

2M11.2669.8

Université de Montréal

Incertitude et stratégies adaptatives de parents d'un enfant ayant subi une
chirurgie cardiaque à la naissance

par

Nathalie Lussier

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences infirmières

Décembre 1998

© Nathalie Lussier, 1998



WY

5

U58

1999

V.008



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé

Incertitude et stratégies adaptatives de parents d'un enfant ayant subi une
chirurgie cardiaque à la naissance

présenté par
Nathalie Lussier

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes:

Fabie Duhamel : président rapporteur

Diane Pelchat : directrice de recherche

Lyne Campagna : membre du jury

Mémoire accepté le
23 décembre 1998

Remerciements

Je désire exprimer ma gratitude à ma directrice de recherche, Mme Diane Pelchat, Ph.D., professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour ses conseils tout au long de ce processus d'apprentissage.

Un merci sincère à Fabie Duhamel, Ph.D., professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et à Lyne Campagna, M.Sc., responsable de la formation clinique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour leurs encouragements et leurs précieux conseils.

Un merci tout spécial à Mme Connie Cloutier, infirmière clinicienne en cardiologie pédiatrique, pour son importante collaboration dans le recrutement des participants.

Je tiens également à remercier de façon particulière mon conjoint Pierre et mes parents pour leur soutien, leur confiance et leur compréhension dans la réalisation de ce projet.

Enfin, je témoigne ma reconnaissance aux participants qui ont partagé leur expérience afin que cette recherche se réalise.

Dédicace

... À Pierre, Roxanne et Valérie

Sommaire

La présente étude a pour but d'explorer le phénomène de l'incertitude vécue par des parents d'enfants âgés entre 18 et 24 mois ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance. Le modèle conceptuel de l'incertitude dans l'expérience de la maladie de Mishel (1990) a inspiré l'élaboration de cette étude. L'approche descriptive qualitative décrite par Deslauriers (1991), L'Écuyer (1990) et Poisson (1991) a permis de dégager les catégories et les thèmes reliés au phénomène de l'incertitude.

Le recrutement des participant(e)s s'est effectué par le biais d'un centre hospitalier pédiatrique montréalais. Trois couples ayant un enfant qui a subi une chirurgie cardiaque à la naissance ont été rencontrés à raison d'une rencontre par couple. Pour chacun de ces couples, l'entrevue s'est déroulée à l'aide d'un guide composé de six questions ouvertes portant sur l'incertitude reliée à l'expérience de vivre avec un enfant ayant une cardiopathie. L'analyse des données descriptives s'est effectuée par le procédé d'analyse qualitative décrit par Deslaurier (1991) et L'Écuyer (1990).

L'analyse du contenu du verbatim des entrevues a permis d'extraire trois catégories et de douze sous-catégories d'incertitude rapportées par les parents. Les principaux thèmes des catégories d'incertitude sont les suivants: (a) incertitude reliée à la maladie cardiaque de l'enfant, (b) incertitude reliée au système familial et (c) incertitude reliée au système extra-familial.

Les participants ont également développé plusieurs stratégies leur permettant soit d'atténuer ou de maintenir l'incertitude ressentie. En effet, dix stratégies ont émergé de l'analyse de contenu. Ces stratégies correspondent à un comportement que les parents ont adopté dans le but de faciliter leur adaptation à l'incertitude provoquée par la maladie cardiaque de leur enfant.

Il se dégage deux constats de cette étude. Le premier constat est que les différentes catégories et sous-catégories d'incertitude rapportées par les parents semblent être inter-reliées en ce sens qu'elles s'influencent l'une et l'autre. Le deuxième est que l'incertitude évolue avec le temps mais ne semble pas disparaître complètement. Dans la majorité des cas, l'incertitude s'atténue avec le temps grâce aux stratégies adaptatives que les parents utilisent pour composer avec cette incertitude. Malgré cette réduction du niveau d'incertitude, cette dernière semble demeurer présente dans la vie quotidienne des parents, chose avec laquelle ils ont appris à vivre. Toutefois, certains parents ont adopté des stratégies adaptatives afin de maintenir l'incertitude.

Les résultats de cette recherche contribuent à la compréhension de l'impact de la maladie cardiaque de l'enfant auprès des parents. Ainsi, ces résultats permettront de mieux saisir l'expérience de l'incertitude vécue par les parents d'enfants ayant une cardiopathie. De plus, ces résultats contribueront à sensibiliser les professionnels de la santé, en particulier les infirmières, à l'importance de réduire l'incertitude des parents afin qu'ils puissent développer des stratégies adaptatives visant à composer avec cette incertitude.

Table des matières

Remerciements	iii
Sommaire	v
Figure	xi
Tableau	xii
Liste des sigles et abréviations	xiii
Chapitre premier	
Problématique	1
But de l'étude	6
Chapitre II	
Recension des écrits	7
Concept de l'incertitude	8
Modèle de la perception de l'incertitude dans l'expérience de la maladie de Mishel.....	9
Antécédents de l'incertitude	11
Processus d'évaluation	14
Maîtrise de l'incertitude	14
Famille et l'enfant ayant une malformation	16
Incertain et la maladie chronique	18
Incertain et la maladie cardiaque	21
Incertain et les stratégies adaptatives	23

Chapitre III

Méthode	26
Devis de recherche	27
Définitions opérationnelles des variables.....	27
Instrument de collecte de données.....	27
Population.....	28
Critères d'inclusion	29
Critères d'exclusion	29
Déroulement	30
Méthode d'analyse de contenu.....	31
Limites	34
Éthique.....	34

Chapitre IV

Présentation et interprétation des résultats	36
Données socio-démographiques	37
Présentation des résultats	38
Incertitude rapportée par les parents d'un enfant ayant une cardiopathie	38
Incertitude reliée à la maladie cardiaque	40
Incertitude reliée au système familial.....	47
Incertitude reliée au système extra-familial.....	50
Stratégies adaptatives utilisées par les parents d'un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance	53
Couple Lachance.....	59
Couple Fortin	62
Couple Sirois	63

Chapitre V

Discussion des résultats	70
Incertitude reliée à la maladie cardiaque de l'enfant.....	71
Incertitude reliée au système familial.....	80
Incertitude reliée au système extra-familial.....	84
Recommandations pour la pratique infirmière	89
Recommandations pour la recherche en sciences infirmières.....	92
Références	93
Appendices	x

Appendices	101
A: Demande d'autorisation	102
B: Lettre d'autorisation.....	104
C: Lettre aux participants	106
D: Formule de consentement.....	109
E: Questionnaire des données socio-démographiques	111
F: Guide d'entrevue	115
G: Consignes aux juges pour validation du guide d'entrevue	118
H: Définition des catégories et sous-catégories d'incertitude	121
I: Définition des stratégies	125
J: Grille d'analyse d'entrevue	128
K: Énoncés du couple Lachance	134
L : Énoncés du couple Fortin.....	141
M : Énoncés du couple Sirois.....	149
N : Stratégies adaptatives utilisées par le couple Lachance.....	156
O: Stratégies adaptatives utilisées par les couple Fortin	160
P: Stratégies adaptatives utilisées par le couple Sirois	164

Figure

Figure 1 : Modèle de la perception de l'incertitude dans la maladie..... 10

Tableau

Tableau I Données socio-démographiques des participants 39

Liste des sigles et abréviations

TGV :	Transposition des grands vaisseaux
P :	Père
M :	Mère

Chapitre premier
Problématique

La naissance d'un enfant marque le début d'une multitude de changements, d'ajustements et de nouvelles expériences pour les parents (McAnear, 1987). Lorsque l'enfant naît avec une malformation, cette situation représente une source de stress d'autant plus importante pour les parents. Celle-ci correspond à la perte de l'enfant idéal, à la perte d'un rêve (Pelchat, 1992; 1993). De plus, un sentiment d'incertitude quant à la survie et à l'avenir de l'enfant s'ajoute lorsque celui-ci a une malformation congénitale menaçante pour la vie (Turner, Tomlinson & Harbaugh, 1990). Le stress relié à l'incertitude que vivent les parents est davantage exacerbé lorsque l'enfant est atteint d'une malformation cardiaque (Hilton, 1989). Le pronostic incertain, les décisions qui doivent être prises concernant la chirurgie cardiaque ainsi que les changements dans l'état de santé de l'enfant mettent à l'épreuve les ressources des parents. Un stress de cette nature peut exacerber des sentiments d'impuissance, de frustration et de désorganisation, ce qui provoque chez ces parents un haut niveau d'incertitude et d'instabilité. De plus, le retour à la maison après la naissance d'un enfant avec un régime de soins complexes fait en sorte que les rôles ainsi que les responsabilités des parents sont significativement élargis. Les parents deviennent non seulement responsables des soins physiques mais ils doivent également être habiles dans la détection des signes et symptômes et la coordination des soins (Ray & Ritchie, 1993).

Plusieurs auteurs traitent de l'incertitude des parents ayant un enfant avec une malformation congénitale (Cohen, 1993; Erickson, 1988; Hilton, 1989; Mintun, 1984; Mishel & Braden, 1988; Mishel, 1990; Turner & al., 1990; Wurzbach, 1992). Toutefois, pour la majorité de ces auteurs, il s'agit de recherches élaborées alors que l'enfant est hospitalisé, au moment où la famille est en état de crise. À notre connaissance, il y a peu de publications traitant de la façon dont les parents d'enfants cardiaques composent avec l'incertitude une fois à la maison. De plus, ces études n'ont pas tenu compte de l'incertitude spécifique au rôle parental au niveau de l'unité familiale, particulièrement des relations conjugales, des relations parents/enfants et de l'incertitude du parent

en tant que soignant. Les études rapportées concernent les parents qui vivent avec des enfants ayant une variété de malformations congénitales.

En ce qui concerne les stratégies adaptatives des parents d'enfants ayant une malformation cardiaque, peu de publications existent à ce sujet. À notre connaissance, rien n'a été recensé en ce qui a trait aux stratégies adaptatives utilisées par les parents pour faire face à l'incertitude de vivre avec un enfant ayant une malformation cardiaque congénitale. Ce projet se propose donc d'explorer l'incertitude de parents d'un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance ainsi que les stratégies adaptatives que ces derniers utilisent afin de composer avec cette incertitude.

L'incidence des malformations cardiaques est estimée comme étant une des plus élevées des malformations congénitales. Celle-ci est rapportée comme étant un sur cent (1/100) des naissances vivantes au Québec (Association québécoise pour les enfants malades du coeur, 1994). De nos jours, avec l'avancement de la technologie et du soutien physiologique, l'espérance de vie des enfants atteints de maladies menaçant la vie s'est accrue de façon importante. De ce fait, l'expérience de la maladie pour les familles de ces enfants s'est modifiée significativement, exigeant de la part des parents des changements importants au niveau de leurs rôles, de leur processus de prise de décisions, de leurs tâches et de leurs responsabilités.

La déficience considérée ici a une particularité au sens où elle touche un organe interne vital, le coeur qui, sur le plan symbolique, est porteur de représentations riches et nombreuses. C'est le coeur qui est le "moteur" de la vie. Le coeur est un organe communément perçu comme le symbole même de la vie.

Une inquiétude majeure pour les parents d'enfants ayant une maladie chronique grave est que leur enfant, dans la réalité ou dans leurs fantasmes, peut leur être enlevé brutalement. De plus, une source majeure d'anxiété réside dans le fait que la santé de l'enfant est menacé tout au long de sa vie, que sa condition soit stable ou non (Shaw & Halliday, 1992).

Pericchi (1985) et Martinez (1979) expliquent qu'en effet, les malformations cardiaques congénitales sont une menace non seulement pour la vie et la santé de l'enfant mais également pour l'équilibre de la famille. La maladie cardiaque chez l'enfant perturbe la vie familiale et demande des changements dans plusieurs dimensions de cette dernière. Plusieurs auteurs (Erickson, 1988; Fisk, 1986; Mintun, 1984; Mishel, 1990; Steffen, 1988) soutiennent que pour les parents d'enfants cardiaques, l'incertitude est le stresser majeur dans leur vie. Tout dépendant de la perception que les parents ont de cet événement stressant, ceux-ci utiliseront des stratégies adaptatives leur permettant de composer avec la situation. Cependant, l'échec que représente pour un parent la maladie cardiaque de son enfant peut être ressenti de manière très différente, déclenchant soit le repli sur soi d'un des parents, soit la surprotection de l'enfant au détriment de la vie du couple (Martinez, 1979).

Selon Hilton (1989), Mishel (1990), Webster et Christman (1988) ainsi que Yarcheski (1988), l'incertitude est un stresser majeur qui influence les stratégies d'adaptation utilisées par les parents pour composer avec les exigences de la maladie. L'incertitude peut rendre l'adaptation plus difficile car elle interfère avec l'habileté d'évaluer un événement (Christman, McConnel, Pfeiffer, Webster, Schmitt & Ries, 1988). L'incertitude contribue donc à la perception des événements comme étant stressants et peut entraver les efforts d'adaptation (Christman & al., 1988; Lazarus & Folkman, 1984; Mishel, 1981). Ainsi, lorsque l'enfant naît avec une malformation, la divergence entre l'attente des parents et la réalité peut retarder le processus d'adaptation (Bowen, 1985; Fisk, 1986; Loeffel, 1985) en plus d'avoir un impact sur la vie du couple et sur les relations entre les membres de la famille (Bouchard, Pelchat, Boudreault & Lalonde-Gratton, 1994).

Dans sa théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie, Mishel (1990) décrit des stratégies adaptatives utilisées pour composer avec l'incertitude. Parmi ces stratégies, on retrouve les stratégies de mobilisation et les stratégies de maîtrise affective qui sont utilisées afin de réduire l'incertitude

lorsque celle-ci est perçue comme étant un danger. Par exemple, lorsque l'incertitude ressentie par une personne malade entrave la recherche d'information qui lui serait utile pour sa convalescence. Également, les stratégies médiatrices à effet tampon sont utilisées afin de maintenir l'incertitude lorsque celle-ci est perçue comme étant une opportunité. Cette stratégie peut être utilisée lorsque par exemple il semble préférable pour une personne de maintenir l'incertitude en ce qui concerne sa maladie et ce qui l'entoure plutôt que de connaître un pronostic fatal.

Le cadre théorique choisi pour effectuer cette étude exploratoire est celui de "l'incertitude dans l'expérience de la maladie" de Mishel (1990). Cette théorie propose que l'évaluation de l'incertitude faite par l'individu est un processus à long terme qui évolue avec le temps. Ce cadre théorique considère que la perception de l'incertitude comme étant un danger peut évoluer en une perception positive et être vue comme une opportunité. Contrairement à la théorie précédente de "l'incertitude dans la maladie" de Mishel (1988) qui proposait que l'incertitude soit perçue comme une opportunité seulement lorsque la trajectoire de la maladie était négative, ce nouveau cadre théorique laisse place à la possibilité que l'incertitude soit perçue comme une opportunité, peu importe la trajectoire de la maladie. De ce fait, elle permet plus de souplesse et reflète bien les fluctuations qui peuvent survenir au long d'une maladie chronique telle la malformation cardiaque congénitale. En ce sens, Mishel (1990) tente d'élargir la théorie de l'incertitude afin qu'elle soit applicable à l'expérience des gens vivant avec une maladie chronique ou menaçant la vie.

L'expérience professionnelle de l'investigatrice et les réflexions des parents ayant vécu cette expérience révèlent que la façon dont les parents gèrent le stress dû à l'incertitude constante est susceptible d'avoir des implications à long terme pour la santé et le bien-être de tous les membres de la famille. De là l'importance pour l'infirmière de mieux comprendre l'expérience de ces familles afin qu'elles puissent découvrir de nouvelles interventions qui les aideraient à

composer avec le stress de vivre durant une période indéterminée dans un contexte d'incertitude.

La présente étude est importante pour la pratique car les infirmières ne disposent pas toujours des connaissances et des ressources nécessaires permettant d'améliorer l'efficacité de leur approche auprès des familles dont un enfant a subi une chirurgie cardiaque. Une meilleure compréhension de l'incertitude que vivent ces familles et de leurs stratégies adaptatives peut aider l'infirmière à développer des interventions permettant de faciliter l'adaptation des parents d'enfants ayant une malformation cardiaque congénitale. Dans ce contexte, nous entreprendrons une étude exploratoire afin de mieux comprendre l'incertitude et les stratégies adaptatives de parents d'un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance.

But de l'étude

Le but de cette étude est d'explorer l'incertitude et les stratégies adaptatives de parents d'un enfant âgé entre 18 et 24 mois ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance.

Chapitre II
Recension des écrits

Ce chapitre recense les écrits qui traitent des thèmes suivants : le concept de l'incertitude, le modèle de la perception de l'incertitude dans l'expérience de la maladie de Mishel, la famille et l'enfant ayant une malformation, l'incertitude et la maladie chronique, l'incertitude et la maladie cardiaque et l'incertitude et les stratégies adaptatives.

Concept de l'incertitude

L'incertitude a toujours été une condition de l'existence humaine. Depuis aussi loin que Malinowski (1926), les chercheurs ont reconnu que peu de gens tolèrent bien l'incertitude; ce qui aurait amené la majorité des gens à rechercher des moyens afin de réduire ou de s'adapter à l'incertitude (Weitz, 1989). Nightingale (1870) fut la première à observer l'importance du rôle de l'incertitude dans l'expérience de la maladie. Elle avance que l'incertitude, l'appréhension, l'attente et la peur de l'inattendu font plus de mal à l'être humain souffrant que n'importe quel effort physique (Mercier, 1995).

Tandis que l'ambiguïté est souvent perçue comme étant synonyme d'incertitude, l'incertitude est plutôt un état d'esprit créé par l'ambiguïté (Hilton, 1989). Par exemple, Lazarus et Folkman (1984) définissent l'ambiguïté comme étant un manque de clarté lors d'une situation quelconque et l'incertitude comme étant la confusion de la personne quant à la signification de la configuration environnementale. Hilton (1989) énumère certains sentiments générés par l'incertitude, dont l'anxiété, la peur, la haine, le questionnement, la frustration, l'impuissance, la curiosité, l'espoir et la dépression.

La source d'incertitude peut être interne lorsque les individus se questionnent sur leurs croyances et leurs valeurs. Elle peut également être externe et provenir des conditions de l'environnement qui sont perçues avec ambiguïté ou manquant d'information (Cohen, 1993). L'incertitude domine le champ des perceptions lorsque les caractéristiques d'un événement sont ambiguës ou complexes, lorsque les informations sont insuffisantes ou lorsque que le résultat n'est pas clair (Mishel, 1981;1984; Webster & Christman, 1988).

L'incertitude varie au niveau de son intensité et de son importance (Cohen, 1993).

Cohen (1993) décrit l'incertitude comme étant limitée dans le temps ou pouvant persister indéfiniment, affectant ainsi un domaine critique ou non-critique de la vie d'une personne et pouvant avoir des conséquences sérieuses ou minimales à court ou à long terme.

Mercier (1995), inspirée de Mishel (1990) et de Wurzbach (1992), explique que pour bien comprendre le concept de l'incertitude, il est nécessaire d'examiner la perception de l'incertitude dans notre culture. Elle explique que la vision de la société occidentale ne veut laisser aucune place à la chance ou à l'incertitude. Ces notions sont redoutées et la constance est appréciée. Ainsi, les personnes cherchent en général à suivre des sentiers menant aux issues connues; elles recherchent la certitude. En effet, cette quête de certitude est une singularité naturelle de l'être humain (Mercier, 1995).

Modèle de la perception de l'incertitude dans l'expérience de la maladie de Mishel

Le cadre théorique qui a servi à cette étude est celui de l'incertitude dans l'expérience de la maladie de Mishel (1990). Cette théorie comporte trois modules principaux, les antécédents de l'incertitude, le processus d'évaluation de l'incertitude et la maîtrise de l'incertitude (voir Figure 1). Cette théorie explique comment les personnes traitent cognitivement les stimuli inhérents à la maladie et comment elles cherchent à structurer la signification de ces événements. La personne forme un schéma cognitif découlant de son interprétation subjective de l'expérience de la maladie, évalue la situation, lui attribue une signification et la classe en créant un cadre de référence (Mercier, 1995). Ce processus de pensée est à la base de la prise de décisions et de l'utilisation des ressources par la personne (Mishel, 1988).

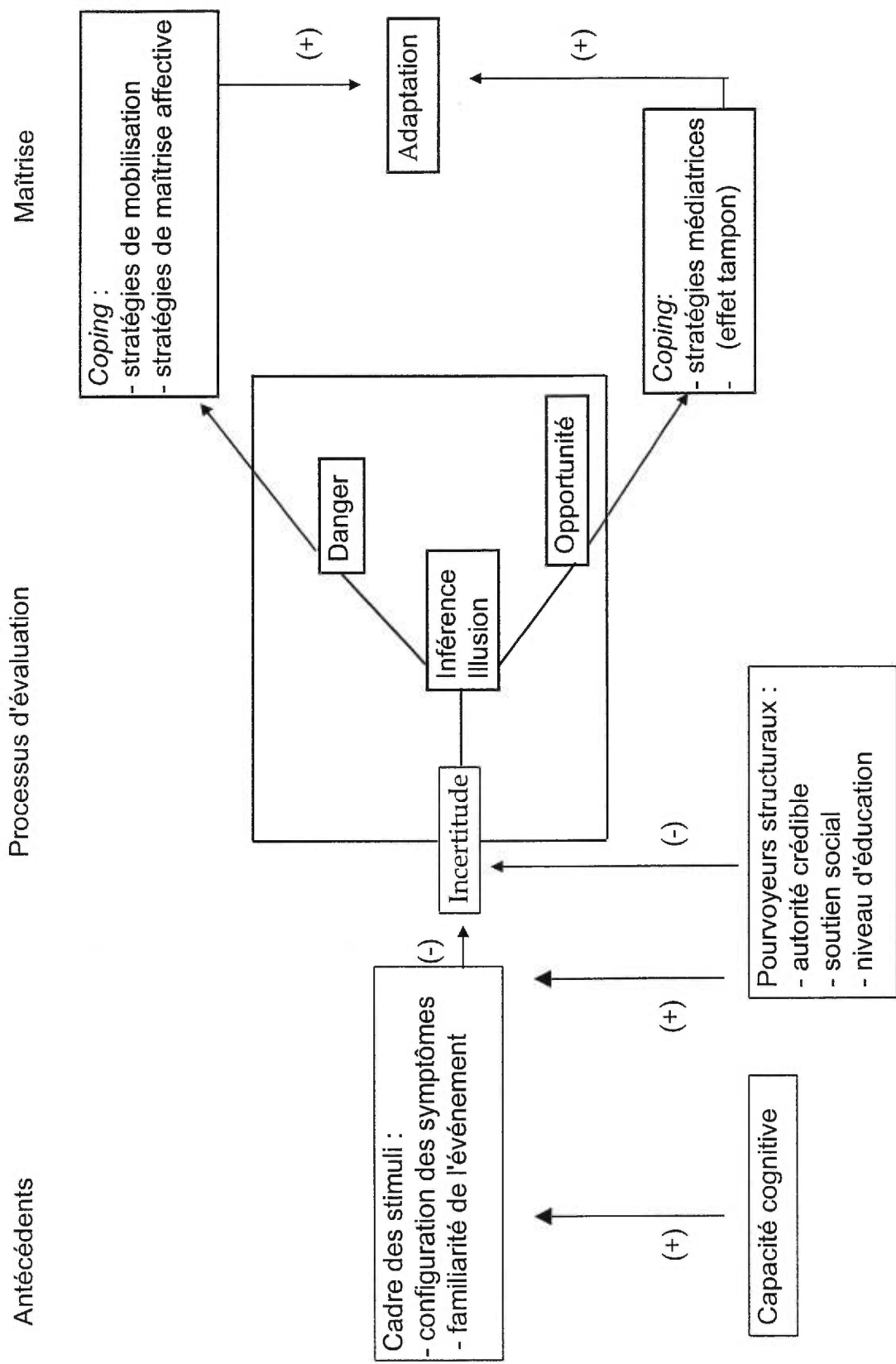


Figure 1 - Modèle de la perception de l'incertitude dans la maladie*

Référence : Mishel, M. H. (1990). Uncertainty in illness. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232.

* Traduction française faite par Louise Mercier 1995.

Antécédents de l'incertitude

En regard des antécédents, on retrouve trois éléments dont le cadre des stimuli, les pourvoyeurs structuraux et la capacité cognitive.

Cadre des stimuli

Il fait référence à la forme, la composition et la structure du stimulus contenu dans les événements reliés à la maladie et au traitement. En regard des antécédents provenant du cadre des stimuli, on retrouve deux éléments dont la configuration des symptômes et la familiarité de l'événement.

Configuration des symptômes.

Elle réfère au niveau avec lequel les symptômes sont présents avec une congruence suffisante pour former une configuration. La configuration des symptômes fait référence aux caractéristiques de nombre, de fréquence, de lieu, d'intensité et de durée. Pour évaluer ces caractéristiques, les symptômes doivent être constants, prévisibles, proéminents et dissociables. Ces symptômes doivent être suffisamment distincts pour être inclus dans la configuration des symptômes. Lorsque les symptômes forment une configuration, il existe moins d'incertitude par rapport à la maladie.

Familiarité de l'événement.

La seconde composante du cadre de stimuli est la familiarité de l'événement qui réfère au degré avec lequel une situation est habituelle, répétitive ou reconnaissable. Quand les événements sont reconnus comme étant familiers, moins d'incertitude existe à propos de la complexité de la maladie, du traitement et du système de soins. La familiarité de l'événement est développée avec le temps et à travers l'expérience. Les connaissances que les personnes ont acquises avec le temps les rendent capables d'associer les nouveaux événements reliés à la maladie, ce qui contribue à réduire le niveau d'incertitude.

Pourvoyeurs structureaux

Le deuxième élément des antécédents, les pourvoyeurs structureaux, est représenté par l'autorité crédible, le soutien social et le niveau d'éducation.

Autorité crédible.

La première composante des pourvoyeurs structureaux, l'autorité crédible représenté par le personnel soignant, tels les infirmières et médecins, a un impact direct et indirect sur l'incertitude. L'autorité crédible réfère au degré de confiance que le patient a envers le personnel soignant. Indirectement, il influence l'incertitude par son association positive avec le cadre de stimuli. L'autorité crédible réduit directement l'incertitude lorsque le personnel soignant assume son rôle. L'autorité crédible primaire est le médecin, qui est vu par la société comme ayant un rôle vital en ce qui concerne le pouvoir de guérison avec le prestige et l'autorité qui l'accompagne. Si l'autorité est considérée comme étant hautement crédible, l'incertitude du patient est alors diminuée par l'adoption du point de vue du médecin.

Soutien social.

Mishel (1990) propose que la deuxième composante des pourvoyeurs structureaux, le soutien social, influence directement et indirectement l'incertitude. Il a un impact direct sur la réduction de l'incertitude en établissant un réseau de dépendance dans lequel le patient dépend de l'habileté de l'autre pour affirmer ses croyances en ce qui concerne les événements reliés à la maladie. La confirmation des points de vue personnels réduit l'incertitude reliée à la maladie et au traitement. Indirectement, il influence l'incertitude en passant par le cadre de stimuli.

Avec des niveaux plus élevés de soutien social, la personne a une meilleure vision de la configuration des symptômes et un plus grand degré de familiarité de l'événement. Les personnes recherchent une façon appropriée

d'interpréter leur état d'être, leurs sentiments et se tournent souvent vers d'autres afin d'obtenir une affirmation de leurs croyances concernant leur symptôme. En partageant leurs idées et opinions avec d'autres, les personnes obtiennent une meilleure perception en ce qui concerne la configuration des symptômes en permettant une comparaison sociale. La communication avec d'autres ayant un traitement similaire procure à la personne des renseignements pouvant l'aider à comprendre le traitement et du même coup à favoriser la familiarité de l'événement.

Éducation.

La troisième composante des pourvoyeurs structureaux, l'éducation, a un impact direct sur l'incertitude en influençant la rapidité avec laquelle l'information peut être assimilée. Selon Mishel (1988), les personnes ayant moins d'éducation ont besoin de plus de temps pour utiliser l'information qui leur est donnée. Du même coup, ces personnes éprouvent plus d'incertitude pour des périodes plus longues que les personnes qui ont un niveau d'éducation plus élevé. L'éducation a aussi une influence indirecte sur le niveau d'incertitude en procurant une structure aux événements du cadre de stimuli. L'éducation est positivement associée au cadre de stimuli car elle élargit la base des connaissances du patient, permettant ainsi une meilleure interprétation des symptômes et un plus grand répertoire de référence favorisant ainsi la familiarité de l'événement.

Capacité cognitive

Selon Mishel (1990), la capacité cognitive constitue l'habileté de la personne à traiter l'information reçue. La personne structure un schéma cognitif de l'événement de la maladie. Cependant, si ce schéma n'est pas formé, l'incertitude se produit indirectement en passant par le cadre des stimuli.

Processus d'évaluation

Dans cette théorie d'incertitude, deux processus d'évaluation sont utilisés pour déterminer la valeur accordée à l'incertitude : l'inférence et l'illusion.

Évaluation par inférence

L'évaluation de l'incertitude par inférence est créée à partir d'expériences, de connaissances, de valeurs et de croyances de la personne ou des membres de son entourage. Si l'inférence est positive, l'incertitude sera perçue comme étant une opportunité tandis que si elle est négative, celle-ci sera perçue comme étant un danger.

Évaluation par illusion

L'illusion réfère à la construction de croyances qui ont habituellement une perspective positive. L'illusion permet à l'incertitude d'être évaluée de façon à entrevoir un résultat positif. Étant donné la nature ambiguë de l'incertitude, les événements peuvent être reconstruits par la personne en une illusion favorisant une situation positive.

Maîtrise de l'incertitude

Mishel (1990) décrit des stratégies adaptatives pour composer avec l'incertitude. Parmi ces stratégies, on retrouve les stratégies de mobilisation et les stratégies de maîtrise affective utilisées afin de réduire l'incertitude lorsque celle-ci est perçue comme étant un danger, par exemple, lorsque l'incertitude ressentie par une personne malade entrave la recherche d'information qui lui serait utile pour sa convalescence. Il y a aussi les stratégies médiatrices à effet tampon qui sont utilisées afin de maintenir l'incertitude lorsque celle-ci est perçue comme étant une opportunité. Ces stratégies peuvent être utilisées lorsqu'une personne juge préférable de maintenir l'incertitude en ce qui

concerne sa maladie et ce qui l'entoure plutôt que de connaître un pronostic fatal.

L'adaptation est un comportement inhérent à la personne. Dans ce sens, une difficulté d'adaptation ne réfère pas nécessairement à l'incertitude elle-même, mais à l'incapacité d'utiliser les stratégies adaptatives pour maintenir l'incertitude dans la direction désirée (Mercier, 1995; Mishel, 1990).

En 1990, Mishel révisé sa théorie et suggère de lui apporter quelques modifications afin qu'elle soit mieux adaptée aux maladies chroniques. La théorie originale de l'incertitude dans l'expérience de la maladie (Mishel, 1988) a été plus fréquemment utilisée auprès des sujets souffrant soit d'une maladie en phase aiguë, soit d'une maladie avec un pronostic fatal.

Mishel (1990) explique que l'orientation de sa théorie originale de l'incertitude dans l'expérience de la maladie qui tend vers la stabilité et l'adaptation ne permet pas la conceptualisation de changements suite à l'expérience de l'incertitude. Mishel (1990) suggère plutôt que l'incertitude évolue avec le temps. Puisque l'incertitude caractérise plusieurs maladies chroniques, Mishel (1990) considérait qu'il y avait un besoin de revoir les concepts de la théorie originale de l'incertitude dans l'expérience de la maladie afin d'y inclure l'expérience de vivre avec l'incertitude continue et constante. De plus, Mishel (1990) explique qu'il peut y avoir une variabilité temporelle en ce qui concerne l'expérience de vivre avec l'incertitude continue. Le fait de vivre avec l'incertitude continue pourrait évoluer avec le temps et devenir quelque chose de désirable, puisque d'après une étude qualitative menée par King et Mishel (1986), plus une personne vit longtemps avec l'incertitude continue, plus son évaluation de l'incertitude est positive.

Dans la théorie originale de l'incertitude dans l'expérience de la maladie (Mishel, 1988), l'évaluation de l'incertitude comme étant une opportunité ne se produit que lorsque la situation en est une avec un pronostic faible ou même fatal. Ceci reflète la valeur culturelle qui veut que l'incertitude soit une expérience négative et définitivement pas préférable à la certitude (Mishel, 1990). De plus,

dans la théorie originale de Mishel (1988), l'évaluation de l'incertitude comme étant une opportunité ou un danger sont en parallèle, ce qui suggère que le patient se doit de choisir une seule trajectoire. Mishel (1990) souligne que cela ne reflète pas les fluctuations qui surgissent au cours d'une maladie à long terme ou chronique. De plus, d'avoir à sélectionner un seul type d'évaluation rejette la notion que l'évaluation est un processus qui évolue avec le temps. C'est pourquoi Mishel (1990) propose une nouvelle formulation de la théorie originale de 1988 afin d'identifier l'évaluation de l'incertitude comme étant un processus qui évolue continuellement.

C'est dans la section finale de la théorie que Mishel (1990) propose les changements à apporter, soit au niveau de l'évaluation de l'incertitude et au niveau de l'adaptation. La nouvelle formulation de sa théorie originale de l'incertitude dans l'expérience de la maladie (1988) a pour but d'incorporer les thèmes suivants: l'évolution avec le temps, l'évolution au niveau de l'évaluation de l'incertitude, l'emphase sur la personne comme étant un système ouvert qui échange son énergie avec l'environnement et l'orientation vers la complexité plutôt que vers un équilibre idéal (Mishel, 1990).

Les efforts de revue des concepts sont dirigés en priorité vers l'expansion de la théorie afin qu'elle soit applicable aux personnes vivant avec de l'incertitude continue, ou avec une maladie chronique avec rémission, ou vivant avec une maladie stable mais menaçant la vie.

Famille et l'enfant ayant une malformation

La naissance d'un enfant atteint d'une malformation est un événement douloureux et traumatique qui ébranle l'équilibre de la famille (Blacher, 1984; Coughlin, 1989; Dallaire, 1989; Krulik, Holaday & Martinson, 1987; Pelchat, 1990). De plus, Pelchat (1990) cite qu'à la naissance d'un enfant atteint d'une malformation, les parents sont confrontés à une situation de crise. À la crise maturationnelle provoquée par la naissance d'un enfant s'ajoute une crise

situationnelle créée par l'arrivée de l'enfant atteint d'une malformation. L'auteur poursuit en expliquant que c'est par un cheminement à travers un processus de deuil de l'enfant désiré "parfait" que les parents parviennent à s'adapter à l'enfant réel (Pelchat, 1990).

Lorsque la malformation devient un problème chronique, une nouvelle crise peut s'en suivre. Traditionnellement, la théorie de la crise était appliquée aux soins aigus tels les soins d'urgence, les soins intensifs et les soins psychiatriques. Par contre, les expériences et les observations cliniques de certains auteurs proposent la notion de crises périodiques dans le cours de la maladie chronique, partant du diagnostic au long terme de la maladie (Shaw & Halliday, 1992).

Les parents d'enfants malades expliquent que leurs relations avec leur famille et leurs amis sont qualitativement différentes des relations sociales de parents qui n'ont pas d'enfant malade (Abbott & Meredith, 1986; Deatrck & Knafl, 1990; Murphy, 1990). Deatrck et Knafl (1990) suggèrent que l'isolement de ces parents puisse être une conséquence de prendre soin de l'enfant malade et de la façon dont ils composent avec les soins.

Pour les parents, la malformation du nouveau-né représente la perte de l'enfant idéal, la perte d'un rêve. La maladie chronique qui résulte souvent de cette malformation représente un fardeau important pour la famille (Ray & Ritchie, 1993).

Cette situation difficile est d'incidence relativement fréquente au Québec car, selon Dallaire (1989), trois pour cent des enfants naissent avec un problème important. Statistique Canada (1994) affirme que parmi les malformations congénitales les plus fréquentes, on retrouve la malformation cardiaque (1% des naissances), la fissure labiale ou labio-palatine (0,2% des naissances), la trisomie 21 (0,15% des naissances) et le spina bifida (0,1% des naissances).

Lorsque les parents sont informés de la maladie chronique de leur enfant, ceux-ci passent d'un monde relativement stable, pris pour acquis, à un monde incertain reconstitué (Cohen, 1988). Ce passage débute lorsque les parents

deviennent conscients de la possibilité d'un problème de santé chez leur enfant. Lorsque le diagnostic est posé, le monde, comme il était compris auparavant, devient soudainement transformé (Cohen, 1993). Ce diagnostic devient une attaque de leurs connaissances antérieures, croyances, attentes et valeurs (Cohen, 1993).

Bien que chaque parent ait sa façon propre de s'adapter à la situation, plusieurs auteurs ont décrit une séquence de réactions normales par lesquelles passent les parents qui donnent naissance à un enfant atteint d'une malformation. Ces réactions sont le choc, le déni, la tristesse, la colère, l'anxiété, l'adaptation et la réorganisation (Association québécoise pour les enfants malades du coeur, 1994; Beckman, 1991; Blacher, 1984; Coughlin, 1989; De Barbot & Terrier, 1989; Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennel & Klaus, 1975; Pelchat, 1993). Cette situation difficile affecte les parents dans les différents systèmes d'adaptation c'est-à-dire en tant qu'individu (i.e. la perception que chaque membre de la famille a de la situation), conjoint (i.e. le soutien que chaque conjoint procure à l'autre), parent (i.e. la relation de confiance et l'attachement qui existent entre les parents et leurs enfants) et en relation avec l'entourage (i.e. l'utilisation efficace des ressources et l'aide professionnelle disponibles) (Pelchat, 1993).

Incertitude et la maladie chronique

Mishel (1990) définit l'incertitude dans la maladie comme étant l'incapacité à déterminer la signification d'un événement relié à la maladie. Ceci se produit lorsque la personne qui doit prendre une décision est incapable d'assigner une valeur définitive aux objets et aux événements et/ou est incapable de prédire exactement le résultat à cause du manque d'information.

Pour Hilton (1989), l'incertitude dans la maladie est définie comme étant un état cognitif perceptuel qui s'étend d'un sentiment moindre que celui de certitude jusqu'à l'état vague; ceci change avec le temps et est accompagné par des

émotions menaçantes et/ou positives. Elle poursuit en expliquant que l'incertitude est l'incapacité de prédire le futur, le manque de clarté par rapport au présent, le doute, l'indécision dû au fait que les choses ne sont pas définies, claires ou déterminées, l'incapacité de compter ou dépendre de quelqu'un ou de quelque chose. Cohen (1993) ainsi que Turner et al. (1990) soulignent que les parents d'enfants hospitalisés avec des maladies chroniques associent l'incertitude aux sentiments d'anxiété et de perte de contrôle qu'ils éprouvent. Ils ont décrit qu'ils se sentaient "perdus" et incapables de juger précisément ce qui se passait autour d'eux. Ces énoncés concordent avec les résultats d'autres recherches qui ont également identifié l'incertitude comme étant l'un des stressseurs majeurs pour les parents ayant un enfant aux soins intensifs (Bowen, 1985; Cohen, 1993; Erickson, 1988; Mintun, 1984; Shaw & Halliday, 1992). Il semble enfin que le concept de l'incertitude est une variable influençant la perception des parents en ce qui concerne l'expérience d'hospitalisation de leur enfant.

Vivre avec un enfant atteint d'une maladie chronique menaçant la vie, c'est vivre avec de l'incertitude soutenue (Cohen, 1988). Les infirmières qui prennent soin d'enfants atteints d'une maladie chronique et de leur famille ont constaté une augmentation rapide au niveau de l'occurrence et de la complexité des soins que ces enfants reçoivent à la maison (Anderson, 1990; LePontois, Moel & Cohn, 1987; Nuttall, 1988; Stevens, 1990). La nature des exigences de soins peut produire une situation où les parents doivent être vigilants ou "sur appel" 24 heures par jour. Les parents en tant que soignants ont identifié la vigilance comme étant une dimension de soins qui entraîne le plus de fatigue (Ray & Ritchie, 1993). De plus, des sentiments d'isolement ou d'accès inadéquat au système de soutien sont fréquemment rapportés par les parents prenant soin d'un enfant atteint d'une maladie chronique (Ray & Ritchie, 1993). Tel que décrit par Martinez (1979), ce n'est pas la lutte contre la maladie qui fait le plus peur mais l'inconnu, car même si la maladie est sous contrôle, le fait de savoir que

l'état de l'enfant peut changer sans avertissement ne permet pas aux parents de prendre de la distance et d'oublier la menace.

L'incertitude dans la maladie chronique, plus précisément l'incertitude par rapport au diagnostic, au pronostic, aux symptômes, aux traitements et aux relations avec ceux qui procurent les soins a été perçue comme étant un prédicateur de stress durant l'hospitalisation (Mishel, 1984). Hilton (1994), Mishel (1988) et Wurzbach (1992) sont aussi d'avis pour dire que l'incertitude est une source majeure de stress pour les parents ayant un enfant atteint de maladie chronique. Cependant, les publications portant sur les catégories d'incertitude ainsi que les stratégies adaptatives utilisées par les parents qui vivent à la maison avec un enfant atteint d'une malformation cardiaque demeurent rares jusqu'à présent. Les quelques études qui ont été effectuées au sujet de l'incertitude et des stratégies adaptatives par Cohen (1993), Mishel (1988) et Turner et al. (1990) comportaient plusieurs types de malformations (ie. trisomie 21, leucémie, fibrose kystique et cardiopathie) et se déroulaient lors de l'hospitalisation de l'enfant et non pas lorsque l'enfant était à la maison.

Malgré le fait que l'évolution de la maladie d'un enfant peut être stable ou non, la maladie chronique, dans le contexte familial, est caractérisée par un processus d'adaptation à long terme accompagné des exigences qui s'ajoutent au stress de la vie quotidienne (Shaw & Halliday, 1992). Un élément qui peut rendre l'adaptation à la maladie chronique difficile est le niveau d'incertitude des parents (Bidnick, 1986; Cohen, 1993; Erickson, 1988; Hilton, 1989; King & Mishel, 1986; Mintun, 1984).

Plusieurs études (Hilton, 1989; Mishel & Murdaugh, 1987; Weitz, 1989), ont démontré clairement que pour les parents, la maladie chronique comporte plusieurs catégories d'incertitude qui sont stressantes et qui peuvent être manifestées à travers des émotions ou des comportements particuliers. Le processus d'adaptation à la maladie, initialement et avec le temps, est largement influencé par ces catégories d'incertitude (Hilton, 1989; Turner & al. 1990).

Des études effectuées auprès des parents dont un de leurs enfants est atteint d'une maladie chronique (cancer, hémophilie, malformation cardiaque, fibrose kystique), ont démontré que chacun de ces parents éprouvait différentes catégories d'incertitude, lesquelles dépendent de la maladie de leur enfant. Les plus communes étant: (a) incertitude temporelle, comme vivre au jour le jour; (b) incertitude par rapport aux traitements, savoir si le traitement sera efficace ou non; (c) incertitude par rapport à la maladie, comme la sévérité de la maladie; (d) incertitude par rapport au pronostic, la qualité de vie projetée; et (e) incertitude reliée au système extra-familial, comme connaître les ressources disponibles (Cohen, 1993; Hilton, 1989; Mishel, 1988; Turner & al. , 1990).

Incertitude et la maladie cardiaque

L'avancement dans la technologie biomédicale a eu pour résultat une augmentation de la survie à long terme des enfants atteints de maladies menaçant la vie. On ne s'attend plus à ce que ces enfants décèdent peu de temps après le diagnostic. Au contraire, la majorité survivront jusqu'à l'âge adulte avec leur condition chronique toujours menaçante pour la vie (Cohen, 1993).

Bien qu'il y ait plus d'une centaine de malformations cardiaques ou de combinaisons de malformations, une douzaine seulement en forme 90%, les autres étant beaucoup plus rares. Pour ces 90% des malformations cardiaques, on ne peut retracer de cause précise dans la période de la grossesse de la mère ou dans l'ascendance des parents (Association québécoise pour les enfants malades du coeur, 1994). Bien que les malformations cardiaques ne concernent que moins de 1% des naissances vivantes, elles demeurent tout de même parmi les malformations congénitales les plus fréquentes. Au Québec seulement, un enfant sur cinquante naît avec un souffle ou autre malformation au coeur et un enfant sur cent naît avec une malformation nécessitant un suivi régulier ou une chirurgie (Statistique Canada, 1993). De ce nombre, 41% des enfants les plus

sévèrement affectés meurent durant leur première année de vie tandis que les autres requièrent une chirurgie cardiaque. Un total de 65% des enfants qui naissent avec une malformation cardiaque survivent jusqu'à l'âge de vingt ans (Ventura, 1987). Malgré le fait que le nombre de naissances avec malformation cardiaque n'ait pas changé depuis dix ans, le nombre de familles qui doivent prendre soin à domicile d'un enfant atteint d'une cardiopathie croît constamment depuis les dernières années. Ceci est dû en partie au mouvement de la désinstitutionnalisation de ces enfants et également à l'avancement de la technologie qui permet aux enfants à risque de survivre (Horner, Rawlins & Giles, 1987; Sommerville, 1990).

Pour les parents, la naissance d'un enfant atteint de malformation cardiaque congénitale implique instinctivement la perte d'un enfant normal. Souvent, les parents ressentiront immédiatement un sentiment d'impuissance et de colère; ils seront peut-être tentés de blâmer quelqu'un ou quelque chose, de rechercher une cause, la plupart du temps introuvable. Souvent, ils éprouveront à tort un sentiment de culpabilité pour avoir créé une situation dont ils ne sont évidemment pas responsables. À court ou à moyen terme, beaucoup de couples résisteront difficilement aux tensions provoquées par la naissance d'un enfant cardiaque (Coughlin, 1989). C'est pendant cette première période d'adaptation que les parents auront le plus besoin de soutien, qu'ils attendront d'abord des professionnels de la santé et qui souvent, malheureusement, feront défaut.

Il peut devenir difficile pour le cardiologue de distinguer les manifestations de la maladie et celles qui sont dues à l'influence du milieu. On pourra parfois attribuer l'irritabilité et les pleurs fréquents d'un tout jeune bébé à sa condition cardiaque alors qu'il s'agira simplement d'une réaction au comportement d'un parent trop anxieux, qui, ne voulant pas laisser pleurer son bébé aura pris l'habitude de le garder presque constamment dans ses bras (Martinez, 1979). L'infirmière est bien placée pour faire cette distinction puisqu'elle est régulièrement en contact avec la famille, que ce soit aux soins intensifs, sur un

département de cardiologie ou en clinique externe. L'infirmière au chevet de l'enfant a la possibilité de voir les attitudes des parents avec leur enfant, et souvent, les parents expriment verbalement leurs craintes et/ou la raison de leurs comportements envers l'enfant malade.

Incertitude et les stratégies adaptatives

Les tentatives de réduire l'incertitude par des actes rituels, des rites cérémoniaux, supplications, sacrifices, significations et divinations sont des pratiques bien ancrées dans l'histoire de la race humaine (Cohen, 1964). Les stratégies utilisées par les sociétés primitives pour composer avec l'incertitude sont demeurées constantes et nous retrouvons ces mêmes stratégies de nos jours. Bien que les conditions créant de l'incertitude aient changé avec le temps, prédire le futur demeure un des désirs inassouvis des plus anciens de la race humaine (Cohen, 1993).

Il existe des avantages et des inconvénients à l'incertitude. Lorsque l'individu ne peut se décider sur un champ d'action à suivre et que les résolutions de problème sont impossibles, la peur, l'inquiétude excessive, la rumination et l'anxiété peuvent en résulter (Hilton, 1994). Par contre, les émotions associées à l'incertitude peuvent être positives car, lorsque la personne est incertaine à propos du diagnostic ou de la sévérité de la maladie, cela peut lui permettre de prévoir que les choses iront pour le mieux. Si on lui procure un diagnostic définitif qui est pauvre ou encore si elle connaît la sévérité de sa maladie, elle doit ensuite essayer de s'adapter à cette information (Hilton, 1994). La façon de composer avec l'incertitude fait donc appel non seulement aux stratégies qui ont pour but de réduire l'incertitude mais aussi aux stratégies qui créent ou maintiennent l'incertitude dans le but de réduire le stress (Mishel, 1990; Cohen, 1993).

Plusieurs auteurs s'entendent pour dire qu'en plus d'être stressante, l'incertitude peut devenir menaçante (Cohen, 1993; Hilton, 1989; Mishel, 1984;

Shaw & Halliday, 1992; Weitz, 1989; Wurzbach, 1992). Elle est menaçante car on ne peut prédire l'évolution de la situation et son avenir. L'incertitude limite le sens de contrôle de l'individu face au danger et de ce fait, augmente son sentiment d'impuissance. Il existe un lien entre le degré d'incertitude éprouvé par la famille et leur niveau d'adaptation à la situation (Cohen, 1993; Erickson, 1988; Mishel, 1980, 81, 84, 88; Schrey & Schrey, 1994; Turner & al., 1990). En présence d'incertitude, l'évaluation d'un événement ainsi que l'évaluation des ressources disponibles pour composer avec cette incertitude deviennent difficiles ou impossibles (Lazarus & Launier, 1977; Webster & Christman, 1988). Donc, l'événement est perçu comme étant plus menaçant et les stratégies d'adaptation utilisées par l'individu sont plutôt d'ordre émotionnel pour faire face à la menace plutôt que pour faire face à l'événement lui-même (Webster & Christman, 1988).

Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions engendrées par l'état d'incertitude dans lequel vivent les individus atteints d'une maladie chronique menaçant la vie et leurs familles sont décrites par Hilton (1989) et Redeker (1992). Ces stratégies incluent des comportements tels l'évitement, le déni, le tabagisme, la boulimie, la supernormalisation, la haine, le blâme de soi-même et les pensées positives. Redeker (1992) décrit d'autres stratégies adaptatives centrées sur la résolution de problème qui incluent l'action directe, la recherche de soutien social et émotionnel et la recherche d'information.

Turner et al. (1990) ont également décrit quelques stratégies que les parents d'enfants hospitalisés aux soins intensifs utilisent afin de composer avec l'incertitude que cette situation créait. Ces stratégies incluaient vivre "au jour le jour", se retirer des soins à l'enfant, passer plus de temps à la maison avec les autres enfants, rechercher de l'information, prendre du recul quant aux relations avec l'enfant hospitalisé, rechercher une cause pour la maladie, se culpabiliser. Elles ont aussi noté une valeur positive à l'incertitude qui était pour certains parents de ne pas chercher d'informations supplémentaires dans le but de maintenir un certain niveau d'espoir et de faciliter leur adaptation à la situation présente.

En résumé, les nombreuses études effectuées auprès d'adultes atteints de maladies chroniques et auprès de parents d'enfants hospitalisés démontrent bien l'incertitude engendrée par la maladie et l'influence que cette incertitude a sur l'adaptation de la personne malade et sa famille. Toutefois, pour ce qui est de l'incertitude des parents une fois l'enfant retourné à la maison, rares sont les écrits à ce sujet surtout en ce qui concerne les parents d'enfants cardiaques. Il en est de même pour les stratégies adaptatives que les parents d'enfants atteints d'une malformation cardiaque congénitale utilisent pour composer avec l'incertitude. En effet, les quelques stratégies adaptatives décrites par Turner et al. (1990) concernent celles utilisées par les parents d'enfants hospitalisés aux soins intensifs, au moment où ils sont en période de crise.

Or, il est d'autant plus important d'effectuer cette étude afin d'explorer les différentes catégories d'incertitude rapportées par les parents d'enfants ayant une cardiopathie ainsi que les stratégies adaptatives qu'ils utilisent pour composer avec l'incertitude. L'investigatrice souhaite ainsi promouvoir une meilleure compréhension de l'expérience des parents de vivre continuellement avec l'incertitude afin de favoriser des interventions infirmières adéquates et adaptées à ces derniers.

Chapitre III
Méthode

Devis de recherche

Il s'agit d'une étude qualitative visant à explorer l'incertitude et les stratégies adaptatives de parents d'un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance.

Définition opérationnelle des variables

Incertitude : l'incapacité de prédire le futur, un manque de clarté par rapport au présent. C'est l'inaptitude à déterminer la signification d'un événement relié à la maladie (Mishel, 1990). Dans le cadre de cette étude, l'incertitude est un stressor majeur perçu par les parents vivant avec un enfant ayant une malformation cardiaque et est reliée à la difficulté de déterminer la signification d'un événement.

Stratégies adaptatives employées par les parents : moyens recherchés par l'un ou les deux parents en vue de composer avec l'incertitude reliée à la malformation cardiaque de l'enfant.

Famille: dans le cadre de la présente étude, la famille représente les parents de l'enfant ayant une cardiopathie et vivant sous le même toit.

Malformation cardiaque congénitale : maladie du coeur d'origine embryonnaire, due à l'arrêt ou au défaut de développement du cœur et des vaisseaux sanguins durant la période prénatale (Garnier, Delamare, Delamare, Delamare, Delamare & Gélis-Malville, 1992).

Instrument de collecte de données

Les questions de l'instrument de collecte de données ont été construites à partir de la recension des écrits et de l'expérience clinique de l'investigatrice. Le guide d'entrevue semi-structuré est composé de six questions et a été créé de façon à identifier l'incertitude ainsi que les stratégies adaptatives de

parents d'enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance. L'instrument est composé de questions ouvertes et comprend trois sections distinctes dont (voir Appendice F) : (a) une section générale d'introduction, (b) une section portant sur les catégories d'incertitude que les parents peuvent percevoir, (c) une section sur les stratégies adaptatives utilisées pour composer avec les catégories d'incertitude rapportées.

Les questions sont présentées de façon à respecter l'ordre chronologique des événements.

L'instrument a été validé auprès de deux infirmières travaillant en cardiologie pédiatrique en milieu hospitalier et en milieu clinique ainsi que par une famille vivant avec un enfant ayant une cardiopathie. L'évaluation de l'instrument consistait à déterminer si les questions mesuraient bien l'incertitude et les stratégies adaptatives et à vérifier si les questions étaient compréhensibles et si elles étaient susceptibles d'être menaçantes pour les parents.

Les deux infirmières ainsi que la famille consultée ont exprimé leur approbation et leur appui en ce qui a trait à l'utilisation de ce guide d'entrevue. Seule une des infirmières a suggéré une clarification au niveau des catégories d'incertitude et a proposé l'utilisation de sous-catégories d'incertitude ainsi que des exemples. Ces conseils ont été retenus et les corrections nécessaires ont été effectuées dans la version finale du guide d'entrevue.

Population

Les participants de cette étude sont des parents d'enfants âgés entre 18 et 24 mois ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance et étant retournés à la maison depuis au moins trois mois. Un tel délai permet aux parents et à l'enfant de s'adapter à leur nouvelle vie de famille. Ces derniers ont été recrutés par le biais des centres hospitaliers pédiatriques de la région de Montréal. Les participants à l'étude ont été identifiés à partir des dossiers actifs de la clinique de cardiologie d'un centre hospitalier universitaire. Il s'agit de canadiens

français. Un échantillon non probabiliste de convenance a été constitué de six participants, soit trois couples de parents ayant donné naissance à un enfant qui a subi une chirurgie cardiaque à la naissance.

Ces derniers ont été rencontrés 18 à 24 mois après la chirurgie de l'enfant, soit une fois à la maison. La participation de trois couples semblait suffisante étant donné le temps relativement limité dans le cadre de ce projet.

Critères d'inclusion

Ces critères proviennent de conditions susceptibles de modifier la problématique et l'adaptation des parents. Les critères d'inclusion sont les suivants:

- l'enfant doit avoir une malformation cardiaque;
- l'enfant doit avoir subi une chirurgie cardiaque à la naissance;
- l'enfant doit être âgé entre 18 et 24 mois;
- les parents doivent être de nationalité canadienne;
- les parents doivent parler couramment le français;
- l'enfant doit vivre dans son milieu familial depuis un minimum de trois mois (afin de permettre aux parents et à l'enfant de s'adapter à leur nouvelle vie de famille).

Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont les suivants:

- la malformation cardiaque a été diagnostiquée avant la naissance de l'enfant;
- la famille est monoparentale;

- il y a déjà un enfant ayant un handicap dans la famille (car la présence d'un enfant handicapé peut influencer l'adaptation des parents à un nouvel enfant malade ou ayant un handicap).

Déroulement

Dans un premier temps, une autorisation officielle a été obtenue auprès du milieu. Une lettre a été adressée aux directeurs des soins infirmiers et au centre de recherche clinique de l'hôpital en vue de présenter le projet et de proposer un mode de recrutement des sujets respectant les règles d'éthique du centre hospitalier concerné (voir Appendice A). Le recrutement des familles vivant avec un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance a été effectué par l'infirmière clinicienne du centre hospitalier à partir d'une liste qu'elle seule détenait. Ces familles ont ensuite été sélectionnées par l'infirmière clinicienne en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion.

Par la suite, les parents ont été rejoints par lettre. Celle-ci comportait les informations suivantes: le but de l'étude, les exigences de leur participation et l'assurance que leur anonymat serait respecté. Il fut également annoncé aux parents que l'infirmière clinicienne du centre hospitalier les contacterait par téléphone une semaine suivant la réception de cette lettre (voir Appendice C). À la suite de cette première démarche, l'infirmière clinicienne a pris contact avec les parents par téléphone. À cette occasion, il fut discuté avec les parents du projet de recherche et de leur désir d'y participer. Dans le cas où les parents rencontraient les critères de sélection et acceptaient de participer au projet, l'investigatrice a contacté les parents et a décidé avec eux de la date et du lieu de l'entrevue. Le consentement écrit avec témoin a été obtenu lors de l'entretien avec les parents.

Les données nécessaires à cette étude de type exploratoire ont été recueillies à l'aide d'une entrevue ouverte semi-structurée portant sur l'incertitude des parents ainsi que sur les stratégies adaptatives utilisées par ces

derniers pour composer avec l'incertitude. De plus, le contenu des entrevues a été enregistré sur magnétophone afin de faciliter la transcription des réponses. L'investigatrice a rencontré les parents ensemble puisque cette étude ne visait pas à étudier la différence entre l'incertitude des mères et des pères mais bien à étudier l'expérience des parents. Étant donné le temps relativement limité, l'investigatrice n'a rencontré les parents qu'une seule fois et ce, à leur domicile. Les parents n'ont pu être rencontrés que 18 à 24 mois suite à la chirurgie cardiaque de leur enfant puisqu'avant cette période leur enfant participait déjà à une autre étude.

Méthode d'analyse de contenu

Les méthodes en recherche qualitative sont difficiles à préciser du fait qu'elles ne réfèrent pas avec autant de précision à des étapes définies comme en recherche quantitative. Souvent, le chercheur détermine lui-même la manière unique d'explorer le phénomène à l'étude (Fortin, Taggart, Kérouac & Normand, 1988). Ainsi, plusieurs auteurs ont servi de guide pour entreprendre cette démarche afin d'identifier et de catégoriser les dimensions de l'incertitude ainsi que les stratégies adaptatives des familles vivant avec un nouveau-né atteint d'une malformation cardiaque congénitale (Bourgie, 1994; Burns & Groves, 1993; Deslauriers, 1991; Fortin & al. , 1988; Poisson, 1991). L'analyse de contenu de la présente étude comportait les sept étapes suivantes:

Étape 1 : prise de note en cours d'entrevue

Malgré le fait que chaque entrevue a été enregistrée sur magnétophone, il s'est avéré nécessaire de prendre quelques notes manuscrites lors de la rencontre afin de relever certains comportements non-verbaux de même que des observations pertinentes.

Étape 2 : transcription du verbatim

La deuxième étape de l'analyse consistait en la transcription mot à mot du contenu de chaque entrevue, tel que recommandé par Burns et Groves (1993) et Deslauriers (1991). Cette transcription s'est faite de façon à ce que les moindres nuances, erreurs de style ou de syntaxe, hésitation, lapsus soient écrits. Cette étape a été effectuée par l'investigatrice même, ce qui a favorisé une meilleure familiarisation du contenu des rencontres.

Étape 3 : lectures préliminaires

Cette étape consiste à lire le matériel recueilli à plusieurs reprises. Ceci a pour but d'acquérir une vue d'ensemble du matériel obtenu, de se familiariser avec ses différentes particularités, de pressentir le type d'unités informationnelles à retenir pour la classification ultérieure et la manière de les découper en énoncés spécifiques (L'Écuyer, 1990).

Étape 4 : choix et définition des unités de classification

Il s'agit ici de découper le matériel en énoncés plus restreints possédant un sens consistant en mots, phrases, portions de phrases ou paragraphes regroupés sommairement par analogie de sens (Burns & Groves, 1993; Deslauriers, 1991; L'Écuyer, 1987). Un premier travail d'épuration a d'abord été effectué sur toute information non pertinente à l'étude. Le dépouillement de chaque rencontre a ensuite été fait selon la méthode des "catégories mixtes" décrite par Deslauriers en 1991. Une première liste de catégories a été conçue à partir des questions de recherche et des questions du guide d'entrevue, tout en s'ouvrant à la possibilité d'une modification voire même à l'élimination d'une de ces dernières au profit de nouvelles catégories.

Étape 5 : réduction en catégories distinctives

Cette étape consiste en une révision de la première classification. C'est à ce moment qu'a eu lieu la fusion de certaines catégories, l'élimination de catégories redondantes et la création de nouvelles catégories distinctives (Bourgie, 1994).

Étape 6 : constitution de la grille d'analyse

Tel que soulevé par Bourgie (1994), c'est à cette étape que les catégories étaient définies de façon à ce qu'elles soient concises et révélatrices des énoncés qui y correspondent. Un code composé de chiffres a été attribué à chaque catégorie et sous-catégorie pour les symboliser. L'investigatrice a tenté de créer les catégories selon les six critères suivants décrits par Deslauriers (1991) : exhaustives et en nombre limité, pertinentes, objectives et clairement définies, homogènes, productives et mutuellement exclusives.

Étape 7 : fiabilité de l'analyse de contenu.

Afin d'assurer la fiabilité de l'analyse de contenu, les catégories ont été évaluées à la lumière d'un critère "d'objectivation" (L'Écuyer,1990). Dans cette perspective, l'accord inter-juge a été utilisé.

Pour la présente étude, un total de 48 énoncés, soit les énoncés retirés d'une seule entrevue, ont été remis à un expert. De plus, les consignes relatives au travail de codification, les définitions des différentes catégories d'incertitude rapportées et des stratégies adaptatives ainsi que les grilles d'analyse de contenu lui ont également été proposées (voir Appendice G, H, I et J respectivement). Ce juge-expert avait comme mandat de classer chacune des catégories d'incertitude rapportées et chacune des stratégies dans sa catégorie respective et ce, pour les pères et les mères. Le juge consulté possédait une formation en recherche et en cardiologie en plus de détenir une

expérience de travail avec les familles cardiaques. La directrice du mémoire a également contribué à la classification de l'incertitude et des stratégies adaptatives et ce, pour chacune des entrevues. Et finalement, une experte du concept de l'incertitude a été consultée afin de parfaire les termes utilisés pour décrire chaque catégorie d'incertitude à l'étude.

La fidélité inter-juge a été établie à 89%. Les principaux points de divergence ont concerné la distinction entre certaines catégories d'incertitude et certaines stratégies adaptatives. Ces difficultés ont pu être clarifiées par l'élaboration plus approfondie des définitions ainsi que par un regroupement de quelques thèmes de l'incertitude et des stratégies. À titre d'exemple, les sous-catégories d'incertitude reliées à la stigmatisation et à la réaction des gens face à la cicatrice ont été regroupées pour finalement former la sous-catégorie de l'incertitude reliée à la réaction des gens face à la cicatrice de l'enfant.

Limites

Le recrutement des parents a été effectué compte tenu des critères d'inclusion et d'exclusion. L'investigatrice a tenté d'être vigilante pour ne pas communiquer de messages verbaux et non-verbaux pouvant influencer ou suggérer des réponses. Étant donné le type d'étude exploratoire qui devait se faire en profondeur, l'investigatrice devait se limiter à un petit nombre de participants. Aussi, dû au fait que l'étude fut effectuée dans le cadre de l'obtention d'un diplôme de maîtrise, l'investigatrice était également limitée dans le temps.

Éthique

Ce projet de recherche a d'abord dû être approuvé par le comité d'éthique du centre hospitalier. Ensuite, d'autres considérations éthiques concernant les parents ont dû être prises en compte. La liberté de participer ou non à cette étude a été maintenue tout au long de la recherche.

Les sujets étaient informés concernant le processus de la rencontre (entrevue, enregistrement, temps). Les participants étaient également informés du fait que tous les renseignements demeuraient confidentiels et que, dans aucun cas, leur nom serait divulgué et apparaîtrait dans les publications de cette étude. Les parents avaient la possibilité de ne pas répondre à certaines questions ou pouvaient revenir sur leur décision et se retirer de l'étude en tout temps (voir Appendice C).

En regard de la volonté de participation, une formule de consentement éclairé a été signée par chaque parent préalablement à la première rencontre (voir Appendice D). Il était prévu que les parents ayant besoin d'aide seraient encouragés à consulter le centre local des services communautaires de leur région et que l'investigatrice, avec l'accord des parents, en informerait les professionnels du milieu. D'ailleurs, l'investigatrice a encouragé un couple qui éprouvait de la difficulté à s'adapter à consulter le centre local des services communautaires de la région pour aller chercher l'aide nécessaire. De plus, l'infirmière clinicienne du centre hospitalier pédiatrique a été avisée du fait que le couple présentait des difficultés au niveau conjugal et au niveau de l'adaptation à la malformation cardiaque de l'enfant.

Chapitre IV
Analyse et interprétation des résultats

Ce chapitre se divise en deux volets. Le premier volet expose le profil socio-démographique des mères et des pères ayant participé à cette étude. Le deuxième volet présente les catégories d'incertitude ainsi que les stratégies adaptatives qui ont émergé du contenu des entrevues. D'abord les catégories d'incertitude rapportées par l'ensemble des six participants seront discutées et ensuite les stratégies adaptatives utilisées par l'ensemble des mères et des pères pour composer avec les catégories d'incertitude rapportées seront présentées. Enfin, les catégories d'incertitude ressorties parmi chacun des couples seront rapportées.

Afin de mieux comprendre le phénomène de l'incertitude chez les parents d'enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance, il est important de tenir compte du contexte dans lequel vivent ces parents. Nous vivons tous à un moment ou à un autre de l'incertitude, peu importe nos expériences ou les conditions dans lesquelles nous vivons. Par contre, un aspect qui diffère chez les parents d'enfants ayant une cardiopathie est que l'incertitude n'est plus un simple sentiment ressenti mais bien un état d'âme les aidant à composer avec la situation inattendue qu'ils vivent, soit celle de vivre avec un enfant qui a subi une chirurgie cardiaque à la naissance. C'est dans ce contexte que les données seront présentées et interprétées.

Données socio-démographiques

Les variables socio-démographiques sont présentées en tenant compte des mères et des pères à l'étude indépendamment du fait que ce point ne relève pas de nos objectifs de recherche. L'échantillon est composé de trois mères et trois pères âgés entre 26 et 41 ans. L'âge moyen pour les mères est de 30 ans tandis que celui des pères est de 33 ans. Deux des trois couples vivent en union de fait tandis que l'autre couple est marié. Quant au niveau de scolarité, trois participants ont fait des études collégiales, un participant a terminé ses études secondaires et deux participants (du même couple) n'ont pas terminé

leurs études secondaires. Cinq participants sont sur le marché du travail tandis qu'une participante est ménagère. Le revenu annuel se situe entre \$20 000 et \$30 000 pour un des couples et à plus de \$50 000 pour les autres couples. Tous sont des parents d'origine québécoise qui ont un enfant âgé entre 21 et 24 mois ayant une malformation cardiaque congénitale et dans les trois cas, il s'agit de leur premier enfant ensemble. Ces enfants ont tous subi le même type de chirurgie cardiaque, soit la transposition des grands vaisseaux (voir Tableau 1).

Présentation des résultats

Incertitude rapportée par les parents d'un enfant ayant une cardiopathie

En ce qui concerne la question de recherche portant sur les catégories d'incertitude rapportées par les trois mères et les trois pères d'enfant ayant une cardiopathie, l'analyse de contenu a permis de dégager trois catégories et douze sous-catégories d'incertitude. Parmi les catégories d'incertitude, on retrouve d'abord l'incertitude reliée à la maladie cardiaque qui contient les sept sous-catégories suivantes: l'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque, l'incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant, l'incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant, l'incertitude reliée à la prise de médicaments, l'incertitude reliée aux effets des activités physiques de l'enfant sur sa santé, l'incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant et finalement l'incertitude reliée à la croissance de l'enfant. La deuxième catégorie ressortie est celle de l'incertitude reliée au système familial. Celle-ci contient trois sous-catégories dont l'incertitude des parents en tant que soignants, l'incertitude reliée à la possibilité de donner naissance à un deuxième enfant atteint d'une malformation congénitale et l'incertitude reliée à leur capacité en tant que parent. La dernière catégorie, se rapporte à l'incertitude reliée au système extra-familial et contient les deux sous-catégories suivantes : l'incertitude reliée au fait de faire garder son enfant et l'incertitude reliée aux suivis post-chirurgie.

Tableau 1

Données socio-démographiques des participants

	Couple Lachance		Couple Fortin		Couple Sirois	
	Mère	Père	Mère	Père	Mère	Père
Rang de l'enfant dans la famille	premier		premier		premier	
Âge des parents						
25-29 ans	x			x	x	
30-34 ans			x			x
35-39 ans						
40-45 ans		x				
État civil	Union de fait		Union de fait		Mariés	
Religion	Catholique		Catholique		Catholique	
Pratiquants	non	non	non	non	oui	oui
Scolarité						
études primaires			x	x		
études secondaires			(secondaire incomplet)		x	
études collégiales	x	x				x
Occupation	mère : entraîneuse de gymnastique père : professeur de gymnastique		mère : ménagère père : agent de sécurité		mère : commis comptable père : analyste	
Revenus annuels						
moins de 10 000 \$						
10 000 – 19 999 \$						
20 000 – 29 999 \$				x		
30 000 – 39 999 \$						
40 000 – 40 000 \$						
50 000 – 59 999 \$						x
60 000 \$ et plus		x				
Âge de l'enfant	24 mois		23 mois		21 mois	
Sexe de l'enfant	masculin		féminin		masculin	
Durée de l'hospitalisation	35 jours		17 jours		18 jours	
Diagnostic à la naissance	Transposition des grands vaisseaux (TGV)		TGV		TGV	

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque :

Inquiétude entourant les effets de la maladie cardiaque chez l'enfant.

Cette catégorie d'incertitude comprend sept sous-catégories.

1.1 Incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant:

Inquiétude concernant l'imprévisibilité de la situation qu'est la maladie cardiaque de l'enfant. Sentiment de ne pas savoir à quoi s'attendre et de vivre dans le doute.

De façon générale, cette incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant se fait remarquer chez deux des trois couples rencontrés. L'incertitude associée à cette sous-catégorie est partagée de façon égale entre les mères et les pères. Ces parents relient cette incertitude au fait de vivre dans l'imprévisibilité et le doute, c'est-à-dire ne pas savoir ce qui va se produire dans leur vie étant donné la maladie cardiaque de l'enfant. Les paroles utilisées par les participants évoquent cette incertitude:

CHANTAL : "Mais moi, quand qu'on l'a eu ici on a trouvé ça dur, pas dur parce que c'était difficile là à être avec lui, c'était plutôt dur parce qu'on savait pas à quoi s'attendre."

Pour d'autres, l'incertitude est engendrée par l'imprévisibilité de l'état de santé de l'enfant. Un père explique:

DAVID : "Tu te demandes toujours ce qu'ils vont dire. La crainte de savoir ce qui va se passer... dans les changements dans sa condition. Est-ce que ça va toujours bien ou est-ce que ça s'est empiré?"

Les participants expliquent que cette sous-catégorie d'incertitude est présente depuis la naissance de leur enfant. De plus, ils estiment qu'elle demeurera toujours.

1.2 Incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant:

Inquiétude en ce qui a trait à la fragilité et à la sensibilité de la plaie de l'enfant.
Inquiétude entourant la réaction des gens face à la cicatrice de l'enfant.

Cette incertitude se retrouve chez les deux tiers des couples rencontrés et a été exprimée majoritairement par les mères. Certains parents expliquent que les premiers mois suivant le retour à la maison de l'enfant, au moment où la plaie thoracique n'était pas encore devenue une cicatrice, ils éprouvaient une incertitude quant à la fragilité et à la sensibilité de la plaie tandis que d'autres s'inquiétaient par rapport à l'infection possible de la plaie. Les discours suivants témoignent de cette incertitude:

MANON : "On avait peur que ça rouvre, pis tout, parce que hey. Juste trois semaines à l'hôpital. On trouvait que c'était pas beaucoup, tu sais. C'est quand on est arrivé à la maison, pis là, c'était le temps des bains, pis là on avait peur, d'un coup, la cicatrice, mais ça a bien été."

ROBERT : "C'est tu repris, c'est tu correct, t'as même pas onze jours, tsé, ils lui ont ouvert la cage thoracique en deux, tsé si ils l'ont ressoudé avec un gros plaster pendant une couple de jours, tsé je me dis : est-ce que c'est bien refermé?"

Une autre incertitude toujours reliée à la chirurgie cardiaque mais à un autre niveau concerne l'inquiétude des parents entourant la réaction des gens face à la cicatrice de leur enfant. Certains parents craignent que les gens aient

pitié d'eux ou de leur enfant parce qu'il a subi une chirurgie cardiaque. D'autres craignent la réaction des enfants à l'école lorsque l'enfant sera plus vieux. Les propos suivants reflètent bien cette sous-catégorie d'incertitude:

MANON : "Mettons que quand elle va aller à l'école, ou des choses comme ça, je me dis que la cicatrice va peut-être la déranger. Quand elle va être plus vieille. Je me dis, mon Dieu, comment elle va percevoir ça."

ROBERT : "Les voir apparentes comme ça (les cicatrices) c'est sûr que lui va s'en ressentir, les autres aussi, ses amis de classe, ils vont probablement lui poser des questions."

Cette incertitude est ressortie tant chez le couple ayant une fille que ceux ayant un garçon. Il faut mentionner que cette sous-catégorie d'incertitude est toujours présente pour ces parents et ce, depuis la chirurgie cardiaque de leur enfant.

1.3 Incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant : Inquiétude des parents entourant la possibilité d'un problème au niveau du fonctionnement du coeur de l'enfant.

Cette sous-catégorie d'incertitude se retrouve parmi trois participants. Celle-ci est toutefois reliée à différents éléments dont la contractilité du coeur ainsi qu'à sa force mécanique. Les autres énoncés correspondent à la crainte que l'enfant ne meure durant son sommeil. Les discours suivants témoignent de ses manifestations vécues à différents niveaux:

DAVID : "J'avais peur qu'elle meurt en s'endormant, au début, juste les premières semaines."

CHANTAL : "On avait peur que Mathieu arrête de respirer ou que son coeur arrête de battre durant ses sommes ou durant la nuit."

1.4 Incertitude reliée à la prise de médicaments : Doute concernant la raison ainsi que les bienfaits de la prise de médicaments de l'enfant.

Cette incertitude s'est fait remarquer chez un seul des couples rencontrés car il s'agit de la seule famille dont l'enfant est sous médication. Pour ce couple, l'inquiétude se situe au niveau de la raison et du bienfait de la prise de médicaments. Selon eux, leur fils est en bonne santé et médication n'est plus nécessaire. Le père de Mathieu explique:

MARC : "L'incertitude de savoir si Mathieu est vraiment plus malade du coeur ou non. Car à mes yeux, si tu prends des médicaments c'est parce que tu es malade mais aussi d'un autre côté, je pense que Mathieu est un enfant en bonne santé et qu'il n'est plus malade du coeur alors quand les médecins me disent qu'il doit continuer de prendre des médicaments ça me créé de l'incertitude par rapport à ça."

De plus, le couple semble incrédule face aux explications des médecins en ce qui concerne la raison de la prise de médicaments de leur fils. Le discours suivant en témoigne:

MARC : "Ils m'ont dit : on va réajuster les doses du médicament, mais moi dans ma tête si Mathieu est capable de s'améliorer, pourquoi réajuster les doses, y a de quoi dans ma tête qui ne marche pas."

Cette sous-catégorie d'incertitude est présente depuis le retour à la maison de leur enfant et ne semble pas s'atténuer avec le temps mais plutôt s'intensifier.

1.5 Incertitude liée aux conséquences des activités physiques de l'enfant sur sa santé : Inquiétude face aux conséquences que pourraient avoir les activités physiques sur la santé de l'enfant.

Les quatre participants qui ont exprimé une incertitude à ce niveau expliquent que celle-ci ne se limite pas aux activités de jeux mais également aux activités quotidiennes telles que le fait de pleurer ou de crier. Les parents expliquent avoir "gâté leur enfant durant les premiers mois", c'est-à-dire qu'ils ne voulaient pas le laisser pleurer trop longtemps de peur que son cœur ne le supporte pas. S'ajoute à cela l'incertitude en lien avec la capacité physique de l'enfant à jouer, courir, sauter avec les autres enfants. Ces questionnements se traduisent par les pensées suivantes:

CHANTAL : "Au début, on vivait une inquiétude par rapport aux conséquences que les activités normales d'un enfant de son âge pourraient avoir sur Mathieu. Comme par exemple à savoir si je peux le laisser pleurer sans problème, s'il peut courir, des choses comme ça."

NANCY : "Je me demandais : est-ce que Martin va pouvoir jouer comme les autres enfants?, est-ce qu'il va pouvoir sauter, pleurer ?"

Dans le cas des quatre participants, ils admettent que cette sous-catégorie d'incertitude s'est estompée presque totalement depuis que leur enfant est plus

actif physiquement, qu'il s'amuse comme les autres enfants et que cela n'affecte en aucun niveau la santé de l'enfant.

1.6 Incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant : Inquiétude concernant les risques de contagion ainsi que les conséquences d'une maladie contagieuse sur l'enfant dû au fait qu'il a subi une chirurgie cardiaque.

Deux des trois couples rencontrés déclarent avoir ressenti de l'incertitude en regard des conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de leur enfant mais seulement pendant la première année. Étant donné sa chirurgie cardiaque, ils avaient peur que l'enfant soit plus fragile et qu'il contracte une maladie plus facilement. Les paroles suivantes en témoignent:

DAVID : "Vraiment les premiers mois, aussitôt qu'elle faisait une fièvre ou elle avait n'importe quoi, tu penses tout de suite au pire. Tout de suite tu penses aux problèmes majeurs, c'est-à-dire l'opération. Tu penses qu'il y a de quoi qui ne va pas."

CHANTAL : "Le moindre petit rhume on s'inquiétait, parce que tu sais quand ils sont bébés, ils sont congestionnés, ils respirent pas bien, sauf que ses lèvres jamais elles venaient bleues".

Les deux couples qui ont soulevé une incertitude à ce niveau déclarent que cette dernière s'est estompée peu après la première année, alors qu'ils ont réalisé que leur enfant n'était pas plus sujet à contracter une maladie contagieuse qu'un autre enfant qui n'a jamais subi de chirurgie cardiaque.

1.7 Incertitude reliée à la croissance de l'enfant : Inquiétude face aux effets de la malformation cardiaque sur la croissance physique de l'enfant.

Cette sous-catégorie d'incertitude, qui concerne la crainte des parents en ce qui a trait à la croissance normale de l'enfant, se retrouve parmi deux des trois couples rencontrés. Pour certains parents, le fait que l'enfant soit né avec une malformation cardiaque congénitale aurait une influence défavorable sur la croissance de l'enfant, en ce sens que l'enfant grandirait et grossirait moins vite. Le discours suivant en témoigne:

NANCY : "La première année, on était bien inquiet de son poids et de sa grandeur. Chaque fois qu'on allait chez le pédiatre, on voulait qu'il soit dans la courbe."

De plus, pour l'un des trois couples rencontrés, un élément de cette sous-catégorie d'incertitude se rapporte à la croissance du coeur de l'enfant étant donné la chirurgie cardiaque. Robert spécifie:

ROBERT : "Moi je suis pas certain que son coeur grossisse comme tout le monde. J'ai peur que son coeur vieillisse plus vite que la moyenne des gens à cause de sa condition cardiaque."

De plus, tous ont indiqué que cette incertitude était présente lors de la première année de vie de l'enfant alors que les parents s'inquiétaient beaucoup par rapport au gain de poids et à la croissance de l'enfant. Ils affirment tous que cette incertitude est maintenant chose du passé depuis qu'ils constatent que leur enfant se maintient toujours dans la moyenne ou au dessus de la courbe de croissance.

2. Incertitude reliée au système familial :

Inquiétude des parents concernant l'influence que l'expérience de la malformation cardiaque de leur enfant peut avoir sur leurs rôles de parents et de soignants. À l'intérieur de cette catégorie, on retrouve trois sous-catégories.

2.1 Incertitude du parent en tant que soignant: Inquiétude des parents entourant leurs compétences pour prendre soin d'un enfant ayant une cardiopathie et nécessitant une attention et des soins particuliers.

Cette sous-catégorie d'incertitude se retrouve chez les trois couples rencontrés. Dans les trois cas, les parents ont mentionné que la transition de l'hôpital à la maison était difficile et provoquait beaucoup d'incertitude due au fait qu'ils n'avaient aucun point de repère leur indiquant l'état de santé de l'enfant, comme c'était le cas à l'hôpital. Les propos suivants en témoignent :

NANCY : "Une fois rendue à la maison j'étais inquiète par rapport au taux d'oxygène dans le sang de mon bébé car je n'avais plus la machine pour me l'indiquer."

ROBERT : "Tu te dis, son coeur va-tu être correct? Est-ce qu'il est fragile ou s'il bat correctement? On n'a rien qui nous dit ça va bien!"

Les parents ont également mentionné qu'au moment de la transition de l'hôpital à la maison, ils ne se sentaient pas en mesure d'évaluer de façon adéquate l'état de santé de leur enfant ayant une cardiopathie. D'ailleurs, un père a commenté sur l'encadrement qu'il avait à l'hôpital, qu'il ne retrouvait pas une fois à la maison. Il explique:

MARC : "Nous ce qu'on a trouvé que c'est l'encadrement du centre hospitalier qu'on avait pas ici, on pouvait pas

savoir comment détecter s'il y avait un problème, c'est plus ça qu'on trouvait difficile."

Pour un couple en particulier dont l'enfant est sous médication, il y avait l'inquiétude quant à l'administration de ces médicaments. La mère de cet enfant explique qu'elle a trouvé difficile de s'adapter à son nouveau rôle de "soignante". Elle avait peur d'oublier de donner les médicaments ou de se tromper dans la dose à administrer. Chantal explique:

CHANTAL : "C'était difficile au début tu essaies de ne pas oublier de lui donner ses médicaments, pis de pas te tromper dans la dose".

À ce niveau, il y a autant de mères que de pères qui partagent ce point de vue. Les trois couples ont expliqué qu'ils ne vivaient plus cette incertitude mais qu'elle était très présente durant les douze premiers mois suivant le retour à la maison de l'enfant ayant une cardiopathie. Les parents affirment que ce changement est dû au fait qu'ils ont appris à faire confiance à leur enfant et à eux-mêmes.

2.2 Incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation: Inquiétude des parents entourant la probabilité d'avoir un deuxième enfant avec une malformation cardiaque et doutes concernant leur capacité à revivre une telle expérience.

En fait, quatre participants ont déclaré être incertains face à la possibilité d'avoir un autre enfant étant donné les risques minimes mais tout de même présents d'avoir un autre enfant avec une malformation cardiaque (2%, selon l'Association québécoise pour les enfants malades du coeur, 1996). Ils affirment que cette incertitude est présente depuis la naissance de leur enfant et que celle-ci ne semble pas s'atténuer avec le temps. La plus grande incertitude

à ce niveau pour les parents est de ne pas savoir s'ils pourraient passer à travers une telle épreuve une deuxième fois. Des parents expliquent:

DAVID : "En fait, moi, d'une certaine façon j'ai de la misère comme tu sais, avoir un autre enfant, c'est parce que c'est pour la crainte d'avoir un autre enfant avec un problème cardiaque. Bien revivre ça. Revivre encore là une affaire comme ça, il me semble. Je ne sais pas ce que je fais si ça arrive. Il me semble que j'ai de la misère à me revoir là".

NANCY : "Si on a un autre enfant, je pense que je serais inquiète de retourner à la maison avec sans savoir s'il a un problème majeur que les médecins n'ont pas détecté."

Certains parents avouent que l'expérience de la chirurgie cardiaque de leur enfant fait en sorte qu'ils se sentent maintenant plus forts mais ils demeurent tout de même inquiets face à l'éventualité de revivre une telle expérience. Certains parents ont également exprimé leur crainte concernant la rupture du couple s'ils devaient vivre une deuxième expérience de ce genre. Ils déclarent que la chirurgie cardiaque et le retour à la maison de leur enfant furent des événements très difficiles pour leur couple et qu'ils ne ressentent pas la force de revivre cette situation pour l'instant. Seulement un des trois couples était prêt à envisager d'avoir un deuxième enfant.

2.3 Incertitude reliée à leur capacité en tant que parents : Doute des parents concernant leurs compétences en tant que parents d'un premier enfant.

Cette sous-catégorie d'incertitude, qui est commune aux trois couples, implique l'incertitude que les parents ont concernant leurs compétences en tant que pères et mères d'un premier enfant. Malgré le fait qu'elle ne soit

aucunement reliée à la chirurgie cardiaque de l'enfant, cette sous-catégorie d'incertitude demeure tout de même présente et ce, de façon importante. Deux pères rapportent:

MARC : "C'est plutôt finalement les premiers mois qui, pour nous, ont été les plus difficiles, en plus l'arrivée d'un nouveau bébé, dans le fond on n'a pas d'autres enfants, c'est notre premier enfant, donc c'est normal aussi. Même n'importe quel parent qui a un enfant, même s'il n'est pas malade, on a quand même ces inquiétudes par rapport aux soins à donner à l'enfant, son bain, son biberon, des choses comme ça."

ROBERT : "Mes inquiétudes, c'étaient aussi des inquiétudes de nouveau-né. Est-ce que je vais être capable de m'occuper d'un petit bébé de même?"

Il est intéressant de noter que ce sont les pères qui manifestent le plus d'incertitude à ce niveau. De plus, contrairement aux résultats attendus, l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent est supérieure à celle du parent en tant que soignant.

3. Incertitude reliée au système extra-familial

Inquiétude des parents face à l'attitude de leur entourage envers eux étant donné la chirurgie cardiaque de leur enfant. Cette catégorie d'incertitude contient deux sous-catégories.

3.1 Incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant : Inquiétude des parents en ce qui concerne les compétences de la gardienne à prendre soin d'un enfant ayant une cardiopathie.

De leur côté, les mères sont plus nombreuses pour ce qui est de l'expression de cette incertitude. Les deux tiers des participants qui ont exprimé cette sous-catégorie d'incertitude sont des mères. De plus, les trois quarts des énoncés correspondant à cette sous-catégorie d'incertitude proviennent des mères. L'inquiétude majeure ici est que la gardienne ne procure pas d'aussi bons soins que ceux des parents. Les paroles suivantes résument cette incertitude:

NANCY : "Moi je suis réticente à faire garder mon enfant, surtout par une personne à l'extérieur de la famille. J'ai peur qu'il ne reçoive pas les mêmes soins et la même attention que nous on lui donnerait."

Chez un couple en particulier, il y avait aussi l'incertitude en regard à la capacité de la gardienne à bien administrer les médicaments de l'enfant. Le discours suivant en témoigne:

CHANTAL : "On le sait que ces médicaments là, c'est quand même important dans la dose puis moi j'ai jamais, jamais j'aurais laissé une gardienne le préparer. Ah non! J'avais bien trop peur qu'elle se trompe de dose, je ne laisserais jamais les gardiennes le faire."

3.2 Incertitude reliée aux suivis post-chirurgie : Doute en ce qui concerne le contenu et la rectitude de l'information reçue sur la condition de l'enfant ainsi que la compétence du personnel soignant.

Cette sous-catégorie d'incertitude qui est ressortie parmi les trois couples est exprimée principalement par les pères. En effet, sept des neuf énoncés correspondant à cette sous-catégorie d'incertitude proviennent des pères. Ces derniers se disent incrédules face au personnel soignant et plus particulièrement face aux médecins. Les discours suivants illustrent cette incertitude:

MARC : "Mais tu sais l'incertitude est là, la semaine après qu'on a passé voir le cardiologue, tu te dis bon ben là tu te poses des questions, est-ce qu'il est vraiment en bonne forme ou si le cardiologue me cache quelque chose."

DAVID : "Ils (les médecins) ont tu checké comme il faut pis ils vont tu nous dire... Je savais, que ce n'était pas pour s'en débarrasser qu'il lui donnait son congé quand même. Je m'inquiétais juste pour eux autres (les médecins) dans le fond. S'il avaient pris la bonne décision. Pis pourtant ça fait des années ce monde-là qu'ils font ça".

Les pères qui ont rapporté cette sous-catégorie d'incertitude pensent que les médecins leur cachent quelque chose, qu'ils ne leur disent pas tout en ce qui concerne l'état de santé de leur enfant.

Aussi, les parents expliquent qu'ils ressentent beaucoup d'incertitude face aux visites médicales car ils ont toujours peur de recevoir de mauvaises nouvelles de la part des médecins. Un père rapporte:

DAVID : "Tu as toujours la crainte, l'incertitude qu'il y a quelque chose là. Aussi c'est plus de savoir ce qu'ils (les médecins) vont nous dire."

Les pères soutiennent qu'ils préfèrent recevoir les renseignements de leur conjointe plutôt que d'un médecin (même si dans plus des trois quarts des cas pour ces familles, les nouvelles étaient très bonnes). De plus, les deux tiers des pères rencontrés ne vont pas au suivi médical de leur enfant justement à cause de cette crainte qu'on leur annonce une mauvaise nouvelle. L'exemple de Robert en témoigne:

ROBERT : "J'ai tout le temps peur qu'il nous annonce que Martin est moins bien qu'avant."

Par contre, les mères sont rigoureuses dans ce domaine et respectent les dates de rendez-vous de leur enfant. De plus, les mères disent qu'elles se renseignent beaucoup au sujet de la maladie de leur enfant, soit lors des rencontres avec le cardiologue ou par les lectures ou des reportages à la télévision. Contrairement à d'autres sous-catégories d'incertitude discutées plus haut, celle-ci est présente depuis le retour à la maison de l'enfant ayant une cardiopathie.

Stratégies adaptatives utilisées par les parents d'un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance

Chacun des participants à l'étude a utilisé, à un moment ou à un autre, une stratégie adaptative dans le but de faciliter la tâche d'avoir à composer avec certaines catégories d'incertitude qu'il pouvait ressentir. Dans les pages qui suivent, une brève description des principales stratégies adaptatives sera présentée. De plus, les stratégies adaptatives utilisées par chacun des trois couples sont présentées aux tableaux 5, 6 et 7 (voir Appendices N, O et P).

Le retrait : L'un des parents (ou les deux) se retire ou s'isole des autres.

Seuls les pères se sont tournés vers cette stratégie qui se retrouve chez les 2/3 des couples. À ce niveau, les pères expliquent ne pas ressentir le besoin d'être entouré de gens. Ils recherchaient plutôt à être seuls, à se retirer, tandis que les mères recherchent de l'information et du soutien. Les paroles suivantes en témoignent:

ROBERT : "Moi en fait, je préférais pas avoir personne quand qu'on était aux soins intensifs, je préférais qu'il y ait pas de monde. J'aimais mieux être juste nous deux."

MARC : "Nous, c'était d'être tout seuls, d'avoir la paix".

La recherche d'information: Les parents (ou l'un des deux) cherchent à se renseigner en ce qui concerne la cardiopathie de leur enfant. Par exemple, ils veulent connaître la cause de la cardiopathie, la forme de traitement qui s'y rattache, les répercussions pour l'enfant à long terme ainsi que le pronostic.

En ce qui concerne cette stratégie, les mères en sont les principales utilisatrices. Elles expliquent qu'elles n'hésitent pas à se renseigner ou à poser des questions aux médecins et aux infirmières. Les propos suivants en témoignent:

NANCY : "On s'est informé à l'hôpital premièrement, puis quand on était à la maison. Aussitôt qu'on avait la chance de lire sur le coeur ou des choses comme ça on le faisait... Encore aujourd'hui!"

MANON : "Nous ce qui nous a beaucoup aidé aussi c'est qu'on a posé beaucoup de questions au cardiologue et au

pédiatre à chaque visite et pour chaque question, ils avaient une réponse rassurante.”

Pour les trois couples, cette stratégie s'est avérée très rassurante surtout durant la première année de vie de leur enfant.

La comparaison : Les parents se comparent avec d'autres familles ayant un enfant malade afin de s'adapter plus facilement à leur situation.

La comparaison est une autre stratégie adaptative utilisée par les trois couples. Celle-ci est aidante pour les parents et ce, depuis la naissance de leur enfant. Au début, les parents comparaient leur enfant avec d'autres enfants plus malades que le leur ou bien encore, avec un enfant cardiaque qui a subi une chirurgie cardiaque et qui est maintenant en parfaite forme. Selon les parents, cette comparaison leur procure une forme d'espoir en ce sens que si d'autres enfants ont réussi à surmonter la chirurgie cardiaque, leur enfant le fera aussi. Une participante rapporte:

CHANTAL : “Mais le fait de voir un petit bébé en santé qui est passé à travers une chirurgie cardiaque, ça aide.”

D'une autre façon, certains parents trouvaient rassurant de voir que certains enfants étaient plus à risque que le leur. Comme par exemple, les parents voyaient des prématurés de 23 ou 24 semaines et pour eux, cette situation était beaucoup plus dramatique que la leur. En voici un exemple:

MARC : “ Mais ces petits bébés en incubateur avaient souvent des maladies qui semblaient plus être à long terme. À mes yeux, c'était pire que ce que Mathieu avait.”

En ce sens, ils se comptaient chanceux de savoir que dans leur situation, les probabilités de réussite sont très élevées et que les possibilités de séquelles sont moindres que celles que l'on peut retrouver parmi les différents problèmes de santé graves qui existent pour d'autres familles d'enfants malades.

Avec le temps, les parents ont modifié leurs méthodes de comparaison. Ils comparent maintenant leur enfant avec un autre enfant du même âge qui n'est ni malade ni cardiaque. Les parents avouent qu'ils ne voient aucune différence entre les enfants sauf peut-être en été lorsque les enfants sont torse nu et que l'on peut remarquer leur cicatrice. C'est à ce niveau que les parents perçoivent une différence mais une différence qu'ils qualifient de "superficielle". Chez l'un des trois couples rencontrés, une autre différence est le fait que leur enfant prend des médicaments. Selon ce couple, cette différence est de conséquences minimales et temporaires.

La tentative d'effacer les mauvais souvenirs : Les parents tentent de faire disparaître tout mauvais souvenirs qui leur rappellent la maladie de leur enfant.

Cette stratégie adaptative est également ressortie parmi deux des couples rencontrés. Il est intéressant de noter que chez ces couples, le bruit du four à micro-onde était associé au bruit d'alarme des appareils aux soins intensifs (ex. moniteur cardiaque et respirateur). Cette ressemblance leur rappelait les mauvais souvenirs qu'étaient les soins intensifs. Cela les dérangeait à un tel point, qu'ils ont cessé d'utiliser le four à micro-onde pour plusieurs mois après le retour à la maison de leur enfant. Des mères expliquent:

CHANTAL : "À l'hôpital, c'est que tout semble bien aller et tout à coup les machines font bip-bip-bip. Au début à la maison, on faisait plus marcher le four micro-ondes, bip-bip. Chaque fois que le four faisait bip-bip ça me stressait comme quand les machines faisaient bip-bip à l'hôpital."

MANON : "Moi , au début, y était pas question que quelqu'un fasse sonner l'alarme du four à micro-ondes... mon coeur arrêta de battre pour quelque temps. Ca me faisait trop penser au bruit des machines à l'hôpital."

La recherche de soutien : Les parents recherchent des gens ou des organismes pouvant les aider à quelque niveau que ce soit afin de faciliter leur adaptation.

Cette stratégie se retrouve chez un couple seulement. De plus, les énoncés correspondant à cette stratégie ne proviennent que de la mère. Une source de soutien qui paraît importante est le pédiatre. Elle dit qu'il faut s'entourer de gens en qui on a confiance : un pédiatre de confiance et une gardienne de confiance. Cette mère explique qu'aussitôt que son enfant avait un petit rhume, elle allait vite voir son pédiatre. Celui-ci la rassurait beaucoup. Une autre source de soutien est la famille. Dans le cas de cette mère, elle avait quelqu'un qui l'aidait à préparer les repas, faire le ménage. Pendant ce temps, le couple peut s'occuper de leur enfant. Pour cette mère, cela était très aidant.

L'évitement : Les parents évitent (de façon comportementale) tout ce qui concerne la maladie de l'enfant.

On retrouve cette stratégie adaptative chez deux des trois couples rencontrés. De plus, les 2/3 des énoncés proviennent des pères. Pour ceux-ci, l'évitement était de nature physique en ce sens qu'ils évitaient de se rendre à un lieu qui avait rapport avec la maladie cardiaque de l'enfant. Les propos suivants illustrent bien cela:

ROBERT : "La journée de l'opération moi j'ai travaillé. J'aurais pas été capable d'attendre à l'hôpital. Il fallait que je me change les idées. Même les jours après l'opération"

quand c'est dans les jours plus critiques, j'ai continué à travailler."

MARC : "Les derniers temps je ne suis pas allé aux rendez-vous à l'hôpital."

L'évitement semble d'une certaine façon, faciliter l'adaptation des pères à la maladie cardiaque de leur enfant. Le seul inconvénient est que les mères ne sont pas tout à fait d'accord avec cette stratégie. Elles préféreraient être accompagnées pour les rendez-vous de l'enfant.

La confiance en l'enfant : Les parents apprennent à faire confiance à leur enfant c'est-à-dire que si quelque chose ne va pas bien avec l'enfant, ils ont confiance que celui-ci pourra le leur faire savoir d'une certaine façon.

La confiance en l'enfant est une stratégie que l'on retrouve parmi les 2/3 des couples, mais dont les énoncés sont moins nombreux. Dans les deux occasions, ce sujet fut traité par des mères. Cette stratégie est utilisée principalement dans le but de reconnaître les capacités de l'enfant tant au niveau de sa propre adaptation quant aux séquelles de la chirurgie (ex. cicatrice) qu'au niveau de sa capacité d'exprimer son besoin d'aide (ex. manque d'oxygène). Le discours suivant illustre bien cet exemple:

NANCY : "Un moment donné je me suis dit : il faut qu'on fasse confiance à notre enfant si non, on va être angoissé par ça (ça = manque d'oxygène). On a appris à lui faire confiance, on s'est dit il pleure et ne change pas de couleur, c'est bon!"

MARC : "Parce qu'on avait l'impression qu'il était pour manquer de gaz, on le surveillait de près, il court, il saute

en bas, il tombe et tout était beau, ça fait que de ce côté-là on regarde l'enveloppe extérieure, pis on dit que c'est excellent, ça fait que pour nous autres, dans notre tête, le restant c'est bon."

Pour ce qui est des stratégies vivre au jour le jour ainsi que l'établissement de mesures préventives, ces dernières n'ont été mentionnées qu'à une seule occasion et de plus, les énoncés s'y rattachant sont limités.

En résumé, on constate que les stratégies adaptatives de recherche d'information, de recherche de soutien et de la confiance en l'enfant sont ressorties principalement parmi les mères et que les stratégies de retrait et d'évitement plus parmi les pères. En fait, seule la stratégie adaptative de comparaison est utilisée autant chez les mères et les pères à l'étude. Dans les pages qui suivent, il sera discuté des couples de façon individuelle et des catégories d'incertitude qui ont été rapportées pour chacun de ces couples.

Couple Lachance

Le couple Lachance a un garçon de 24 mois que l'on prénomme Mathieu. Mathieu a été hospitalisé immédiatement à la naissance mais a dû attendre 17 jours avant de subir sa chirurgie cardiaque puisque la liste d'attente était déjà très longue. C'est donc à l'âge de 17 jours que Mathieu a subi une chirurgie cardiaque que l'on connaît sous le nom de "transposition des grands vaisseaux". Avant de retourner à la maison, Mathieu a séjourné à l'hôpital pour une période de 18 jours pour un séjour global de 35 jours. Malgré le succès de sa chirurgie, Mathieu est suivi de près par les médecins et doit quotidiennement prendre un médicament que l'on nomme Vasotec. Les médecins lui ont prescrit ce médicament afin de diminuer le travail de son cœur dans le but d'améliorer son pronostic à long terme. Son état physique est tout de même très bon, il fait toutes les activités permises pour un enfant de son âge.

Contrairement aux deux autres couples rencontrés, le couple Lachance n'exprime pas d'incertitude face à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation. Pour eux, ce qui est arrivé à Mathieu est une expérience difficile à vivre mais ils avouent n'avoir aucun regret. Si c'était à refaire, ils disent qu'ils seraient probablement mieux armés pour passer à travers cette épreuve car ils sont devenus plus forts depuis la naissance de Mathieu. Toutefois, le couple exprime plusieurs sous-catégories d'incertitude dont l'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant, l'incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant, l'incertitude reliée à la prise de médicaments, l'incertitude reliée aux conséquences des activités physiques de l'enfant sur sa santé, l'incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant, l'incertitude reliée à la croissance de l'enfant, l'incertitude reliée aux parents en tant que soignants, l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent, l'incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant et finalement, l'incertitude reliée aux suivis post-chirurgie (voir Appendice K).

Il s'agit d'un couple sportif, pour qui la force physique est un signe de santé. Dans leur cas, cette croyance est peut-être justifiée puisqu'ils sont tous les deux dans le domaine de la gymnastique physique. Madame est entraîneuse de gymnastique tandis que monsieur est professeur de gymnastique. Pour eux, il est évident que leur fils fera lui aussi de la gymnastique quand il sera assez vieux. Ce projet est toujours présent pour le couple mais une inquiétude réside dans leurs pensées. Cette inquiétude est de savoir si leur garçon est vraiment en santé. Les médecins affirment que oui mais les parents sont encore incrédules puisque Mathieu prend toujours des médicaments pour son coeur. Selon le couple, si leur enfant doit prendre des médicaments c'est qu'il est "malade". S'il est malade, il n'est pas en santé, du moins pas assez pour faire des activités physiques intenses comme la gymnastique.

De plus, le couple se dit très incertain en ce qui concerne les raisons et les bienfaits de la prise de médicaments de Mathieu. Depuis deux ans, chaque visite chez le médecin représente un échec pour le couple puisqu'à chacune de ces visites, les professionnels de la santé repoussent la date à laquelle Mathieu doit cesser de prendre des médicaments, créant ainsi de faux espoirs pour le couple. Selon eux, ce sont les médecins qui ont peur de retirer les médicaments. De plus, monsieur aimerait demander aux médecins de cesser les médicaments et d'essayer de voir comment réagirait Mathieu. Mais encore, c'est une décision que lui seul ne peut prendre. Il est incertain quant aux conséquences de son choix et cela le rend très inquiet face à la décision qu'il doit prendre. Avec le temps, le couple a perdu confiance en l'autorité médicale, ce qui crée de l'incertitude chez ces derniers car les mots rassurants que peut donner le médecin n'ont plus de crédibilité pour le couple. En effet, le couple explique qu'il est devenu préférable pour eux de vivre dans l'incertitude en ce qui concerne la prise de médicaments de leur enfant plutôt que de garder espoir que les médecins cesseront les médicaments et de voir cet espoir s'effondrer à chaque visite.

Malgré le fait que Mathieu soit le seul enfant des trois familles rencontrées à prendre des médicaments, le couple semble s'être bien adapté à la cardiopathie de leur enfant. Le couple a exprimé plusieurs catégories d'incertitude mais excluant l'incertitude reliée à la prise de médicaments, ces catégories d'incertitude ne semblent pas avoir une influence importante sur leur adaptation. En fait, les résultats de cette étude démontrent que le couple est celui qui a développé le plus de stratégies adaptatives pour composer avec l'incertitude. Ceci pourrait très bien expliquer leur bonne adaptation à la cardiopathie de leur enfant.

Couple Fortin

Le couple Fortin a une fillette de 23 mois qui se nomme Josée. Josée a également subi la transposition des grands vaisseaux à la naissance et est demeurée à l'hôpital pendant 17 jours. Elle est à la maison depuis l'âge de trois semaines. Pour le couple Fortin, il s'agit d'un premier enfant ensemble mais madame Fortin a déjà une autre fille âgée de quinze ans. Pour ce couple, la malformation cardiaque de Josée fut une surprise puisque la première fille de madame était en parfaite santé et qu'en aucun moment, le couple n'avait envisagé l'éventualité d'avoir un enfant avec une malformation cardiaque. Le couple a expliqué avoir vécu une incertitude au début de la grossesse de madame quant à la possibilité d'avoir un autre enfant atteint d'une malformation. Par contre, selon eux, cette incertitude s'est beaucoup estompée suite à l'échographie car ils ont vu que le bébé n'avait pas de malformation physique ou mentale apparente. Le couple explique que cela les a beaucoup rassurés puisque si l'enfant naît avec une malformation cardiaque, ils seront mieux armés pour composer avec la situation tandis que s'il s'agissait d'une autre malformation, tout le travail serait à refaire.

En général, le couple n'a exprimé aucune incertitude qui différait des catégories d'incertitude ressorties chez les deux autres couples. Par contre, le couple exprimait un niveau d'incertitude moindre que les couples Lachance et Sirois. Parmi les sous-catégories d'incertitude ressorties chez le couple Fortin, on retrouve l'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant, l'incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant, l'incertitude reliée au fonctionnement de coeur de l'enfant, l'incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant, l'incertitude du parent en tant que soignant, l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent, l'incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation congénitale, l'incertitude reliée aux suivis post-chirurgie (voir Appendice L).

Madame a exprimé son incertitude face à la façon dont Josée va percevoir sa cicatrice au moment où elle va aller à l'école. Elle espère que la cicatrice ne complexera pas Josée. De plus, madame avoue qu'elle était très incertaine au cours des premiers huit mois en ce qui concerne la fragilité de la plaie thoracique. Elle dit qu'elle avait souvent peur que la plaie ouvre ou qu'elle s'infecte. Madame explique que les premiers mois, lors du bain de Josée, elle s'inquiétait car elle craignait de lui faire du mal. Mais elle dit que depuis que la plaie est cicatrisée, elle ne craint plus à ce sujet.

Une autre incertitude qui semble être forte pour monsieur est celle reliée à l'effet d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant. Monsieur soulève ce point à plusieurs reprises, mais il soutient que cela n'avait lieu que les trois ou quatre premiers mois suivant le retour de Josée à la maison. Il affirme que depuis 17 mois environ, cette incertitude est disparue. Il dit que depuis que Josée a eu son infection des voies respiratoires et qu'elle s'en est bien sortie, il lui fait confiance. Il sait maintenant qu'elle est plus forte qu'il ne le croyait.

Un dernier point qui paraît important à souligner est que ce couple est le seul à avoir eu recours à la spiritualité pour les aider à composer avec l'incertitude. Ce recours à la spiritualité leur a permis d'accorder une signification à la maladie de leur fille. En donnant une signification à la cardiopathie de leur enfant, le couple a réussi à réduire l'incertitude à un niveau faible. De plus, cette signification qu'ils ont donnée à la maladie de leur fille leur a permis de croire en un pouvoir supérieur, celui du destin. Le couple affirme que cette expérience qu'est la malformation cardiaque de Josée leur a été envoyée pour les rendre plus forts. Maintenant, ils se disent prêts à affronter n'importe quelle situation.

Couple Sirois

Le couple Sirois a un garçon de 21 mois qui se nomme Martin. Tout comme les deux autres enfants rencontrés, Martin a subi une chirurgie cardiaque, la transposition des grands vaisseaux, à la naissance. Il est resté à

l'hôpital pendant 18 jours et est donc retourné à la maison à l'âge de 18 jours. Le couple est celui qui démontrait le plus de difficulté d'adaptation au moment de l'étude. Ce couple semblait être celui pour qui l'incertitude a pris le plus d'ampleur dans leur vie. En fait, le couple explique que l'expérience de la cardiopathie de leur enfant a grandement affecté leur vie de couple et de famille.

Madame explique qu'elle s'est appropriée Mathieu depuis sa naissance et qu'elle ne se sent pas confiante de le laisser à qui que ce soit, même son mari. En effet, monsieur dit se sentir privé d'une relation particulière avec son fils. Le couple déclare que Mathieu est tellement habitué que ce soit sa mère qui s'occupe de lui qu'il ne laisse jamais son père prendre soin de lui. Par ailleurs, le soir de l'entrevue, monsieur a tenté de donner le dernier biberon à Martin, mais celui-ci s'est mis à pleurer et à réclamer sa mère. C'est donc madame qui a terminé de lui donner le biberon. Selon le couple, c'est comme cela tous les soirs depuis deux ans.

Ils expliquent que depuis la chirurgie de Martin, il y a déjà 21 mois, leur vie est totalement bousculée. Selon eux, leur vie de couple est presque nulle étant donnée que madame s'est appropriée Martin depuis sa naissance. Madame explique que cela est principalement dû au fait qu'ils ont failli perdre Martin à la naissance et que cela leur a fait vraiment peur. De plus, elle explique que depuis la naissance de Martin, monsieur s'est fait très distant avec son enfant et avec sa femme. D'ailleurs, seul monsieur exprime une incertitude reliée à la capacité en tant que parent. Comme l'explique le couple, monsieur n'a pas vraiment eu l'occasion d'établir une relation avec son fils depuis sa naissance. Cela est prévisible qu'il ne se sente pas à l'aise dans son nouveau rôle de père. Pour monsieur cette incertitude était toujours présente au moment de l'entrevue, soit deux ans suite à la naissance de Mathieu. Il explique que c'était sa façon à lui de composer avec la situation. Il poursuit en disant que la chirurgie de son enfant lui était tellement difficile à accepter qu'il devait prendre un certain recul. Pour monsieur, il semblait difficile de composer avec la cardiopathie de Mathieu, d'autant plus qu'il était en convalescence d'un récent épuisement professionnel.

Il était évident lors de cette entrevue, que monsieur et madame ont des difficultés majeures. Le couple en a parlé ouvertement et se disait très embarrassé par l'incertitude qui est présente depuis la naissance de leur enfant. Le couple explique que les sous-catégories d'incertitude suivantes ont grandement affecté leur vie de couple depuis 21 mois. Il s'agit de l'incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant, l'incertitude reliée aux conséquences des activités physiques de l'enfant sur sa santé, l'incertitude reliée à la croissance de l'enfant, l'incertitude reliée aux parents en tant que soignants, l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent, incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation congénitale, incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant et l'incertitude reliée aux suivis post-chirurgie (voir Appendice M).

Une des sous-catégories d'incertitude qui semble occuper une place importante dans la vie du couple est l'incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation congénitale. Monsieur se dit incapable de revivre une telle expérience tant et aussi longtemps qu'il n'aura pas fait le deuil de son premier enfant comme étant normal. De son côté, madame Sirois se sent prête à avoir un autre enfant. Par contre, elle envisage encore plusieurs catégories d'incertitude entourant cette possibilité. Parmi ces catégories d'incertitude, on retrouve évidemment celle d'avoir un autre enfant ayant une cardiopathie. Elle se demande aussi si son mari et elle seraient en mesure de revivre une expérience pareille. Elle croit également qu'elle serait angoissée par le fait de porter un enfant sans savoir s'il a une malformation quelconque. Madame est également incertaine face au déroulement d'un autre accouchement dans le cas où il y aurait un problème. Une autre incertitude majeure pour madame est de retourner à la maison avec un deuxième enfant sans savoir s'il y a un problème majeur non détecté par les médecins. Par contre, contrairement à son conjoint, madame se dit maintenant plus forte parce qu'elle sait maintenant un peu plus à quoi s'attendre en ce sens qu'elle connaît

les risques associés à la chirurgie cardiaque et elle est familière avec les soins intensifs.

Le couple a aussi mentionné que durant les premiers mois, ils ont trouvé difficile de se retrouver à la maison sans l'équipement nécessaire pour vérifier la saturation, la pression ainsi que la pulsation cardiaque de l'enfant. Le couple affirme avoir passé plusieurs nuits blanches à vérifier l'état de l'enfant pour voir si celui-ci respirait toujours de crainte qu'il meurt durant son sommeil.

Malgré le fait que Martin soit en excellente santé, qu'il ne prenne aucun médicament et qu'il grandisse comme les autres enfants, monsieur ne le perçoit toujours pas comme un enfant normal. Monsieur est inquiet quant au fonctionnement du coeur de Martin puisqu'il pense que son coeur pourrait vieillir plus rapidement, étant donné la chirurgie cardiaque. De plus, monsieur s'inquiète beaucoup au sujet des activités de son enfant. Il se demande si plus tard son enfant pourra faire les activités normales d'un jeune garçon comme par exemple de jouer au base-ball, au hockey ou autres activités de ce genre.

Une autre incertitude qui est ressortie chez couple est l'incertitude reliée à l'image que reflétera la cicatrice de l'enfant. Le couple affirme être incertain face à la sincérité des gens qui les entourent. Ils se demandent si les gens n'ont pas pitié d'eux ou de leur enfant étant donné que Martin a eu une chirurgie cardiaque à la naissance. Le couple affirme que cette incertitude est présente depuis la naissance de Martin.

Une incertitude qui est très présente chez monsieur est celle reliée aux suivis post-chirurgie. Monsieur explique qu'il ne va plus aux visites médicales de son enfant puisque cela lui crée un niveau élevé d'incertitude plusieurs semaines avant la visite. Monsieur explique que chaque fois qu'il va rencontrer le médecin, il a la crainte de recevoir une mauvaise nouvelle et cela le rend très anxieux. Malheureusement, monsieur ne semble pas vouloir changer d'avis sur ce point et de ce fait, madame se doit d'aller seule aux rendez-vous de Martin. Cette situation crée un certain conflit au sein du couple car madame ne peut concevoir que son mari ne puisse disposer de quinze minutes pour se rendre au

rendez-vous de son fils. Elle dit que ce qui la dérange le plus, c'est que monsieur travaille à cinq minutes de marche du lieu des rendez-vous.

Une dernière incertitude du couple est celle reliée au fait de faire garder l'enfant. Cette incertitude est principalement ressentie par madame qui refuse de faire garder son enfant à l'extérieur des heures de travail. Elle dit ne pas faire totalement confiance aux gens en ce qui concerne la garde de leur enfant. Elle craint qu'il ne reçoive pas d'aussi bons soins que ceux qu'elle lui procure. Elle dit que c'est simplement par obligation monétaire qu'elle le fait garder, même que le couple ne fait garder Mathieu que durant les heures de travail. Ils ne font plus de sorties de couple, seulement des sorties en famille. Monsieur trouve cela difficile, il dit ne plus avoir de vie de couple. Depuis 21 mois, monsieur et madame n'ont eu qu'une seule sortie de couple, et ce pour une occasion familiale. Monsieur reproche à madame de ne pas vouloir sortir sans Martin puisqu'il pense que cela réunirait leur couple. Le couple semble être conscient de ses difficultés mais chaque membre du couple compose différemment avec ces dernières. La façon pour madame de composer avec l'incertitude générée par la cardiopathie de Mathieu est de tenter de la réduire en s'impliquant davantage dans la vie de son fils en obtenant le plus de renseignements possible au sujet de la maladie afin de mieux comprendre ce qui s'est passé. Pour composer avec la malformation congénitale de Mathieu, monsieur fait tout à fait l'inverse de madame. En fait, il tente de maintenir certaines sous-catégories d'incertitude qu'il perçoit comme une opportunité. Par exemple, monsieur vit une incertitude reliée à sa capacité en tant que parent puisqu'il n'a pas souvent eu l'opportunité de pratiquer son rôle de père. Plutôt que de tenter de réduire cette incertitude en essayant de prendre sa place en tant que père, monsieur semble maintenir l'incertitude en réduisant davantage son implication dans les soins de son fils. Il semble aussi vouloir limiter toute information concernant la cardiopathie de Mathieu en s'absentant des visites médicales de ce dernier. Ces deux façons opposées de composer avec l'incertitude créent

chez le couple une tension qui semble les éloigner l'un de l'autre. En fait, il semble que l'un reproche l'implication de l'autre.

Bien que les conjoints pour chacun des couples aient été rencontrés ensemble, leurs réponses aux questions n'étaient pas identiques pour autant. En fait, on peut noter que les catégories d'incertitude pour lesquelles les parents ont exprimé un niveau égal d'incertitude sont rares. On pourrait alors penser que les réponses de l'un ne semblaient pas influencer celles de l'autre.

On remarque d'ailleurs que plusieurs catégories d'incertitude n'étaient exprimées que par la mère ou que par le père pour chaque couple. Par exemple, pour le couple Lachance, les sous-catégories d'incertitude reliée à la croissance de l'enfant et au parent en tant que soignant n'ont été exprimées que par la mère tandis que l'incertitude reliée à la prise de médicaments et l'incertitude reliée à la capacité en tant que parents ne sont exprimées que par le père.

Le même phénomène se retrouve chez le couple Fortin. En effet, l'incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant n'est exprimée que par la mère tandis que l'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque, l'incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant, l'incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant et l'incertitude reliée aux suivis post-chirurgie correspondent aux énoncés du père.

Pour le couple Sirois, ce sont les énoncés correspondants à l'incertitude reliée aux parents en tant que soignants et l'incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant qui sont uniques à la mère tandis que l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent et celle reliée aux suivis post-chirurgie sont exprimées par le père.

Finalement, il est intéressant de voir que l'utilisation des différentes stratégies adaptatives est partagée entre les mères et les pères de l'étude. En effet, les stratégies adaptatives les plus souvent utilisées par les mères sont: la recherche d'information, la confiance en l'enfant et la recherche de soutien.

Dans le même sens, les stratégies adaptatives les plus utilisées par les pères sont le retrait et l'évitement. Seule la stratégie adaptative de comparaison est partagée également entre les mères et les pères. Toutefois, malgré cette similitude des catégories d'incertitude et des stratégies adaptatives ressorties chez les mères et chez les pères, on constate tout de même une différence au niveau de l'adaptation pour chacun des couples à l'étude.

Chapitre V
Discussion des résultats

Ce chapitre présente une discussion des résultats de l'étude menée auprès de six parents d'enfants ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance et ce, à la lumière du cadre théorique et avec l'appui des écrits scientifiques consultés. Cette discussion portera sur les catégories et sous-catégories d'incertitude rapportées par les parents ainsi que sur les stratégies adaptatives utilisées par ces derniers pour composer avec l'incertitude. Suivront ensuite les recommandations pour la recherche en sciences infirmières et pour la pratique infirmière.

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque de l'enfant

1.1 Incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant

L'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant semble prédominante pour les parents d'enfants ayant une cardiopathie et ce, depuis l'arrivée de leur enfant à la maison. À ce moment, la cardiopathie de leur enfant était complètement inattendue et inconnue.

Dans son modèle de la perception de l'incertitude dans la maladie, Mishel (1990) explique que lorsqu'une situation est habituelle ou reconnaissable, l'incertitude à propos de la complexité de la maladie, du traitement et du pronostic est moindre. On peut se demander si le manque de familiarité ressenti par les parents concernant la cardiopathie de leur enfant aurait pu évoquer en eux une incertitude par rapport à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant. Depuis la naissance de leur enfant, les parents ont appris beaucoup sur la cardiopathie mais une incertitude entourant certains aspects de cette maladie semble exister encore pour eux. Par exemple, le fait que personne ne puisse affirmer que leur enfant ne ressentira jamais de malaise relié à sa cardiopathie peut maintenir l'incertitude des parents. De plus, le fait que depuis sa chirurgie cardiaque, l'enfant ne présente aucun symptôme relié à la

malformation cardiaque (telle une cyanose) rend la configuration des symptômes presque impossible. Tel que mentionné par Mishel (1990), une absence de configuration des symptômes augmente l'incertitude. Depuis le retour à la maison de leur enfant, il semble que les parents vivent dans le doute et avec le sentiment de ne pas savoir à quoi s'attendre en ce qui concerne le cours de la maladie cardiaque de l'enfant. En effet, les résultats de cette étude révèlent que pour ces parents, l'incertitude diminue graduellement avec le temps grâce aux stratégies adaptatives qu'ils ont réussi à développer.

En fait, une seule mère à l'étude explique avoir développé une stratégie adaptative afin de composer avec l'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque suite au retour à la maison de son enfant. Il s'agit de la stratégie adaptative de vivre au jour le jour. Il semble qu'en utilisant cette stratégie, cette mère est capable de maîtriser son incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant. De plus, en vivant au moment présent, la planification des activités et des tâches quotidiennes semble plus facile pour elle. Cette stratégie adaptative de vivre au jour le jour cadre bien avec la théorie de Mishel (1990) qui explique que lorsqu'une personne évalue l'incertitude comme étant un danger, elle utilise une stratégie de maîtrise affective dans le but de diminuer l'incertitude. On peut alors se demander si la stratégie adaptative de vivre au jour le jour ne correspondrait pas à une stratégie de maîtrise affective tel que décrite par Mishel (1990), puisque ces stratégies ont toutes deux été utilisées dans le même but c'est-à-dire pour diminuer l'incertitude. Ces résultats corroborent aussi avec ceux d'une recherche effectuée par Cohen (1993) sur la gérance de l'incertitude soutenue chez les parents d'enfants ayant une maladie chronique. Cohen (1993) explique qu'en adoptant une philosophie "d'un jour à la fois", la perception de l'incertitude peut être réduite.

1.2 Incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant

D'abord, il est intéressant de noter à quel point la fragilité de la plaie pouvait être à l'origine d'incertitude pour les parents une fois l'enfant retourné à la maison. L'inquiétude se faisait ressentir surtout lorsque les parents devaient prendre l'enfant dans leurs bras et lors des bains. On retrouve d'ailleurs fréquemment cette incertitude chez les parents d'enfant ayant subi une chirurgie cardiaque (Collier, 1990; Loeffel, 1985; Woods, Yates & Primo, 1989). Toutefois, bien peu de parents ont fait référence à la douleur que pouvait ressentir l'enfant dans leurs explications de cette incertitude reliée à la plaie. L'incertitude reliée à la fragilité de la plaie thoracique était présente les premiers mois suite au retour à la maison de l'enfant mais est maintenant chose du passé.

Au moment de l'étude, l'incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant semblait toujours présente. De plus, les parents ne semblaient pas avoir encore développé de stratégies adaptatives afin de composer avec cette incertitude. Une des raisons qui pourrait expliquer cette incertitude est l'origine de la cicatrice de l'enfant, qui reflète le mauvais souvenir de la chirurgie cardiaque subi à la naissance. La vue quotidienne de cette cicatrice peut avoir comme effet d'entretenir cette incertitude (Loeffel, 1985). Aussi, en plus d'avoir à composer avec la présente incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant, les parents risquent également d'avoir à composer avec l'incertitude future de la perception que l'enfant plus vieux et son entourage auront de la cicatrice. Selon ces parents, l'incertitude reliée à la perception des gens en rapport avec la cicatrice de l'enfant semble inévitable.

En effet, les parents à l'étude semblent avoir une évaluation négative de l'incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant, en ce sens qu'ils semblent la percevoir comme un danger, tel que reconnu par Mishel (1990). De plus, aucun parent à l'étude n'a indiqué avoir développé une stratégie adaptative dans le but de composer avec cette incertitude. Or, est-ce

possible que les stratégies adaptatives développées par les parents pour composer avec d'autres catégories d'incertitude servent également pour cette incertitude? Par exemple, on peut penser que la stratégie adaptative de vivre au jour le jour qui sert pour composer avec l'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque sert également pour composer avec d'autres catégories d'incertitude. Que les parents à l'étude utilisent une stratégie adaptative qui sert déjà pour composer avec une autre incertitude peut expliquer pourquoi ils n'ont pu identifier une stratégie adaptative spécifique à l'incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant.

1.3 Incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant

Le fonctionnement du coeur est un phénomène complexe et inconnu pour la majorité des gens. Malgré l'information reçue à l'hôpital, les connaissances que possèdent les parents à ce sujet demeurent tout de même limitées. De plus, les antécédents des parents telles leurs expériences personnelles peuvent avoir une influence importante sur leur évaluation de l'incertitude (Lazarus & Folkman, 1984).

Bien que les enfants des participants aient subi avec succès une chirurgie cardiaque à la naissance, le fonctionnement du coeur de ces enfants n'en demeure pas moins une source d'incertitude importante pour les parents. Ces derniers n'auront peut-être jamais la certitude que le coeur de leur enfant fonctionne "normalement". C'est peut-être pour cette raison que cette incertitude est présente depuis la naissance de l'enfant et sera probablement présente tout au long de la vie de l'enfant. Cette observation coïncide avec celles obtenues lors d'études antérieures (Christman & al. , 1988; Mishel, 1984). Au retour à la maison de l'enfant, les parents s'inquiétaient à savoir si leur enfant allait mourir durant la nuit et ils allaient voir si l'enfant respirait encore. Malgré le fait que les parents ne se lèvent plus la nuit pour vérifier l'état de l'enfant, l'incertitude semble toujours présente. Étant donné la difficulté pour les parents de vérifier l'efficacité du fonctionnement du coeur de l'enfant, celui-ci peut représenter de

l'inconnu, quelque chose de non familier, qui peut contribuer à augmenter l'incertitude. En ce sens, l'incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant semble être perçue comme un danger par les parents à l'étude. On peut alors se demander si les parents à l'étude n'auraient pas adopté une stratégie adaptative dans le but de réduire et de composer avec cette incertitude. Les parents à l'étude estiment que si quelque chose devait arriver à leur enfant, c'est que le destin en aura voulu ainsi. Les parents semblent donc avoir appris à faire confiance à l'enfant et au destin en ce sens qu'ils considèrent que si l'enfant ressent un malaise dû au fonctionnement inadéquat de son coeur, il saura les aviser d'une façon quelconque. Il semble que cette stratégie adaptative servirait à diminuer l'incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant. Dans le modèle de Mishel (1990), les stratégies adaptatives servant à diminuer l'incertitude sont des stratégies adaptatives médiatrices ou de maîtrise affective. En ce sens, on pourrait penser que la stratégie adaptative de la confiance en l'enfant correspond à la stratégie de maîtrise affective du modèle de Mishel.

1.4 Incertitude reliée à la prise de médicaments

Les doutes des parents concernant les raisons ainsi que les bienfaits de la prise de médicaments de l'enfant confirment les résultats de Turner et al. (1990) qui ont constaté que les aspects d'incertitude les plus importants pour les parents sont la raison et la nécessité des traitements à prodiguer à l'enfant.

Tout comme ces répondants, deux des parents participant à la présente étude désirent connaître la raison ainsi que comprendre la nécessité des médicaments donnés à l'enfant. Pour ces parents, la prise de médicaments comporte une toute autre signification que la simple consommation quotidienne de comprimés, en ce sens qu'elle signifie que leur enfant est encore malade et que sa vie dépend de ces médicaments.

Certains éléments du cadre des stimuli et des pourvoyeurs structuraux du modèle de Mishel (1990) peuvent expliquer cette incertitude reliée à la prise de médicaments. Tout d'abord, le manque de familiarité en rapport avec la raison,

les bienfaits, la nature et la durée de la prise de médicaments peut avoir comme effet d'augmenter l'incertitude ressentie par les parents qui se questionnent à savoir pourquoi leur enfant consomme des médicaments tandis que d'autres n'en consomment pas. Un deuxième élément qui peut créer de l'incertitude reliée à la prise de médicaments est celui de l'autorité crédible, qui réfère au degré de confiance que le patient a envers le personnel soignant. Les résultats de cette étude démontrent que les parents qui expriment de l'incertitude reliée à la prise de médicaments doutent des explications fournies par les médecins en ce qui concerne les raisons et les bienfaits de la prise de médicament par leur enfant. À chaque rendez-vous, les médecins repoussent à plus tard la date de cessation de la prise de médicaments de l'enfant. De plus, la divergence d'opinion des médecins met en doute leur crédibilité. En ce sens, l'autorité représentée par le médecin ne semble pas avoir de crédibilité auprès des parents, qui selon Mishel (1990), peut contribuer à générer l'incertitude et à la maintenir. Par ailleurs, les parents qui ont exprimé une incertitude reliée à la prise de médicaments ont utilisé la stratégie adaptative de vivre au jour le jour qui semble avoir pour effet de maintenir l'incertitude. Pour ces parents, il semble plus tolérable de vivre avec l'incertitude reliée à la prise de médicaments plutôt que de connaître la vraie raison entourant la prise de ces médicaments, telle une contractilité inefficace du coeur de l'enfant. Selon le modèle de Mishel (1990), une stratégie adaptative utilisée dans le but de maintenir l'incertitude est une stratégie médiatrice à effet tampon. En ce sens, on peut se demander si la stratégie adaptative de vivre au jour le jour ne pourrait pas être considérée comme une stratégie médiatrice à effet tampon.

1.5 Incertitude reliée aux effets des activités physiques sur l'enfant

Il ressort de cette étude que les parents d'enfant ayant une cardiopathie éprouvent de l'incertitude quant aux effets des activités physiques sur l'enfant. En rencontrant les besoins développementaux associés à chaque stade de la vie de l'enfant (par exemple, besoin de marcher, courir), les parents doivent

constamment calculer les risques potentiels pour la santé physique de l'enfant versus les bénéfices potentiels pour sa santé émotionnelle lorsque celui-ci s'engage dans certaines activités physiques.

Il semble que cette incertitude est présente depuis la naissance de l'enfant et sera probablement présente à chaque nouvelle étape de sa vie. En effet, on peut penser que chaque étape de la vie de l'enfant constituera de nouveaux événements peu familiers et que chaque nouvelle activité physique comportera une demande énergétique accrue, ce qui peut représenter un risque potentiel pour la santé de l'enfant. Par exemple, on peut se demander si les parents qui, un an auparavant, se demandaient si le coeur de l'enfant pouvait supporter qu'il pleure, se demanderont encore dans cinq ans si son coeur peut supporter une randonnée de bicyclette avec des copains.

Les résultats de cette étude permettent une meilleure compréhension de l'attitude des parents envers certaines activités physiques des enfants. Il apparaît que les effets de ces activités sur la santé de l'enfant suscitent de l'incertitude chez les parents qui semblent croire maintenant que leur enfant se doit de participer aux mêmes activités que les autres enfants. On remarque, que les stratégies adaptatives adoptées par les parents (telles la comparaison et la confiance en l'enfant) semblent avoir comme effet de réduire leur incertitude. En effet, il semble qu'en comparant, les parents découvrent que leur enfant est en mesure de réaliser les mêmes activités que d'autres enfants du même âge, ce qui semble les amener à faire confiance à leur enfant, en ses capacités et en ses limites. On remarque aussi que ces stratégies adaptatives développées par les parents semblent permettre à l'enfant de s'actualiser à l'intérieur des différentes activités physiques qu'il entreprend. Dans son modèle, Mishel (1990) décrit des stratégies de mobilisation ou de maîtrise affective utilisées dans le but de diminuer l'incertitude lorsque celle-ci est perçue comme étant un danger. En ce sens, on peut se demander si les stratégies adaptatives de comparaison et de la confiance en l'enfant ne pourraient pas aussi être considérées comme des stratégies de mobilisation ou de maîtrise affective, telle

que décrite par Mishel (1990) puisqu'elles sont toutes deux utilisées dans le but de diminuer l'incertitude.

1.6 Incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant

Les parents expriment de l'incertitude face à la possibilité que leur enfant contracte une maladie contagieuse et expliquent être devenus surprotecteurs à ce niveau. Certains se privent même d'aller à des fêtes de famille en raison de cette inquiétude. D'ailleurs, une étude menée par McAnear (1987) auprès de huit parents d'enfants atteints de leucémie, fibrose kystique et malformation cardiaque démontre que plusieurs mères décident de quitter leur emploi pour prendre soin de leur enfant à la maison car elles veulent minimiser le plus possible les risques de contagion et d'infection que l'on retrouve à la garderie. Parmi les parents rencontrés, aucune des deux mères qui étaient sur le marché du travail n'a laissé son emploi. Par contre, l'une d'entre elles a exprimé un très grand désir de cesser de travailler éventuellement. Mais au moment de l'entrevue, cela lui était impossible car les revenus des deux conjoints étaient nécessaires pour subvenir aux besoins de la famille.

Les pères ont également exprimé un niveau élevé d'incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant. D'ailleurs, cette incertitude se retrouve parmi celles rapportées le plus souvent par les pères durant l'étude. On note que les pères sont les principaux utilisateurs de la stratégie adaptative de retrait qui consiste en l'isolement social du parent. En fait, cette stratégie sert peut-être à maintenir l'incertitude perçue par les pères comme une opportunité, c'est-à-dire qu'en maintenant l'incertitude et en utilisant le retrait, les pères à l'étude pourraient diminuer les risques de contagion de leur enfant. Ceci peut-être une des raisons qui explique pourquoi les pères de l'étude semblent préférer maintenir l'incertitude en ce qui concerne les risques de contagion de leur enfant plutôt que de connaître les risques réels qu'ils encourent. Cette stratégie adaptative correspond assez fidèlement à la stratégie

médiatrice à effet tampon décrite dans le modèle de Mishel (1990). Selon cette auteur, lorsqu'une personne évalue l'incertitude comme étant une opportunité, celle-ci tente de la maintenir en utilisant une stratégie médiatrice à effet tampon. Cette stratégie a pour but de maintenir l'incertitude afin de faciliter l'adaptation de la personne.

De plus, les résultats de cette étude révèlent que parmi les parents ayant rapporté de l'incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant, on retrouve ceux dont le niveau de scolarité est le plus faible. D'ailleurs, Mishel (1982, 1988) soutient que les personnes ayant un niveau d'éducation plus faible éprouvent plus d'incertitude pour des périodes plus longues que les personnes avec un niveau d'éducation plus élevé. En ce sens, il semble que le niveau d'éducation des parents ait un rôle à jouer sur leur interprétation de l'incertitude. On peut alors se demander si les parents à l'étude ayant un niveau de scolarité plus faible ont plus de difficulté à évaluer les risques de contagion de l'enfant que les parents ayant un niveau de scolarité plus élevé.

1.7 Incertitude reliée à la croissance physique de l'enfant

La moitié des participants à l'étude ont dit être inquiets quant à la croissance physique de l'enfant, surtout la première année suivant la chirurgie cardiaque. Il faut mentionner que plusieurs parents à l'étude semblent mettre beaucoup d'emphase sur la normalité de leur enfant et sur le fait que celui-ci soit gros et grand comparativement à d'autres enfants du même âge qui n'ont pas subi de chirurgie cardiaque à la naissance. Les parents comparent également le développement psychologique de leur enfant avec celui d'autres enfants du même âge.

On peut se questionner à propos de ce besoin pour les parents de comparer leur enfant. Il est possible qu'en comparant, les parents réalisent que leur enfant peut agir comme les autres enfants du même âge, sans pour autant démontrer de malaises reliés à sa malformation cardiaque. Pour les parents à

l'étude, la comparaison consiste peut-être en une façon de maîtriser ou de contrôler l'incertitude reliée à la croissance de l'enfant.

Ce constat est d'ailleurs signalé par Drotar et al. (1975) qui soutiennent que la quête de normalité par comparaison reflète l'adaptation positive des parents plutôt qu'un simple déni de la malformation de l'enfant. En effet, cette stratégie adaptative semble être utilisée par les parents dans le but de diminuer l'incertitude reliée à la croissance physique de l'enfant. Selon le modèle de Mishel (1990), une stratégie adaptative visant à diminuer l'incertitude perçue comme un danger est une stratégie de mobilisation ou de maîtrise affective. En ce sens, il est possible de supposer que la stratégie adaptative de comparaison puisse être considérée comme étant une stratégie de mobilisation ou de maîtrise affective selon la définition établie par Mishel (1990).

2. Incertitude reliée au système familial

2.1 Incertitude reliée au parent en tant que soignant

Cette incertitude se fait remarquer chez tous les parents rencontrés. Très tôt dans le cours de la maladie de leur enfant, les parents ne savent pas exactement quels sont les signes ou symptômes de détérioration de son état de santé. Lorsqu'ils les connaissent, ils se demandent s'ils pourront reconnaître ces signes de détérioration. C'est pourquoi au retour à la maison de leur enfant suite à la chirurgie cardiaque, les parents gardaient un oeil ouvert sur tout ce qui pouvait se produire chez l'enfant. Les parents admettent qu'ils auraient bien aimé avoir des points de repère tel un moniteur cardiaque à la maison, car cela aurait pu en quelque sorte diminuer leur sentiment d'impuissance et d'incertitude quant à l'évaluation de l'état de santé de leur enfant.

Pour ces parents, le retour à la maison de leur enfant suite à une chirurgie cardiaque, sans moniteur cardiaque, sans aucun point de repère indiquant l'état

de santé de l'enfant, constituait une situation tout à fait inhabituelle et inquiétante. Il est possible que ce manque de familiarité de la maladie cardiaque de l'enfant procure aux parents un haut niveau d'incertitude qui semble être perçue par ces derniers comme un danger. Puisque les parents étaient habitués d'évaluer les symptômes via les appareils à l'hôpital (symptômes qui étaient souvent invisibles à l'oeil nu comme par exemple l'augmentation de la tension artérielle), ils se sentaient impuissants une fois à la maison, sans assistance technique et professionnelle. Il est possible que le temps et le recul face à la situation, permettent aux parents d'acquérir de nouvelles connaissances en utilisant la stratégie adaptative de recherche d'information.

D'ailleurs, les parents à l'étude semblent avoir acquis des mesures d'évaluation comme par exemple, comment évaluer l'oxygénation de l'enfant (i.e. si l'enfant est cyanosé ou non). Aussi, les parents semblent avoir développé une confiance que les données qu'ils obtiennent sont des indicateurs fiables de l'état de santé de leur enfant. Éventuellement, la vigilance constante des parents peut devenir une façon naturelle et inconsciente d'observer l'état de santé de leur enfant (Cohen, 1993). Il serait par ailleurs souhaitable de préciser qu'avec l'expérience, les parents peuvent apprendre à être alerte à toute forme de variation dans la condition de santé de l'enfant, telle que relevé dans les observations cliniques de certains auteurs (Christman et al. , 1988).

Cette étude démontre que suite au retour à la maison de leur enfant, les parents disent maintenant croire en leurs capacités en tant que soignant. Cette assurance des parents reflète bien le faible niveau d'incertitude en ce qui concerne leur capacité en tant que soignant. Cela peut s'expliquer par le fait que les parents sont probablement devenus familiers avec les soins à prodiguer à l'enfant et ne se sentent peut-être plus envahis par le sentiment d'impuissance et d'incertitude des premiers mois suite au retour à la maison de leur enfant. Certains énoncés peuvent cependant suggérer que ce fut très difficile pour ces derniers d'en arriver à ce niveau de confiance en leurs compétences. Une des raisons pouvant expliquer cette difficulté des parents est que les

renseignements leur sont donnés à un moment où leur capacité d'assimiler les connaissances est altérée par les émotions suscitées par l'hospitalisation et la chirurgie de leur enfant.

2.2 Incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation congénitale.

En ce qui concerne la question portant sur la possibilité d'avoir un deuxième enfant, il ressort de cette étude que la majorité des parents manifeste un très faible désir de s'engager dans un tel projet. Certains parents vont parfois jusqu'à se sentir menacés par cette éventualité qui, pour eux, semble représenter une importante source d'incertitude. Qu'advierait-il si notre deuxième enfant était également atteint d'une malformation congénitale? Cette question ressortie chez tous les parents reflète bien l'inquiétude qui réside chez ces derniers.

À la lumière de ces informations, il est possible de présager une difficulté pour la majorité des parents à envisager le futur avec d'autres enfants (Loeffel, 1985; Ray & Ritchie, 1993). Il faut cependant mentionner que deux parents rencontrés semblent avoir surmonté cette incertitude qui est toujours présente pour les autres couples. En effet, au moment de l'étude, ces parents étaient en attente d'un deuxième enfant. Ils ont expliqué que la peur entourant la "normalité" de l'enfant a été présente jusqu'au moment de l'échographie, moment auquel ils se sont sentis rassurés de voir que le bébé ne semblait pas présenter de problèmes. En plus de jouir d'une excellente relation conjugale, ces parents semblent posséder de bonnes ressources spirituelles, ce qui selon eux leur a permis d'attribuer une signification à la maladie de leur enfant. Ils estiment que leur enfant leur a été envoyé afin de les rendre plus forts. Pour eux, cette forme de ressource a grandement contribué à faciliter la gérance de l'incertitude du couple à la malformation cardiaque de leur enfant. Ils semblent avoir trouvé une signification à la maladie de leur enfant et à toute cette expérience difficile, chose que les deux autres couples ne semblent pas avoir

réussi à faire jusqu'à maintenant. Selon Abbott et al. (1986), le recours à la spiritualité est étroitement reliée aux croyances et à l'éducation de chacun. De plus, tel que décrit dans le modèle de Mishel (1990), l'éducation d'une personne influence directement son évaluation de l'incertitude et indirectement les stratégies adaptatives qu'elle utilise pour composer avec l'incertitude. En ce sens, il est possible que le recours à la spiritualité pour assigner une signification à la maladie est un facteur qui favorise l'évaluation de l'incertitude dans une perspective positive. D'ailleurs, selon certains auteurs, cette façon d'assigner une signification à la maladie chronique de l'enfant aide les parents à mieux s'adapter et à poursuivre normalement et sainement leur vie familiale (Blacher, 1984; Canam, 1993; Ray & Ritchie, 1993).

2.3 Incertitude reliée à la capacité en tant que parent

Cette incertitude se fait remarquer majoritairement chez les pères. Même si cette incertitude ne semble pas reliée à la chirurgie cardiaque de l'enfant mais bien au fait d'être parent, elle demeure tout de même très présente chez les parents rencontrés. Toutefois, il est parfois difficile de discerner l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent et l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent d'enfant ayant une cardiopathie.

Cette incertitude peut facilement être présente chez n'importe quel parent ayant donné naissance à un enfant dit "normal". Par contre, un questionnement s'impose : si leur enfant n'avait pas eu de chirurgie cardiaque à la naissance, n'avait pas de cicatrice au thorax et n'était pas déjà devenu cyanosé lors des bains, les parents vivraient-ils aujourd'hui cette même incertitude? Il est donc possible de présumer que l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent est indirectement expliquée par la chirurgie cardiaque de l'enfant.

3. Incertitude reliée au système extra-familial

3.1 Incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant

Pour ce qui est de l'incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant, ce sont les mères qui prédominent à ce niveau. Une étude de Horner et al. , (1987) menée auprès de parents d'enfants atteints de maladies chroniques soulève que plusieurs mères quittent leur emploi ou bien évitent de sortir et de laisser l'enfant avec une gardienne par incertitude quant à la compétence de la gardienne. En d'autres mots, les mères d'enfants ayant une cardiopathie semblent avoir tendance à négliger leurs besoins personnels et leur carrière dans le but de rester le plus possible avec leur enfant et de ce fait, diminuer leur incertitude.

3.2 Incertitude reliée au suivi post-chirurgie.

Les pères de cette étude semblent croire que le personnel soignant leur cachent de l'information importante au sujet de la santé de leur enfant ou bien qu'ils ne leur disent pas toute la vérité. De plus, certains déclarent s'absenter des visites médicales par crainte de recevoir une mauvaise nouvelle. Ce manque de confiance en l'autorité crédible peut avoir un effet néfaste sur l'évaluation de l'incertitude. En fait, il peut contribuer à augmenter l'incertitude reliée au suivi post-chirurgie. Cette même incertitude a été soulevée au moment de l'étude de Turner et al. (1990) mais au niveau des médecins aux soins intensifs alors que les enfants étaient hospitalisés. Afin de composer avec cette incertitude, les pères disent avoir appris à se faire confiance et à faire confiance à leur enfant plutôt que de faire confiance aux médecins. Ils expliquent que si l'enfant semble être en bonne santé, c'est que tout fonctionne bien et que si quelque chose devait aller mal, l'enfant saurait leur faire savoir. Les pères de cette étude ne semblent pas vouloir s'inquiéter de problèmes qui pourraient survenir. Ils semblent plutôt préférer vivre au jour le jour et laisser le destin prendre la relève. Comme le soulignent Cohen (1993) et Mishel (1984),

certains parents semblent préférer vivre avec l'incertitude plutôt que risquer d'apprendre ce qu'ils croient être incapables d'accepter.

De plus, il semble que les pères de l'étude perçoivent l'incertitude reliée au suivi post-chirurgie comme une opportunité puisqu'en s'absentant des visites médicales, les pères peuvent rester avec un sentiment d'incertitude qui leur fait penser que tout va bien. On pourrait penser qu'ils ont peur de ne pas être en mesure de composer avec ce que les médecins pourrait leur annoncer. Ceci peut expliquer pourquoi les pères semblent maintenir l'incertitude en adoptant des stratégies adaptatives d'évitement plutôt que de tenter de réduire l'incertitude en participant aux visites médicales. Comme le souligne Cohen (1993), les parents qui craignent que trop d'information entrave leur capacité d'adaptation s'engagent à limiter l'information qu'ils reçoivent. De plus, les pères de cette étude tentent d'obtenir les renseignements concernant l'état de santé de leur enfant par leur conjointe. On peut penser que les pères à l'étude s'absentent des suivis médicaux de l'enfant parce qu'ils ont confiance que les mères iront. Si les mères à l'étude refusaient de transmettre les renseignements aux pères ou cessaient d'aller aux visites médicales de l'enfant, cela motiverait peut-être les pères à participer aux suivis et à se renseigner auprès des médecins.

Par contre, les mères de cette étude font tout à fait l'inverse. Les mères semblent percevoir l'incertitude comme un danger puisqu'elles tentent de diminuer l'incertitude via des stratégies adaptatives telle la recherche d'information. En effet, Mishel (1990) explique que cette stratégie adaptative est habituellement utilisée dans le but de diminuer l'incertitude. Les mères participent à toutes les visites médicales de leur enfant, s'informent auprès de l'infirmière clinicienne lorsque nécessaire en plus de se renseigner via la lecture et la télévision. Holaday (1984) et Schrey (19) suggèrent que ces efforts sont des tentatives pour maîtriser la situation. Cette stratégie de recherche d'information utilisée par les mères semble être rehaussée par la relation de confiance qui s'est développée avec les médecins et infirmières impliqués dans

les soins de l'enfant ayant une cardiopathie. En effet, dans une étude de Canam (1985) menée auprès de parents d'enfants épileptiques, les parents ont identifié l'infirmière clinicienne comme étant l'une des personnes clé en ce qui concerne la gestion quotidienne de la condition de l'enfant.

Les résultats de cette étude corroborent le fait que certaines sous-catégories d'incertitude occupent une plus grande place parmi les mères et d'autres parmi les pères d'enfants ayant une cardiopathie. En effet, parmi les sous-catégories d'incertitude ressorties le plus souvent chez les mères on retrouve : l'incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant, l'incertitude reliée à la croissance de l'enfant, l'incertitude du parent en tant que soignant, l'incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation congénitale et l'incertitude reliée au fait de faire garder son enfant. Quant aux catégories d'incertitude qui dominent chez les pères on retrouve : l'incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant, l'incertitude reliée à la prise de médicaments, l'incertitude reliée à la capacité en tant que parent et l'incertitude reliée au suivi post-chirurgie. Seules les sous-catégories de l'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant et de l'incertitude reliée aux conséquences des activités physiques de l'enfant sur sa santé sont ressorties autant chez les mères que chez les pères durant cette étude (voir Appendices L et M).

Il est intéressant d'explorer d'avantage cette répartition des différentes catégories d'incertitude entre les mères et les pères à l'étude. Par exemple, on note que l'incertitude en tant que soignant se fait plus présente parmi les mères à l'étude. On peut alors penser qu'elles démontrent plus d'incertitude à ce niveau que les pères puisque selon les résultats, se sont principalement les mères qui procurent les soins à l'enfant ayant une malformation cardiaque congénitale. On peut également se demander si le fait que ce soit presque toujours la mère qui procure les soins à l'enfant ne rende pas la tâche de déléguer un peu difficile pour elle. D'ailleurs, les résultats de l'étude indiquent

que les mères sont réticentes à faire garder leur enfant par crainte que l'enfant ne reçoive pas d'aussi bons soins.

Aussi, comment interpréter le fait que l'incertitude liée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation congénitale soit ressortie le plus souvent chez les mères à l'étude. Il est possible que les mères éprouvent un sentiment de culpabilité ou de responsabilité envers la malformation cardiaque de leur enfant. En fait, certains auteurs expliquent que plusieurs mères qui ont donné naissance à un enfant ayant une malformation congénitale disent se sentir coupables (Gennaro, Brooten, Roncoli, Kumar, 1993). Ces derniers expliquent que les mères ont l'impression qu'elles sont porteuses d'un gène responsable de la malformation de leur enfant ou encore, qu'elles ont fait quelque chose durant la grossesse qui a nuit au développement normal du fœtus.

On remarque également que les sous-catégories d'incertitude liée au fonctionnement du cœur de l'enfant, à la prise de médicaments, à la capacité en tant que parent et au suivi post-chirurgie sont plus communes aux pères de l'étude. On peut penser que si les pères allaient au suivi post-chirurgie, ils ne vivraient peut-être pas tant d'incertitude en ce qui concerne les sous-catégories d'incertitude sus-mentionnées. En fait, en s'absentant des suivis post-chirurgie, les pères risquent d'être privés d'information importante en ce qui concerne le fonctionnement du cœur et l'état de santé de leur enfant. D'ailleurs, il est important de souligner que les mères à l'étude ne démontrent pas de niveau important d'incertitude correspondant à ces sous-catégories d'incertitude. On pourrait penser que c'est parce qu'à l'instar de leur conjoint, les mères vont aux suivis post chirurgie et qu'elles se renseignent à propos de l'état de santé et du fonctionnement du cœur de leur enfant.

Ce constat apparaît encore plus évident lorsque l'on compare les stratégies adaptatives utilisées par les mères et celles utilisées par les pères. Par exemple, les stratégies de recherche d'information et de recherche de soutien sont le plus utilisées par les mères tandis que les stratégies adaptatives

de retrait et d'évitement sont le plus souvent utilisées par les pères. Or il apparaît que les mères perçoivent l'incertitude comme un danger puisqu'elles utilisent des stratégies adaptatives servant à diminuer l'incertitude. Pour les pères, l'incertitude semble être perçue comme une opportunité, donc moins menaçante puisque les stratégies adaptatives qu'ils utilisent consistent à maintenir l'incertitude.

On remarque également que le processus d'évaluation de l'incertitude utilisé par les parents correspond assez fidèlement au modèle de la perception de l'incertitude dans la maladie proposé par Mishel (1988) sauf pour une exception. Cette exception est que la configuration des symptômes, qui est une des composantes du cadre des stimuli dans le modèle de Mishel (1990), n'est pas ressortie dans cette étude. Il semble que pour cette population, la configuration des symptômes n'influence pas l'évaluation de l'incertitude. Cela peut s'expliquer par le fait que grâce à la chirurgie qu'ils ont subie à la naissance, les enfants à l'étude ne démontraient probablement plus de symptômes liés à la maladie cardiaque. Si cela est vrai, les symptômes ne représentent donc plus un facteur pouvant influencer l'évaluation de l'incertitude puisqu'ils sont absents.

Cette étude a également permis de constater que les sous-catégories d'incertitude rapportées par les parents s'influencent l'une et l'autre. Par exemple, l'incertitude reliée aux conséquences des activités physiques de l'enfant peut être influencée par l'incertitude reliée au fonctionnement du coeur et l'incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant. En ce sens, les sous-catégories d'incertitude sont inter-reliées, ce qui signifie que si le parent réussit à diminuer une incertitude, cela peut influencer la diminution d'une autre incertitude. L'inverse est aussi vrai; si une incertitude est augmentée, cela peut avoir comme effet d'augmenter d'autres catégories d'incertitude.

Suite aux résultats de cette étude on constate une tendance dans la répartition des catégories d'incertitude en ce sens que plusieurs catégories d'incertitude sont ressortie principalement chez les mères tandis que d'autres

sont plus fréquentes auprès des pères. De plus, en ce qui concerne les stratégies adaptatives, les mères utilisent surtout des stratégies adaptatives servant à réduire l'incertitude tandis que les pères utilisent des stratégies adaptatives servant à maintenir l'incertitude. Finalement, étant donné que cette répartition se fait entre les mères et les pères plutôt qu'entre les couples à l'étude, on peut penser que le rôle parental a une influence sur l'évaluation de l'incertitude ainsi que sur le choix des stratégies adaptatives qu'ils utilisent.

À la lumière des résultats obtenus, il semble approprié de formuler certaines recommandations pour la pratique infirmière et la recherche en sciences infirmières.

Recommandations pour la pratique infirmière

Les résultats de la présente étude peuvent avoir des répercussions importantes pour la pratique infirmière auprès des parents d'enfants ayant une malformation cardiaque congénitale. L'infirmière est présente à l'expérience vécue des parents d'enfants ayant une cardiopathie dès la naissance et tout au long du processus d'adaptation des parents.

L'infirmière devrait chercher à mieux saisir la signification de vivre avec un enfant ayant une malformation cardiaque congénitale. Elle devrait également tenter de mieux comprendre la transformation de leur vie familiale auparavant prise pour acquise et du sentiment que la vie de leur enfant peut leur être enlevée subitement. Ces démarches seraient souhaitables afin de permettre à l'infirmière de favoriser sa compréhension de ce que représente cette expérience pour les parents et aussi de promouvoir l'établissement d'interventions adéquates et adaptées à ces familles.

La présente recherche nous apprend également que les parents d'enfants ayant une malformation cardiaque congénitale découvrent une fois l'enfant retourné à la maison, qu'ils sont déficitaires dans leurs connaissances de certains aspects de la maladie de leur enfant. À cet effet, l'infirmière peut

jouer un rôle important au niveau de l'enseignement procuré aux parents, autant lors de l'hospitalisation de l'enfant qu'une fois ce dernier revenu à la maison. Il apparaît donc essentiel de fournir un suivi téléphonique mensuel aux parents pour une période d'environ un an. Il serait important d'aviser les parents de ce suivi afin qu'ils préparent leurs questions d'avance. Il apparaît aussi nécessaire de promouvoir un suivi à domicile pour ces familles afin de répondre aux questions qui auront surgie depuis le retour à la maison de l'enfant. En ce sens, l'infirmière se doit d'identifier les domaines spécifiques d'incertitude chez ces parents afin de créer un climat de discussion propice à ce que les parents puissent discuter avec elle de leurs préoccupations.

Une autre suggestion pour la pratique infirmière est de faire un sevrage graduel des machines durant l'hospitalisation de l'enfant. En ce sens, l'infirmière devrait enseigner aux parents la façon d'évaluer l'état de santé de l'enfant (ex. l'enfant cyanose signifie un manque d'oxygène) afin que les parents quittent l'hôpital avec le sentiment qu'ils peuvent vivre sans machine. En évaluant constamment l'état de santé de l'enfant via les appareils (ex. saturomètre), l'infirmière démontre aux parents que ces appareils sont effectivement un atout. Or, les jours précédant le congé de l'enfant, l'infirmière devrait tenter de travailler sans machine de façon à montrer aux parents qu'il leur est possible d'obtenir des renseignements fiables autrement que via les machines.

Cette étude a permis de démontrer que pour les parents d'enfants ayant une cardiopathie la comparaison et la recherche de soutien constituent des façons efficaces pour composer avec la malformation cardiaque de leur enfant. En ce sens, une autre recommandation pour les soins infirmiers consiste en la recherche d'aide auprès des groupes d'entraide et la fréquentation des autres parents qui ont un enfant ayant une malformation congénitale. Cette démarche constitue une importante source de soutien pour les parents qui se pensent souvent seuls à vivre une expérience de ce genre (Horner & al., 1987; Loeffel, 1985).

Les résultats démontrent que les catégories d'incertitude rapportées ainsi que les stratégies adaptatives utilisées pour composer avec l'incertitude sont différentes pour les pères et les mères à l'étude. Il serait alors important de sensibiliser les infirmières aux besoins particuliers des mères et des pères d'enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance afin que l'infirmière développe des interventions spécifiques à leurs besoins.

Cette étude nous apprend également que les pères s'impliquent moins que les mères dans les soins à l'enfant. En ce sens, il serait souhaitable d'explorer via une approche familiale systémique, les raisons pour lesquelles les pères s'impliquent moins que les mères dans les soins à l'enfant et de discuter avec eux des avantages et des désavantages de partager les soins de l'enfant avec leur conjointe.

Il serait pertinent d'accorder une attention particulière aux parents et ce, dès le début de l'hospitalisation de l'enfant. En ce sens, une recommandation serait de former une équipe multidisciplinaire qui rencontrerait les parents une à deux fois par semaine durant le séjour de leur enfant à l'hôpital que tout ces gens seraient avec eux pour répondre à leurs questions.

Les résultats indiquent que certaines catégories d'incertitude s'estompent avec le temps tandis que d'autres restent, de là l'importance pour les infirmières de procurer du soutien aux parents non seulement durant l'hospitalisation mais également au retour à la maison de l'enfant. En effet, cette étude démontre que vingt quatre mois après la chirurgie cardiaque de l'enfant, les parents expriment encore de l'incertitude à plusieurs niveaux. Cela démontre bien la nécessité pour l'infirmière d'aider les parents plusieurs mois suite au retour à la maison de l'enfant. De plus, le retrait du soutien de l'infirmière aux parents devrait se faire progressivement, tout en leur laissant la possibilité d'obtenir de l'aide au besoin.

Finalement, au cours de leur formation, les étudiantes infirmières devraient recevoir des notions sur les thèmes clés présentés dans cette étude. Les résultats de cette étude, autant que ceux d'autres auteurs, doivent être portés à leur connaissance si elles veulent comprendre l'étendue du concept de

l'incertitude dans l'expérience de la maladie cardiaque. Il faut conscientiser les futures infirmières à la complexité des divers sentiments générés par l'incertitude et à la réalité que vivent ces familles afin d'aider les infirmières à améliorer leurs interventions auprès de cette clientèle particulière.

Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

Des recherches ultérieures sur l'incertitude sont nécessaires afin d'approfondir et d'enrichir la théorie déjà existante sur le sujet. Des recherches qui examinent chez les parents d'enfants ayant une cardiopathie l'évolution de l'incertitude avec le temps méritent réflexion. En outre, il serait recommandé d'examiner la question du lien entre l'incertitude et le facteur temporel afin de générer de nouvelles pistes de liens. Par ailleurs, d'autres études pourraient contribuer à approfondir les connaissances en regard de l'incertitude évaluée comme une opportunité ou comme un danger. Par exemple, une étude plus poussée pourrait examiner si l'incertitude évaluée comme une opportunité demeure ainsi ou si elle change après quelques années. De plus, des recherches futures pourraient explorer l'influence du rôle parental, tant parmi les mères que les pères, sur leur évaluation de l'incertitude.

Enfin, d'autres études exploratoires mériteraient d'être conduites en regard des stratégies adaptatives utilisées pour composer avec l'incertitude que vivent les parents d'enfants ayant une cardiopathie afin d'élaborer des programmes de soins spécifiques à ces derniers. Ceci dans le but de promouvoir des interventions favorables à l'élaboration précoce des stratégies adaptatives servant à composer avec l'incertitude.

Références

Abbott, D. A. and Meredith, W. H. (1986). Strengths of parents with retarded children. Family Relations, 35, 371-375.

Anderson, J. M. (1990). Home care management in chronic illness and the self-care movement : an analysis of ideologies and economic processes influencing policy decisions. Advances in Nursing Science, 12(2), 71-83.

Association québécoise pour les enfants malades du coeur (1994). Pourquoi mon enfant? Tout ce qu'il faut connaître sur les maladies du coeur des enfants. Marquis, Montmagny, Québec.

Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. American Journal on Mental Retardation, 5, 585-595.

Bidnick, M. (1986). The relationship between perceived uncertainty and adaptation to chronic low back pain. Unpublished master's thesis, University of Kansas.

Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Factor artifact? Mental Retardation, 22, 55-68.

Bouchard, J. M., Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Gratton, M. (1994). Déficiences, incapacités et handicaps: Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille. Montréal : Guérin Universitaire.

Bourgie, C. (1994). Croyance des parents d'accueil à l'égard des enfants qu'ils prennent en charge et de leurs familles naturelles. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.

Bowen, J. (1985). Helping children and their families cope with congenital heart disease. Critical Care Quarterly, 8(3), 65-74.

Burns, N. and Groves, S. (1993). The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique and Utilization. (2nd ed.). Philadelphia: W. B. Saunders Company.

Canam, C. (1985). Parental Coping with a Child's Epilepsy: Final Report. UBC Social Science and Humanities Grant, University of British Columbia, Vancouver.

Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. Journal of Advanced Nursing, 18, 46-53.

Casey, F. A. , Craig, B. G. and Mulholland, H. C. (1994). Quality of life in surgically palliated congenital heart disease. Archives of Disease in Childhood, 70(5), 382-386.

Christman, N. J., McConnell, E. A., Pfeiffer, C., Webster, K. K., Schmitt, M. and Ries, J. (1988). Uncertainty, coping and distress following infarction: Transition from hospital to home. Research in Nursing and Health, 11, 71-82.

Cohen, J. (1964). Behavior in Uncertainty and Its Social Implications. London: Allen and Unwin.

Cohen, M. H. (1988). Living under conditions of sustained uncertainty. Dissertation Abstracts International, 50, 910B. (University Microfilms No. 89-107, 30).

Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty. Western Journal of Nursing Research, 15(1), 77-97.

Collier J. H. (1990). Developmental and systems perspectives on chronic illness. Holistic Nursing Practice, 5(1), 1-9.

Coughlin, M. (1989). Disappointment and its application to the grief process for parents whose child has a severe anomaly or dies. Comprehensive Pediatric Nursing, 12, 281-283.

Dallaire, L. (1989). Diagnostic prénatal des maladies et dépistage des malformations foetales. Le Médecin du Québec, 24, 53-59.

Deatrick, J. A. and Knaf, K. A. (1990). Management behaviors: Day-to-day adjustments to childhood chronic conditions. Journal of Pediatric Nursing, 5, 15-22.

De Barbot, F. et Terrier, F. (1989). L'annonce du handicap d'un enfant à ses parents. Journal de Pédiatrie et de Puériculture, 4, 210-215.

Deslauriers, J. P. (1991). Recherche qualitative, guide pratique. Montréal : McGraw-Hill.

Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennel, J. and Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. Pediatrics, 56, 710-717.

Erickson, J. (1988). Coping with uncertainty for parents of ill infants. Unpublished doctoral dissertation, University of Arizona.

Fisk, R. (1986). Management of the pediatric cardiovascular patient after surgery. Critical Care Quarterly, 9(2), 75-82.

Fortier, L. and Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. Family Relations, 33, 13-24.

Fortin, M. F., Taggart, M. E., K rouac, S. et Normand, S. (1988). Introduction   la recherche: Auto-apprentissage assist  par ordinateur. Montr al :  d. D carie.

Frey, K. S., Greenberg, M. T. and Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. American Journal of Mental Retardation, 94(3), 240-249.

Garnier, M. , Delamare, V. , Delamare, J. , Delamare, J. , Delamare-Riche, T. , Delamare, F. et G lis-Malville, E. (1995). Le Dictionnaire des termes de m decine. (24^{ me}  d.) Paris:  d. Maloine.

Gennaro, S. , Brooten, D. , Roncoli, M. and Kumar, S. (1993). Stress and health outcomes among mothers of low-birth-weight infants. Western Journal of Nursing Research. 15(1), 97-113.

Hilton, B. A. (1989). Perceptions of uncertainty: Its relevance to life-threatening and chronic illness. Critical Care Nurse. 12(2), 70-73.

Hilton, B. A. (1994). The uncertainty stress scale: Its development and psychometric properties. Canadian Journal of Nursing Research. 26(3), 15-30.

Hoffman, J. I. (1993). Congenital heart disease: Incidence and inheritance. Pediatric Clinic of North America. 37(1), 31-37.

Holaday, B. (1984). Challenges of rearing a chronically ill child: Caring and coping. Nursing Clinic of North America. 19(2), 361-368.

Horner, M., Rawlins, K. and Giles, K. (1987). How parents of children with chronic conditions perceive their own needs. American Journal of Maternal Child Nursing. 12, 40-43.

King, B. and Mishel, M. (1986). Uncertainty appraisal and management in chronic illness. Paper presented at the nineteenth communicating nursing research conference, Western society for research in nursing, Portland, Oregon.

Knafelz, K. A. and Deatrick, J. A. (1986). How families manage chronic conditions: An analysis of the concept of normalization. Research in Nursing and Health, 9, 215-222.

Krulik, T., Holaday, B. and Martinson, I. M. (1987). The child and family facing life-threatening illness: a tribute to Eugena Waechter (pp. 239-246). Philadelphia: Lippincott.

Lazarus, R. S. and Launier, R. (1977). Stress-related transactions between person and environment. Dans L. A. Pervin and M. Lewis (Eds.), Internal and External Determinants of Behavior. New York: Plenum.

Lazarus, R. S. and Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.

L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu: notions et étapes. Dans J. P. Deslauriers, Les Méthodes de la Recherche Qualitative (pp. 49-65). Sillery: Presse de l'Université du Québec.

L'Écuyer, R. (1990). Méthodologie de l'analyse développementale de contenu. Méthode GPS et concept de soi. Sillery : Presses de l'Université du Québec.

LePontois, J., Moel, D. I. and Cohn, R. A. (1987). Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis. American Journal of Orthopsychiatry, 57, 78-83.

Loeffel, M. (1985). Developmental considerations of infants and children with congenital heart disease. Heart and Lung, 14(3), 214-217.

Malinowski, B. (1926). Magic, Science, and Religion and Other Essays. Boston: Beacon.

Martinez, J. (1979). L'enfant cardiaque: le comprendre et l'aider. Toulouse : Edouard Privat.

McAneer, S. (1987). Parental reaction to chronically ill child. Home Healthcare Nurse, 8(3), 35-40.

Mercier, L. (1995). Phénoménologie de l'incertitude et de l'espoir chez les femmes séropositives. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.

Mintun, M. K. (1984). Measurement of parental uncertainty in a pediatric intensive care unit. Unpublished master's thesis, University of Kansas.

Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. Nursing Research, 30, 258-263.

Mishel, M. H. (1982). Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. Nursing Research, 32(6), 324-330

Mishel, M. H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness. Research in Nursing and Health, 7(3), 163-171.

Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in Illness. Image: Journal of Nursing Scholarship, 20, 225-232.

Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. Image: Journal of Nursing Scholarship, 22(4), 221-232.

Mishel, M. H. and Braden, C. J. (1988). Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness. Nursing Research, 37(2), 98-127.

Mishel, M. H. and Murdaugh, C. L. (1987). Family adjustment to heart transplantation: Redesigning the dream. Nursing Research, 36, 332-338.

Murphy, K. M. (1990). Interactional styles of parents following the birth of a high-risk infant. Journal of Pediatric Nursing, 5(2), 33-41.

Nightingale, F. (1970). Notes on Nursing: Florence Nightingale. Princetown, N.J: Brandon/Systems Press.

Nuttall, P. (1988). Maternal responses to home apnea monitoring of infants. Nursing Research, 37, 354-357.

Pelchat, D. (1990). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire, 9(2), 45-63.

Pelchat, D. (1992). Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce à leur intention. Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire, 11(1), 63-83.

Pelchat, D. (1993). Developing an early-stage intervention program to help families cope with the effects of the birth of a handicapped child. Family Systems Medicine, 11(4), 407-424.

Pericchi, C. (1985). Le fil de la vie. Essai de compréhension clinique de l'enfant cardiaque dans ses interrelations avec son entourage, Paris : Le Centurion.

Poisson, Y. (1991). La recherche qualitative en éducation. Sillery : Presses de l'Université du Québec.

Ray, L. and Ritchie, J. (1993). Caring for chronically ill children at home: Factors that influence parents' coping. Journal of Pediatric Nursing, 8(4), 217-225.

Redeker, N. (1992). The relationship between uncertainty and coping after coronary bypass surgery. Western Journal of Nursing Research, 14(1), 48-68.

Revell, G. M. and Liptak, G. S. (1991). Understanding the child with special health care needs: A developmental perspective. Journal of Pediatric Nursing, 6(4), 258-268.

Schrey, C. and Schrey, M. (1994). A parent's perspective: Our needs and our message. Critical Care Nursing Clinics of North America, 6(1), 113-119.

Shaw, M. and Halliday, P. (1992). The family, crisis and chronic illness: An evolutionary model. Journal of Advanced Nursing, 17(3), 537-543.

Somerville, J. (1990). Grown-up survivors of congenital heart disease: Who knows? Who cares?. British Journal of Hospital Medicine, 43(2), 132-136.

Statistiques Canada (1993). Rapports sur la santé (Vol. 5, No. 4, Cat. No. 82-003, p. 355-361). Ottawa: Auteur.

Statistiques Canada (1994). Rapports sur la santé (Vol. 6, No. 2, Cat. No. 82-003, p. 253-277). Ottawa: Auteur.

Steffen, R. A. (1988). Measurement of perceived uncertainty associated with the illness of a family member in an intensive care unit. Unpublished master's thesis, University of Iowa.

Stevens, M. S. (1990). A comparison of mothers' and fathers' perceptions of caring for an infant requiring home cardio-respiratory monitoring. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 13, 81-95.

Turner, M. A., Tomlinson, P. S. and Harbaugh, B. L. (1990). Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. Maternal-Child Nursing Journal, 19(1), 45-62.

Ventura, J. N. (1987). Intervening with families of children with congenital heart disease. *Dans Families and Life Threatening Illnesses* (pp. 204-218). Springhouse, P. A.

Webster, K. K. and Christman, N. J. (1988). Perceived uncertainty and coping post myocardial infarction: A pilot study. *Western Journal of Nursing Research*, 10, 384-400.

Weitz, R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 270-281.

Woods, N. F., Yates, B. C. and Primono, J. (1989). Supporting families during chronic illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 21(1), 46-50.

Wurzbach, M. E. (1992). Assessment and intervention for certainty and uncertainty. *Nursing Forum*, 20(2), 29-35.

Yarcheski, A. (1988). Uncertainty in illness and the future: An empirical test of a theoretical synthesis. *Western Journal of Nursing Research*, 10, 401-413.

Appendice A

Demande d'autorisation

Demande d'autorisation au centre hospitalier

1^{er} septembre 1995

Monsieur, Madame,

Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal et j'effectue actuellement une recherche sur l'incertitude ainsi que les stratégies adaptatives utilisées par les parents vivant avec un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance. À cet effet, je souhaiterais effectuer mon projet auprès de parents d'enfants qui fréquentent la clinique externe de cardiologie de votre établissement.

Je sollicite donc de votre part l'autorisation de conduire cette étude à votre centre hospitalier universitaire. Vous trouverez ci-joint un résumé du projet de recherche, en plus de la méthodologie prévue et des règles d'éthique qui seront appliquées.

Ce projet de recherche sera bientôt présenté à un comité d'approbation de l'Université de Montréal. Or, je pourrai dans les prochaines semaines, vous fournir la lettre confirmant l'acceptation du protocole de recherche par la Faculté des sciences infirmières.

Espérant que vous pourrez donner une suite favorable à ma demande, je vous prie de recevoir l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Nathalie Lussier
Tél : (XXX) XXX-XXXX

Appendice B
Lettre d'autorisation

Appendice C

Lettre aux participants

Lettre aux participants

Le 22 août 1996

Bonjour madame, monsieur,

Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal et dans le cadre de mes études, je dois réaliser un projet de recherche. Ce projet de recherche, supervisé par madame Diane Pelchat (Ph.D.) professeure, consiste à identifier les incertitudes ainsi que les stratégies adaptatives que possèdent les parents d'un enfant atteint d'une malformation cardiaque congénitale.

La réalisation de ce projet nécessite la collaboration de parents qui vivent cette situation particulière, c'est pourquoi nous sollicitons votre participation.

Votre participation consistera à répondre à un court questionnaire concernant les données socio-démographiques ainsi qu'en une entrevue d'une durée d'environ 1h30 qui sera enregistrée sur magnétophone. La rencontre pourra se dérouler, si possible, à votre domicile ou si non, à l'endroit de votre choix.

Cette entrevue ne comporte aucun inconvénient, si ce n'est que de consacrer du temps à la rencontre, elle représente même l'opportunité d'exprimer à une infirmière votre expérience associée au fait de vivre avec un enfant atteint d'une malformation cardiaque congénitale.

Soyez assuré que les données obtenues seront gardées confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Votre identité n'apparaîtra pas sur le questionnaire, elle sera substituée par un numéro pour fin de codification. De plus, tout enregistrement sur magnétophone sera détruit à la fin de l'étude.

Une semaine suivant la réception de cette lettre je communiquerai avec vous afin de clarifier l'étude et répondre à vos questions si nécessaire.

Sachez que vous avez le droit de revenir sur votre décision à tout moment et de vous retirer de cette étude sans que cela n'affecte en aucune façon les soins que reçoit l'enfant suivi à la clinique externe.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration,

Nathalie Lussier, inf.
Étudiante à la maîtrise
en sciences infirmières
Université de Montréal.
Tél: XXX-XXXX

Appendice D
Formule de consentement

Formule de consentement

Titre: Étude de l'incertitude et des stratégies adaptatives de parents d'un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance.

L'annonce d'une malformation cardiaque chez un enfant provoque une situation difficile pour les parents. Je suis une infirmière qui s'intéresse depuis 2 ans à la cardiologie pédiatrique et plus particulièrement à aider les parents à mieux s'adapter à leur enfant qui est atteint d'une malformation cardiaque congénitale. J'effectue une étude qui a pour but d'améliorer l'efficacité de l'approche des infirmières auprès des familles dont un enfant a subi une chirurgie cardiaque. Pour conduire cette étude, j'aurais besoin de votre participation afin de parler de votre expérience et ainsi m'aider à mieux la comprendre. Ces questions porteront sur les incertitudes que vous pouvez vivre, ce qui a changé dans votre famille depuis l'arrivée de votre enfant et aussi, la façon dont chaque membre s'adapte à cette situation nouvelle.

Si vous acceptez de participer à l'étude, il est important que vous sachiez que celle-ci comprend une seule rencontre d'une durée d'environ 1h.30 qui sera enregistrée sur magnétophone. Cette rencontre aura lieu 18 à 24 mois suivant la naissance de votre enfant et se déroulera de préférence à domicile. Il est à noter que le contenu de l'entrevue restera confidentiel et qu'il sera impossible de vous identifier par les renseignements qui apparaîtront dans le rapport de l'étude. Il est bien entendu que vous êtes tout à fait libres d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et de vous retirer en tout temps au cours de la rencontre. Si vous avez des questions à poser avant de prendre une décision, vous pouvez obtenir des informations détaillées sur cette étude en communiquant avec Nathalie Lussier au XXX-XXXX.

Si vous acceptez de participer, auriez-vous l'obligeance de signer cette formule.

J'accepte de participer à cette étude.

signature de l'intervenante

Date: _____

signature de la mère

Date: _____

signature du père

Date: _____

Appendice E

Questionnaire des données socio-démographiques

Questionnaire des données socio-démographiques

Date : _____

RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

1. Nom et prénom

Conjoint: _____

Conjointe: _____

2. État civil

	Conjoint	Conjointe
- Célibataire	_____	_____
- Marié (e)	_____	_____
- Séparé (e)	_____	_____
- Divorcé (e)	_____	_____
- Remarié (e)	_____	_____
- Union de fait	_____	_____
- Autre	_____	_____

3. Âge

Conjoint: _____

Conjointe: _____

4. Lieu de naissance

Conjoint: _____

Conjointe: _____

5. Religion

	<u>Conjoint</u>	<u>Conjointe</u>
Pratiquant (e):	oui__ non__	oui__ non__

6. Niveau de scolarité

	<u>Conjoint</u>	<u>Conjointe</u>
- Primaire incomplet	_____	_____
- Primaire complet	_____	_____
- Secondaire incomplet	_____	_____
- Secondaire complet	_____	_____
- Collégial incomplet	_____	_____
- Collégial complet	_____	_____
- Université incomplet	_____	_____
- Université complet	_____	_____

7. Occupation

Conjoint : _____

Conjointe : _____

8. Revenu annuel

- Moins de 10 000\$	_____
- 10 000 \$ à 19 999 \$	_____
- 20 000 \$ à 29 999 \$	_____
- 30 000 \$ à 39 999 \$	_____
- 40 000 \$ à 49 999 \$	_____
- Plus de 50 000 \$	_____

9. Enfants

Nom

Âge

10. Date de naissance de l'enfant malade

11. Nom de la malformation

12. Type de chirurgie subie:

13. Durée d'hospitalisation:

14. Temps à domicile:

Appendice F
Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

Question générale

1) Comment ça se passe depuis l'arrivée de votre enfant à la maison?

Question "truth value"

2a) Est-ce qu'il y a des choses dont vous n'êtes pas sûr depuis l'arrivée de votre enfant à la maison?

2b) Lesquelles?

Stratégies d'adaptation

3) De quelle façon est-ce que ces incertitudes influencent la façon dont vous vivez avec la situation?

4) Qu'avez-vous fait jusqu'à maintenant qui vous a aidé le plus à composer avec ces incertitudes?

5) Maintenant, quelles sont les choses dont vous êtes sûr?

** Chacune de ces questions était suivie de sous-questions et contenait les thèmes suivants:

- relié à la maladie de l'enfant:

°sévérité de la maladie

°qualité de vie projetée

°décisions à prendre face aux traitements et aux chirurgies

°espérance de vie de l'enfant

- reliée au système familial:

°règles dans la famille

°effets présents et futurs (de la maladie sur la vie de chaque membre de la famille, la vie de couple, et de la famille)

- parent en tant que soignant:

°organisation des soins

°connaissance des signes et symptômes d'une détérioration de la condition de l'enfant

°administration des Rx et traitements

- reliée au système extra-familial:

°famille élargie

°location des ressources (ex. CLSC, hôpitaux, garderies)

°réseau social/amis

Appendice G

Consignes aux juges pour validation du guide d'entrevue

Le 23 février 1997

Madame,

Je sollicite votre participation à une tâche de juge expert à l'égard d'une analyse de contenu d'entrevues effectuées dans le cadre de ma maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal. Mon sujet de recherche concerne l'incertitude des parents vivant avec un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance ainsi que les stratégies adaptatives utilisées par ces derniers.

Tel que convenu lors de notre entretien téléphonique, je vous fais parvenir un résumé du projet de recherche, la liste des questions de recherches, la définition des termes, la grille d'analyse, la transcription du verbatim des entrevues effectuées ainsi que les consignes à l'égard du rôle de juge expert qui vous sont demandées.

À l'aide des catégories définies dans la grille, il vous est demandé d'attribuer un code à chacune des unités de sens qui apparaissent dans la liste numérotée. Il pourrait arriver occasionnellement qu'une même unité prenne globalement plus d'un sens et qu'elle se retrouve ainsi dans plus d'une catégorie; vous êtes invitée à signaler cette particularité lorsqu'elle se présente. Il pourrait également arriver que vous jugiez qu'un énoncé soit divisible en plus d'une unité de sens. Dans un tel cas, vous indiquez les subdivisions et les codes y correspondant. Vous êtes également invitée à faire des suggestions de catégorie ou sous-catégorie dans le cas où cela vous apparaît nécessaire. Aussi, dans le cas où vous le jugez utile, vous êtes priée d'apporter vos commentaires et suggestions par écrit et de les justifier.

Votre collaboration serait très appréciée et m'aiderait grandement dans ma démarche de recherche. Vous êtes invitée à communiquer avec moi pour tout renseignement additionnel. Je vous remercie à l'avance de votre participation et vous prie d'agréer mes salutations distinguées.

Nathalie Lussier
Tél: (XXX) XXX-XXXX

Consignes

1. À l'aide de la définition des différentes catégories, nous vous demandons d'identifier les segments de l'entrevue qui correspondent à chacune de ces catégories. S'il s'avérait qu'un segment ne vous semble pas correspondre à aucune catégorie, vous êtes invitée à justifier votre commentaire. Vous êtes également invité à faire des suggestions de catégorie ou sous-catégorie dans le cas où cela vous apparaît utile.
2. Lorsque le classement de chaque catégorie vous semblera adéquat, nous vous demandons de vérifier dans quelle mesure ces dernières sont mutuellement exclusives. Il s'agit de vérifier si chaque catégorie va chercher une idée différente de l'autre ou s'il y a redondance.
3. Finalement, nous vous enjoignons de formuler tout commentaire ou suggestion sur quelque aspect que ce soit concernant cette catégorisation. Nous vous remercions encore d'avoir bien voulu consacrer de votre précieux temps à cet exercice de validité de contenu. Vous êtes priée d'utiliser le verso des fiches de validation au besoin.

Appendice H

Définition des catégories et sous-catégories d'incertitude

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque: Inquiétude entourant les effets de la maladie cardiaque chez l'enfant.

1.1 Incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie

cardiaque: Inquiétude concernant l'imprévisibilité de la situation qu'est la maladie cardiaque de l'enfant. Le sentiment de ne pas savoir à quoi s'attendre et de vivre dans le doute.

1.2 Incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque

de l'enfant : Inquiétude en ce qui a trait à la fragilité et à la sensibilité de la plaie thoracique de l'enfant.

Inquiétude entourant la réaction des gens face à la plaie thoracique de l'enfant.

1.3 Incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant :

Inquiétude des parents entourant la possibilité d'un problème au niveau du fonctionnement du coeur de l'enfant.

1.4 Incertitude reliée à la prise de médicaments: Doute

concernant la raison ainsi que les bienfaits de la prise de médicaments de l'enfant.

1.5 Incertitude reliée aux effets des activités physiques sur la

santé de l'enfant : Inquiétude face aux conséquences que pourraient avoir les activités physiques sur la santé de l'enfant.

1.6 Incertitude reliée aux conséquences d'une maladie

contagieuse chez l'enfant cardiaque : Inquiétude concernant les risques de contagion ainsi que les conséquences d'une maladie contagieuse sur l'enfant dû au fait qu'il a subi une chirurgie cardiaque.

1.7 Incertitude reliée à la croissance de l'enfant:

Inquiétude face aux effets de la malformation cardiaque sur la croissance physique de l'enfant.

2. Incertitude reliée au système familial : Inquiétude des parents concernant l'influence que l'expérience de la malformation cardiaque de leur enfant peut avoir sur leur rôle de parents et de soignants.

2.1 Incertitude reliée à la capacité des parents en tant que

soignants: Inquiétude des parents entourant leurs compétences pour prendre soin d'un enfant cardiaque nécessitant une attention et des soins particuliers.

2.2 Incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième

enfant atteint d'une malformation cardiaque: Inquiétude des parents entourant la probabilité d'avoir un deuxième enfant avec une malformation cardiaque et doute concernant leur capacité à revivre une telle expérience.

2.3 Incertitude reliée à leur capacité en tant que parents:

Doute des parents concernant leurs compétences en tant que parents.

3. Incertitude reliée au système extra-familial: Inquiétude des parents face à l'attitude de leur entourage envers eux étant donnée la chirurgie cardiaque de leur enfant.

3.1 Incertitude reliée au fait de faire garder son enfant :

Inquiétude des parents en ce qui concerne les compétences de la gardienne à prendre soin d'un enfant cardiaque.

3.2 Incertitude reliée aux suivis post-chirurgie:

Doute en ce qui concerne la rectitude de l'information reçue sur la condition de l'enfant ainsi que la compétence du personnel soignant.

Appendice I

Définition des stratégies adaptatives

Le retrait: L'un des parents (ou les deux) se retire ou s'isole des autres.

La recherche d'information: Les parents (ou l'un des deux) cherchent à se renseigner en ce qui concerne la cardiopathie de leur enfant. Par exemple, ils veulent connaître la cause de la cardiopathie, la forme de traitement qui s'y rattache, le pronostic ainsi que les répercussions pour l'enfant à long terme.

La comparaison : Les parents se comparent avec d'autres familles ayant un enfant malade afin de s'adapter plus facilement à leur situation.

La tentative d'effacer les mauvais souvenirs : Les parents tentent de faire disparaître tout mauvais souvenirs qui leur rappellent la maladie de leur enfant.

Vivre au jour le jour : Les parents vivent une journée à la fois, sans trop de planification à long terme.

La recherche de soutien : Les parents recherchent des gens ou des organismes pouvant les aider à quelque niveau que ce soit afin de faciliter leur adaptation.

L'évitement : Les parents évitent (de façon comportementale) tout ce qui concerne la maladie de l'enfant.

La confiance en l'enfant : Les parents apprennent à faire confiance à leur enfant c'est-à-dire que si quelque chose ne va pas bien avec l'enfant, ils ont confiance que celui-ci pourra leur faire savoir d'une certaine façon.

L'établissement de mesures préventives: Les parents se permettent du temps de libre (par exemple, ils font garder l'enfant) tout en ayant la tête en paix, et ce, en développant certains "trucs" et moyens préventifs en ce qui concerne les soins à donner à l'enfant cardiaque.

Appendice J
Grille d'analyse d'entrevue

Grille d'analyse d'entrevue

Maître-code : Incertitude rapportée

A: Question de recherche :

Quelles sont les catégories d'incertitude rapportées par les parents vivant avec un enfant qui a subi une chirurgie cardiaque à la naissance et qui est revenu à la maison?

B: Définition du maître-code :

Discernement, représentation consciente que les parents d'enfants ayant une cardiopathie se font de l'incertitude qu'ils vivent lors du retour à la maison de leur enfant.

Code	Définition
1. Inc./maladie cardiaque	Inquiétudes entourant les effets de la maladie cardiaque chez l'enfant
1.1 Inc. / imprévisibilité	Le sentiment de ne pas savoir à quoi s'attendre et de vivre dans le doute et l'imprévisibilité. Ceci inclut tout ce qui concerne le pronostic de l'enfant, les soins à porter à l'enfant ainsi que le suivi médical de l'enfant
1.2 Inc. / cicatrice de la chirurgie cardiaque	<p>Inquiétude en ce qui a trait à la fragilité et à la sensibilité de la plaie thoracique de l'enfant</p> <p>Ex. "J'avais peur que ça ouvre, ou qu'il y ait comme du méchant."</p> <p>Inquiétude entourant la réaction des gens face à la plaie thoracique de l'enfant</p> <p>Ex. "Les voir apparentes comme ça (les cicatrices) c'est sûr que lui va s'en ressentir, les autres aussi, ses amis de classe, ils vont probablement lui poser des questions."</p>
1.3 Inc. / fonction du coeur	<p>Inquiétude des parents entourant la possibilité d'un problème au niveau du fonctionnement du coeur de l'enfant.</p> <p>Ex. "Oui, j'avais peur qu'elle meure en s'endormant."</p>
1.4 Inc. / médication	<p>Doutes concernant la raison ainsi que les bienfaits de la prise de médicaments de l'enfant.</p> <p>Ex. "Quand les médecins me disent qu'il doit continuer de prendre des médicaments ça me créé de l'incertitude."</p>

Code	Définition
1.5 Inc. / activités	<p>Inquiétude face aux conséquences que pourraient avoir les activités physiques sur l'enfant.</p> <p>Ex. <i>“Quand mon enfant s’est mis à bouger un peu plus, je me demandais s’il y avait du danger pour son coeur, est-ce qu’il va arrêter de battre?”</i></p>
1.6 Inc. / conséquences d'une maladie contagieuse	<p>Inquiétude concernant le risque de contagion ainsi que les conséquences d'une maladie contagieuse sur l'enfant dû au fait qu'il a subi une chirurgie cardiaque.</p> <p>Ex. <i>“Aussitôt qu'elle fait de la fièvre, ou des choses comme ça, tout de suite là tu penses qu'il y a de quoi de grave”.</i></p>
1.7 Inc. / croissance physique	<p>Inquiétude face aux effets de la malformation cardiaque sur la croissance physique de l'enfant.</p> <p>Ex. <i>“Moi, j’ai peur que son coeur vieillisse plus vite que la moyenne des gens à cause de sa condition cardiaque.”</i></p>
2. Inc. / syst. familial	<p>Inquiétude des parents concernant l'influence que l'expérience de la malformation cardiaque de leur enfant peut avoir sur leurs rôles de parents et de soignants.</p>

Code	Définition
2.1 Inc. / capacité soignant	<p>Inquiétude des parents concernant l'influence que l'expérience de la malformation cardiaque de leur enfant peut avoir sur leurs rôles de parents et de soignants.</p> <p>Ex. <i>“Moi ce qui me fait bien peur c'est que Martin soit malade et que son cœur soit affecté et que je ne m'en rende pas compte.”</i></p>
2.2 Inc. / possibilité enfant malf. Congénitale	<p>Inquiétude entourant la probabilité d'avoir un deuxième enfant avec une malformation congénitale et doutes concernant leur capacité à revivre une telle expérience.</p> <p>Ex. <i>“Moi j'ai peur d'avoir d'autres enfants. Je ne suis pas prêt. J'ai peur qu'il ait un problème au coeur ou une autre malformation quelconque.”</i></p>
2.3 Inc. / capacité parent	<p>Doutes des parents concernant leurs compétences en tant que parents d'un premier enfant.</p> <p>Ex. <i>“C'est la crainte d'être papa je pense qui m'inquiète beaucoup.”</i></p>
3. Inc. / syst. extra-familial	<p>Inquiétude des parents face à l'attitude de leur entourage envers eux étant donnée la maladie cardiaque de leur enfant.</p>

Code	Définition
3.1 Inc. / garde	<p>Inquiétude des parents en ce qui concerne les compétences de la gardienne à prendre soin d'un enfant cardiaque.</p> <p>Ex. <i>“Moi je suis réticente à faire garder mon enfant, surtout par une personne à l'extérieur de la famille. J'ai peur qu'il ne reçoive pas les mêmes soins et la même attention que nous on lui donnerait.”</i></p>
3.2 Inc. / suivis post-chirurgie	<p>Doutes en ce qui concerne la rectitude de l'information reçue sur la condition de l'enfant ainsi que la compétence du personnel soignant.</p> <p>Ex. <i>“Moi j'aime pas ça aller aux visites chez le cardiologue, j'y vais pas. J'ai tout le temps peur qu'il nous annonce que Martin est moins bien qu'avant.”</i></p>

Appendice K

Énoncés du couple Lachance

Tableau 2

Incertitude du couple Lachance

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.1 Incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant</p> <p><i>Le sentiment de ne pas savoir à quoi s'attendre et vivre dans le doute et l'imprévisibilité. Ceci inclut tout ce qui concerne le pronostic de l'enfant, les soins à porter à l'enfant ainsi que le suivi médical de l'enfant.</i></p>	<p>P : "L'affaire la plus dure c'est d'avoir aucun contrôle. Moi, j'ai l'habitude de tout contrôler. Ce qui se passe, il faut que je contrôle. Mais là, tu es devant une grosse machine puis il y a aucun, tu as même pas un petit piton pour dire une chose".</p> <p>M : "Mais moi, si on regarde quand qu'y est rentré au début là, quand qu'on l'a eu ici on a trouvé ça dur, pas dur parce que c'était difficile là à être avec lui là, c'était plutôt dur parce qu'on savait pas à quoi s'attendre".</p> <p>M : "On se sentait moins en sécurité. Tu sais pas trop à quoi t'attendre, parce qu'à l'hôpital, ils nous le disent, ils nous rassurent beaucoup là, mais sauf que c'est un petit peu énervant rendu à la maison. "</p>
<p>1.2 Incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant</p> <p><i>L'incertitude en ce qui a trait à la fragilité et à la sensibilité de la plaie thoracique de l'enfant</i></p> <p><i>Incertitude entourant l'image que reflétera la plaie thoracique de l'enfant</i></p>	<p>Non applicable</p>

Tableau 2 (suite)

Incertitude du couple Lachance

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.3 Incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude des parents entourant la possibilité d'un problème au niveau du fonctionnement du coeur de l'enfant.</i></p>	<p>P : "C'est plutôt finalement les premiers mois qui pour nous ont été les plus difficiles, en plus l'arrivée d'un nouveau bébé, dans le fond on n'a pas d'autres enfants, c'est notre premier enfant, donc c'est normal aussi même n'importe quel parent qui a un enfant, même s'il n'est pas malade, on a quand même ces inquiétudes par rapport aux soins à donner à l'enfant, son bain, son biberon, des choses comme ça. "</p> <p>M : "On avait peur que Mathieu arrête de respirer ou que son coeur arrête de battre durant ses sommes ou durant la nuit. "</p> <p>M : "Il a un plus gros coeur que la normale, il est encore plus gros. Il y avait la contractilité de son coeur qui était aussi plus faible. C'est pour ça qu'il continuait à avoir des médicaments. Ça, ça nous inquiétait un peu. "</p>
<p>1.4 Incertitude reliée à la prise de médicaments</p> <p><i>Les doutes concernant la raison ainsi que les bienfaits de la prise de médicaments de l'enfant.</i></p>	<p>P : "Pis là, ils m'ont dit on va réajuster les doses du médicament, mais moi dans ma tête si Mathieu est capable de s'améliorer, pourquoi réajuster les doses, y a de quoi dans ma tête qui ne marche pas. Pourquoi ne pas laisser travailler son corps et son système?"</p> <p>P : "Mais l'incertitude de savoir si Mathieu est vraiment plus malade du coeur ou non.</p>

Tableau 2 (suite)

Incertitude du couple Lachance

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.5 Incertitude reliée aux conséquences des activités physiques de l'enfant sur sa santé</p> <p><i>L'inquiétude face aux conséquences que pourraient avoir les activités physiques sur l'enfant.</i></p>	<p>P : "Les premières fois on est allé dans une fête de Noël, pis on a dit c'est un petit bébé, il commence à marcher, pis là il courait devant tout le monde, on était comme un petit peu inquiets. Il devrait tu courir autant?"</p> <p>M : "Au début, on vivait une inquiétude par rapport aux conséquences que les activités normales d'un enfant de son âge pourraient avoir sur Mathieu. Comme par exemple à savoir si je peux le laisser pleurer, le laisser pleurer sans problèmes, s'il peut courir, des choses comme ça".</p>
<p>1.6 Incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude concernant le risque de contagion ainsi que l'effet d'une maladie contagieuse sur l'enfant due au fait qu'il a subi une chirurgie cardiaque.</i></p>	<p>P: "Bien nos inquiétudes étaient comme la peur qu'il tombe malade avec une grippe ou autre chose comme ça".</p> <p>M: "Le moindre petit rhume, on s'inquiétait, parce que tu sais quand ils sont bébés, ils sont congestionnés, ils respirent pas bien, sauf que ses lèvres jamais elles venaient bleues".</p> <p>M: "Comme par exemple, une fois on avait été invité à un party de Noël et Mathieu avait à peine 2 mois, alors on faisait attention pour que les gens ne lui donnent pas trop de becs et des choses comme ça".</p>
<p>1.7 Incertitude reliée à la croissance de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude des parents face aux effets de la malformation cardiaque sur la croissance physique de leur enfant.</i></p>	<p>M : "Aussi à un moment donné, il engraisait pas mal vite et ça me faisait peur un peu, pourquoi qu'il engraisse vite, mais dans le fond c'était tout simplement parce qu'il mangeait, il buvait comme un glouton, pis c'est ça qu'il reprenait du temps perdu, il avait tellement maigri à l'hôpital".</p>

Tableau 2 (suite)

Incertitude du couple Lachance

2. Incertitude reliée au système familial	
<p>2.1 Incertitude reliée aux parents en tant que soignants</p> <p><i>L'inquiétude entourant leurs compétences pour prendre soin d'un enfant cardiaque nécessitant une attention et des soins particuliers.</i></p>	<p>M : "Quand tu pars de l'hôpital avec plein de machines qui te disent le coeur va bien, oups le coeur va pas bien, la machine se met à sonner, ou tu sais la respiration, pis tout ça... t'arrives à la maison pis t'as pas ces machines-là. Fait qu'on était un petit peu niaiseux au début."</p> <p>M : "On avait peur aussi de ne pas se rendre compte s'il allait moins bien. Mais ce n'était qu'au début... Maintenant, ça va super bien."</p> <p>P : "Nous, on a trouvé que c'est l'encadrement du centre hospitalier qu'on avait pas ici, on pouvait pas savoir comment détecter s'il y avait un problème, c'est plus ça qu'on trouvait difficile."</p> <p>M : "C'était difficile au début tu sais de ne pas oublier de lui donner ses médicaments, pis de pas te tromper dans la dose."</p>
<p>2.2 Incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation</p> <p><i>L'inquiétude entourant la probabilité d'avoir un deuxième enfant avec une malformation cardiaque et doute concernant leur capacité à revivre une telle expérience.</i></p>	<p>Non applicable</p>

Tableau 2 (suite)

Incertitude du couple Lachance

2. Incertitude reliée au système familial	
<p>2.3 Incertitude reliée aux capacités en tant que parents</p> <p><i>Les doutes concernant leurs compétences en tant que parents d'un premier enfant.</i></p>	<p>P : "C'est plutôt finalement les premiers mois qui pour nous ont été les plus difficiles, en plus l'arrivée d'un nouveau bébé, dans le fond, on n'a pas d'autres enfants, c'est notre premier enfant, donc c'est normal aussi même n'importe quel parent qui a un enfant, même s'il n'est pas malade, on a quand même ces inquiétudes par rapport aux soins à donner à l'enfant, son bain, son biberon, des choses comme ça."</p>
3. Incertitude reliée au système extra-familial	
<p>3.1 Incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant</p> <p><i>Les inquiétudes en ce qui concerne les compétences de la gardienne à prendre soin d'un enfant cardiaque.</i></p>	<p>P : "Mais pour les gardiennes c'était énervant, au début quand tu leur disais que le petit bébé avait eu une chirurgie cardiaque, là elles étaient bien, bien réticentes à venir à la maison".</p> <p>M : "C'est comme si on en revient aux médicaments, on le sait que ces médicaments-là, c'est quand même important dans la dose puis moi, j'ai jamais laissé une gardienne le préparer. Ah! non, j'avais bien trop peur qu'elle se trompe de dose, je ne laisserais jamais les gardiennes le faire".</p>

Tableau 2 (suite)

Incertitude du couple Lachance

3. Incertitude reliée au système extra-familial	
<p>3.2 Incertitude reliée aux suivis post-chirurgie</p> <p><i>Les doutes en ce qui concerne la rectitude de l'information reçue sur la condition de l'enfant ainsi que la compétence du personnel soignant.</i></p>	<p>P : "Mais tu sais l'incertitude est là, la semaine après qu'on a passé voir le cardiologue, tu te dis bon ben là tu te poses des questions, est-ce qu'il est vraiment en bonne forme ou si le cardiologue me cache quelque chose. Mais en revenant de là, pis ça fait deux trois jours que t'es avec Mathieu, ça me repasse même plus dans tête que ça va pas bien".</p> <p>P : "Si y en prenait plus de médicaments, je sais qu'il est correct, dans ma tête je sais qu'il est correct, mais tu dis là ils t'attendent, les cardiologues attendent, ça me crée comme un petit doute".</p> <p>M : "On s'est toujours fait dire, après ces chirurgies-là, s'ils nous disaient que bon il n'avait pas besoin de médicaments, alors c'est des enfants qui après ça sont tout à fait normaux, pis bon lui c'est sûr qu'il a eu des choses difficiles après opération donc il a eu besoin, il a eu recours aux médicaments, mais ils disaient tout le temps, bon après un an on va les arrêter, mais après un an, on les arrêtaient pas, bon là après deux étés, ...".</p>

Appendice L
Énoncés du couple Fortin

Tableau 3

Incertitude du couple Fortin

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.1 Incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant</p> <p><i>Le sentiment de ne pas savoir à quoi s'attendre et vivre dans le doute et l'imprévisibilité. Ceci inclut tout ce qui concerne le pronostic de l'enfant, les soins à porter à l'enfant ainsi que le suivi médical de l'enfant.</i></p>	<p>P : «Tu te demandes toujours ce qu'ils vont dire. La crainte de savoir ce qui va se passer... dans les changements dans sa condition? Est-ce que ça va toujours bien ou est-ce que ça s'est empiré?»</p>
<p>1.2 Incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant</p> <p><i>L'incertitude en ce qui a trait à la fragilité et à la sensibilité de la plaie thoracique de l'enfant</i></p> <p><i>L'incertitude entourant l'image que reflétera la plaie thoracique de l'enfant</i></p>	<p>M : «Pis y a pas eu de changement, c'est juste qu'on avait peur un peu, là, la cicatrice, là.»</p> <p>M : «On avait peur que ça rouvre, pis tout, parce que hey! Juste trois semaines à l'hôpital. On trouvait que c'était pas beaucoup, tu sais. C'est quand on est arrivé à la maison, pis là, c'était le temps des bains, pis là on avait peur, d'un coup, la cicatrice, mais ça a bien été.»</p> <p>M : «J'avais peur que ça ouvre, ou qu'il y ait comme du méchant, comme là il y en avait eu un petit peu, mais c'était pas plus que ça, tu sais. Parce que moi j'ai pas peur, moi ça. Au début j'ai eu plus peur.»</p> <p>M : «Mettons que quand elle va aller à l'école, ou des choses comme ça, je me dis que la cicatrice va peut-être la déranger quand elle va être plus vieille. Je me dis, mon Dieu, comment elle va percevoir ça.»</p>

Tableau 3 (suite)

Incertitude du couple Fortin

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.3 Incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude des parents entourant la possibilité d'un problème au niveau du coeur de l'enfant.</i></p>	<p>P : «Bien quand elle est arrivée de l'hôpital, au début quand elle est arrivée là, les semaines qu'ont suivi l'opération là ça, ben là on était tout le temps après, on allait toujours voir si elle était correcte.»</p> <p>P : «Oui, j'avais peur qu'elle meurt en s'endormant, au début, juste les premières semaines.»</p> <p>P : «Puis là, quand je la regardais dormir, je me disais : Elle va tu être correcte? Elle va tu se réveiller? Je veux dire, c'était juste les premiers jours.»</p>
<p>1.4 Incertitude reliée à la prise de médicaments</p> <p><i>Les doutes concernant la raison ainsi que les bienfaits de la prise de médicaments de l'enfant.</i></p>	<p>Non applicable</p>
<p>1.5 Incertitude reliée aux conséquences des activités physiques de l'enfant sur sa santé</p> <p><i>L'inquiétude face aux conséquences que pourraient avoir les activités physiques sur l'enfant.</i></p>	<p>Non applicable</p>

Tableau 3 (suite)

Incertitude du couple Fortin

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.6 Incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude concernant le risque de contagion ainsi que l'effet d'une maladie contagieuse sur l'enfant due au fait qu'il a subi une chirurgie cardiaque.</i></p>	<p>P : «C'était, ben c'était de voir si tout était correct encore, là. C'est par rapport qu'il y ait d'autres choses, qu'a pogne une infection quelque chose. Dans notre tête, là. Bien, il y a pas mal d'enfants là-bas qui... Ils nous avaient dit si mettons qu'elle prend une grippe, remonter la côte, c'est plus dur de remonter la côte.»</p> <p>P : «Le fait de la sortir puis d'aller dehors. Elle avait pas sorti dehors, mettons. Juste même le transfert entre Longueuil et Montréal elle était dans l'incubateur. Je ne sais pas. C'est des affaires qui trottaient dans ma tête. Je me disais: elle va tu tomber malade à cause de ça? C'est de même. Finalement ça s'est passé.»</p> <p>P : «Ben, tsé comme au début on était bien inquiets. Aussitôt qu'elle, comme lorsqu'elle fait de la fièvre, ou des choses comme ça, tout de suite là tu penses qu'il y a de quoi de grave.»</p> <p>P : «Vraiment les premiers mois, ça par exemple, aussitôt qu'elle faisait une fièvre ou elle avait n'importe quoi. Tu penses tout de suite au pire là. Tout de suite tu penses aux problèmes majeurs, c'est-à-dire à l'opération. Tu penses qu'il y a de quoi qui ne va pas.»</p> <p>P : «Finalement, c'était surtout, comme je te dis, lorsqu'elle était malade au début... Oui, on était plus inquiet. On paniquait tout le temps. On avait peur que ça s'aggrave.</p>

Tableau 3 (suite)

Incertitude du couple Fortin

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.7 Incertitude reliée à la croissance de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude des parents face aux effets de la malformation cardiaque sur la croissance physique de leur enfant</i></p>	Non applicable

2. Incertitude reliée au système familial	
<p>2.1 Incertitude reliée aux parents en tant que soignants</p> <p><i>L'inquiétude entourant leurs compétences pour prendre soin d'un enfant cardiaque nécessitant une attention et des soins particuliers.</i></p>	<p>P : «On était tellement habitué de la voir à l'hôpital avec toutes les machines, fait que là on était plus aux aguets, on allait la voir tout le temps, mais avec le temps, comme là ça fait deux ans l'opération, alors on y pense moins.»</p> <p>P : «On allait voir dans son lit. Mettons qu'elle dormait, j'allais la voir dans son lit pour regarder, parce qu'à l'hôpital, on était habitué, était branché. On savait si son coeur aurait modéré de battre. On le voyait, mais là, elle n'était pas branchée sur rien.»</p> <p>P : «Puis son, ses battements de coeur, ça on l'avait pas.»</p> <p>M : «Bien non. Bien, d'un certain côté ça nous inquiétait.»</p>

Tableau 3 (suite)

Incertitude du couple Fortin

2. Incertitude reliée au système familial	
<p>2.2 Incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation</p> <p><i>L'inquiétude entourant la probabilité d'avoir un deuxième enfant avec une malformation cardiaque et doute concernant leur capacité à revivre une telle expérience.</i></p>	<p>P : «Bien au début on avait peur que ça, que l'enfant ait le même problème, là, problème au coeur, là.»</p> <p>P : «Que... en passant l'échocardiogramme, ils nous ont dit que ça allait être, ils ont vu que le coeur était normal, mais ça se peut des fois qu'ils aient mal vu là, il y a quand même une marge d'erreur un peu là.»</p> <p>P : «En fait, moi, d'une certaine façon j'ai de la misère comme tu sais, avoir un autre enfant. C'est parce que c'est pour la crainte d'avoir un autre enfant avec un problème cardiaque. Bien revivre ça. Revivre encore là une affaire comme ça, il me semble. Je ne sais pas ce que je fais. Il me semble que j'ai de la misère à me revoir là.»</p> <p>M : «Mais c'est juste comme une crainte. Qui reste là, là. (d'avoir un autre enfant). Comme des hauts et des bas. C'est de revivre ça qui est difficile. Les hauts et les bas. Une heure ça allait bien et oups dans une autre heure, bien là ça allait pu bien.»</p>

Tableau 3 (suite)

Incertitude du couple Fortin

2. Incertitude reliée au système familial	
<p>2.3 Incertitude reliée aux capacités en tant que parents</p> <p><i>Les doutes concernant leurs compétences en tant que parents d'un premier enfant.</i></p>	<p>P : «Les incertitudes, moi c'était mon premier enfant. Je ne savais pas trop comment les boires pis tout ça, là. La nuit surtout, je ne savais pas s'il fallait que je la réveille pour lui donner à boire. Là, je l'ai su, là, mais c'était rien que ça pour dire, je ne savais pas...»</p> <p>P : «Bien, la peur de pas savoir comment m'occuper d'un bébé comme il faut. C'est pas parce qu'elle a été opérée, là. C'était la peur. Je ne savais pas c'était quoi, prendre soin d'un bébé, alors ça me rendait un peu nerveux.»</p> <p>M : «Bien, à part les inquiétudes qu'implique l'arrivée d'un enfant, là nous autres, c'était notre bonheur. C'est certain qu'au début on était nerveux par rapport au bébé parce qu'on en avait jamais eu avant, comme par exemple, savoir si mes techniques de mère sont correctes, si je ne la gâte pas trop. Des choses comme ça.»</p>

Tableau 3 (suite)

Incertitude du couple Fortin

3. Incertitude reliée au système extra-familial	
<p>3.1 Incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant</p> <p><i>Les inquiétudes en ce qui concerne les compétences de la gardienne à prendre soin d'un enfant cardiaque.</i></p>	<p>Non applicable</p>
<p>3.2 Incertitude reliée aux suivis post-chirurgie</p> <p><i>Les doutes en ce qui concerne la rectitude de l'information reçue sur la condition de l'enfant ainsi que la compétence du personnel soignant.</i></p>	<p>P : «Non, mais nous autres on était prêts. C'était naïseux, je sais qu'ils sont professionnels eux autres. Je me demandais eux autres (les médecins) ils le sont tu? Ils ont tu checké comme il faut pis ils vont tu nous dire... Je savais, que ce n'était pas pour s'en débarrasser quand même. Je m'inquiétais juste pour eux autres dans le fond. Si ils avaient pris la bonne décision. Pis pourtant ça fait des années ce monde-là qu'ils font ça.»</p> <p>P : «La seule affaire des fois, c'est lorsque là, mettons que tu as à faire une visite chez le cardiologue, la seule affaire qui nous énerve plus, mais à part ça, là...»</p> <p>P : «Tu as toujours la crainte, l'incertitude ... qu'il y a quelque chose là. Aussi, c'est plus de savoir ce qu'ils vont nous dire.»</p> <p>M : «Oui.. Puis là, c'est surtout lors de l'examen, mettons là que si elle va passer un examen au niveau cardiaque, ça nous inquiète. On a peur de ce que le médecin va nous annoncer. Tout d'un coup qu'elle va moins bien qu'on pensait?»</p>

Appendice M
Énoncés du couple Sirois

Tableau 4

Incertitude du couple Sirois

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.1 Incertitude reliée à l'imprévisibilité de la maladie cardiaque de l'enfant</p> <p><i>Le sentiment de ne pas savoir à quoi s'attendre et vivre dans le doute et l'imprévisibilité. Ceci inclut tout ce qui concerne le pronostic de l'enfant, les soins à porter à l'enfant ainsi que le suivi médical de l'enfant.</i></p>	<p>Non applicable</p>
<p>1.2 Incertitude reliée à la cicatrice de la chirurgie cardiaque de l'enfant</p> <p><i>L'incertitude en ce qui a trait à la fragilité et à la sensibilité de la plaie thoracique de l'enfant</i></p> <p><i>L'incertitude entourant l'image que reflétera la plaie thoracique de l'enfant</i></p>	<p>P : «C'est tu repris, c'est tu correct, t'as même pas onze jours, tsé, ils lui ont ouvert la cage thoracique en deux, tsé s'ils l'ont ressoudé avec un gros plâster pendant un couple de jours, tsé je me dis : est-ce que c'est bien refermé ?»</p> <p>P : «C'est juste que quand on voit la cicatrice ça me ramène plein de souvenirs de l'hôpital pis de toute cette expérience-là.»</p> <p>P : «Les voir apparentes comme ça (les cicatrices) c'est sûr que lui va s'en ressentir, les autres aussi, ses amis de classe, ils vont probablement lui poser des questions.»</p> <p>M : «Moi ce que j'ai peur et ce que je ne voudrais certainement pas c'est que les gens prennent pitié de Martin ou de nous simplement par rapport à sa cicatrice.»</p>

Tableau 4 (suite)

Incertitude du couple Sirois

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.3 Incertitude reliée au fonctionnement du coeur de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude des parents entourant la possibilité d'un problème au niveau du coeur de l'enfant.</i></p>	<p>Non applicable</p>
<p>1.4 Incertitude reliée à la prise de médicaments</p> <p><i>Les doutes concernant la raison ainsi que les bienfaits de la prise de médicaments de l'enfant.</i></p>	<p>Non applicable</p>
<p>1.5 Incertitude reliée aux conséquences des activités physiques de l'enfant sur sa santé</p> <p><i>L'inquiétude face aux conséquences que pourraient avoir les activités physiques sur l'enfant.</i></p>	<p>M : «Je me demandais; est-ce que Martin va pouvoir jouer comme les autres enfants. Est-ce qu'il va pouvoir sauter, pleurer.»</p> <p>P : «Quand mon enfant s'est mis à bouger un peu plus, je me demandais s'il y avait du danger pour son coeur, est-ce qu'il va arrêter de battre?»</p> <p>M : «Je ne voulais jamais laisser mon enfant pleurer. Je me disais : s'il fait une crise de colère, est-ce que ça va être dommageable pour son coeur?»</p> <p>P : «J'ai peur des fois que Martin soit limité dans ses activités, qu'il soit handicapé en quelque sorte.»</p>

Tableau 4 (suite)

Incertitude du couple Sirois

1. Incertitude reliée à la maladie cardiaque	
<p>1.6 Incertitude reliée aux conséquences d'une maladie contagieuse sur la santé de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude concernant le risque de contagion ainsi que l'effet d'une maladie contagieuse sur l'enfant due au fait qu'il a subi une chirurgie cardiaque.</i></p>	<p>Non applicable</p>
<p>1.7 Incertitude reliée à la croissance de l'enfant</p> <p><i>L'inquiétude des parents face aux effets de la malformation cardiaque sur la croissance physique de leur enfant</i></p>	<p>M : «La première année, on était bien inquiet de son poids et de sa grandeur. Chaque fois qu'on allait chez le pédiatre, on voulait qu'il soit dans la courbe.»</p> <p>P : «Moi, j'ai peur que son coeur vieillisse plus vite que la moyenne des gens à cause de sa condition cardiaque.»</p>

Tableau 4 (suite)

Incertitude du couple Sirois

2. Incertitude reliée au système familial	
<p>2.1 Incertitude reliée aux parents en tant que soignants</p> <p><i>L'inquiétude entourant leurs compétences pour prendre soin d'un enfant cardiaque nécessitant une attention et des soins particuliers.</i></p>	<p>M : «Moi, ce qui me fait bien peur, c'est que Martin soit malade et que son coeur soit affecté et que je ne m'en rende pas compte.»</p>
<p>2.2 Incertitude reliée à la possibilité d'avoir un deuxième enfant atteint d'une malformation</p> <p><i>L'inquiétude entourant la probabilité d'avoir un deuxième enfant avec une malformation cardiaque et doute concernant leur capacité à revivre une telle expérience.</i></p>	<p>P : «Moi j'ai peur d'avoir d'autres enfants. Elle, elle en veut d'autres, mais moi je ne suis pas prêt. J'ai peur qu'il ait un problème au coeur ou une autre malformation quelconque.»</p> <p>M : «Une autre chose, aussi, c'est que je me demande si on serait capable de passer au travers d'une autre expérience de ce genre. Je pense que notre couple ne serait pas assez fort.»</p> <p>M : «Si on a un autre enfant, je pense que je serais inquiète de retourner à la maison avec sans savoir s'il a un problème majeur que les médecins n'ont pas détecté.»</p> <p>M : «Ce à quoi je pense souvent aussi, lorsque je pense à avoir d'autres enfants, c'est l'angoisse que je vais ressentir dû au fait de porter cet enfant pendant neuf mois sans savoir ou non s'il a une malformation quelconque.»</p> <p>M : «Moi ce qui m'inquiète là, c'est de ne pas savoir si lors d'un prochain accouchement, une équipe serait déjà prête pour venir prendre soin de mon bébé advenant le cas où il aurait des problèmes graves.»</p>

Tableau 4 (suite)

Incertitude du couple Sirois

2. Incertitude reliée au système familial	
<p>2.3 Incertitude reliée aux capacités en tant que parents</p> <p><i>Les doutes concernant leurs compétences en tant que parents d'un premier enfant.</i></p>	<p>P : «Les incertitudes, moi c'était mon premier enfant. Je ne savais pas trop comment les boires pis tout ça, là. La nuit surtout, je ne savais pas s'il fallait que je la réveille pour lui donner à boire. Là, je l'ai su, là, mais c'était rien que ça pour dire, je ne savais pas...»</p> <p>P : «Bien, la peur de pas savoir comment m'occuper d'un bébé comme il faut. C'est pas parce qu'elle a été opérée, là. Ça aurait pu, c'était la peur. Je ne savais pas c'était quoi, prendre soin d'un bébé, alors ça me rendait un peu nerveux.»</p> <p>P : «C'est la crainte d'être papa, je pense qui m'inquiète beaucoup.»</p> <p>P : «Mes inquiétudes c'étaient aussi des inquiétudes de nouveau-né. Est-ce que je vais être capable de m'occuper d'un petit bébé de même?»</p>

Tableau 4 (suite)

Incertitude du couple Sirois

3. Incertitude reliée au système extra-familial	
<p>3.1 Incertitude reliée au fait de faire garder l'enfant</p> <p><i>Les inquiétudes en ce qui concerne les compétences de la gardienne à prendre soin d'un enfant cardiaque.</i></p>	<p>M : «Moi je suis réticente à faire garder mon enfant, surtout par une personne à l'extérieur de la famille. J'ai peur qu'il ne reçoive pas les mêmes soins et la même attention que nous on lui donnerait.»</p> <p>M : «J'ai décidé d'attendre à ce que Martin soit capable de parler avant de le faire garder par quelqu'un de l'extérieur comme ça il pourra me dire si quelque chose ne va pas. Aussi, s'il a un malaise ou autre, il pourra avertir la gardienne et moi je serais moins inquiète.»</p>
<p>3.2 Incertitude reliée aux suivis post-chirurgie</p> <p><i>Les doutes en ce qui concerne la rectitude de l'information reçue sur la condition de l'enfant ainsi que la compétence du personnel soignant.</i></p>	<p>P : " J'ai tout le temps peur qu'ils nous annoncent que Martin est moins bien qu'avant.»</p> <p>P : «Aussi une raison qui fait que je ne vais pas souvent avec Nancy à l'hôpital c'est parce que ça me rappelle trop de mauvais souvenirs.»</p>

Appendice N
Stratégies du couple Lachance

Tableau 5

Stratégies utilisées par le couple Lachance

Stratégies et définitions	Énoncés
<p>Le retrait L'un des parents (ou les deux) se retire ou s'isole des autres.</p>	<p>P : "Nous, c'était d'être tout seul, d'avoir la paix." P : "Même on a pas eu de contact avec personne de la famille, mais il y avait ma mère qui reste ici et c'était le moins possible."</p>
<p>La recherche d'information Les parents (ou l'un des deux) sont à la recherche d'information en ce qui concerne le problème cardiaque de leur enfant. Ils cherchent à se renseigner à ce sujet.</p>	<p>M : "On a appelé souvent à l'hôpital les premières nuits là! Ils nous rassuraient beaucoup. Au début Connie nous a appelé souvent, mais c'est nous autres qui l'appelait, pis elle nous rappelait là pas mal souvent."</p>
<p>La comparaison Les parents se comparent avec d'autres familles ayant un enfant malade afin de s'adapter plus facilement à leur situation.</p>	<p>P : "Mais ces petits bébés en incubateurs avaient souvent des maladies qui semblaient plus être à long terme. À mes yeux c'était pire que ce que Mathieu avait." M : "Mais le fait de voir des fois un petit bébé en santé qui a passé à travers une chirurgie cardiaque ça aide." M : "Sauf qu'en même temps à l'hôpital c'était drôle parce que tu voyais là où étaient les prématurés là, fait qu'en effet tu savais qu'il avait quelque chose de grave, mais d'un autre côté tu le voyais de partout, tu regardais les autres à côté, tu disais y en a que c'est pire, je pense que ça, ça m'a remontée."</p>

Tableau 5 (suite)

Stratégies utilisées par le couple Lachance

Stratégies et définitions	Énoncés
<p>La tentative d'effacer les mauvais souvenirs Les parents tentent de faire disparaître tout mauvais souvenir qui leur rappelle la maladie de leur enfant.</p>	<p>M : "À l'hôpital c'est que tout semble bien aller et tout à coup les machines font bip-bip-bip-bip. Au début à la maison, moi le bip-bip du ... comme je disais à André, on faisait plus marcher le four micro-ondes... bip-bip. Chaque fois que le four faisait bip-bip, ça me stressait comme quand les machines faisaient bip-bip à l'hôpital."</p>
<p>Vivre au jour le jour Les parents vivent une journée à la fois, sans trop de planification à long terme.</p>	<p>P : "On est quand même bien là-dedans, pis on regarde il y a plein d'enfants en santé, la vie est pas garantie, fait qu'il faut vivre les moments pleinement dans tout ce qu'on a pis c'est merveilleux ."</p>
<p>La recherche de soutien Les parents recherchent des gens ou des organismes pouvant les aider à quelque niveau que ce soit afin de faciliter leur adaptation.</p>	<p>M : "Tu sais quand il avait le moindre petit rhume au début on était ... on allait chez le pédiatre."</p> <p>M : "Le soutien, elle, elle nous en a donné beaucoup. Le fait de préparer les repas. Bien oui, bien t'arrives, surtout t'as pas le goût de te faire à manger. T'as pas le goût de faire ton ménage. Elle, elle le faisait, elle faisait ton lavage, tout ça. Ça, c'est un soutien ."</p> <p>M : "S'entourer de personnes en qui tu as confiance, comme le pédiatre, avoir un pédiatre de confiance, pis comme une gardienne de confiance."</p>

Tableau 5 (suite)

Stratégies utilisées par le couple Lachance

Stratégies et définitions	Énoncés
<p>L'évitement Les parents évitent (de façon comportementale) tout ce qui concerne la maladie de l'enfant.</p>	<p>P : "Les derniers temps je ne suis pas allé au rendez-vous à l'hôpital, parce que je disais qu'à toutes les fois que je vais à l'hôpital ils vont me dire ah! On étire encore le médicament. Pour moi, dans ma tête, Mathieu est toujours correct, pis c'est de mieux en mieux, parce que moi, je m'en va là pour toujours me faire dire on continue, ça me remet un autre échec, là je suis obligé de retravailler encore avec Mathieu pour passer par là."</p>
<p>Faire confiance à l'enfant Les parents apprennent à faire confiance à leur enfant, c'est-à-dire que si quelque chose ne va pas bien avec l'enfant, ils ont confiance que celui-ci pourra le leur faire savoir d'une certaine façon.</p>	<p>P : "Parce qu'on avait l'impression qu'il était pour manquer de gaz, on le surveillait de près, il court, il saute en bas, il tombe et tout était beau, ça fait que de ce côté-là on dit ben ... on regarde l'enveloppe extérieure, pis on dit que c'est excellent, fait que pour nous autres dans notre tête le restant c'est bon ."</p>
<p>L'établissement de mesures préventives Les parents se permettent du temps de libre (par exemple, ils font garder l'enfant) tout en ayant la tête en paix, et ce, en développant certains "trucs" et moyens préventifs en ce qui concerne les soins à donner à l'enfant cardiaque.</p>	<p>M : "Même pour les gardiennes ce qu'on faisait c'est qu'on les avertissait à l'heure juste, on préparait toutes les seringues d'avance, pis elles avaient juste à donner le médicament. En le préparant d'avance, le petit bouchon après, je peux partir la tête en paix."</p>

Appendice O
Stratégies du couple Fortin

Tableau 6

Stratégies utilisées par le couple Fortin

Stratégies et définitions	Énoncés
<p>Le retrait L'un des parents (ou les deux) se retire ou s'isole des autres.</p>	<p>P : "Moi, en fait je préférerais pas en avoir, pas avoir personne quand qu'on était aux soins intensifs, je préférerais qu'il y ait pas de monde. J'aimais mieux être juste, mettons juste nous deux, là, puis ..."</p>
<p>La recherche d'information Les parents (ou l'un des deux) sont à la recherche d'information en ce qui concerne le problème cardiaque de leur enfant. Ils cherchent à se renseigner à ce sujet.</p>	<p>M : "Bien, c'est parce que nous autres, on n'a pas beaucoup, beaucoup de questions là. Je veux dire que, quand qu'on était là-bas, on a demandé beaucoup là, souvent, puis, ça fait que finalement on s'est comme rassuré."</p> <p>M : "Bien on s'est informé à l'hôpital premièrement, puis quand on était à la maison. Aussitôt qu'on avait la chance de lire un livre sur le coeur ou des choses comme ça là, on ... Encore aujourd'hui, mettons là,..."</p> <p>M : "Pour nous rassurer, nous autres c'était comme ça, c'était vraiment de poser des questions puis savoir c'était quoi le taux de réussite..."</p> <p>M : "C'était vraiment de savoir c'était quoi son problème, comment le régler, qu'est-ce qui allait arriver après. Puis une fois qu'on savait tout ça, bien on dirait qu'on était mieux puis bon, OK. On va passer à travers."</p>

Tableau 6 (suite)

Stratégies utilisées par le couple Fortin

Stratégies et définitions	Énoncés
<p>La recherche d'information (suite)</p>	<p>M : "Bien comme je vous ai dit, on a posé beaucoup de questions, mettons même que quand on était là-bas, à chaque petite affaire, on demandait pourquoi telle chose, pourquoi et on dirait que à un moment donné, quand on est parti de l'hôpital, bien ça nous a comme rassuré. Là, ça allait poursuivre comme ça."</p>
<p>La comparaison Les parents se comparent avec d'autres familles ayant un enfant malade afin de s'adapter plus facilement à leur situation.</p>	<p>M : "Elle (la vendeuse) avait eu une opération... cardiaque. Ça faisait longtemps, elle avait quoi, peut-être dix-huit, dix-neuf ans, ça faisait un petit bout de temps. Mais ça, ça nous a comme vraiment là, ça m'a comme rassuré. Elle était plus vieille, puis elle était correcte, je veux dire, elle avait l'air à... Elle avait bien accepté ça, puis elle disait qu'elle ne s'était pas nécessairement fait niaiser, non plus, à l'école ou des choses comme ça. Tu sais, puis je le voyais, il me semble qu'elle avait l'air bien dans sa peau, ça nous a comme rassuré."</p>
<p>La tentative d'effacer les mauvais souvenirs Les parents tentent de faire disparaître tout mauvais souvenir qui leur rappelle la maladie de leur enfant.</p>	<p>M : "Moi, au début, y était pas question que quelqu'un fasse sonner l'alarme du four à micro-ondes ... mon cœur arrêterait de battre pour quelque temps. Ça me faisait trop penser au bruit des machines à l'hôpital."</p>
<p>Vivre au jour le jour Les parents vivent une journée à la fois, sans trop de planification à long terme.</p>	<p>Non applicable</p>

Tableau 6 (suite)

Stratégies utilisées par le couple Fortin

Stratégies et définitions	Énoncés
<p>La recherche de soutien Les parents recherchent des gens ou des organismes pouvant les aider à quelque niveau que ce soit afin de faciliter leur adaptation.</p>	Non applicable
<p>L'évitement Les parents évitent (de façon comportementale) tout ce qui concerne la maladie de l'enfant.</p>	Non applicable
<p>Faire confiance à l'enfant Les parents apprennent à faire confiance à leur enfant, c'est-à-dire que si quelque chose ne va pas bien avec l'enfant, ils ont confiance que celui-ci pourra le leur faire savoir d'une certaine façon.</p>	<p>M : "Bien je me suis dit aussi, elle, elle va avoir vécu toute sa vie avec ça. C'est pas quelque chose qui arrive... comme un accident. Elle va pouvoir apprendre à l'accepter, à vivre avec."</p>
<p>L'établissement de mesures préventives Les parents se permettent du temps de libre (par exemple, ils font garder l'enfant) tout en ayant la tête en paix, et ce, en développant certains "trucs" et moyens préventifs en ce qui concerne les soins à donner à l'enfant cardiaque.</p>	Non applicable

Appendice P
Stratégies du couple Sirois

Tableau 7

Stratégies utilisées par le couple Sirois

Stratégies et définitions	Énoncés
<p>Le retrait L'un des parents (ou les deux) se retire ou s'isole des autres.</p>	Non applicable
<p>La recherche d'information Les parents (ou l'un des deux) sont à la recherche d'information en ce qui concerne le problème cardiaque de leur enfant. Ils cherchent à se renseigner à ce sujet.</p>	<p>M : "Nous ce qui nous a beaucoup aidé aussi, c'est qu'on a posé beaucoup de questions au cardiologue et au pédiatre à chaque visite et pour chaque question ils avaient une réponse rassurante"</p>
<p>La comparaison Les parents se comparent avec d'autres familles ayant un enfant malade afin de s'adapter plus facilement à leur situation.</p>	<p>P : "Ce que j'ai trouvé le fun, c'était de rencontrer d'autres familles qui ont vécu la même situation et de voir leur enfant maintenant à un an ou deux ans et totalement normal."</p>
<p>La tentative d'effacer les mauvais souvenirs Les parents tentent de faire disparaître tout mauvais souvenir qui leur rappelle la maladie de leur enfant.</p>	Non applicable
<p>Vivre au jour le jour Les parents vivent une journée à la fois, sans trop de planification à long terme.</p>	Non applicable
<p>La recherche de soutien Les parents recherchent des gens ou des organismes pouvant les aider à quelque niveau que ce soit afin de faciliter leur adaptation.</p>	Non applicable

Tableau 7 (suite)

Stratégies utilisées par le couple Sirois

Stratégies et définitions	Énoncés
<p>L'évitement Les parents évitent (de façon comportementale) tout ce qui concerne la maladie de l'enfant.</p>	<p>P : "La journée de l'opération moi j'ai travaillé. J'aurais pas été capable d'attendre à l'hôpital. Il fallait que je me change les idées. Même les jours après l'opération quand c'est dans les jours plus critiques, j'ai continué à travailler."</p> <p>M : "Je n'ai pas encore écrit son histoire dans son livre de bébé et je n'ai jamais mis ses photos d'hôpital dans son album de bébé, et je me dis, quand je vais l'avoir écrit je pense qu'à partir de ce jour ça va être positif pour moi, je vais avoir fait mon deuil de cette histoire et je vais finalement pouvoir accepter cette situation."</p>
<p>Faire confiance à l'enfant Les parents apprennent à faire confiance à leur enfant, c'est-à-dire que si quelque chose ne va pas bien avec l'enfant, ils ont confiance que celui-ci pourra le leur faire savoir d'une certaine façon.</p>	<p>M : "Un moment donné je me suis dit : il faut qu'on fasse confiance à notre enfant sinon, on va toujours être angoissé par ça (ça = manque d'oxygène). On a appris à lui faire confiance, on s'est dit il pleure et ne change pas de couleur, c'est bon!"</p>
<p>L'établissement de mesures préventives Les parents se permettent du temps de libre (par exemple, ils font garder l'enfant) tout en ayant la tête en paix, et ce, en développant certains "trucs" et moyens préventifs en ce qui concerne les soins à donner à l'enfant cardiaque.</p>	<p>Non applicable</p>