6  En una relación sin cohabitación

<b>Tiempo diagnostico VIH.</b> _____
<b>Tiempo tratamiento Anti-retro-viral.</b> _____
<b>¿Hace cuanto tiempo que asiste a este centro de atención integral de DIGECITSS?</b> _____
<b>Ultimo conteo de células CD4.</b> _____
<b>Fecha de la última prueba.</b> _____

¿Cómo se infectó con el VIH?

- Mi pareja me contagió.
- Me contagié en una relación sexual casual, no con mi pareja.
- Me contagié en una relación homosexual.
- No sé cómo me contagié.
- Otra manera de contagio: \_\_\_\_\_

	Si	No
¿Usted participa en algún grupo de ayuda y de apoyo a pacientes con VIH/SIDA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Actualmente, ¿usted asiste a consultas con algún psicólogo/a o psiquiatra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



**ANNEXE D : EPREUVE D'IMPRESSION ARTICLE  
JOURNAL OF HEALTH PSYCHOLOGY**





Article

## The social sharing of emotions in HIV/AIDS: A comparative study of HIV/AIDS, diabetic and cancer patients [AQ: 1]

Journal of Health Psychology  
0(0) 1–13  
© The Author(s) 2012  
Reprints and permission:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/1359105312462436  
hpa.sagepub.com  
 SAGE

Nicole Cantisano<sup>1</sup>, Bernard Rimé<sup>2</sup> and María T Muñoz-Sastre<sup>1</sup>

### Abstract

Studies have shown that chronic illness patients encounter difficulties in the social sharing of emotions. Do HIV/AIDS patients present distinguishing traits in the inhibition of illness and non-illness-related emotions? The differences in the social sharing of emotion between 35 HIV/AIDS, 35 diabetic and 34 cancer outpatients were studied. A questionnaire assessed illness-related emotions, social sharing of emotion and emotional inhibition. The HIV/AIDS group significantly presented superior scoring in shame, guilt and non-sharing of illness-related emotions, lower frequencies of social sharing of emotion and less sharing partners. These findings could lead to future research examining the emotional expression of guilt and shame in HIV/AIDS. [AQ: 3]

### Keywords

AIDS, cancer, emotions, HIV, social support, stigmatization

### Introduction

Previous research on the social aspects of emotional regulation has shown that individuals communicate their emotions. The propensity to speak and share emotional experiences has been thoroughly investigated and denoted as the social sharing of emotions (SSEs) (Rimé, 2009; Rimé et al., 1991, 1992). SSE has been defined as ‘the evocation of an emotion by the means of socially shared language, at the presence, at least symbolic, of an addressee to whom the emotion is evoked’ (Rimé, 2007: 86). [AQ: 4] Evidence shows that 80 per cent–95 per cent of emotional experiences,

negative or positive, are object of SSE. This propensity to speak about emotional experiences is manifested during the hours, days, weeks or sometimes months following the emotional episode.

<sup>1</sup>Université de Toulouse II - Le Mirail, France

<sup>2</sup>Université Catholique de Louvain, Belgium

### Corresponding author:

Nicole Cantisano, URI Octogone, Pavillon de la Recherche, Université de Toulouse II - Le Mirail, 5 allée Antonio Machado, 31058 Toulouse Cedex 9, France.  
Email: cantisanonico@gmail.com [AQ: 2]

SSE studies have thoroughly supported that following major life negative events (e.g. Sydor and Philippot, 1996) as well as daily life events (e.g. Rimé et al., 1991), people look for the company of others to share and talk about the emotion-eliciting event (Rimé, 2009). Accordingly, SSE can result in positive outcomes both at interpersonal and intrapersonal levels. As addressed by Rimé et al. (1998), some of the benefits and functions served by the SSE are (1) constructing and consolidating memory of important events, (2) processing and completing the emotional memory, (3) enhancing interpersonal relationships and social integration and (4) constructing and disseminating social knowledge on emotion. On one hand, at the interpersonal level, social sharing may bring forth emotional contagion, empathy, attachment and strengthened social ties between sharing persons and their listeners (Christophe and Rimé, 1997; Rimé, 2009). On the other hand, at the intrapersonal level, SSE may result in cognitive benefits such as making meaning of the situation when the sharing mode takes place in a cognitive reappraisal fashion (Nils and Rimé, 2012).

As raised by Lepore et al. (2000), talking about stressful experiences allows individuals to construct an organized narrative that becomes part of individuals' cognitive representation of the stressor. Therefore, succeeding the emotional impact linked to a physical illness, it is plausible to consider that SSE can provide a positive contribution to emotional adjustment as well as to social integration. For instance, previous research has shown that prostate cancer survivors who benefit from high-quality social interactions cope better with cancer-related thoughts and present an enhanced mental health (Lepore and Helgeson, 1998).

Research has shown that patients in general are quite eager to share their illness-related emotions. To illustrate, cardiac patients anticipating surgery shared their emotional distress in 91 per cent of cases (Panagopoulou et al., 2006). However, previous research has also shown that chronic illness patients encounter emotional

inhibition and difficulties in the social sharing of illness-related emotions. Herbette and Rimé (2004) observed that chronic pain patients frequently inhibited their emotions to protect themselves from rejection by their significant others. These findings confirmed previous research showing that people who suffer from life-threatening conditions may face a self-threatening dilemma (Silver et al., 1990): They feel the need to communicate their distress in order to incite others to provide social support, but at the same time, they run the risk of receiving negative responses from others when they express their suffering.

Social constraints (individuals' perception that others are unreceptive to hearing about their negative experience) linked to emotional disclosure in chronic diseases have been thoroughly examined: For example, social constraints linked to cancer (Lepore and Revenson, 2007) and linked to diabetes management (Braitman et al., 2008). Likewise, previous research has been attentive to emotional distress in chronic conditions. For instance, studies have focused on emotional distress among diabetic patients (DeCoster, 2003; Snoek et al., 2000). Moreover, difficulties in the verbalization of emotions have been found among some diabetic patients (Luminet et al., 2006).

Progress in anti-retro-viral (ARV) medication has led to the consideration of HIV/AIDS as a chronic illness (Kelly et al., 1998). However, stigma, social rejection and isolation still characterize HIV/AIDS infection. Previous studies have evidenced the difficult challenge faced by these patients when coping with negative emotions linked to the HIV/AIDS experience (Siegel and Schrimshaw, 2000). Moreover, individuals living with an HIV/AIDS condition experience the loss of social support and are rejected by their social network (Muma et al., 1995), which can result in isolation. Such social and emotional burdens can result in negative outcomes. To illustrate, Gore-Felton et al. (2002) have evidenced an association of social support and of emotion focused coping strategies with risky sexual behaviours in HIV-positive men and

women. HIV/AIDS is thus a chronic illness suitable for an investigation from the perspective of SSE and social constraints.

Prior research conducted with HIV/AIDS populations (Bigner and Bozzet, 1989; Derlega et al., 2002; Doll et al., 1994; Moneyham et al., 1996) has shown that these patients fear others' negative responses. For example, Derlega et al. (2002) observed an association between a heightened perception of HIV-related stigma and the anticipation of potential negative consequences of disclosing the HIV diagnosis to a friend or a parent (e.g. fear of rejection). Even though individuals facing different chronic conditions or diseases can experience stigmatization (Jones et al., 1984; Van Brakel, 2006), stigmatizing responses vary from one condition to another. Few modern illnesses have been as widely stigmatized as HIV/AIDS: Despite the extensive mass media and health campaigns, a fear of being infected with HIV through mere social interactions as well as the association of HIV to death still remain (Black and Miles, 2002). Therefore, in the particular case of HIV/AIDS, contagiousness (Dijker et al., 1997; Dijker and Raeijmaekers, 1999) of the disease and personal responsibility (Weiner et al., 1998) associated with the sexual transmission of the disease are specific factors that determine others' reactions to infected people. Therefore, perceived contagiousness, perceived seriousness, personal responsibility and norm-violating behaviours often associated with HIV infection colour HIV/AIDS-related stigma (Bos et al., 2008).

For instance, an important dimension of stigmas is the degree to which they can be concealed from others (Jones et al., 1984). In the case of HIV, even though the visibility of the stigma relies upon disease progression and symptoms, concealing serostatus can be an option for these patients (e.g. Black and Miles, 2002). A previous study (Frabble et al., 1998) suggested that when compared to individuals facing a visible stigma (e.g. overweight), those facing a concealable stigma (e.g. sexual orientation) were found to show more anxiety, depression, negative affect and less self-esteem.

Along another line, Fife and Wright (2000) compared the dimensionality of stigma and its impact on the self in cancer patients and HIV/AIDS patients. They found HIV-infected persons to report higher feelings of social rejection, internalized shame and social isolation. In a similar vein, Fernandes et al. (2007) compared laypersons' stigma perception towards patients having epilepsy, AIDS or diabetes, and found AIDS to be the most stigmatized disease and diabetes the least one.

To our knowledge, studies have not yet compared different chronic conditions with respect to emotional inhibition linked to the perception of social responses (e.g. social constraints, self-disclosure and secrecy). The investigation reported in this article finds its roots in previous findings concerning difficulties with SSE among chronic illness patients (Herbette and Rimé, 2004) and emotional inhibition of illness resulting from the perception of others' negative responses (e.g. Lepore and Revenson, 2007). Yet, we hypothesized that the social aspects (e.g. stigma, reject, isolation and ostracism) specific to this sexually transmitted infectious disease would differentiate HIV/AIDS patients with regard to SSE variables when compared to other (non-contagious) chronic illness patients such as diabetics and cancer patients.

Do HIV/AIDS patients manifest distinguishing traits in the inhibition of illness and non-illness-related emotions? This study's main objective was to examine the differences in SSE between HIV/AIDS, diabetic and cancer patients. Previous findings have evidenced low illness disclosure levels among HIV/AIDS patients as well as HIV/AIDS patients' fears concerning others' negative responses (e.g. Derlega et al., 2002). We thus hypothesized that when compared to diabetic and cancer patients, HIV/AIDS patients would share less their illness-related emotions. Furthermore, it was hypothesized that the HIV/AIDS group would differ from the comparison groups for negative emotions: For instance, HIV/AIDS patients would experience greater shame (Fife and Wright, 2000).

As a result of the predicted heightened inhibition of illness-related emotions in HIV/AIDS patients, we expect two potential consequences. On one hand, we hypothesize that when compared to diabetic and cancer patients, HIV/AIDS patients experience an excess of cognitive manifestations such as intrusive thoughts, mental rumination and search for meaning. Evidence has shown that secrecy involves active inhibition and suppression of thoughts and feelings (e.g. Kelly, 2002; Pennebaker, 1989). For instance, Finkenauer and Rimé (1998) found that when compared to shared emotional events, non-shared emotional events resulted in greater search for meaning efforts to understand what happened, as well as in greater feelings of shame. On the other hand, the numerous social threats linked to HIV/AIDS, together with their inhibited sharing of the illness experience, lead us to expect that these patients should report reduced social support and a lower social integration.

## Method

### Participants

The following study was conducted in the Dominican Republic: 35 HIV/AIDS outpatients, 35 diabetic outpatients and 34 cancer outpatients were matched in age, gender and educational level. Table 1 displays the various characteristics of participants by group: age, sex, educational level, time of diagnosis and marital status. Marital status was not considered in the matching criteria; yet, no significant differences were found between the three groups ( $\chi^2(104, 2) = 3.13$ ; not significant (NS)). As to time of diagnosis, when measured in months, significant differences were found ( $F(2, 101) = 11.85$ ;  $p < 0.01$ ;  $\eta^2 = 0.19$ ). Post hoc tests ( $p < 0.01$ ) manifested that the cancer group ( $M = 20.62$ ; standard deviation (SD) = 26.88) significantly differed from both the HIV/AIDS group ( $M = 66.40$ ; SD = 64.89) and the diabetic group ( $M = 84.44$ ; SD = 84.43).

**Table 1.** Age, sex, educational level, time of diagnosis and marital status per group

Variable	HIV/AIDS group (n = 35)	Diabetic group (n = 35)	Cancer group (n = 34)
<b>Age</b>			
M	42.09	41.77	42.91
SD	11.24	11.27	12.00
<b>Sex</b>			
Male (%)	45.71	45.71	41.18
Female (%)	54.29	54.29	58.82
<b>Educational level</b>			
Elementary school (%)	68.57	77.14	70.59
High school (%)	11.43	14.29	17.62
Technical degree (%)	5.71	5.71	2.94
University degree (%)	8.57	0	2.94
No diploma (%)	5.71	2.86	5.88
<b>Time of diagnosis</b>			
≤10 years (%)	80	62.86	97.06
≥10 years (%)	20	37.14	2.94
<b>Marital status</b>			
Single (%)	54.29	37.14	37.14
In a couple (%)	45.71	62.87	35.29

SD: standard deviation.

Note: Educational level refers to the last diploma obtained.

All HIV/AIDS patients were under ARV medication, a precondition for enrolment in this study. The mean CD4 count in the sample was 233.20 (cells/mm<sup>3</sup>) measured on average 5.27 months before the study. Within the HIV/AIDS group, 97.14 per cent ( $N = 34$ ) of patients reported having been infected with HIV through heterosexual sexual intercourse, and the remaining 2.85 per cent ( $N = 1$ ) reported having been infected with HIV through homosexual sexual intercourse.

As to diabetic patients, 62.86 per cent of them were undergoing treatment with insulin injections, and the remaining 37.14 per cent were not insulin dependent. Information on the type of diabetes diagnosis was not assessed. Within the cancer group, 44.12 per cent were undergoing chemotherapy, 11.76 per cent radiotherapy, 38.23 per cent both chemotherapy and radiotherapy, and the remaining 5.88 per cent were not undergoing any treatment. Within this group, all women ( $N = 20$ ; 58.82% of the cancer sample) had a breast cancer diagnosis. As to the remaining 41.18 per cent of the sample (male participants), 5.88 per cent were diagnosed with lymphoma, 14.70 per cent had a colon cancer diagnosis, 5.88 per cent were diagnosed with prostate cancer and 14.70 per cent were diagnosed with other types of cancer.

The existence of a certain level of heterogeneity in this sample can be argued. For instance, the types of cancer diagnosis and treatments as well as in the type of diabetes diagnoses vary within these illness groups. However, it is important to recognize the difficulties that can be encountered when conducting this type of research. For example, it can be difficult to respect matching criteria (e.g. HIV/AIDS populations can be quite young when compared to cancer populations).

### Procedure

Patients were sampled in six different health-care institutions: HIV/AIDS patients in two different HIV units belonging to the National HIV/AIDS Control Program of the Dominican Republic's

Ministry of Health, diabetic patients in a non-lucrative diabetes clinic, and cancer patients in two private non-lucrative oncology clinics and in one private oncology clinic. Previous authorization was obtained from the pertaining direction board for each institution.

A doctor, nurse or other medical staff informed patients about the study and proposed volunteer participation. Patients were informed that it consisted of research concerning emotional expression in chronic diseases, as part of an international university research program. The length of the interviews (approximately 40 minutes) and their confidentiality were announced. If patients volunteered, the researcher met with the patient. Respondents did not receive any kind of compensation for their participation. Informed consent was obtained from all participants.

Questionnaires were administered in an interview modality to ensure comprehension, only the researcher and the patient were present at the time of the interview. One single researcher interviewed all patients at the different health-care institutions. Interviews took place in doctors' examination rooms or at the waiting rooms before or after patients' medical appointments.

### Measures

A questionnaire (in Spanish) was administered. Most measures consisted of items to be rated upon Likert scales. Some items were developed in Spanish for this study, others consisted of existing SSE measures that were translated from French into Spanish, and an existing Spanish validation was used for the social support measure. One of the researchers fluent in Spanish and French translated the items. The final version of the entire questionnaire was reviewed by three Dominican lay-individuals to ensure the conceptual meaning of each question. *General information* was obtained through questions concerning age, sex, level of education (last level reached) and marital status. *Illness history, perception, emotional and*

*cognitive impact* were obtained. Some open questions assessed information about patients' illness history: time of diagnosis, time of treatment and type of treatment. For the HIV/AIDS group, the last CD4 count was obtained from medical records under patients' consent.

Patients' perception of others' negative evaluation of the illness was assessed. Four items, to be rated upon Likert scales (1 = not at all; 5 = extremely), were developed to evaluate patients' perceptions of others' responses when disclosing about their illness: (1) fear of rejection (*I rather not talk about my illness and my illness-related emotions so that others do not reject me*); (2) lack of understanding of the illness and illness-related experiences (*I have the feeling that people around me are not capable of understanding my illness and what I am going through*); (3) fear of indiscretion (*I fear that if I speak about my illness and my illness-related emotions with those around me, they will be indiscreet about my personal and intimate information*) and (4) fear to reflect a negative image of the self (*If I speak about my illness and my illness-related emotions, others will perceive a negative image of me*).

Furthermore, two questions ( $\alpha = 0.72$ ) were developed to assess patients' own perception of illness severity: (1) *How sick do you feel?* and (2) *Does your illness disturb your daily life?* (1 = not at all; 5 = extremely). Illness-related negative emotions were assessed through six items developed for the current study. Participants were asked to answer on a 5-point scale (1 = not at all; 5 = very much) to what extent their illness caused in them: *anxiety, worry, fear, anger, guilt and shame* (e.g. *When I think about my illness I feel shame*).

As to illness-related cognitive manifestation, scores for mental rumination, intrusive thoughts and search of meaning were obtained by averaging scores for each of these three aspects of cognitive manifestations of the illness. A total of 10 items were translated into Spanish and were scattered as follows: (1) three items (Zech and Rimé, 2005) assessed mental rumination ( $\alpha = 0.82$ ; e.g. *During the*

*past week, have you had through your mind thoughts, images, memories about your illness?*; 1 = not at all; 5 = very much), (2) two items (Zech and Rimé, 2005) assessed intrusive thoughts ( $\alpha = 0.71$ ; e.g. *During the past week I have tried not to think about my illness*; 1 = not at all; 5 = very much) and (3) five items (Finkenauer and Rimé, 1998) assessed the search for meaning ( $\alpha = 0.86$ ; e.g. *Today, when I think about my illness I feel the need to understand why and how?*).

*Disclosure of diagnosis and social sharing of illness-related emotions* were assessed. To estimate diagnosis disclosure, an open-response item was developed asking participants to mention the number of people to whom they had disclosed their diagnosis.

Participants' beliefs about benefits resulting from SSE were assessed through five items ( $\alpha = 0.83$ ; Herbette and Rimé, 2004) translated from French to Spanish. Patients were asked to rate on a 6-point Likert scale (1 = not at all; 6 = very much) to what extent they believed SSE to be beneficial: (1) to others, (2) to themselves, (3) to the person who shares the emotions, (4) to the person who listens to others' emotions and (5) to themselves when sharing illness-related emotions.

In addition, five items (Rimé et al., 1991) assessed the aspects of SSE specific to illness-related emotions: (1) desire to share illness-related emotions (*During the past week, to what extent, have you felt the desire to share your illness-related emotions and feelings?*; 1 = not at all; 5 = very much); (2) frequency of SSE during the previous week (*During the past week, how frequently have you shared your illness-related emotions and feelings?*; 1 = not at all; 5 = very much); (3) number of sharing partners during the previous week (*During the past week, with how many different people have you shared your illness-related emotions and feelings?*); (4) number of sharing partners during the previous month (*During the past month, with how many different people have you shared your illness-related emotions and feelings?*). One

item assessed the SSE of non-illness-related emotions (*Usually, in your daily life, do you share with others your emotions and feelings not related to your illness?*; 1 = not at all; 5 = very much). These items were translated from the original French version (Rimé et al., 1991), and the wording was adapted to the illness context.

Finally, three items ( $\alpha = 0.88$ ) were developed to assess the non-sharing of illness-related emotions and emotional aspects kept secret. Participants rated their answers for the following questions on 5-point scales (1 = not at all; 5 = extremely): (1) *Are there thoughts, feelings or emotions linked to your illness that you have never shared with anyone?* (2) *Are there thoughts, feelings or emotions linked to your illness that you do not want to share with anyone?* (3) *Do you deliberately avoid talking about your illness?*

*Social integration* was assessed through the three items of the Spanish short version (Basabe, 2003) of the Social Support Appraisals Scale (Vaux et al., 1986). Two other items assessed participants' satisfaction with their social support (*In general, do you feel satisfied with the practical support that you receive from others? In general, do you feel satisfied with the emotional support that you receive from others?*). These items were to be rated upon 5-point Likert scales (1 = not at all; 5 = extremely;  $\alpha = 0.81$ ).

Due to the important number of variables considered, as well as to the heterogeneity of measures of stigma linked to health (e.g. different measures for different diseases), it was decided to develop, in Spanish, a few items to evaluate patients' perceptions of others' stigmatizing responses. Recently, Earnshaw and Quinn (2011) have addressed this issue. Therefore, four items ( $\alpha = 0.84$ ), to be rated upon Likert scales (1 = not at all; 5 = extremely), were developed to assess participants' perception of social exclusion linked to the illness (e.g. *To what extent do you feel rejected by others due to your illness?*; *To what extent do you feel alone due to your illness?*).

## Results

### *Illness perception, emotional and cognitive impact*

Patients' perception of others' negative responses when disclosing about their illness yielded a number of significant effects. Multivariate analysis of variance (MANOVA) was carried out to evaluate group differences for the following set of variables: (1) fear of rejection, (2) lack of understanding of the illness and illness-related experiences, (3) fear of others' indiscretion and (4) fear to reflect a negative image of the self. Results showed significant differences between the three groups for these four variables ( $F(8, 196) = 13.73$ ;  $p < 0.01$ ;  $\eta_p^2 = 0.36$ ). Separate analyses of variance (ANOVAs) were then conducted in order to specify significant effects. Fear of rejection ( $F(2, 101) = 49.37$ ;  $p < 0.01$ ;  $\eta_p^2 = 0.49$ ) was rated by the HIV/AIDS group ( $M = 4.29$ ;  $SD = 1.53$ ) at a higher level than both comparison groups (diabetic:  $M = 1.97$ ;  $SD = 1.60$ ; cancer:  $M = 1.17$ ;  $SD = 0.76$ ; post hoc tests:  $p < 0.01$ ). The groups also differed significantly as to their perception of others' lack of understanding of their illness and their illness-related experiences ( $F(2, 101) = 12.89$ ;  $p < 0.01$ ;  $\eta_p^2 = 0.20$ ). Post hoc tests ( $p < 0.01$ ) showed that the HIV/AIDS group ( $M = 3.77$ ;  $SD = 1.81$ ) and the diabetic group ( $M = 3.00$ ;  $SD = 1.85$ ) significantly differed from the cancer group ( $M = 1.76$ ;  $SD = 1.21$ ) concerning the perception of others' lack of understanding. As to the fear of others' indiscretion ( $F(2, 101) = 38.94$ ;  $p < 0.01$ ;  $\eta_p^2 = 0.44$ ), the HIV/AIDS group ( $M = 4.43$ ;  $SD = 1.36$ ) reported a significantly higher fear than the diabetic ( $M = 2.06$ ;  $SD = 1.57$ ) and cancer ( $M = 1.74$ ;  $SD = 1.21$ ) groups (post hoc tests:  $p < 0.01$ ). Finally, the HIV/AIDS group ( $M = 3.86$ ;  $SD = 1.59$ ) manifested significantly higher scores for fear to reflect a negative image of themselves when talking about the illness ( $F(2, 101) = 30.47$ ;  $p < 0.01$ ;  $\eta_p^2 = 0.38$ ; post hoc tests:  $p < 0.01$ ) when compared to both the diabetic ( $M = 2.00$ ;  $SD = 1.51$ ) and cancer ( $M = 1.32$ ;  $SD = 1.01$ ) groups.

The three groups differed as to patients' perception of illness severity ( $F(2, 101) = 8.88; p < 0.01; \eta^2_p = 0.15$ ). Post hoc tests showed that the diabetic group ( $M = 2.97; SD = 1.46$ ) had higher scores than the cancer group ( $M = 2.19; SD = 1.24; p < 0.05$ ) and the HIV/AIDS group ( $M = 1.69; SD = 1.13; p < 0.01$ ).

Regarding negative illness-related emotions, MANOVA evidenced significant differences between the three groups for this vector of dependent variables ( $F(12.19) = 3.88; p < 0.01; \eta^2_p = 0.20$ ). Separate ANOVAs accompanied with the Scheffe post hoc comparisons revealed the following effects. For *fear*, the cancer group ( $M = 1.79; SD = 1.37$ ) showed significantly lower scores ( $F(2, 101) = 4.25; p < 0.05; \eta^2_p = 0.08$ ; post hoc tests:  $p < 0.05$ ) than the HIV/AIDS group ( $M = 2.74; SD = 1.69$ ) and diabetic group ( $M = 2.77; SD = 1.68$ ). As to *anger*, the diabetic group ( $M = 2.23; SD = 1.54$ ) showed significantly higher scores ( $F(2, 101) = 4.34; p < 0.05; \eta^2_p = 0.08$ ; post hoc tests:  $p < 0.05$ ) than the cancer group ( $M = 1.30; SD = 0.88$ ). For *guilt*, the HIV/AIDS group ( $M = 2.86; SD = 1.90$ ) showed significantly higher scores ( $F(2, 101) = 6.08, p < 0.05; \eta^2_p = 0.11$ ) than the cancer group ( $M = 1.53; SD = 1.05$ ; post hoc tests:  $p < 0.01$ ). As for *shame* ( $F(2, 101) = 12.94, p < 0.01, \eta^2_p = 0.20$ ; post hoc tests:  $p < 0.01$ ), the HIV/AIDS group ( $M = 3.00; SD = 1.89$ ) significantly showed higher scores, differing from both the diabetic ( $M = 1.86; SD = 1.46$ ) and cancer ( $M = 1.24; SD = 0.82$ ) groups. No significant differences were found between the three groups concerning *anxiety* ( $F(2, 101) = 2.95; NS$ ). MANOVA, conducted for the three aspects of illness-related cognitive manifestations, yielded no significant group differences ( $F(6, 198) = 1.65; NS$ ).

### *Disclosure of diagnosis and social sharing of illness-related emotions*

Significant differences were found among the three groups for patients' disclosure of their diagnosis. The HIV/AIDS group reported a smaller number of people to whom they had

disclosed their diagnosis ( $\chi^2(104, 2) = 41.23; p < 0.01$ ). Thus, 93.94 per cent of diabetic patients and 96.88 per cent of cancer patients reported having disclosed their diagnosis to *more than 10 people*, whereas only 32.14 per cent of HIV/AIDS patients reported having done so.

Concerning the beliefs about beneficial consequences of SSE, the HIV/AIDS group ( $M = 2.61; SD = 1.30$ ) evidenced significantly lower scores ( $F(2, 101) = 13.81; p < 0.01; \eta^2_p = 0.21$ ) when compared to the diabetic ( $M = 4.13; SD = 1.42$ ) and cancer ( $M = 4.11; SD = 1.43$ ) groups (post hoc tests:  $p < 0.01$ ).

Table 2 displays the various results pertaining to the social sharing of illness-related emotions for the three groups. Multivariate analysis of covariance (MANCOVA) (co-variants: guilt, shame, diagnosis disclosure and time of diagnosis) was carried out on three of the relevant items expected to vary in the same direction: (1) frequency of emotion sharing, (2) number of

sharing partners during the week preceding the study and (3) number of sharing partners during the month preceding the study. Results evidenced significant differences between the three groups ( $F(6, 182) = 4.17; p \leq 0.01; \eta^2_p = 0.12$ ). Analysis of covariance (ANCOVA) results showed that HIV/AIDS respondents had shared their illness-related emotions less frequently ( $F(2, 93) = 9.30; p < 0.01; \eta^2_p = 0.17$ ) and with a lower number of partners during the week preceding the study ( $F(2, 93) = 8.49; p < 0.01; \eta^2_p = 0.15$ ) when compared to both the diabetic and cancer groups (post hoc tests:  $p < 0.01$ ). They had also shared these illness-related emotions with a lower number of sharing partners during the month preceding the study ( $F(2, 93) = 10.96; p \leq 0.01; \eta^2_p = 0.19$ ) when compared to the both comparison groups (post hoc tests:  $p < 0.01$ ). Notably, no significant differences were found between the three groups regarding the social sharing of non-illness-related emotions ( $F(2, 93) = 1.75; NS$ ).

Likewise, ANCOVA (co-variants: guilt, shame, diagnosis disclosure and time of diagnosis) results confirmed the group effect for the non-sharing of illness-related emotions

**Table 2.** Mean, standard deviation and ANCOVA results for the variables involving the social sharing of illness-related emotions

Variable	Group	M(SD)	F(2, 93)	p	$\eta^2_p$
Frequency of emotion sharing	HIV/AIDS (n = 35)	1.83(1.27) <sup>a</sup>	9.30	≤0.01	0.17
	Diabetic (n = 35)	3.49(2.59)			
	Cancer (n = 34)	4.74(2.59)			
Number of sharing partners past week	HIV/AIDS (n = 35)	1.94(1.41) <sup>a</sup>	8.49	≤0.01	0.15
	Diabetic (n = 35)	3.54(2.39)			
	Cancer (n = 34)	4.91(2.30)			
Number of sharing partners past month	HIV/AIDS (n = 35)	1.86(1.59) <sup>a</sup>	10.96	≤0.01	0.19
	Diabetic (n = 35)	4.60(3.29)			
	Cancer (n = 34)	6.29(3.24)			
Non-sharing of illness-related emotions ( $\alpha = 0.88$ )	HIV/AIDS (n = 35)	4.13(1.25) <sup>a</sup>	6.00	≤0.01	0.11
	Diabetic (n = 35)	2.43(1.53)			
	Cancer (n = 34)	2.16(1.63)			
Desire to share illness-related emotions	HIV/AIDS (n = 35)	1.94(1.59)	1.99	NS	NS
	Diabetic (n = 35)	2.60(1.79)			
	Cancer (n = 34)	2.62(1.66)			

ANCOVA: analysis of covariance; SD: standard deviation; NS: not significant.

<sup>a</sup>Post hoc evidences significant differences between the HIV/AIDS group and both cancer and diabetic groups.

( $F(2, 93) = 6.00$ ;  $p \leq 0.01$ ;  $\eta^2_p = 0.11$ ). This analysis showed that the HIV/AIDS group scored significantly higher for the non-sharing of illness-related emotions when compared to the diabetic and cancer groups (post hoc tests:  $p < 0.01$ ; see Table 2). The three groups were found at comparable levels as to their desire to share their illness-related emotions ( $F(2, 93) = 1.99$ ; NS).

### Social integration

No significant differences were found between the three groups in the perception of social support and social integration ( $F(2, 96) = 1.61$ ; NS) when controlling for diagnosis disclosure. As to perceived social exclusion, ANCOVA (co-variant: diagnosis disclosure) was carried out and yielded a significant group effect ( $F(2, 96) = 6.12$ ;  $p < 0.01$ ;  $\eta^2_p = 0.11$ ). Post hoc tests ( $p < 0.01$ ) showed that the HIV/AIDS group ( $M = 1.68$ ;  $SD = 1.02$ ) had significantly higher scores for perceived social exclusion when compared to the cancer group ( $M = 1.06$ ;  $SD = 0.21$ ).

### Discussion

Chronic illness patients encounter inhibition and constraints in the social sharing of their illness-related emotions (Herbette and Rimé, 2004; Lepore and Revenson, 2007). Expressing one's suffering and disclosing one's life-threatening condition can elicit negative responses from healthy others. We hypothesized that among chronically ill patients, those suffering from HIV/AIDS would be particularly at risk of experiencing negative social responses. HIV/AIDS, involving stigmatizing information and a linkage to sexual behaviour, is most likely to be kept concealed (Kelly, 2002). Furthermore, since HIV is a contagious disease, it represents a health threat to healthy others, therefore eliciting negative reactions (Bos et al., 2008). We thus expected that compared to other patients suffering a chronic illness, HIV/AIDS patients would manifest a distinctive propensity of holding back their need to socially share their illness-related emotions. Our study comparing HIV/AIDS patients to diabetic and cancer

patients yielded abundant support to these predictions.

We found that HIV/AIDS patients rated their illness as less severe. In spite of this, they were more concerned by other persons' negative perception of their illness than did the comparison groups. They expressed a higher apprehension that disclosing their illness experience would (1) reflect a negative image of them, (2) entail their social rejection and (3) expose them to a lack of discretion of their listeners. These results are congruent with other studies evoked in the introduction showing HIV/AIDS patients to fear others' negative responses. Such observations concur to expect that these multiple external threats perceived HIV/AIDS patients affect negatively their social sharing of illness-related emotions. Motives in this regard resulted from internal sources. HIV/AIDS patients differed markedly from the other two groups regarding illness-related emotions: they manifested higher guilt and shame. Past research demonstrated that shame, guilt and self-attribution of responsibility constitute as factors to favour emotional secrecy (Finkenauer and Rimé, 1998; Kelly, 2002). Thus, altogether with the social ones, these emotional and cognitive factors should concur in affecting HIV/AIDS patients' sharing of their illness-related feelings.

The expected consequences were largely supported by this study's findings. HIV/AIDS patients in this study disclosed their diagnosis much less than did cancer and diabetic patients. Moreover, the direct assessment of the social sharing of illness-related emotions revealed three remarkable facts. First, HIV/AIDS patients were perfectly comparable to diabetic and cancer patients for their usual SSE unrelated to their illness. They thus respond to the general principle of the SSE in the same way as do other people. Second, HIV/AIDS expressed as much need to share their illness-related emotions as the two comparison groups. They thus clearly want as much as other chronic patients to share emotions resulting from their illness condition. Third, in sharp contrast with the two previous observations, HIV/AIDS patients

differed markedly for the social sharing of their illness-related emotions. They shared these emotions at a much lower frequency and with a much lower number of persons. In sum, many elements confirmed HIV/AIDS patients to experience a constrained sharing of their illness experience. Thus, if a chronic illness exposes patients to social constraints and to a contained sharing of illness-related emotions (Herbette and Rimé, 2004; Lepore and Revenson, 2007), the present study revealed HIV/AIDS patients to be particularly underprivileged in this regard.

On one hand, it was expected that as a result of the predicted non-sharing of illness-related emotions, HIV/AIDS patients would experience more mental ruminations, intrusive thoughts and search for meaning. A known paradoxical result of the suppression of thoughts or feelings is the rebound effect. The very state of mind, one had thought to avoid, tends to impose itself forcefully thereafter (see Wenzlaff and Wegner, 2000, for a review). However, this prediction was not supported. On the other hand, the numerous social threats that HIV/AIDS patients fear, together with the inhibited sharing of their illness experience, supported the expectation that these patients would report reduced social support and lower social integration. This prediction was only partially sustained. HIV/AIDS patients did not differ for perceived social support. However, they rated themselves higher for social exclusion.

How can we account for these partially negative findings with respect to our two hypotheses? One possibility is that even if HIV/AIDS patients limit the sharing of their illness-related emotions, they nevertheless find around themselves enough listening for their illness-related emotions. In this manner, they would avoid the cognitive consequences of a rebound effect likely to follow from a total lack of sharing. Finding enough listening would also lead these patients to perceive the social support they receive as relatively satisfactory. The sociocultural context in which the present study was conducted might play some role in this regard. In the Dominican Republic, family ties are of

particular importance. The family forms the basis of stability, and the individual derives a social network and assistance in times of need from the extended family that generally encompasses three generations. Loyalty to the family comes before any other social relationship. In such a sociocultural context, it is possible that HIV/AIDS patients receive more attention, help and support from their closer family circle than would be the case in more individualistic cultures. Thus, the numerous threats these patients perceive from the disclosure of their illness might regard their broader social network only and might thus be less consequential for the emotional, cognitive and social variables examined here.

Future studies might profitably compare the social situation of HIV/AIDS patients across individualistic and communal sociocultural contexts. Likewise, future research can benefit from inter- and intra-disease comparisons regarding patients' perceptions of negative social responses, for example, differences concerning diabetes linked to obesity and diabetes mellitus, where causal and self-blame attributions can vary. The same could be explored among different cancer diagnoses and treatments or among HIV/AIDS patients with different infection modes.

Nonetheless, it still remains that HIV/AIDS patients in this study reported higher feelings of social exclusion. Even if this would regard only their broader social circle, HIV/AIDS patients might incur damaging consequences from such a situation. Previous studies demonstrated that a lower social integration is associated with a higher mortality (Berkman and Syme, 1979; House et al., 1982). Social integration is considered a major risk factor for morbidity and mortality, and the level of risk involved was shown to parallel those of classic health risk factors such as obesity, sedentarity and perhaps smoking (House et al., 1988). Future studies should thus assess the effects of interventions focused upon the various emotions that were found to be distinctive for HIV/AIDS: fear of social threats, shame and guilt. In parallel, intervention programmes should

aim at modifying the representation of HIV/AIDS among people living in geographic areas with important concentrations of patients.

## Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors. [AQ: 6]

## Acknowledgements

We thank the National HIV/AIDS/STI Control Program (DIGECITSS) of the Dominican Republic's Ministry of Health for their collaboration in the realization of this study. [AQ: 5]

## References

- Basabe N (2003) Salud, Factores Psico-sociales y Cultura. In: Paéz D, Fernández I, Ubillos S, et al. (eds) *Psicología social, cultura y educación*. Madrid: Pearson.
- Berkman LF and Syme SL (1979) Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology* 109: 186–204.
- Bigner J and Bozzet FW (1989) Parenting by Gay fathers. *Marriage and Family Review* 14: 155–175.
- Black BP and Miles MS (2002) Calculating the risks and benefits of disclosure in African American women who have HIV. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 31(6): 688–697.
- Bos AER, Schaalma HP and Pryor JB (2008) Reducing AIDS-related stigma in developing countries: The importance of theory- and evidence-based interventions. *Psychology, Health & Medicine* 13(4): 450–460.
- Braitman LA, Derlega J, Henson JM, et al. (2008) Social constraints in talking about diabetes to significant others and diabetes self-care: A social-cognitive processing perspective. *Journal of Social and Clinical Psychology* 27(9): 949–969.
- Christophe V and Rimé B (1997) Exposure to the social sharing of emotion: Emotional impact, listener responses and the secondary social sharing. *European Journal of Social Psychology* 27: 37–54.
- DeCoster VA (2003) The emotions of adults with diabetes: A comparison across race. *Social Work in Health Care* 36: 79–99.

- Derlega V, Winstead B, Greene K, et al. (2002) Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationship partners after finding out about the seropositive diagnosis. *Journal of Health Psychology* 7(4): 415–432.
- Dijker AJ and Raeijmaekers F (1999) The influence of seriousness and contagiousness of disease on emotional reactions to ill persons. *Psychology and Health* 14: 131–141.
- Dijker AJ, Koomen W and Kok G (1997) Interpersonal determinants of fear of people with AIDS: The moderating role of predictable behavior. *Basic and Applied Social Psychology* 19: 61–79.
- Doll LS, Harrison JS, Frey RL, et al. (1994) Failure to disclose HIV risk among gay and bisexual men attending sexually transmitted disease clinics. *American Journal of Preventive Medicine* 10: 125–129.
- Earnshaw VA and Quinn DM (2001) The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *Journal of Health Psychology* 17(2): 157–168. [AQ: 7]
- Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, et al. (2007) Prejudice towards chronic diseases: Comparison among AIDS, diabetes and epilepsy. *Seizure* 16: 320–323.
- Fife BL and Wright ER (2000) The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior* 41: 50–67.
- Finkenauer C and Rimé B (1998) Socially shared emotional experiences vs. emotional experiences kept secret: Differential characteristics and consequences. *Journal of Social and Clinical Psychology* 17: 295–318.
- Frable DES, Platt L and Hoey S (1998) Concealable stigmas and positive self-perceptions: Feeling better around similar others. *Journal of Personality and Social Psychology* 74(4): 909–922.
- Gore-Felton C, Koopman C, Turner-Cobb JM, et al. (2002) The influence of social support, coping and mood on sexual risk behavior among HIV-positive men and women. *Journal of Health Psychology* 7(6): 713–722.
- Herbette G and Rimé B (2004) Verbalization of emotion in chronic pain patients and their psychological adjustments. *Journal of Health Psychology* 9: 661–676.
- House JS, Landis KR and Umberson D (1988) Social relationships and health. *Science* 241(4865): 540–545.
- House JS, Robbins C and Metzner H (1982) The association of social relationships and activities with mortality: Prospective evidence from the Tecumseh community health study. *American Journal of Epidemiology* 116: 123–140.
- Jones EE, Farina A, Hastorf AH, et al. (1984) *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: Freeman.
- Kelly A (2002) *The Psychology of Secrets*. New York: Plenum Publishers.
- Kelly JA, Otto-Salaj LL, Sikkema KJ, et al. (1998) Implications of HIV treatment advances for behavioral research on AIDS: Protease inhibitors and new challenges in HIV secondary prevention. *Health Psychology* 17: 310–319.
- Lepore SJ and Helgeson V (1998) Social constraints moderate the relation between intrusive thoughts and mental health in prostate cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology* 17: 89–106.
- Lepore SJ and Revenson TA (2007) Social constraints on disclosure and adjustment to cancer. *Social and Personality Psychology Compass* 1(1): 313–333.
- Lepore SJ, Ragan JD and Jones S (2000) Talking facilitates cognitive-emotional processes of adaptation to an acute stressor. *Journal of Personality and Social Psychology* 78: 499–508.
- Luminet O, De Timary P, Buyschaert M, et al. (2006) The role of alexithymia factors in glucose control of persons with type 1 diabetes: A pilot study. *Diabetes & Metabolism* 32(5): 417–424.
- Moneyham L, Seals B, Demi A, et al. (1996) Experiences of disclosure in women infected with HIV. *Health Care for Women International* 17: 209–221.
- Muma RD, Ross MW, Parcel GS, et al. (1995) Zidovudine adherence among individuals with HIV infection. *AIDS Care* 7: 391–405.
- Nils F and Rimé B (2012) Beyond the myth of venting: Social sharing modes determine emotional and social benefits from distress disclosure. *European Journal of Social Psychology*. Epub ahead of print 17 April 2012. DOI: 10.1002/ejsp.1880. [AQ: 8]
- Panagopoulou E, Rimé B, Maes S, et al. (2006) Social sharing of emotion in anticipation of cardiac surgery: Effects on preoperative distress. *Journal of Health Psychology* 11: 809–820.
- Pennebaker JW (1989) Confession, inhibition, and disease. In: Berkowitz L (ed.) *Advances in Exper-*

- imental Social Psychology*, vol. 22. New York: Academic Press, pp. 211–244.
- Rimé B (2005) *Le partage social des émotions* [The Social Sharing of Emotions]. Paris: Presses Universitaires de France.
- Rimé B (2009) Emotion elicits the social sharing of emotion: Theory and empirical review. *Emotion Review* 1(1): 60–85.
- Rimé B, Finkenauer C, Luminet O, et al. (1998) Social sharing of emotion: New evidence and new questions. In: Stroebe W and Hewstone M (eds) *European Review of Social Psychology*, vol. 9. pp. 145–189.
- Rimé B, Mesquita B, Philippot P, et al. (1991) Beyond the emotional event: Six studies on the social sharing of emotion. *Cognition and Emotion* 5: 435–465.
- Rimé B, Philippot P, Boca S, et al. (1992) Long lasting cognitive and social consequences of emotion: Social sharing and rumination. In: Stroebe W and Hewstone M (eds) *European Review of Social Psychology*, vol. 3. pp. 225–258. **[AQ: 9]**
- Siegel K and Schrimshaw EW (2000) Coping with negative emotions: The cognitive strategies of HIV-infected gay/bisexual men. *Journal of Health Psychology* 5(4): 517–530.
- Silver RC, Wortman CB and Crofton C (1990) The role of coping in support provision: The self-presentational dilemma of victims of life crises. In: Sarason IG, Sarason BR and Pierce GR (eds) *Social Support: An Interactional View*. New York: Wiley. **[AQ: 10]**
- Snoek FJ, Pouwer F, Welch GW, et al. (2000) Diabetes-related emotional distress in Dutch and US diabetic patients: Cross-cultural validity of the problem areas in diabetes scale. *Diabetes Care* 23: 1305–1309.
- Sydor G and Philippot P (1996) Conséquences psychologiques des massacres de 1994 au Rwanda [Psychological consequences of the 1994 massacre in Rwanda]. *Santé Mentale au Québec* 21: 229–246.
- Tagney J (1991) Moral affect: The good, the bad and the ugly. *Journal of Personality and Social Psychology* 61: 598–607.
- Tagney JP and Dearing RL (2002) *Shame and Guilt*. New York: Guilford Press.
- Van Brakel WH (2006) Measuring health-related stigma: A literature review. *Psychology, Health & Medicine* 11(3): 307–334.
- Vaux A, Phillips J, Holly C, et al. (1986) The social support appraisals (SSA) scale: Studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology* 14: 195–219.
- Wegner DM (1994) Ironic processes of mental control. *Psychological Review* 101: 34–52.
- Weiner B, Perry RB and Magnusson J (1998) An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology* 55: 738–748.
- Wenzlaff RM and Wegner DM (2000) Thought suppression. In: Fiske ST (ed.) *Annual Review of Psychology*, vol. 51. Palo Alto, CA: Annual Reviews, pp. 59–91.
- Zech E and Rimé B (2005) Is talking about an emotional experience helpful? Effects on emotional recovery and perceived benefits. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 12: 270–287.

