

2m11.2909.2

Université de Montréal

Signification de vivre l'asthme dans une relation de couple  
selon la perspective de la femme asthmatique

par

Réjeanne Dubeau

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

30 août 2001

© Réjeanne Dubeau, 2001



2011.11.11

Université de Montréal

Stipulation de vive l'admission dans une relation de couple  
selon la perspective de la femme infirmière

par

Réjeanne Dubois

Faculté des sciences infirmières

WY  
5  
1158  
2001  
n.017

Mémoire présenté à la Faculté des études 2

En vue de l'obtention du grade de

Maître en sciences (M.Sc.)

en Sciences infirmières



30 juin 2001

© Réjeanne Dubois 2001

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:

La signification de vivre l'asthme dans une relation de couple  
selon la perspective de la femme asthmatique

Présenté par:

Réjeanne Dubeau

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

---

Louise Gagnon, Ph.D., président-rapporteur

---

Chantal Cara, Ph.D., directrice de recherche

---

Josée Dagenais, M.Sc.Inf., membre du jury

Mémoire accepté le 31 octobre 2001

## Le sommaire

Le nombre de femmes atteintes d'asthme, âgées entre 25 et 45 ans, s'évalue à 214,000 au Canada et son profil diffère de celui de l'homme. Selon les statistiques au niveau du statut social, cette population féminine vit en forte majorité avec un conjoint, d'où la pertinence d'étudier la relation de couple. De nombreuses recherches démontrent également que la maladie chronique affecte la relation de couple en occasionnant des changements dans l'ajustement marital. En dépit de nombreuses recherches réalisées à ce jour en regard de l'asthme et de quelques études décrivant l'influence des maladies respiratoires notamment auprès d'une clientèle âgée atteinte de MPOC, celles en regard de l'influence de cette maladie chronique sur le couple, demeurent quasi absentes.

Ainsi, en utilisant la théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) comme toile de fonds, le but de cette étude consistait à décrire et à comprendre la signification de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la perspective de la femme adulte asthmatique et diagnostiquée depuis moins d'un an. Quatre femmes, âgées entre 25 et 45 ans et sélectionnées selon un échantillon de convenance, ont participé à cette étude phénoménologique analysée selon la méthode suggérée par Giorgi (1975, 1997).

Cinq thèmes ont émergé de l'analyse phénoménologique: le soutien du conjoint en regard de la maladie, le besoin d'indépendance de la femme à travers l'anxiété du conjoint, la modification du rythme de la vie de couple, la communication sélective du couple en regard de l'asthme et enfin, l'adaptation progressive du couple en regard de la maladie. De la synthèse finale a émergé l'essence du phénomène, soit: «Vivre le changement à deux ».

Les résultats de cette étude démontrent l'importance du soutien du conjoint et ce, en dépit d'une communication sélective et de l'anxiété du conjoint. Ces informations offrent des pistes pour l'élaboration d'interventions infirmières notamment, promouvoir la relation de couple en favorisant une communication ouverte, prodiguer l'enseignement au

couple en regard de l'asthme et d'optimiser le soutien afin que le couple s'adapte aux transformations liées à cette maladie. Il est également suggéré d'intégrer la théorie du *caring* de Watson à la pratique infirmière particulièrement, en regard de la signification perçue par ces femmes, à partir de laquelle les soins infirmiers peuvent être orientés.

Enfin, d'autres recherches s'avèrent nécessaires auprès de femmes de cultures et de classes socio-économiques différentes, ainsi que d'hommes asthmatiques et leur conjointe. Une étude corrélative pourrait également être effectuée afin de déterminer s'il existe un lien entre l'anxiété du conjoint et la perception de surprotection de la femme.

Mots-clés: Asthme – *Caring* – Femme – Phénoménologie – Relation de couple  
Sciences infirmières – Signification

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Sommaire</b> .....	iii
<b>Table des matières</b> .....	v
<b>Liste des tableaux</b> .....	vii
<b>Dédicace</b> .....	viii
<b>Remerciements</b> .....	ix
<b>CHAPITRE I – La problématique</b> .....	1
Le but de l'étude et question de recherche .....	7
<b>CHAPITRE II – Recension des écrits</b> .....	8
Regard sur l'asthme .....	9
L'asthme au féminin .....	12
L'impact de la maladie chronique de la femme sur sa relation de couple .....	22
La théorie du <i>caring</i> de Watson .....	32
<b>CHAPITRE III - La méthode</b> .....	40
La phénoménologie .....	41
Les participants et le milieu de l'étude .....	46
Les instruments de collecte de données .....	48
Le déroulement de l'étude .....	50
L'analyse des entrevues .....	51
Les considérations reliées à l'éthique .....	53
La rigueur méthodologique .....	54
Les limites de l'étude .....	56

<b>CHAPITRE IV – L'article pour publication.....</b>	<b>58</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>100</b>
<b>Références .....</b>	<b>103</b>
<b>Appendice A</b>	<b>123</b>
Préconception de l'étudiante-chercheure au sujet de la signification de l'expérience de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la perspective de la femme asthmatique.....	
<b>Appendice B</b>	<b>126</b>
Guide d'entrevue sur la signification de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la perspective de la femme asthmatique.....	
<b>Appendice C</b>	<b>128</b>
Formulaire de données socio-démographiques et bilan de santé.....	
<b>Appendice D</b>	<b>131</b>
Formulaire d'information pour les participantes de l'étude.....	
<b>Appendice E</b>	<b>134</b>
Formulaire de consentement.....	
<b>Appendice F</b>	<b>136</b>
Demande d'autorisation pour le Comité d'éthique du Centre Hospitalier .....	
<b>Appendice G</b>	<b>139</b>
Certificat d'éthique.....	
<b>Appendice H</b>	<b>141</b>
Tableau des fréquences des sous-thèmes.....	
<b>Appendice I</b>	<b>144</b>
Extraits de l'entrevue de Juliette.....	

**LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 :	Le profil des participantes à l'étude .....	70
Tableau 2 :	Thèmes et sous-thèmes pour décrire la signification.....	71



## DÉDICACE

Ce projet de maîtrise est dédié à mon père, Raymond Dubeau, décédé lorsque je complétais ma rédaction. Je lui dois la persévérance, l'amour du travail bien fait et la passion, qualités qui m'ont permises de transcender les difficultés.

Par cette dédicace, toute ma gratitude et mon amour lui sont exprimés.

## REMERCIEMENTS

Un remerciement tout spécial est adressé à Dre. Chantal Cara qui a assumé la direction de ce projet. Son intérêt profond pour le projet, sa rigueur scientifique, ses critiques constructives dans le respect de mes idées, ses encouragements constants, ainsi que son *caring* à mon égard, m'ont servi d'inspiration et de motivation indéniables afin de réaliser ce mémoire.

Je désire souligner l'expertise et les commentaires judicieux des membres du jury et du comité d'approbation: Dre. Louise Gagnon, de même que Mesdames Josée Dagenais et Ginette Poulin Belmont.

Mes remerciements à Mesdames Danièle Beaucage et Pascale Rioux pour leur collaboration quant au déroulement de cette étude, notamment leur effort pour m'aider à recruter les participantes. Ma gratitude à Dr. Ronald Olivenstein, pour son intérêt en regard de cette recherche.

J'exprime également ma reconnaissance à toutes les femmes asthmatiques qui ont participé à cette étude.

Je désire souligner l'aide précieuse de Mesdames Martine Mielle et Carole Bordeleau en regard de la mise en page du texte.

Ma reconnaissance vis-à-vis l'Ordre des Infirmières et Infirmiers de la région de Montréal et Laval pour leur confiance manifestée en m'octroyant une bourse d'étude.

Un grand merci à mes amies, Mesdames Danielle Perreault et Lise Coutu, pour leurs encouragements et leur généreuse amitié, qui furent pour moi, une source de courage tout au long de cette étude.

Enfin, ma plus profonde gratitude va aux membres de ma famille, mon conjoint Dave Guérette, ma fille Myriam, de même que ma mère Reina Emond-Dubeau, pour leur soutien, leur affection et leur croyance en ma réussite.

## **CHAPITRE 1**

### **La problématique**

Environ 120 millions de personnes dans le monde souffrent d'asthme (Jain, & Golish, 1996; Partridge, 1997). Depuis les 20 à 30 dernières années, on observe une augmentation de l'incidence de cette maladie (Jain, & Golish, 1996; Roberts, Mayer, & Henderson, 1996; Sears, 1997). Dans les pays de l'Ouest, l'asthme affecte 4% à 7% des adultes et 10% à 15% des enfants (Jain, & Golish, 1996; Watts, McLennan, Bassham, & El-Saadi, 1996). Le Canada reflète les mêmes tendances puisqu'en 1997, 7% des canadiens adultes étaient asthmatiques (Santé Canada, 2000). En fait, au Canada, le nombre total de personnes de tout âge affectées, s'élève à 2.2 millions (Statistique Canada, 2001). En 1998-1999, le pourcentage de femmes atteintes (25-45 ans) s'élevait à 8.4% (401,809 femmes) tandis que celui des hommes était de 6.8% (Statistique Canada, 2001). Au Québec, le pourcentage de femmes asthmatiques, à l'intérieur de cette tranche d'âge, atteint 7% (Statistiques Canada, 1997). Il demeure que la femme, particulièrement, chez les 25-45 ans, fait l'objet de peu d'études. Les chiffres effarants associés à cette pathologie justifient que l'on s'y attarde. Toutefois, l'intérêt semble davantage orienté vers la physiopathologie et la gestion de la maladie, l'influence de l'environnement et de la médication, ainsi que l'enseignement au client.

Depuis les années '70 jusqu'à nos jours, les recherches sur l'asthme, principalement de nature biomédicale, abordent surtout les thèmes de l'épidémiologie (Belliveau, 1999; Mao, Semenciew, Morrisson, MacWilliam, Davies, & Wigle, 1987) et de la physiopathologie (Davies, Wang, Abdelaziz, Calderon, Khair, Devalia, & Ruzsmak, 1997; Gupta, Frenkel, Rosensteinn, & Grieco, 1975). D'un concept de bronchoconstriction dans les années '70 et '80, les scientifiques définissent maintenant l'asthme comme un processus inflammatoire chronique des bronches précédant une hyperactivité bronchique et une constriction des muscles lisses des bronches (Davies et al., 1997; Volcheck, & O'Connell, 1998). L'inflammation entraîne également des épisodes récurrents de toux, d'essoufflement et de respiration sifflante (Davies, et al., 1997; Lemanske, & Buss, 1997). D'autres sujets évoqués réfèrent à la classification de la maladie (Ayres,

Miles, & Barnes, 1998; Cousergue, 1974), à l'étiologie (Duffy, Mitchell, & Martin, 1998; Gregg, Horn, Brain, Inglis, & Yealland, 1975) et enfin aux traitements (Kiger, Daghfous, Canah, & Pariente, 1975; Larivée, 1999).

Vers la fin des années '80, l'approche psychosociale apparaît dans la recherche. À travers les études rapportées dans la littérature durant cette période, les thèmes prédominants incluent les concepts d'assiduité au traitement (Rissman, & Rissman, 1987), de soutien social (Wasilewski, Clark, Evans, Feldman, Kaplan, Rips, & Mellims, 1988) et de coping (Carrieri, & Janson-Bjerklie, 1986; Maes, & Schlosser, 1988). Ces concepts demeurent encore présents aujourd'hui bien que la plupart de ces études sont de nature quantitative.

Depuis le début des années '90, on remarque l'introduction de l'aspect génétique de l'asthme (Hall, 1997; Shaw, 1994) et l'apparition d'une vision plus holistique de la personne asthmatique. L'émergence du concept de la qualité de vie (Hyland, Bellesis, Thompson, & Kenyon, 1996) et de l'expérience de vivre avec l'asthme apportent une dimension centrée sur la personne. Par exemple, Clarke (1992), dans une étude de cas, relate l'expérience d'une jeune fille asthmatique de 15 ans et Kintner (1997), lors d'une étude qualitative, décrit le processus d'acceptation de l'asthme chez les adolescents. L'étude phénoménologique de Snadden et Brown (1992), ayant comme participants des personnes vivant une stigmatisation reliée à l'asthme, explore le continuum de la maladie, du diagnostic à l'acceptation. Cull-Wilby (1992), pour sa part, discute de la signification de la vulnérabilité, de la vie restreinte et de l'influence des rituels d'apprentissage, à l'aide d'une méthodologie phénoménologique.

Quant aux études en regard de la clientèle associée à l'asthme, les recherches visent particulièrement l'enfant ou l'adolescent asthmatiques et leur dynamique familiale. Relativement aux études de la clientèle adulte, peu de distinction existent en regard du genre, bien que la prévalence et le taux de décès de l'asthme soient

supérieurs chez la femme (Belliveau, 1999; Sly, & O'Donnell, 1997; Statistiques Canada, 2001; Stempel, 1998).

L'étude spécifique de la femme asthmatique s'avère indiquée puisque plusieurs recherches suggèrent un profil différent de l'homme quant au plus grand risque d'admission des femmes à l'hôpital (Harju, Keistinen, Tuuponen, & Kivela, 1996; Prescott, Lange, & Vestbo, 1997; Skobeloff, Spivey, Silverman, Eskin, Harchelroad, & Alessi, 1996) et aux stratégies de coping (Carrieri, & Janson-Bjerklie, 1986). De plus, Price (1993b) met en évidence les différences de perception des femmes et des hommes au niveau de leur corps dans l'adaptation à la maladie chronique tel l'asthme. Il affirme que la prise de conscience diffère entre la femme et l'homme et qu'elle affecte la construction de la signification de la maladie. Ajoutons que cette signification s'avère importante puisqu'elle modèle l'expérience de vivre avec une maladie chronique (Morof Lubkin, 1990; Place, 1993).

Bien que la majorité des femmes âgées entre 25 et 45 ans sont mariées (65% à 77.8%) ou vivent en union de fait (10.6% à 22.6%) (Publications Québec, 1995), peu d'études s'intéressent aux répercussions de cette maladie sur la relation de couple. Pourtant, plusieurs auteurs affirment que la maladie chronique affecte la relation de couple en occasionnant des changements dans l'ajustement marital (Brecht, Dracup, Moser, & Riegel, 1994; Hough, Lewis, & Woods, 1991; Schreurs, & Ridder, 1997; Woods, & Lewis, 1995). La majorité de ces recherches, discutant de l'impact de la maladie chronique sur le couple, étudient différentes variables dont le soutien social dans le couple (Acitelli, & Antonucci, 1994; Baker, 1993; Douglass, 1997), la satisfaction du couple (Flor, Turk, & Scholz, 1987), l'intimité (Druley, Stephens, & Coyne, 1997; Majerovitz, & Revenson, 1994), ainsi qu'à l'adaptation maritale (Hoskins, Baker, Sherman, Bohlander, Bookbinder, Budin, Ekstrom, Knauer, & Maislin, 1996; Yates, Bensley, Lalonde, Lewis, & Woods, 1995). Quelques auteurs ont effectué une revue de littérature quant à la circularité de l'association des relations maritales et des problèmes de santé (Burman, & Margolin,

1992), au niveau de la perturbation de la sexualité lors d'une maladie chronique (Dupont, 1996; Thoman-Touet, 1992), de même qu'en regard de l'expérience de vivre la maladie dans une relation de couple (Jongbloed, 1994; Lewis, & Deal, 1995; Robinson-Smith, & Mahoney, 1995). Les recherches s'adressant principalement aux couples dont la femme s'avère atteinte d'une maladie chronique, visent surtout les maladies neurologiques (Dupont, 1996; Jongbloed, 1994), le diabète (Lemone, 1996), le cancer du sein (Lewis, & Deal, 1995), l'arthrite rhumatoïde (Gallez, 1993) et enfin, certaines maladies pulmonaires (Sexton, & Munro, 1988).

Quant à l'impact des maladies respiratoires sur le couple, les recherches se réfèrent principalement à une clientèle atteinte de fibrose kystique (Levine, Robert, & Stern, 1982) ou à une clientèle plus âgée atteinte de maladie pulmonaire obstructive chronique (Gagné, 1998; Sexton, & Munro, 1985, 1988; Smeets, 1990; Unger, Jacobs, & Cannon, 1996). Peu d'études répertoriées exclusivement sur l'asthme visent à découvrir les répercussions de cette maladie sur la vie de couple. L'étude quantitative de Hanson (1982) démontre que la majorité des sujets atteints de maladies respiratoires, dont l'asthme, perçoivent un effet négatif de leur maladie sur leur vie de couple incluant la composante sexuelle. Cette étude n'apporte toutefois aucun détail quant à la nature de ces effets négatifs et à la perspective de la femme asthmatique. L'étude quantitative de Schmaling, Wamholdt, Telford et Newman (1996), quant à elle, met en évidence la réactivité bronchique de la femme et le conflit marital. Cependant, leurs conclusions apparaissent discutables puisqu'il est difficile de généraliser à partir d'un échantillon de six personnes et que d'autres limites méthodologiques importantes étaient présentes. Finalement, Sexton et Munroe (1988) découvrent auprès d'une population féminine mariée atteinte de différentes maladies respiratoires, dont l'asthme, que 20% d'entre elles perçoivent un éloignement de leur conjoint depuis le début de la maladie et que 7% n'obtiennent aucun soutien de la part de leur conjoint. Ainsi, les écrits explorant exclusivement l'impact de l'asthme de la femme sur la relation de couple demeurent quasi-inexistants.



Cependant, l'étudiante-chercheuse, de façon empirique, a constaté que certaines femmes asthmatiques ont révélé vivre une négociation avec leur conjoint dans la modification de leur environnement allergène et également attribuer leur séparation à cette maladie. Également, l'impact des symptômes telles les sécrétions respiratoires, l'haleine fétide reliée à la corticothérapie et la survenue d'une crise d'asthme pendant une relation sexuelle semblent affecter l'intimité du couple.

De plus, on observe que la majorité des études offre peu de distinction quant au délai depuis le diagnostic posé, soit le début de l'enfance ou à l'âge adulte. Néanmoins, selon Rolland (1987) et Helgeson (1993), la phase suivant le diagnostic s'avère une grande période d'ajustement. Ainsi, le début de la maladie chronique entraîne des demandes différentes et significatives au niveau de l'adaptation et ébranlent les frontières émotionnelles et physiques de la personne et de sa relation de couple (Bosley, Foshury, & Cochrane, 1995; Hengeson, 1993; Morof Lubkin, 1990; Wright, & Leahey, 1995). Il semble donc pertinent d'étudier le phénomène peu de temps après l'annonce du diagnostic.

Ainsi, il devient primordial d'étudier plus à fond la perspective de la femme asthmatique quant à sa perception de l'impact de l'asthme sur son couple. Vu le peu d'écrits sur ce sujet, une recherche de niveau I, qualitative, semble justifiée. L'utilisation d'une méthode phénoménologique permettant de décrire la signification que la femme attribue à l'impact de l'asthme sur sa relation de couple, semble novatrice et peut aider l'infirmière à comprendre l'expérience vécue de cette clientèle (Koch, 1995; Omery, 1983).

Ce type de recherche s'avère pertinent puisque Watson (1985, 1988) assure que les infirmières bénéficient du savoir quant à la signification personnelle de l'expérience que la personne confère à une situation de santé. Place (1993) et Benner (1985) affirment, comme Watson, que la connaissance de l'autre, incluant sa signification, demeure essentielle pour soigner ceux qui vivent avec une maladie

chronique. Price (1996) est d'avis que cette perspective s'avère le point central de la planification des soins visant à améliorer la relation thérapeutique. Une telle approche permet au professionnel de la santé de développer, avec l'individu, une perception réaliste de sa maladie (Morof Lubkin, 1990). Watson (1988) reconnaît qu'à l'intérieur du processus de *caring*, l'infirmière aide l'individu à trouver une signification à son existence et à sa souffrance. Dans cette perspective, la théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) est utilisée comme toile de fond à cette étude. Watson s'inspire également d'une approche phénoménologique-existentielle et spirituelle afin d'explorer l'expérience humaine du fait de vivre en santé ou d'être malade. Ainsi, en cohérence avec cette théorie, la méthodologie phénoménologique telle que suggérée par Giorgi (1975, 1985, 1997) guide la description du phénomène à l'étude.

#### But de l'étude :

Le but de l'étude consiste à décrire et à comprendre la signification de vivre l'asthme dans une relation de couple, selon la perspective de la femme adulte asthmatique.

#### Question de recherche :

Quelle est la signification de vivre l'asthme dans une relation de couple, selon la perspective de la femme adulte asthmatique ?

**Chapitre II**  
**La recension des écrits**

Dans l'approche phénoménologique, le chercheur doit explorer un phénomène sans idée préconçue (Omery, 1983), le cadre de référence guidant le chercheur demeure absent (Fields, & Morse, 1985; Léonard, 1994) et la recension des écrits s'effectue après l'analyse des données (Forchuk, & Roberts, 1994; Fortin, 1996). Cependant, il semble important de connaître les résultats des recherches actuelles sur le sujet dans le cadre d'un mémoire. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a effectué une revue de littérature afin de faire état des connaissances concernant les caractéristiques de l'asthme, de la femme asthmatique et de l'impact de la maladie chronique de la femme sur la relation de couple. La recension des écrits comprend également la théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) qui est utilisée comme toile de fond à cette étude.

### **Regard sur l'asthme**

Au cours de la dernière décennie, la définition de l'asthme s'est modifiée: d'un concept de bronchoconstriction dans les années '70 et '80, les scientifiques découvrent que le processus inflammatoire chronique des bronches précède l'hyperactivité bronchique et la constriction des muscles lisses des bronches (Davies et al., 1997; Volcheck, & O'Connell, 1998). L'inflammation cause également des épisodes récurrents de toux, d'essoufflement et de respiration sifflante (Davies et al., 1997; Lemanske, & Buss, 1997).

Jusqu'aux années '80, l'origine de l'asthme se répartissait en asthme extrinsèque (allergie) ou asthme intrinsèque (génétique). Cependant, cette classification, selon la cause, a disparu puisqu'une évidence de similarités a été démontrée dans l'immunopathogénèse de ces deux formes distinctes d'asthme (Bush, 1992; Davies et al., 1997; Humbert, Durham, Ying, Kimmitt, Barkans, Assoufi, Pfister, Menz, Robinson, Kay, & Corrigan, 1996; Kroegel, Jager, & Walker, 1997). Actuellement, bien que l'origine de la maladie demeure nébuleuse, l'asthme semble relié à une prédisposition génétique pour le développement de la

réponse des immunoglobulines E aux allergènes communs. Un désordre polygénique, plutôt qu'un seul gène, s'avère être à l'origine de la maladie (Demoly, Jaffuel, Bousquet, Godard, & Michel, 1996; Duffy et al., 1998; Hall, 1997; Lemanske, & Busse, 1997; Shaw, 1994). On observe donc fréquemment une histoire familiale d'asthme ou d'allergies chez le patient (Lemanske, & Busse, 1997; Pingleton, 1990). Ainsi la probabilité d'être atteint de la maladie s'avère trois fois plus élevée si un des parents est asthmatique et sept fois si les deux parents en sont atteints (The European Community Respiratory Health Survey Group, 1997).

Les allergies, autrefois associées à la classification d'asthme extrinsèque, ne demeurent qu'un facteur déclenchant parmi tant d'autres, comme le sont, par exemple, les virus et l'exercice (Lemanske, & Busse, 1997). En général, on estime à moins de 25% le nombre de cas d'asthme chez l'adulte résultant exclusivement de l'allergie. Cependant, l'exposition aux allergènes, tels les saisonniers, non seulement stimule la réponse aux allergènes inhalés, mais augmente également la réactivité aux stimuli non spécifiques (Bush, 1992). En fait, les allergies proviennent de la pollution intérieure et extérieure (Davies et al., 1997; Newman-Taylor, 1995). On identifie comme principaux agents allergènes dans une maison, les poussières, les animaux domestiques, les acariens, le pollen et les moisissures (Luskin, 1995). Malgré que la sévérité de l'asthme ne semble pas être un indicateur de la sensibilité à la pollution de l'air, il existe une association positive de la prévalence de la dyspnée avec l'augmentation des niveaux d'ozone, de la présence de la fumée noire et du bioxyde de carbone (Hiltermann, Stolk, Van Der Zee, Brunekreef, De Bruijne, Fisher, Ameling, Sterk, Hiemstra, & Van Bree, 1998). D'autres facteurs prédisposants ou précipitants, comme les infections virales (Einarsson, Geba, Zhu, Landry, & Elias, 1996; Lemanske, & Busse, 1997), l'exercice (Suman, Babcock, Pegelow, Jarjour, & Reddan, 1995), l'air froid, l'hyperventilation (Lemanske, & Busse, 1997) et la fumée de cigarette (Boulet, 1997; Luskin, 1995) peuvent augmenter l'hyperréactivité bronchique et provoquer le bronchospasme. De plus, les irritants occupationnels peuvent provoquer l'asthme

industriel. En effet, selon Côté (1997), 2 à 5 % des cas d'asthme proviennent du milieu de travail où l'on reconnaît l'implication de 200 substances chimiques tels le plastique, la peinture, le psyllium et la farine. La sensibilité aux médicaments, tels les anti-inflammatoires non stéroïdes y compris l'aspirine de même que les bêta-bloqueurs, s'avère un autre élément affectant la personne asthmatique (Davies et al., 1997; Lemanske, & Busse, 1997). Enfin, selon différentes études, on observe une interrelation entre l'asthme et le reflux gastro-oesophagien (Harding, & Richter, 1997; Lemanske, & Busse, 1997; Sontag, 1997; Vandenplas, 1997).

De plus, les facteurs psychosociaux peuvent jouer un rôle dans l'adaptation et la gestion de l'asthme. Les patients ayant vécu une crise d'asthme presque fatale demeurent les plus vulnérables à l'anxiété et à la dépression (Bosley et al., 1996). D'ailleurs, plusieurs auteurs notent également l'influence des émotions sur le déclenchement d'une crise (Bush, 1992; Janson-Berklie, 1986; Kinsman, Wray Dahlem, Spector, & Staudenmayer, 1997; Monteleone, & Sherman, 1997). La coexistence d'un facteur psychosocial ajoute un risque plus grand pour les asthmatiques sévères (Lemanske, & Busse, 1997). On affirme même que la présence de symptômes dans une maladie chronique tel que l'asthme, demeure une variable importante pouvant déterminer la sévérité de la détresse psychologique (Ford, Hunter, Hensley, Gillies, Carney, Smith, Bamford, Lenzer, Lister, Ravazdy, & Steyn, 1989). Levitan (1986) a observé dans sa pratique que l'intensité du deuil relié aux pertes semble être un facteur psychologique contribuant au début de la maladie.

Bien que plusieurs déterminants affectent la personne asthmatique, la sévérité de la maladie diffère d'un individu à un autre. La classification, quant à la gravité de l'asthme, s'avère importante puisqu'elle permet de déterminer le traitement. Ainsi, les médecins posent le diagnostic d'asthme intermittent, léger persistant, modéré persistant ou sévère persistant (Gruss, & Ponte, 1998; Lemanske, & Busse, 1997; Volcheck, & O'Connell, 1998). La description de la

sévérité se fonde sur une aggravation des symptômes, de plus en plus fréquents, incluant les symptômes nocturnes, la diminution graduelle des débits expiratoires de pointe en une seconde (DEP) et une hausse de la variabilité de ceux-ci. En général, l'augmentation de la gravité de l'asthme entraîne une intensification du traitement (Bailey, Higgins, & Richards, 1992; Fix, Sexton, Langenberg, Santanello, Hyndman, & William, 1997; Lemaske, & Busse, 1997; Volcheck, & O'Connel, 1998).

En 1999, l'objectif du Nouveau Consensus Canadien du traitement de l'asthme vise l'obtention d'une maîtrise acceptable de la maladie afin que la personne asthmatique puisse mener une vie normale au travail, à la maison et dans ses loisirs (Boulet, Becker, Bérubé, Beveridge, & Ernst, 2000). Le traitement de fond tend vers la réduction de l'inflammation bronchique à la fois par un contrôle de l'environnement, ainsi que par l'utilisation de médicaments anti-inflammatoires bronchiques et de broncho-dilatateurs pour le traitement des exacerbations aiguës (Boulet et al., 2000; Lemanske, & Busse, 1997; Luskin, 1995; Newman-Taylor, 1995). La gestion de l'asthme à long terme exige un plan de traitement individualisé. Par la reconnaissance précoce des symptômes de l'asthme instable, ces plans habilite la personne à ajuster la thérapie médicamenteuse et à décider du moment opportun pour obtenir une assistance médicale (Côté, 1997; Fishwick, D'Souza, & Beasley, 1997).

Après un bref survol des différentes caractéristiques de l'asthme, la prochaine section abordera les particularités de cette maladie chez la femme

### **L'asthme au féminin**

Plusieurs études reconnaissent un profil différent pour la femme asthmatique. En effet, la prévalence de l'asthme chez l'adulte s'avère plus grande chez la femme que chez l'homme (Stempel, 1998). Au Canada, le pourcentage de femmes atteintes

(25-45 ans) s'élève à 8.4% (401,809 femmes) alors que celui des hommes est de 6.8% (324,014 hommes) (Statistique Canada, 2001). Selon Senthilselvan (1998), l'explication demeure au niveau des facteurs hormonaux, de l'augmentation du taux de fumeuses à la puberté et du calibre plus petit des bronches chez la femme. D'autres facteurs, tels l'obésité (Camargo, Weiss, Zhang, Willet, & Speizer, 1999; Shaheen, Sterne, Montgomery, Scott, & Azima, 1999) et le taux d'admission plus grand des femmes à l'urgence (Harju et al., 1996) semblent également influencer cette prévalence.

En effet, une étude réalisée au Danemark indique que les femmes ont 1.7 fois plus de risque d'être admises à l'hôpital pour asthme (Prescott, Lange, & Vestbo, 1997). Ce taux d'admission plus élevé chez la femme de 30 à 55 ans s'explique par le fait que les femmes se présentent à l'hôpital plus souvent que les hommes pour recevoir des soins médicaux et conséquemment, sont plus fréquemment diagnostiquées asthmatiques (Harju et al., 1996). L'étude américaine comparative de Singh, Cydulka, Stahmer, Woodruff, Prescott et Camargo (1999), chez une population de 1228 sujets âgés entre 18 et 54 ans (dont 64.3% de femmes), parvient à des résultats similaires au sujet des visites à l'urgence. Ainsi, ils constatent que les femmes se présentent deux fois plus souvent à l'urgence pour asthme. Nonobstant ce fait, elles ne diffèrent pas significativement des hommes en ce qui concerne l'âge ou le niveau d'éducation. Cependant, elles détiennent davantage des assurances santé, rencontrent plus fréquemment un médecin de famille et utilisent de façon plus importante des corticostéroïdes en inhalation que les hommes. Néanmoins, à deux semaines de suivi, elles vivent 1.5 fois plus d'exacerbation de leur asthme que les hommes, malgré que les indices de leur fonction respiratoire s'avèrent meilleure. Les chercheurs concluent que des recherches supplémentaires doivent être entreprises afin de mieux comprendre la relation complexe entre le genre et l'asthme aigu.

D'autres données reflètent l'aspect typiquement féminin de ces visites à l'hôpital. En effet, la fréquence quatre fois plus élevée des consultations des femmes



à l'urgence, se produit à la période prémenstruelle, soit du jour 26 au jour 04 du prochain cycle menstruel (Skobeloff, Spivey, Silverman, Eskin, Harchelroad, & Alessi, 1996). Cependant, Ellison, Densmore, Scherzer et Degraff (1987) observent que l'exacerbation des symptômes peut se présenter autant à l'ovulation qu'à la période prémenstruelle. En fait, le terme «asthme prémenstruel» n'est pas récent puisqu'il est exploré depuis le milieu des années '80. Il dénote une aggravation des symptômes de l'asthme avant et/ou durant les menstruations (Derimanov, & Oppenheimer, 1998; Goto, 1994; Hernandez, Zarate, & Martinez, 1997). Ainsi, selon certaines études, 30 à 40% des femmes asthmatiques rapportent une aggravation des symptômes d'asthme durant la période prémenstruelle et/ou durant les menstruations (Agarwal, & Shaw, 1997; Elliasson et al., 1986; Gibbs, Coutts, & Lock, 1984). L'étude sur neuf semaines de Chandler, Schuldheisz, Phillips et Muse (1997) auprès de 17 femmes asthmatiques, révèle que seulement 5 sujets admettent vivre une augmentation de leurs symptômes d'asthme durant la période prémenstruelle. Toutefois, lors des mesures de débits respiratoires chez 14 d'entre elles, les auteurs constatent une diminution de plus de 20% de leur volume expiratoire en une seconde et une augmentation des symptômes prémenstruels ( $p=.05$ ). Bien que les femmes de cette étude ne semblent relier l'aspect prémenstruel et leur asthme, elles peuvent vivre une aggravation de leur asthme au niveau des symptômes et de leur volume expiratoire en phase prémenstruelle entre le jour 13 (taux d'estradiol le plus haut) et le jour 26 (le taux d'estradiol le plus bas) du cycle menstruel. Cependant, il demeure difficile de généraliser lorsque la taille de l'échantillon s'avère réduite.

Malgré que le mécanisme de l'asthme prémenstruel s'avère peu connu, il demeure que les variations hormonales durant le cycle menstruel jouent un rôle important dans cette pathogenèse (Derimanov, & Oppenheimer, 1998; Hernandez et al., 1997; Prudhomme, 1999). Ainsi, les résultats de Goto (1994), dans une étude quantitative auprès de 31 femmes asthmatiques, suggèrent que les lymphocytes T peuvent être activés par des allergènes lorsque la progestérone et les taux de bêta-estradiol diminuent durant la période prémenstruelle.

D'autres facteurs, tels l'usage de la cigarette et l'obésité, expliquent l'augmentation de la prévalence de l'asthme chez la femme. D'une part, l'étude canadienne nationale sur la santé des populations de 1994 à 1995 (Chen, Dales, Krewski, & Breithaupt, 1999) a examiné 17,605 sujets âgés de 12 ans et plus. Chez les sujets âgés de 25 ans et plus, la prévalence de l'asthme varie de 4.1% à 5.8% pour les hommes et de 4.9 à 6.4% chez les femmes. Les femmes fumeuses manifestent 1.7 fois plus d'asthme comparé aux femmes non fumeuses. Contrairement à celles-ci, aucune relation significative entre la cigarette et l'asthme n'est démontrée chez les hommes.

D'autre part, la prévalence de l'asthme augmente chez la femme avec une hausse de l'indice de masse corporelle alors que ce facteur ne s'avère pas déterminant pour les hommes. Shaheen et ses collaborateurs (1999) atteignent des résultats similaires en corrélant la prévalence (n=8960) de l'asthme chez la femme avec l'indice de masse corporelle (IMC) chez l'adulte. En comparant les ratios suivants: femmes avec un excès de poids (IMC de 25 à 29.9), femmes obèses (IMC>30) et femmes de poids normal (IMC<25), le risque de devenir asthmatique augmente de 1.51 fois pour les femmes avec un excès de poids et de 1.84 pour les femmes obèses. La prévalence de l'obésité dans les pays développés semble donc pouvoir expliquer l'augmentation concomitante de la prévalence de l'asthme chez la femme. D'autres auteurs s'attardent également à l'obésité. Ainsi, de 1991 à 1995, Camargo, Weiss, Zhang, Willet et Speizer (1999) identifient 1596 femmes asthmatiques sur une population de 85911 femmes âgées entre 26 et 46 ans. Avec un modèle de multivariance contrôlant 9 facteurs confondants (par exemple, l'âge, la race, la consommation de cigarette, l'activité physique et l'alimentation), ils reconnaissent le risque relatif de l'asthme en fonction de l'indice de masse corporelle. Les femmes dont leur poids augmente après l'âge de 18 ans, obtiennent un risque significatif de développer l'asthme durant les 4 années suivant cette période ( $p < .001$ ). Ainsi, l'indice de masse corporelle (IMC) s'avère associé de façon positive au risque du début de l'asthme chez l'adulte.

On peut également constater, qu'en plus de la prévalence, le taux de décès relié à l'asthme demeure plus élevé chez les femmes blanches que chez les hommes blancs (Sly, & O'Donnell, 1997). De 1970 à 1980, la mortalité reliée à l'asthme a augmenté de 9 % chez les hommes et de 44% chez les femmes au Canada (Mao et al., 1987). Par exemple, en 1995, au Canada, 274 femmes et 180 hommes sont morts d'asthme tandis qu'au Québec, les décès se composent de 56 femmes et de 26 hommes (Belliveau, 1999; Statistique Canada, 1997).

De plus, l'aspect distinctif des femmes se reflète encore dans l'étude comparative de Janson-Bjerklie et Carrieri (1986) au niveau des symptômes, sur les stratégies de *coping* reliées à la dyspnée chez 25 asthmatiques. Celle-ci révèle que les femmes vivent plus de dyspnée ( $p=.005$ ) que les hommes et utilisent un plus grand nombre de stratégies de *coping* que ceux-ci. Ainsi, le nombre de stratégies utilisées par les femmes se chiffrent à 14 contre 11 pour les hommes ( $p=.034$ ). Ces auteurs l'expliquent par un plus grand degré de dyspnée journalière des femmes. Ils affirment que celles-ci doivent concilier un grand nombre de tâches et de responsabilités ménagères malgré une dyspnée sévère et elles nécessitent donc un plus vaste répertoire de stratégies de *coping*. La recherche démontre que le nombre total de stratégies de *coping* utilisées ne reflètent ni le type, ni le moment ou l'efficacité de ces stratégies. Cependant, le nombre de sujets s'avérant peu élevé, il demeure peu opportun de généraliser les résultats.

En regard des stratégies de *coping*, une autre différence pour la femme s'avère notable quant au traitement. Les femmes démontreraient plus d'habiletés dans l'utilisation de médicaments préventifs pour contrôler leur asthme que les hommes. Laird, Chamberlain et Spicer (1994) expliquent que les femmes octroient une valeur plus grande à leur santé et adoptent moins de comportements à risque que les hommes. Des chercheurs (Sexton, Althuis, Santanello, Hyndman, Rhys, & Schmeidler, 1998) ont découvert que les femmes âgées entre 20 et 54 ans utilisent cinq fois plus de stéroïdes oraux que les hommes (103 hommes et 134 femmes). Les

auteurs interprètent ce résultat par les visites plus fréquentes des femmes chez leur médecin et la préférence de ceux-ci à prescrire aux femmes des stéroïdes oraux.

Quant à l'utilisation des corticostéroïdes en inhalation, Williamson, Matusiewicz, Brown, Greening et Crompton (1995) observent que 58% (n=255) des patients prenant des corticostéroïdes en inhalation rapportent des dysphonies et des symptômes de la gorge comparés à 13% pour le groupe contrôle. Cependant, les femmes admettent avoir une fréquence plus élevée de problèmes de voix et de toux. Une explication possible demeure au niveau de la mention plus fréquente des symptômes par les femmes. Par ailleurs, concluent ces auteurs, les symptômes au niveau de la gorge se produisent plus fréquemment chez les patients utilisant de hautes doses de stéroïdes en inhalation. En regard des effets des corticostéroïdes sur la masse osseuse, Toogood (1998) et d'autres chercheurs (Ledford, Apter, Brenner, Rubin, Prestwood, Frieri, & Lukert, 1998) estiment que les patients asthmatiques utilisant un dosage de corticostéroïdes inhalés supérieur à 800 µg par jour, s'avèrent être à risque élevé de développer de l'ostéoporose. Une étude longitudinale effectuée au Japon (Nishimura, Nakata, Shirotani, Kotani, Maeda, & Yokoyama, 1998) a comparé la densité osseuse de 23 femmes atteintes d'asthme, recevant une thérapie aux corticostéroïdes orale à petite dose ou en inhalation, sur une année, à celle de 17 femmes non asthmatiques. Malgré la taille restreinte de l'échantillon, les résultats démontrent que chez les patientes asthmatiques avec une masse osseuse normale, les doses légères d'administration de stéroïdes n'affectent pas la densité osseuse pour la période utilisée. Cependant chez la femme en préménopause, il semble que les résultats divergent. Une étude finlandaise (Laatikainen, Kroger, Tukiainen, Honkanen, & Saarikoski, 1999) effectuée auprès de 3222 femmes âgées entre 47 et 56 ans dont 119 sont asthmatiques (28 n'ont pas recours aux corticostéroïdes, 65 utilisent des corticostéroïdes oraux et 26 emploient des corticostéroïdes en inhalation), indique que les femmes asthmatiques sans hormone de remplacement (n=83) ont une masse osseuse inférieure aux femmes en santé, également sans hormone de remplacement (n=1592) ( $p < .05$ ). Finalement, une autre

conclusion révèle que la durée de l'utilisation des corticostéroïdes en inhalation semble corrélée négativement avec la densité osseuse dans une analyse à régression multiple.

Une autre période de la vie de la femme, soit la grossesse, a été étudiée en regard de l'asthme. Selon la revue des écrits effectuée par Schatz (1999), l'asthme peut s'améliorer, se détériorer ou demeurer stationnaire lors d'une grossesse. Cette maladie peut compliquer 4% des grossesses (Cydulka, Emerman, Schreiber, Molander, Woodruff, & Camargo, 1999). Byrd, Fields et Roy (1999) affirment que les symptômes de bronchospasme surviennent surtout lors du troisième trimestre, soit entre les 29<sup>e</sup> et 35<sup>e</sup> semaines de grossesse. Selon Witlin (1997), un mauvais contrôle et l'exacerbation de l'asthme durant la grossesse peuvent résulter en une hypoxie maternelle ayant comme résultat, une diminution de la saturation de l'oxygène fœtal. L'hypoxie fœtale s'associe à une restriction de la croissance intra-utérine, à une hausse du taux de césarienne et à une augmentation de l'incidence de bébés de petit poids à la naissance. Néanmoins, des chercheurs (Cydulka et al., 1999) comparant les visites à l'urgence de 551 femmes âgées entre 18 et 39 ans, constatent que les femmes enceintes (n=51) ne diffèrent pas des femmes non enceintes (n=500) quant à la durée des symptômes d'asthme (p=.57) ou de la capacité respiratoire (p=.52). En dépit de cette similarité, seulement 44% des femmes enceintes sont traitées avec des corticostéroïdes en aérosols à l'urgence contre 66% chez les femmes non enceintes (p=0.002). De plus, ces femmes enceintes, au départ de l'hôpital, quittent moins souvent avec une prescription de corticostéroïdes (p=.002). Ainsi, à deux semaines de suivi, les femmes enceintes rapportent 2.0 fois plus d'exacerbation des symptômes que les autres femmes puisqu'elles sont moins traitées. Ces auteurs croient que la différence dans le traitement peut être attribuée aux inquiétudes concernant les effets nuisibles des corticostéroïdes chez le fœtus malgré que la plupart des études confirment que les risques maternels et fœtaux de l'asthme non contrôlé s'avèrent plus importants que l'utilisation habituelle de la médication contre l'asthme (Schatz, 1997; Wendel, Ramin, Barnett-Hamm, Rowe, & Cunningham, 1996). Alexander,

Dodds et Armson (1998), auprès d'une population de 817 femmes asthmatiques et 13709 femmes non asthmatiques, relèvent l'augmentation du risque d'hémorragie en anté-partum et en post-partum chez la femme asthmatique, indépendamment de la médication. Également, le risque d'hypertension 1.7 fois plus élevé durant la grossesse peut être compliqué par l'utilisation des stéroïdes ou peut être relié à un asthme peu contrôlé. Comme on peut le constater, la majorité des études concernant la clientèle féminine sont de nature quantitative.

Quant aux études qualitatives effectuées, quelques auteurs dont McCartney (1985), Price (1993b), Rozea (1995) et Adams, Pill et Jones (1997) font ressortir l'expérience de santé et maladie de la femme asthmatique. Par exemple, McCartney, par une méthode à la fois qualitative et quantitative, analyse l'impact de l'asthme sur la vie de 70 femmes en terme de leurs problèmes quotidiens. La moitié des femmes identifie des limitations physiques comme problème majeur associé à l'asthme. D'autres difficultés fréquemment mentionnées interfèrent avec les activités quotidiennes; on note, par exemple, la fatigue, l'irritation reliée à l'emploi de la cigarette par d'autres personnes et les effets secondaires des médicaments.

Chez une clientèle adulte, Price (1993b) met en parallèle, à travers la prise de conscience de leur corps, l'expérience de vivre en bonne santé et l'expérience de vivre avec une maladie chronique (l'asthme et la sclérose en plaques). Il semble que cette étude soit la seule à mettre en évidence le vécu de la femme et de l'homme de façon plus distincte. La population évaluée, âgée entre 25-55 ans, inclut cinq personnes asthmatiques (quatre femmes et un homme), quatre personnes atteintes de sclérose en plaques (trois femmes et un homme) et neuf personnes en santé (cinq femmes et quatre hommes). Les participants parlent de la conscience de leur corps en termes de contrôle de la maladie et de réduction des périodes d'exacerbation. Les femmes semblent être conscientes de leur féminité en évoquant leurs cycles menstruels. Elles abordent plus souvent que les hommes la perception de leur image corporelle, de leur fonctionnement au travail, de leur rôle de mère et de leur sentiment de bien-être. Elles

utilisent un langage qui dénote le *caring* en regard de leur propre corps. Cependant, les hommes emploient les mots «pouvoir, force et endurance physique» pour parler de leur corps et le comparent à une machine qu'il faut soigner.

Quant à Rozea (1995), par son approche phénoménologique et herméneutique, elle dévoile la signification de l'expérience de l'asthme à travers la création de sept métaphores auprès de 15 femmes diagnostiquées asthmatiques à l'âge adulte. À partir de la description des 43 dessins des participantes et d'un processus d'interprétation de l'art, l'auteure les transforme en narration puis en métaphore. La plupart des images expriment la symptomatologie en reflétant la grande vigilance et la vulnérabilité face aux crises d'asthme aiguës. Les métaphores utilisées pour décrire l'expérience de l'asthme parlent d'un «jardin ravagé» démontrant le besoin d'être soigné durant les exacerbations de la maladie. «Une journée statique», une autre métaphore, soutient le besoin de se munir d'équipements et de médicaments indiquant la peur et l'insécurité. La troisième métaphore parle de «bataille passive» indiquant un sentiment de danger, de panique et de peur. L'image d'un «hurlement silencieux» peut refléter la survie à une attaque d'asthme, le refus d'aide et la fragilité de la vie. Deux autres métaphores reliées entre elles soit, «être étouffée par le vent» et «vivre comme dans un pot fermé», signifient le besoin du maintien de la respiration, le manque d'air incompatible avec la vie et l'isolement. Enfin, la dernière métaphore, le «pouvoir possessif», révèle le déni de la condition chronique et l'adaptation à la dépendance aux médicaments. Également, cette image signifie l'ambiguïté face à l'identité de la personne atteinte d'asthme. En effet, «l'asthme m'a» diffère beaucoup de «J'ai l'asthme». Le pouvoir de l'asthme compromet sa propre vitalité. Toutefois, l'auteur ne fait pas mention de l'impact de cette maladie sur le couple.

Une autre étude qualitative (Adams et al., 1997) effectuée auprès de 30 personnes, ayant pour but de générer des hypothèses sur l'acceptation de l'asthme, révèle que cette maladie affecte l'identité personnelle. Les auteurs constatent qu'un

lien fort existe entre la signification donnée à l'asthme et l'acceptation de cette maladie chronique. De plus, selon ces auteurs, cette signification influence l'utilisation de la médication et les stratégies de *coping*. Par exemple, deux femmes sur 15 participants, niant leur diagnostic d'asthme, perçoivent un conflit entre leur image de soi et celle d'être asthmatique. L'identité entière de ces deux femmes, interprètent les auteurs, est subjuguée par le rôle d'asthmatique. Ainsi, une femme, avec trois enfants âgés moins de moins de cinq ans, déclare que l'identité de mère et d'asthmatique s'avèrent inconciliables. Toutefois, une autre femme ayant des enfants du même âge, identifiée au groupe acceptant leur condition d'asthmatique comme une composante de leur vie, semble percevoir sa nouvelle condition d'asthmatique peu problématique puisqu'elle constate que sa famille l'aide à s'adapter. Les auteurs expliquent que l'identité personnelle opère dans un contexte social et s'organise à travers les attitudes des autres. Le «moi» s'avère le produit de l'interaction sociale mais chaque personne asthmatique adopte, interprète et négocie sa nouvelle identité sociale différemment, selon ses préconceptions et les identités sociales existantes autour d'elle. Ainsi, l'étudiante-chercheuse se questionne quant à l'impact du soutien social sur l'adaptation à la maladie, lequel n'a pas été discuté par les auteurs.

Pour conclure cette section, on peut observer que l'ensemble des caractéristiques de la femme asthmatique s'avère distinct de celui des hommes et ce, quant aux données socio-démographiques, à l'impact hormonal sur l'exacerbation de l'asthme, à l'utilisation de la médication, aux stratégies de *coping* et enfin, à la perception de leur corps. Vu le peu d'études concernant l'asthme et le couple, la prochaine section discutera, de façon plus générale, de l'impact de diverses maladies chroniques, dont la femme est atteinte, sur la relation de couple.



## **L'impact de la maladie chronique de la femme sur sa relation de couple**

La recension des écrits associée à l'impact de la maladie chronique de la femme sur le couple concerne principalement les maladies neurologiques, le diabète, le cancer du sein et certaines maladies pulmonaires.

Plusieurs auteurs (Burman, & Margolin, 1992; Coyne, & Fiske, 1992; Coyne, & Smith, 1991; Sexton, & Munro, 1988; Swensen, & Fuller, 1992; Thoman-Touet, 1992) déclarent que les problèmes affectent la qualité de la relation. Ainsi, l'influence de la maladie se reflète sur l'ajustement marital, le soutien, le travail, les rôles, la communication, la sexualité et enfin, l'évolution des phases de développement du couple.

Selon Woods et Lewis (1995), dans leur étude qualitative, la maladie chronique exige des changements au niveau de l'ajustement marital. Ainsi la déficience fonctionnelle du patient deviendrait un prédicteur de l'ajustement marital (Burman, & Margolin, 1992; Foxall, Eckberg, & Griffith, 1986). Lewis, Woods, Hough et Bensley (1989), dans leur étude exploratoire auprès d'une clientèle féminine atteinte de cancer du sein, de sein polykystique et de diabète, constatent que le type de maladie de l'épouse et le degré de dépression du conjoint affectent significativement l'ajustement marital. Néanmoins, Gallez (1993), dans son étude qualitative auprès de 13 femmes et neuf hommes atteints d'arthrite rhumatoïde sévère, semble plutôt d'avis que le degré d'incapacité n'est pas crucial. Une famille ayant un membre atteint d'incapacité fonctionnelle peut très bien s'adapter alors qu'une autre famille, vivant avec une personne ayant moins de déficit, peut présenter beaucoup plus de difficultés. L'ajustement dépendrait plutôt de l'acceptation des limitations physiques qu'apporte la maladie.

Un autre facteur touchant l'adaptation du couple à la maladie correspond à la signification donnée à celle-ci. Selon Rolland (1994), vivre avec la maladie chronique peut signifier pour un couple une incapacité ou une perte. Ainsi, cette signification négative permet à la maladie de prendre toute la place, rendant impossible la croissance du couple. Cependant, l'habileté de la famille à construire une signification positive à la maladie s'avère une force puissante pouvant promouvoir la santé et l'ajustement de la famille (Hough et al., 1991).

L'étude quantitative d'Edwards, Nazroo et Brown (1998) corrobore l'influence de la signification puisque l'impact de la qualité du mariage sur la relation lors de la maladie, se caractérise différemment selon le genre. Leur étude de couples (n=93) ayant vécu un événement hautement stressant et/ou menaçant pour un des partenaires, indique que les femmes ont moins de risque de dépression lorsque le mariage s'avère heureux et que le soutien est présent au moment de la crise. Cependant, pour les femmes, ce risque augmente lorsque le mariage est malheureux et même s'accroît si le conjoint se désiste au moment de la crise. Ainsi, selon Acitelli et Antonucci (1994), la femme relie davantage le soutien du conjoint à la satisfaction dans son couple, que l'homme. D'autres chercheurs (Yates et al., 1995) arrivent à des conclusions similaires lors d'une étude longitudinale sur trois ans auprès de femmes atteintes de cancer du sein (n=51), de diabète (n=24) et de fibrose du sein (n=30). Les femmes malheureuses en mariage rapportent plus de demandes reliées à la maladie que les femmes mariées heureuses ou les femmes célibataires.

Malgré que plusieurs auteurs (Edwards et al., 1998; Gulick, 1994; Hough et al., 1991; Lewis, & Deal, 1995; Primomo, Yates, & Woods, 1990) sont d'avis que le conjoint demeure la source la plus importante de soutien pour la personne malade, Gulick (1994) constate une différence quant aux perceptions du soutien pour la femme et l'homme. Ce chercheur, auprès d'une population de 800 sujets atteints de sclérose en plaques, découvre que les femmes malades perçoivent moins de soutien de la part de leur conjoint que les hommes malades de la part de leur conjointe ( $p=.007$ ). A ce sujet,

Hoskins, Baker, Sherman, Bohlander, Bookbinder, Budin, Ekstrom, Knauer et Maislin (1996) notent chez certaines femmes opérées pour un cancer du sein ( $n=128$ ), de l'insatisfaction face au soutien émotionnel du conjoint sept à dix jours post-chirurgie. De plus, à six mois et à un an, elles continuent de percevoir ce soutien comme étant inadéquat et vivent alors des problèmes d'ajustement. Cependant, les auteurs ne mentionnent pas si le soutien était présent à six mois ou un an. En 1998, Edwards et ses collaborateurs, observant cette différence chez 93 couples ayant vécu un événement hautement stressant et menaçant pour un des partenaires, concluent que la femme semble nécessiter davantage de soutien par rapport à l'homme.

Dans leur étude quantitative auprès de 72 femmes atteintes de différentes maladies respiratoires et d'un groupe contrôle constitué de 40 femmes en bonne santé, Sexton et Munro (1988) demandent aux femmes mariées si leur époux les soutiennent dans leur maladie. Les femmes rapportent que leur époux les supportent en répondant à leurs besoins (45.8%), en les aidant aux tâches ménagères (15.3%) et en les assistant dans leur traitement (6.9%). Cette perception du soutien peut amener un rapprochement. Ils poursuivent que des 42 femmes mariées atteintes de maladies pulmonaires, 32% estiment que leur condition pulmonaire les a rapprochés, 15% très rapprochés de leur conjoint et 12% n'a eu peu d'effet ou pas d'effet. Cependant, les auteurs ne mentionnent pas à quel niveau le rapprochement s'est produit.

Malgré que Sherbourne et Hays (1990) déclarent que le mariage, procurant le soutien social, l'intimité émotionnelle et l'engagement, permet d'augmenter le bien-être et l'habilité à composer lors de situations difficiles, le soutien du partenaire n'a pas que des effets positifs. A cet égard, Sexton et Munro (1988) ont identifié la non-reconnaissance du conjoint de la maladie respiratoire de l'épouse. Une petite proportion (5.6%) des femmes de l'étude quantitative ( $n=72$ ) admettent que leur conjoint n'offrait aucun soutien, ne les considérait pas malade et ne comprenait pas comment l'essoufflement survenait au cours des activités. Ces femmes déclarent vivre plus de stress et éprouver moins de satisfaction dans leur vie. Également, Gallez (1993), lors

d'une des entrevues réalisées (n=22), constate qu'une femme atteinte d'arthrite rhumatoïde affirme que son conjoint ne réalisait pas que son arthrite lui occasionnait des problèmes et qu'elle recevait très peu d'aide de celui-ci.

Quant aux activités extérieures, d'autres auteurs croient que la maladie chronique affecte le travail de chaque membre du couple. Par exemple, Gallez (1993) révèle que les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde semblent accepter plus facilement de cesser ou de réduire leur quantité de travail à l'extérieur. Elles continuent néanmoins d'être responsables des tâches ménagères de leur foyer. Dans leur étude quantitative auprès de 80 conjoints de personnes malades, Foxall, Eckberg et Griffith (1986) rapportent que le temps alloué aux tâches ménagères des conjoints de femmes malades augmente de 51% alors que celui des femmes est de 32%. Selon ces auteurs, ces résultats démontrent bien le peu de participation des hommes aux tâches ménagères avant le début de la maladie. Rose, Suls, Green, Lounsbury et Gordon (1997), dans leur étude effectuée auprès d'une clientèle ayant subi un infarctus aigu du myocarde, comparent les hommes et les femmes au niveau de leur implication dans les tâches ménagères à quatre, dix, 16 et 22 semaines après l'infarctus. Comparativement à la période précédant leur infarctus, les femmes malades diminuent leurs tâches ménagères. Réciproquement, leurs conjoints augmentent ces activités dans les semaines suivant l'infarctus de leur épouse. Cependant, ces femmes continuent davantage que les hommes à s'impliquer au niveau de ces responsabilités. Selon les auteurs, cette implication prématurée peut entraîner une menace de réinfarctus durant la phase précoce de la réadaptation cardiaque.

D'après certains chercheurs, un changement dans la détermination des rôles s'installe dans le couple lorsque la maladie chronique survient (Robinson-Smith, & Mahoney, 1995). Selon Jongbloed (1994), dans son étude de cas, le rôle de l'homme soignant change totalement lorsque sa conjointe est touchée par un accident vasculaire-cérébral mais la dépendance des rôles s'avère influencée par les valeurs sociales. Thoman-Touet (1992) affirme que lorsqu'une femme devient handicapée, l'homme doit

faire face à des demandes non familières, alors que la femme est socialisée dans un rôle de soignante naturelle. Il ajoute que ces rôles altérés pour accommoder les changements émotionnels et physiques occasionnés par la maladie peuvent amener des modifications de pouvoir dans le couple. Des études parlent de dépendance, de surprotection et de critique (Coyne, & Smith, 1991; Gillis, 1984; Jongbloed, 1994). De même, Jongbloed (1994) soutient que la femme atteinte d'accident vasculaire cérébral expérimentant de la dépendance, perd la maîtrise de certaines décisions. Le conjoint décide du régime de vie qu'elle doit adopter par souci de protection. De plus, la dépendance physique qu'elle vit, s'exprime par la frustration lorsque son mari n'anticipe pas son besoin d'aide.

La perturbation de la communication constitue une autre conséquence de l'impact de la maladie chronique sur le couple. Sexton et Munro (1988), dans une étude qualitative, révèlent que seulement 46% (n=72) des femmes diagnostiquées avec une maladie respiratoire (asthme, bronchite chronique, emphysème ou une combinaison) discutent de problèmes de la vie courante avec leurs conjoints comparativement à 67% du groupe contrôle en santé (n=40). De plus, cinq femmes du groupe ayant une maladie respiratoire rapportent qu'elles sont incapables d'en parler avec qui se soit. Dans le groupe contrôle, aucune femme ne tient de tel propos.

Druley, Stephens et Coyne (1997), dans leur étude, observent que les femmes atteintes de lupus érythémateux diffus en phase aiguë, vivent un dilemme face au dévoilement de leurs symptômes à leur partenaire. Lorsqu'elles livrent plus d'informations au sujet des symptômes de la maladie et des émotions s'y rattachant, elles disent vivre plus de dépression. Ainsi, une grande proportion de ces femmes cachent leurs émotions et leurs signes de détresse à leur conjoint. Étant donné la nature quantitative de leur recherche, il demeure difficile de connaître la réaction du partenaire au dévoilement des informations et des symptômes. D'autres auteurs (Lichtman, Taylor, & Woods, 1987) arrivent à des conclusions opposées, à savoir que les patients ayant la possibilité de partager leurs peurs et leurs préoccupations concernant la maladie, vivent une meilleure satisfaction que ceux ne pouvant le faire. Cette différence au niveau des

résultats peut s'expliquer par la recherche d'Elal-Lawrence et Celikoglu (1995). Dans leur étude quantitative auprès d'une clientèle de 76 femmes mastectomisées suite à un cancer du sein, ils concluent que les facteurs de qualité dans le dialogue entre les conjoints résident au niveau d'une communication soutenante et d'une discussion ouverte quant aux émotions vécues.

Lewis et Deal (1995), dans leur étude descriptive et quantitative auprès de 15 couples dont la femme subit une rechute d'un cancer du sein depuis 10 mois, observent que certains couples parlent constamment du traitement et de la maladie, d'autres couples focalisent sur la réaction de la femme à la maladie selon certains indicateurs, par exemple les tests sanguins et d'autres en parlent seulement lors de l'hospitalisation ou de la chimiothérapie de l'épouse. Les discussions se centrent autour de la fatigue et de la douleur de la femme. Également, le conjoint vérifie beaucoup les informations au retour du rendez-vous médical de sa conjointe. Les couples sont toujours aux aguets de découvrir un nouveau symptôme et l'interpréter. Au sujet de l'expression de leurs émotions, les épouses affirment qu'il est difficile pour leur mari de comprendre leurs sentiments. Les maris déclarent plutôt savoir ce que leurs conjointes ressentent lorsqu'ils démontrent de l'incompréhension à leur égard. Les auteurs concluent que cette situation oblige la femme à se battre non seulement pour obtenir la compréhension de son conjoint au sujet de ses "feelings" mais également de taire sa "déprime". De plus, parler de la mort s'avère le sujet le plus difficile identifié par le couple et occasionnant de la tension. Il semble qu'il apparaît plus douloureux de parler de ce sujet pour les conjoints que pour les femmes malades. Celles-ci veulent en général discuter de leurs funérailles et du mode de fonctionnement après leur mort. De même, les femmes vérifient moins souvent la perception de leur mari quant à leur maladie.

À partir de plusieurs écrits, Rolland (1994) constate que la maladie prend toute la place dans la relation lorsque le couple en parle de façon démesurée. Lewis et Deal (1995) observent que l'interruption du dialogue sur la maladie consiste en une décision de couple. Ainsi, certains couples ne veulent pas que le cancer domine le

temps qu'ils passent ensemble. En d'autres mots, les conjoints ne parlent pas de façon excessive de la maladie et de sa signification, établissant ainsi des limites. Cependant, cette recherche ne mentionne pas lequel des partenaires influence la décision de limiter la conversation en regard de la maladie.

Une dernière conséquence observée dans la littérature, s'avère le désengagement du couple l'un envers l'autre. Swensen et Fuller (1992), dans leur étude quantitative, comparent 114 couples dont un conjoint est atteint d'un cancer en phase terminale à 100 couples en santé. Les couples dont l'épouse est malade, expriment plus d'amour l'un envers l'autre après le diagnostic de cancer et plus d'amour que le groupe contrôle. Néanmoins, les couples démontrent moins d'engagement envers chacun, suite au diagnostic de cancer, peut-être en raison du deuil anticipé selon les auteurs. La base de l'engagement du couple (ce qui fait que l'on est marié et le demeure) passe de l'engagement interpersonnel, centré sur le partenaire et ses qualités physiques, à autre chose extérieure au conjoint. Malheureusement, les auteurs ne mentionnent pas quelle est cette «autre chose».

La maladie chronique touche également d'autres domaines soit: la sexualité et les échanges affectifs. Il semble important de s'y intéresser puisque la maladie chronique peut amener une coupure dans l'intimité du couple (Flor, Turk, & Scholz, 1987). Les recherches en regard de la sexualité des femmes affectées par la maladie chronique s'avèrent moins étudiées puisque selon Kolodny (1971), les femmes ne requièrent pas des changements physiques comme les hommes (érection) pour s'engager dans le coït. Plusieurs recherches démontrent une diminution du désir, de l'activité sexuelle et une insatisfaction sexuelle chez la femme atteinte de maladie chronique (Adams et al., 1997; Druley et al., 1997; Dupont, 1996; Jongbloed, 1994; Levine, & Stern, 1982; Morof Lubkin, 1990 ; Welsh, Hung, & Walters, 1997).

Conine et Evans (1992), dans une recension d'écrits, attestent que la nature de la pathologie occasionne un impact différent sur la sexualité. Par exemple, les femmes

atteintes d'arthrite éprouvent de la douleur à la mobilisation. De même, Morof-Lubkin (1990) parle de peur de la douleur chez cette même clientèle. Au niveau des maladies neurologiques, Dupont (1996), dans une étude comparative auprès de 65 femmes et 39 hommes atteints de sclérose en plaques, observe que les femmes vivent davantage d'anxiété que les hommes ((25% VS 16%) et plus de dépression (11% VS 2%) malgré leur degré moindre d'incapacité fonctionnelle sexuelle. Les principales difficultés sexuelles féminines décrites s'avèrent être le vaginisme (40%) et l'absence d'orgasme (27.7%). Néanmoins, 79% des femmes atteintes disent vivre une vie sexuelle aussi active qu'avant la maladie. Welsh, Hung et Waters (1997) arrivent à des conclusions différentes dans leur étude quantitative auprès de deux groupes de 27 femmes atteintes de la maladie de Parkinson avec leur groupe contrôle correspondant au niveau de l'âge et du statut social. Il n'existe aucune différence significative entre les deux groupes quant à l'anxiété, l'interférence entre les problèmes de santé et la sexualité, de même qu'entre l'insatisfaction sexuelle et l'image corporelle. Cependant, les patientes atteintes se disent moins satisfaites de leur relation sexuelle et plus dépressive que celles du groupe contrôle (Beck Depression inventory à 11.8 VS 6.3). Dans les deux groupes, l'âge semble être associé à des changements significatifs au niveau de la satisfaction et de l'activité sexuelle.

Dans leur étude quantitative, Druley, Stephens et Coyne (1997) décrivent que lors d'un épisode aigu de lupus érythémateux diffus, les femmes présentent une plus grande satisfaction dans leur relation lorsqu'elles s'engagent dans un comportement d'intimité sexuelle (relation sexuelle et préliminaires) avec leur partenaire. Les femmes présentent davantage de dépression lorsqu'elles évitent fréquemment les relations sexuelles (26%) ou lorsqu'elles prennent souvent l'initiative de contacts affectifs (toucher, embrasser, caresser etc). Les auteurs expliquent la dépression par la perception de la femme du refus potentiel ou réel du conjoint. De même, la diminution de la fréquence des relations sexuelles ne correspond pas à la détérioration de la relation chez la femme aussi longtemps que l'affection et le *caring* continue.



LeMone (1996), dans son étude descriptive par entrevue auprès de 20 femmes diabétiques insulino-dépendantes ou non, démontre que les problèmes rapportés par les participantes affectant la sexualité, s'avèrent être la fatigue, les changements dans le taux de glucose sanguin lors de la période pérимenstruelle, une diminution de la lubrification vaginale et une augmentation du délai afin d'obtenir l'orgasme. Plusieurs années auparavant, d'autres chercheurs (Tyler, Steel, Ewing, Bancroft, Warner, & Clarke, 1983) obtenaient des conclusions similaires auprès de 82 femmes diabétiques insulino-dépendantes et d'un groupe contrôle de 47 femmes en ce qui concerne la lubrification vaginale plus lente.

Également, certaines pathologies interfèrent avec l'image corporelle, telles la mastectomie et les amputations (Morof Lubkin, 1990). Cette revue de littérature démontre que la perturbation de l'image corporelle entraîne des modifications du comportement sexuel, tel le refus de se déshabiller devant le partenaire (65% comparativement à 30% avant l'opération) et l'abstention de la nudité complète devant le partenaire au cours de la relation sexuelle (55% comparativement à 24% avant la chirurgie). Également, Lewis et Deal (1995) observent chez plusieurs couples dont l'épouse est atteinte de rechute de cancer du sein, la difficulté de discuter de relations physiques.

Quant aux maladies respiratoires, de façon générale, différents auteurs (Flodberf, 1990; Katzan, 1990; Morof Lubkin, 1990; Smeets, 1990) affirment qu'elles occasionnent de la fatigue, de l'intolérance à l'effort, de la peur reliée aux exacerbations de la dyspnée, de l'essoufflement et de la toux. De plus, les effets secondaires des médicaments utilisés pour traiter ces maladies chroniques, tels les stéroïdes, peuvent interférer avec la libido (Conine, & Evans, 1982; Flodberg, 1990; Morof Lubkin, 1990). Levine et Stern (1981), dans une étude quantitative, rapportent l'absence d'orgasme chez 67% des femmes atteintes de fibrose kystique et la toux lors de 50% de leurs relations sexuelles. Celles qui attribuent leur problème sexuel à la fibrose kystique présentent moins de 28% de la capacité ventilatoire prédite. Malheureusement, aucune

comparaison n'existe avec un groupe contrôle. Pour l'asthme, lors d'une étude qualitative et longitudinale sur deux ans, Adams, Pill et Jones (1997) relèvent les propos d'une participante asthmatique affirmant utiliser toutes sortes de stratégies afin de ne pas dévoiler sa dyspnée à son conjoint lors des relations sexuelles, avec le résultat qu'elle évite les relations sexuelles aussi souvent que possible. Une étude récente effectuée à New York (Meyer, Fagan, Sternfels, Foster, Dave, & Ford, 2000), auprès d'une population (n=375) constituée de patients se présentant au service d'urgence pour asthme, révèle que cette maladie chronique affecte la sexualité chez deux tiers des sujets. De ce nombre, 19% vont jusqu'à refuser de s'engager dans l'acte sexuel alors que 35% affirment vivre une réduction allant de partielle à très importante dans leur sexualité. Les plus grandes limites dans les relations sexuelles s'avèrent reliées principalement aux sujets plus âgés ( $p=.001$ ) ayant un revenu moindre ( $p=.008$ ), à la sévérité de la maladie établie sur la présence de symptômes nocturnes ( $p=.01$ ) et enfin, à un haut niveau de symptômes dépressifs ( $p=.001$ ). De plus, le manque de connaissances sur l'asthme influence également le degré de limitation sexuelle ( $p=.07$ ). Cependant, cette recherche ne compare pas les résultats selon le genre et il se révèle impossible de connaître quelles caractéristiques de la sexualité est affectée par l'asthme.

Selon Gallez (1993), un manque de communication au sujet de la sexualité occasionne la poursuite de problèmes sexuels et de l'insatisfaction. Dupont(1996) se questionne également sur la recherche d'aide lors de problèmes sexuels auprès d'une clientèle atteinte de sclérose en plaques. Il constate que généralement les femmes ne demandent pas aussi souvent de l'aide que les hommes ( $p<.001$ ). L'auteur explique que les femmes de son étude semblaient percevoir une moins grande incapacité fonctionnelle que les hommes.

Selon Duhamel (1995), la maladie chronique peut également perturber le couple à travers différentes phases de développement, en modifiant son évolution. Ces étapes se rapportant aux périodes d'évolution du couple, se distinguent par la formation du couple, le couple et les jeunes enfants, le couple et les adolescents et enfin, le couple

à la retraite (Carter, & McGoldrick, 1988; Duhamel, 1995; Wright et Leahy, 1995). Par exemple, à l'étape «le couple et les jeunes enfants», l'infertilité peut être une source d'inquiétude pour la femme atteinte de fibrose kystique, d'arthrite rhumatoïde et de sclérose en plaques (Dupont, 1996; Gallez, 1993; Johannesson, Carlson, Brucefors, & Hjelte, 1998; Levine, & Stern, 1982). Quant à la période de la retraite, un couple, d'âge moyen, dont l'épouse subit un accident vasculaire-cérébral, peut s'avérer inquiet relativement à aux projets communs associés à l'arrêt du travail à l'extérieur (Jongbloed, 1994; Robinson-Smith, & Mahoney, 1995).

En résumé, la qualité de la relation semble être modulée par la maladie puisque celle-ci provoque des changements dans l'ajustement de la relation de couple, au niveau du soutien, des rôles, du travail, de la communication, de la sexualité et finalement, dans les phases de développement du couple. Néanmoins, malgré quelques études se rapportant aux maladies chroniques respiratoires, peu permettent de décrire l'impact de l'asthme sur le couple et surtout la signification que la femme confère à cet impact. Il s'avère donc important de se pencher sur la perspective de la femme asthmatique afin de connaître son vécu dans sa relation de couple. Watson (1988) est d'avis que la signification contribue à la compréhension de l'expérience vécue de la personne atteinte de maladie chronique. Pour cette raison, l'étudiante-chercheure a choisi comme toile de fonds, la théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) pour cette étude phénoménologique.

### **La théorie du *caring* de Watson**

La théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) se veut une toile de fond facilitant, chez l'étudiante-chercheure, la compréhension de la signification de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la perspective de la femme asthmatique. S'appuyant sur une perspective phénoménologique, existentielle et spirituelle, cette théorie est cohérente avec l'étude proposée puisque Watson suggère à l'infirmière d'explorer l'essence d'un phénomène en tenant compte du contexte dans lequel il se

manifeste et ce, à partir des descriptions des personnes vivant ce phénomène.

Watson (1988, 1999) considère la discipline infirmière comme un art et une science. En effet, cette auteure préconise une pratique infirmière à la fois humaniste et scientifique basée sur un processus de *caring*. Ce processus tient compte de la globalité de l'expérience humaine à partir de la perception de la personne. Watson (1988) définit le *caring* comme un idéal moral, qui fait appel au savoir et à un engagement personnel dont l'objectif est la protection et la promotion de la dignité humaine, de même que le maintien de l'humanité. Elle considère le *caring* comme l'essence même des soins infirmiers.

La théorie du *caring* se situe dans le paradigme de la transformation puisque l'infirmière est avec le patient, l'accompagne dans ses expériences de santé, oriente les soins selon ses priorités et l'aide à développer son potentiel de résolution de problèmes (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette et Major, 1994). Cette vision paradigmatique influence la perception de l'infirmière à travers les concepts-clés du métaparadigme soit, la personne, la santé, l'environnement et le soin.

Watson (1988) définit la personne comme un être-dans-le-monde en continuité dans le temps (passé, présent, futur) et dans l'espace. Elle possède trois dimensions, soit le corps, l'âme et l'esprit qui sont indivisibles. Selon cette théorie, la personne possède un potentiel illimité et demeure son propre agent de changement. L'infirmière doit considérer également les expériences de vie et le cadre de référence de la personne, ce que Watson nomme le champ phénoménal.

C'est ainsi que la santé devient une expérience subjective pour la personne soignée puisqu'elle peut se percevoir en santé malgré une maladie, par exemple, l'asthme. La santé est également définie comme un état d'harmonie corps-âme-esprit. Cette harmonie engendre, nous dit Watson, un respect de soi, une connaissance de soi et un *caring* envers soi visant l'auto-guérison. Cette harmonie correspond

également à une cohérence entre le soi perçu (perception par rapport à l'idéal fixé) et le soi vécu (la réalité). Ainsi, Watson considère la maladie comme une discordance entre le corps, l'âme et l'esprit, entre le soi perçu et le soi vécu, qu'elle nomme dysharmonie. Dans le phénomène à l'étude, suite au nouveau diagnostic d'asthme, la femme peut vivre une dysharmonie puisqu'elle doit s'ajuster à une nouvelle vision d'elle-même, à une nouvelle façon de vivre.

Pour Watson (1985, 1988), la personne étant un être-dans-le-monde, une interaction continue existe entre la personne et l'environnement. Cet environnement est interne et externe à la personne. L'environnement interne inclut la subjectivité, les perceptions, la culture, la spiritualité, les croyances et le bien-être. Le contexte dans lequel vit la personne se définit comme l'environnement externe. Il intègre l'univers, le milieu de vie, le revenu, le confort, l'éducation et l'intimité de la personne. Pour la personne atteinte d'asthme, l'environnement devient un concept majeur puisqu'il peut interagir sur son expérience de santé. Réciproquement, la personne peut l'adapter pour atteindre un nouvel état d'harmonie.

Pour Watson (1988), le but des soins infirmiers consiste à aider la personne à retrouver une harmonie en favorisant la perception de soi et l'estime de soi, ainsi qu'en l'aidant à reprendre le pouvoir en regard de sa propre guérison. L'infirmière accompagne la personne dans l'atteinte et/ou le maintien de sa santé ou à mourir paisiblement. Le *caring* ne pouvant être pratiqué de façon efficace qu'à l'intérieur d'une relation transpersonnelle, l'infirmière prend donc un rôle de coparticipante auprès de la personne. La relation transpersonnelle, un processus subjectif humain entre le patient et l'infirmière, nécessite un engagement réciproque. Cette relation, explique Watson (1988), débute lorsque l'infirmière entre dans le champ phénoménal de la personne. Néanmoins, le champ phénoménal n'est totalement connu que de la personne. Selon Watson, l'infirmière possède également son propre champ phénoménal. La relation est donc influencée par les expériences antérieures de chacun. Dans la relation transpersonnelle, la notion de réciprocité s'avère importante

puisque le processus de croissance est favorisé pour les deux personnes impliquées. L'expérience antérieure de l'infirmière, tels ses opportunités de vivre diverses expériences humaines, son savoir, sa sensibilité à d'autres cultures, l'exploration de ses propres valeurs, en fait, sa croissance personnelle, influence la relation transpersonnelle.

À travers la rencontre avec la personne, l'infirmière peut percevoir la condition de l'autre et l'aider à partager ses sentiments et ses pensées. Elle accompagne l'individu à entrevoir l'incohérence entre son soi perçu et son soi vécu. Cette incohérence peut conduire, nous dit Watson (1988), à un sentiment de menace, d'anxiété, pouvant aller jusqu'au désespoir. L'occasion actuelle de *caring* est fixée dans le moment présent. Tout en tenant compte du passé et du futur, la relation transpersonnelle peut encourager la femme asthmatique à atteindre un plus haut niveau d'harmonie entre son corps-âme-esprit, à trouver une signification à son existence, à sa dysharmonie, à sa souffrance pour ainsi favoriser sa prise en charge en regard des décisions en matière de santé. Le *caring*, un processus transpersonnel, engage donc l'infirmière à comprendre l'expérience de santé de la personne et permet le développement du potentiel de cette dernière, tout en lui laissant la liberté de choisir l'action qu'elle juge la meilleure à un moment précis.

Afin de guider l'infirmière, Watson (1985, 1988) suggère dix facteurs caratifs comme structure ou outils d'intervention. Ceux-ci se basent sur un système de valeurs humanistes et altruistes ainsi que sur des connaissances scientifiques. Le premier facteur se fonde sur la formation d'un idéal permettant d'apprécier la diversité et l'unicité de la personne afin de l'accepter telle qu'elle est. L'engagement et la satisfaction à donner reflète les valeurs altruistes. Selon Watson (1985), la capacité d'inspirer confiance et espoir, le deuxième facteur caratif, joue un rôle important dans le processus de guérison. L'espoir aide la personne à s'engager dans une attitude de changements vers des comportements de santé. Le troisième facteur vise la prise de conscience de soi et des autres. Pour développer une sensibilité à soi et aux autres

afin de promouvoir la croissance, la personne doit être en mesure de reconnaître et d'accepter les émotions heureuses ou douloureuses au niveau affectif, plutôt qu'au niveau cognitif. Cette prise de conscience favorise aussi le développement d'une relation d'aide et de confiance (facteur quatre). Celle-ci se développe par l'empathie, la congruence, l'authenticité et la chaleur humaine. L'infirmière utilise les trois premiers facteurs comme base philosophique du *caring* afin de refléter la qualité de la relation transpersonnelle.

Selon Watson, une relation transpersonnelle intègre l'expression des sentiments positifs et négatifs (facteur cinq). L'infirmière soutient la personne et l'encourage à exprimer ses émotions et à les accepter. Le processus de *caring* créatif visant la résolution de problème par l'art et la méthode scientifique doit être utilisé pour aider les personnes (facteur six). Le septième facteur réfère à l'enseignement et à l'apprentissage transpersonnel. L'enseignement tient compte de la perception, de la réceptivité, du moment, de la signification et de la motivation de la personne. Réciproquement, l'infirmière apprend de l'expérience de santé de cette personne. Cet échange augmente l'opportunité de croissance personnelle de chacun. La femme atteinte d'asthme bénéficie d'un enseignement selon ses priorités. Par cette communication, l'infirmière peut favoriser le soutien, la protection et/ou la modification d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel (facteur huit). On peut penser que le fait de donner une signification positive à l'asthme permet à la personne de mieux s'engager dans un processus d'apprentissage et d'interrelation avec son environnement. Selon Watson, il est important de déterminer de quelle façon une personne perçoit le changement, le degré d'importance qu'elle y accorde et comment il affecte les autres aspects de sa vie. L'infirmière reconnaît l'influence de l'environnement externe comme par exemple, la circularité de la relation de couple.

Le neuvième facteur, issu de la théorie, comprend quatre catégories de besoins. Celles-ci se basent sur une hiérarchie des besoins essentiels à la croissance

et au développement de la personne. Ce facteur est important puisque à travers chaque besoin, le soi perçu et le soi vécu peuvent être différents et amener la dysharmonie. Premièrement, les besoins biophysiques correspondent aux besoins de survie. Ils incluent l'alimentation, l'hydratation, l'élimination et la ventilation. Par exemple, chez la femme asthmatique, le soi idéal devient la respiration normale et le soi perçu et vécu, la dyspnée. Si la femme atteinte d'asthme n'accepte pas sa condition, elle vivra de l'incohérence puisque son idéal de respirer normalement diffère de son expérience vécue.

La deuxième catégorie de besoins, les besoins psychophysiques, regroupent les besoins fonctionnels dont l'activité, l'inactivité et la sexualité. Dans le phénomène à l'étude, la tolérance de la personne à l'activité peut être réduite. Elle doit souvent utiliser des broncho-dilatateurs pour être capable de poursuivre ses activités. La fatigue et la toux nocturne, des symptômes de l'asthme, affectent le niveau d'énergie de la personne et influencent souvent la sexualité du couple. Les médicaments stéroïdes et l'impact des sécrétions bronchiques peuvent modifier le désir chez la femme mais également celui du conjoint (Conine, & Evans, 1982; Flodberg, 1990; Morof Lubkin, 1990). De plus, la relation sexuelle dépend du besoin d'activité et du besoin de respirer.

Une troisième catégorie, les besoins psychosociaux, regroupe les besoins d'intégration tels que la réalisation et le besoin d'affiliation. Le besoin de se réaliser gravite autour des normes que la personne s'est fixées. Par exemple, une personne atteinte d'asthme qui ne se valorise que par des standards physiques élevés, ressentira de l'incohérence entre son soi perçu et son soi vécu. Le besoin d'affiliation réfère à la notion de la nécessité individuelle d'établir des relations avec les autres et de se sentir accepté. Watson (1985) affirme que la famille demeure le groupe social primaire qui apporte la sécurité émotionnelle.



Pour terminer, les besoins intra-interpersonnels correspondent au besoin d'actualisation de soi qui, à travers les valeurs et la signification perçue du soi, représente un mouvement vers la santé en augmentant la qualité de vie. Par sa croyance au potentiel et aux forces de la personne, l'infirmière encourage l'émancipation de la personne.

Enfin, le dernier facteur caratif de Watson revêt une importance particulière dans cette recherche puisqu'il est en lien avec la méthodologie choisie. En effet, Watson sensibilise l'infirmière à s'attarder au contexte et à l'expérience de santé telle qu'elle est vécue par la personne. S'appuyant sur une philosophie phénoménologique, existentielle et spirituelle, Watson met l'emphase sur l'unicité et la signification accordée par la personne. Ainsi, à l'aide de ce facteur, l'infirmière accompagne la personne à trouver une signification à son existence. Ce facteur permet à l'infirmière de comprendre l'expérience du patient et au patient, de se sentir vraiment compris.

Dans les écrits sur la maladie chronique, on retrouve souvent des notions de croissance spirituelle et de signification de la vie. Par exemple, Schaefer Moore (1995) est d'avis que la maladie chronique permet l'ouverture à de nouvelles façons de voir la vie et d'explorer de nouvelles perspectives en regard de l'avenir. De plus, la signification modèle l'expérience de vivre avec une maladie chronique (Morof Lubkin, 1990; Place, 1993) car, selon Van Kaam (1966), le comportement correspond à la signification du monde pour la personne. Selon le sens qu'une personne donne à un événement, des effets autant positifs que négatifs sur la santé peuvent être observés (Dossey, 1991). En fait, donner une signification à un événement devient un mécanisme de *coping* basé sur l'aspect émotif (Benner, & Wrubel, 1989; Pearlin, & Schooler, 1978; Lazarus, 1993; Schüssler, 1992). Ainsi, la définition et l'importance donnée à la signification orientent la personne vers des mécanismes de *coping* différents (Morof Lubkin, 1990) et peuvent influencer l'énergie déployée pour s'adapter en transformant la souffrance (Kirmayer, 1994; Miller, 1983). Par exemple, la signification donnée à la médication peut jouer un rôle

dans l'assiduité au traitement (Conrad, 1985); de même la religion et la spiritualité figurent parmi les ressources de *coping* chez les patients atteints de cancer (Jenkins, & Pargament, 1995).

Inspirée par la théorie de Watson, l'étudiante-chercheuse croit qu'il s'avère important de connaître la signification que la femme accorde au phénomène de vivre l'asthme dans une relation de couple. La phénoménologie, étant à la fois une philosophie et une méthode, permet d'étudier le phénomène à l'étude. L'approche phénoménologique de Giorgi (1970, 1985, 1997) sera utilisée afin de répondre à la question de recherche et sera présentée dans le cadre du chapitre suivant.

## **Chapitre III**

### **La méthode**

Ce chapitre présente tout d'abord la phénoménologie, philosophie sous-jacente à la méthodologie, la description des participantes et du milieu de l'étude ainsi que les instruments de la collecte des données. Le déroulement de l'étude et la méthode d'analyse des entrevues suivront. Enfin, les considérations reliées à l'éthique, la rigueur méthodologique et les limites de l'étude seront abordées.

### **La phénoménologie**

L'étude phénoménologique vise à décrire une expérience et à explorer un phénomène tel qu'il est vécu et perçu par la personne qui le vit (Oiler Boyd, 1982; Omery, 1983; Watson, 1985). La méthodologie phénoménologique permet d'élucider l'essence d'un phénomène en tenant compte du contexte dans lequel il se manifeste et ce, à partir de descriptions des personnes qui vivent ce phénomène (Bachelor, & Joshi, 1986; Fortin, 1996; Giorgi, 1975, 1997; Oiler Boyd, 1994; Omery, 1983; Parse, Coyne, & Smith, 1985). La phénoménologie, l'étude de l'expérience, s'oppose à l'étude du comportement. Le mot «phénomène» est dérivé du mot grec «phainesthai» qui signifie «laisser quelque chose apparaître tel qu'elle est», c'est le sens, l'essence d'un phénomène (Bachelor et Joshi, 1986).

A la fois une philosophie et une méthode qualitative, la phénoménologie a vu le jour en Allemagne vers la fin du 19<sup>e</sup> siècle. L'origine du mouvement phénoménologique provient du philosophe allemand, Edmund Husserl (1859-1938), père de la phénoménologie (Bachelor et Joshi, 1986; Walkers, 1995). Ce mouvement est né de l'impasse de la philosophie du 19<sup>e</sup> siècle qui prônait la dualité entre le corps et l'esprit. Husserl a alors préconisé un retour à la conscience pure en philosophie (Bachelor, & Joshi, 1986).

Deux écoles de pensée se distinguent en phénoménologie, celle de Husserl, phénoménologie épistémologique et celle de son étudiant Heidegger, phénoménologie herméneutique ou ontologique (Reeder, 1987; Walkers, 1995).

L'approche herméneutique, qui n'est pas retenue dans le cadre de cette étude, offre une interprétation de l'expérience vécue (Fields, & Morse, 1985). Heidegger croit que la personne est un être-dans-le-monde et se penche sur l'interprétation de l'expérience plutôt que sa signification (Walkers, 1995). L'approche épistémologique, quant à elle, décrit la signification de l'expérience vécue. Husserl croit que l'individu assigne toujours une signification à une situation (Benner, & Wrugel, 1989). L'approche philosophique husserlienne s'est développée en mettant l'emphase davantage sur la cognition. Elle s'oppose à l'objectivisme et exclut toute définition de phénomène qui n'est pas d'abord analysé sous l'angle de l'épistémologie.

Merleau-Ponty (1956; cité dans Oiler Boyd, 1994) affirme que l'effort de la phénoménologie consiste à décrire directement une expérience sans égard aux causes. La phénoménologie n'est pas seulement une philosophie mais également une approche méthodologique dont le point de départ s'avère un retour à l'expérience même de la personne (Bachelor et Joshi, 1986). Selon Omery (1983), la phénoménologie demeure inductive et descriptive. Le phénomène est regardé sans idée préconçue. Le chercheur explore le phénomène en utilisant uniquement la perspective de la personne qui le vit quotidiennement. En d'autres mots, c'est à partir de l'analyse des verbatims des entrevues des femmes asthmatiques que l'on arrivera à comprendre la signification de l'expérience de vivre l'asthme pour celles-ci.

La phénoménologie sert de base philosophique à plusieurs théories en sciences infirmières incluant celle de Watson (Burns, & Grove, 1997). Plusieurs recherches en sciences infirmières utilisent la phénoménologie comme méthode qualitative puisqu'elle permet la description de diverses expériences de santé (Cara, 1997; Field, & Morse, 1985; Rousseau et Saillant, 1996; Oiler Boyd, 1994; Omery, 1983). Selon Giorgi (1975), l'un des psychologues a avoir adopté la philosophie d'Husserl (Bachelor et Joshi, 1986), la contribution de la phénoménologie comme méthode offre la possibilité d'aborder l'investigation d'un phénomène humain. De plus, Oiler Boyd (1982) et Benner (1994) reconnaissent la richesse, pour la pratique

clinique, des descriptions basées sur la perception de la personne vivant une expérience. En effet, Watson (1988) explique que chaque personne développe une signification personnelle et unique de sa vie en raison de ses perceptions et ses réactions face à diverses expériences vécues. Ainsi l'approche phénoménologique de Giorgi est privilégiée pour guider cette étude puisqu'elle facilite la description de la signification que la personne confère à sa situation (Mitchell, & Cody, 1993; Walkers, 1995).

Selon Husserl, plusieurs notions s'avèrent essentielles à la phénoménologie: la conscience, l'intentionnalité, la réduction phénoménologique et l'intuition (Cara, 1999). Premièrement, la «conscience» représente une façon d'accéder à l'expérience ayant comme objectif de lui donner une signification (Cara, 1999). La conscience renvoie à la totalité des expériences vécues par la personne. Elle permet l'accès au langage ou à l'action. La conscience n'est pas neutre puisqu'elle comporte une signification (Giorgi, 1997). Ainsi, le chercheur, selon Giorgi, s'intéresse à la conscience de la personne qui vit le phénomène à l'étude. Deuxièmement, «l'intentionnalité» réfère à la conscience. La conscience s'avère intentionnelle puisqu'elle s'oriente vers quelque chose. La description de notre réalité se construit à partir du monde dans lequel la personne vit (Beck, 1994; Giorgi, 1997; Koch, 1995).

Une troisième notion importante en phénoménologie correspond à la «réduction phénoménologique». Ce processus comprend deux volets: le *bracketing* et la réduction eidétique (Cara, 1999; Oiler Boyd, 1994). Husserl définit le *bracketing* ou «epochè» comme le processus réalisé afin de suspendre le monde des connaissances théoriques et les jugements préconçus afin de saisir l'essence du phénomène étudié (Deschamps, 1993; Mitchell, & Cody, 1993). Selon Beck (1994), le *bracketing* contribue à éviter l'erreur que le passé, les croyances et les connaissances du chercheur s'imposent sur le phénomène étudié. En effet, Giorgi (1975, 1985) affirme que la tâche du chercheur qui utilise la méthode

phénoménologique consiste à laisser le monde subjectif de la personne qui décrit sa situation se révéler d'une manière non biaisée. Le chercheur doit donc mettre de côté sa propre perspective et ses connaissances et regarder le phénomène sans idée préconçue (Knaack, 1984; Omery, 1983). Afin de promouvoir une rigueur scientifique, le *bracketing* est réalisé tout au long du processus de recherche (Mitchell, & Cody, 1993).

Giorgi (1985) considère qu'il est quasi impossible de se séparer de ses idées préconçues ou opinions. Ne pouvant se détacher du monde dans lequel il vit, les interprétations ou présuppositions accompagnent le chercheur sans qu'il ne puisse jamais s'en libérer totalement. Par conséquent, Giorgi (1985) accepte que le chercheur adopte une perspective délimitant certains aspects reliés au phénomène, sans toutefois en influencer les résultats. Pour ce faire, il propose au chercheur des moyens pour diminuer le plus possible l'influence des expériences personnelles antérieures dans le processus de recherche. Par exemple, il recommande d'écrire ses préconceptions au sujet du phénomène et, lors de l'analyse des données, de se centrer d'abord sur la globalité de l'expérience vécue au lieu de catégoriser prématurément les données.

Suite aux recommandations de Giorgi (1985), l'étudiante-chercheuse a énoncé ses préconceptions, préjugés et opinions reliés au phénomène à l'étude, afin d'aborder celui-ci avec le plus d'ouverture possible (Appendice A). Ces préconceptions proviennent d'expériences personnelles, d'observations et de lectures effectuées lors de la recension des écrits. L'étudiante-chercheuse, étant elle-même asthmatique, a développé des croyances au sujet de la signification de la maladie, de l'étiologie, des traitements, de l'importance des émotions, de la façon de s'adapter à l'asthme et de l'impact de cette maladie sur le couple. Elle doit éviter que ses perceptions reliées à cette maladie soient perçues comme étant celles des participantes, pouvant ainsi l'empêcher d'être ouverte à l'expérience vécue par les participantes. Écrire un journal de bord contribue également au *bracketing*, tout au long du déroulement de l'étude,

en exposant davantage les réflexions personnelles au sujet de l'étude en cours et les motivations de l'étudiante-chercheure (Lincoln, & Guba, 1985). De plus, le journal peut servir à relever les événements, les progrès et les problèmes survenus au cours de l'étude (Marshall, & Rossman, 1989).

Le deuxième volet de la réduction phénoménologique s'intitule la réduction eidétique. Celle-ci permet de dégager l'essence du phénomène lors de l'analyse des données. En partant du particulier (chacune des entrevues), puis en se dirigeant vers l'universalité (l'ensemble des entrevues), ce processus guide le chercheur à décrire le phénomène dans sa globalité. Ainsi, les thèmes issus des descriptions de l'expérience vécue émergent (Deschamps, 1993). Ultérieurement, la signification ou l'essence apparaît durant l'analyse, selon le sens donné par les participants à l'expérience vécue (Giorgi, 1997).

Enfin, le quatrième élément fondamental à la phénoménologie se nomme «l'intuition». Spiegelberg (1982) affirme que la première opération de l'investigation d'un phénomène correspond à ce concept. Cette opération demeure la plus exigeante pour le chercheur puisqu'elle requiert une concentration complète sur le phénomène à l'étude, sans toutefois devenir complètement absorbé au point de ne pas le regarder de façon critique. L'intuition représente l'attitude d'ouverture du chercheur nécessaire pour décrire ce que la personne vit (Cara, 1999). En effet, Oiler Boyd (1982) souligne que le but de la phénoménologie est de «voir» le phénomène se révéler par lui-même et non d'y réfléchir ou de le provoquer.

L'objectif de la phénoménologie étant de connaître la réalité sous l'angle des personnes vivant le phénomène, le choix des participants diffère de l'approche quantitative.



## Les participantes et le milieu de l'étude

L'approche phénoménologique s'applique généralement à un nombre peu élevé de participants comparée à la recherche quantitative et la diversité des expériences vécues, par opposition à l'homogénéité des sujets, s'avère souhaitée dans le choix des participants (Forchuk, & Roberts, 1994). Parse, Coyne et Smith (1985) considèrent qu'un échantillon de deux à dix participants est généralement suffisant. Selon Benner (1994), le nombre de participantes requis dans l'échantillon se détermine par la redondance des propos, c'est-à-dire le moment où le chercheur réalise que l'ajout de données nouvelles dans sa recherche n'occasionne pas une meilleure compréhension du phénomène étudié. La qualité des propos s'avère également importante afin de faciliter la description d'une signification et ainsi augmenter la possibilité de comprendre le monde des participants. Ainsi, pour obtenir une grande diversité en regard, par exemple, d'une maladie, un nombre plus imposant de participants devient nécessaire. Toutefois, compte tenu que ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'un mémoire et que nous devons respecter une limite de temps pour compléter le programme de maîtrise, quatre participantes ont été jugées suffisantes pour composer l'échantillon de convenance puisque une certaine redondance a été atteinte. Ainsi, l'étudiante-chercheuse dispose de plusieurs critères d'inclusion dans le but d'obtenir une certaine redondance en dépit du nombre restreint de participantes. On peut parler d'échantillon peu diversifié puisque le groupe est relativement homogène quant à l'ensemble des critères socio-démographiques (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires, 1997).

Une clinique d'asthme d'un hôpital universitaire de la région de Montréal a été ciblée pour l'étude. Quatre femmes asthmatiques ont composé l'échantillon selon les critères de sélection suivants :

- 1) Être âgée entre 25 et 45 ans. Santé Canada (1994) identifiait spécifiquement ce groupe dans ses statistiques et l'étudiante-chercheuse voulait éviter la

période de la ménopause et post-ménopause, puisque l'utilisation d'œstrogène lors de ces étapes de vie peut jouer un rôle sur le déclenchement des symptômes de l'asthme (Troisi, Speizer, Willet, Trichopoulos, & Rosner, 1995).

- 2) Vivre une relation de couple depuis au moins deux ans. Selon Wright et Leahy (1995), avant d'établir une identité de couple, chaque membre doit négocier les pratiques de la vie quotidienne telles les habitudes alimentaires, le sommeil, les relations sexuelles, l'utilisation de l'espace et définir les règles de fonctionnement propres à leur relation.
- 3) Avoir été diagnostiquée asthmatique par un pneumologue depuis moins d'un an. Le début de la maladie chronique entraîne des demandes différentes au niveau de l'adaptation et met au défi la relation de couple (Bosley et al., 1995; Rolland, 1994).
- 5) Utiliser une médication corticostéroïde sur une base régulière pour contrôler leur asthme. Les participantes n'ont pas été choisies en fonction de la sévérité de la maladie puisque la classification de la gravité de la maladie a changé. Les auteurs parlent plutôt d'asthme persistant ou non. La persistance de symptômes chez l'asthmatique instable qu'il soit léger, moyen ou sévère, se traite par l'augmentation des corticostéroïdes (Gruss, & Ponte, 1998; Lemoyne, & Busse, 1997; Meijer, Kerstjens, & Postma, 1997). De plus, plusieurs femmes décrivent l'influence des effets secondaires déplaisants reliés à la cortisone (Wolf, 1994).
- 6) Etre d'origine québécoise francophone. La recherche s'effectuant dans un milieu universitaire multi-ethnique, l'étudiante-chercheure a voulu limiter l'impact culturel afin de favoriser une certaine redondance.

- 7) Être intéressée à exprimer ses sentiments, à décrire et à partager leur expérience (Burns, & Groves, 1997).

Il semble important de mentionner deux critères d'exclusion: la présence d'une autre maladie chronique et la grossesse. Ces critères ont été retenus afin d'explorer uniquement la signification de l'asthme et non celle d'une autre maladie ou de la grossesse.

### **Les instruments de collecte de données**

En recherche phénoménologique, le répertoire des collectes de données comprend quatre stratégies: le témoignage d'une seule personne, l'entrevue, l'observation et les méthodes mixtes (Bachelor et Joshi, 1986). Plusieurs méthodologistes phénoménologiques recommandent l'entrevue non structurée ou semi-structurée (Cara, 1999; Giorgi, 1997; Marshall, & Rossman, 1989; Van Manen, 1990). Finalement, l'entrevue a été choisie puisqu'elle assure la profondeur, la nuance et le détail des réponses (Rubin, & Rubin, 1995). Cette technique, utilisée par les chercheurs qualitatifs, permet d'obtenir beaucoup de données en peu de temps (Burns, & Groves, 1997; Marshall, & Rossman, 1989). Pour l'entrevue semi-structurée, un guide contenant des questions ouvertes (Appendice B) est utilisé afin de donner les grandes lignes quant à la direction de l'entrevue (Bachelor et Joshi, 1986; Fortin et coll., 1996). Ce type de questions donne l'opportunité au participant de répondre en ses propres mots et d'utiliser son schème de référence. De plus, elles ne limitent pas les alternatives en suggérant une réponse déjà préétablie. Elles s'avèrent utiles lorsqu'une dimension est peu connue et que l'intérêt de la recherche constitue la description d'un phénomène (Guba, & Lincoln, 1982). Ceci demeure compatible avec la méthode phénoménologique puisque la personne décrit ce qu'elle vit selon ses propres perceptions (Giorgi, 1997). Le but du guide est d'aider la participante à partager l'impact de l'asthme sur son couple afin de permettre, dans un deuxième temps, de faire ressortir la signification puisque l'évocation du vécu relié à une

situation précède la création de la signification (Schneider, & May, 1995). Les entrevues semi-structurées durent généralement environ une heure. Selon Giorgi (1997), les entrevues doivent être enregistrées afin de faciliter le processus d'analyse.

Il existe plusieurs principes à respecter pour obtenir une entrevue valable. Premièrement, l'obtention de la collaboration du participant assure le partage de ses pensées avec l'investigateur (Poupart et coll., 1997; Rubin, & Rubin, 1995). Deuxièmement, le participant doit se sentir à l'aise par le choix du moment, d'un endroit propice aux confidences et à l'entrevue, par la réduction maximale des effets négatifs de l'enregistrement jusqu'à l'oubli de sa présence ainsi que par la disponibilité du chercheur et son habileté à gagner sa confiance (Burns, & Groves, 1997; Rubin, & Rubin, 1995). Comme on peut le constater, en phénoménologie, le chercheur doit posséder des qualités telles la compassion, le respect d'autrui, une attitude d'ouverture et d'engagement envers le participant (Benner, 1994; Cara, 1997; Marshall, & Rossman, 1989; Oiler Boyd, 1994). Le chercheur capable d'établir un contexte naturel de communication et de faire de l'écoute active, laisse le participant structurer son histoire et permet ainsi, l'émergence des données (Benner, 1994). De plus, lorsque le participant prend l'initiative du récit, le discours apparaît alors plus spontané et moins teinté par celui du chercheur (Poupart et coll., 1997).

Outre le guide d'entrevue, les instruments de collecte de données incluent un questionnaire de données socio-démographiques (Appendice C), lequel a été créé par l'étudiante-chercheure. Celui-ci contient des informations sur les aspects socio-démographiques tels que l'âge, le niveau de scolarité, le revenu du couple et le bilan de santé relié à l'asthme, qui permettront de connaître davantage le contexte de vie de chaque participante (Burns, & Groves, 1997).

De plus, puisqu'un nouveau chercheur doit travailler initialement avec un «mentor» dans le but d'apprendre le processus, la directrice, experte en recherche qualitative, a supervisé l'étudiante-chercheure à chacune des étapes de l'étude (Burns,

& Groves, 1997). Le rôle de l'étudiante-chercheure a consisté à contacter les sujets, à conduire les entrevues semi-structurées, à analyser les données, à revoir les participantes pour la validation du verbatim et à s'assurer du respect de la méthodologie et des principes d'éthique.

### **Le déroulement de l'étude**

Dans un premier temps, l'étudiante-chercheure a pris contact avec les pneumologues et l'infirmière de la clinique d'asthme de l'hôpital universitaire ciblé. Elle leur a décrit les critères de sélection et a sollicité leur participation dans le processus de recrutement. Avec la collaboration du milieu, l'étudiante-chercheure a consulté les dossiers médicaux pour fin de recrutement. A partir des noms obtenus, l'infirmière de la clinique d'asthme a contacté chacune des participantes potentielles afin de leur demander de participer à l'étude. Suite à l'acceptation, l'étudiante-chercheure a alors communiqué avec les participantes afin de leur expliquer plus en détail la nature de la recherche, le but de l'étude, les avantages et les inconvénients, les principes de confidentialité, la participation volontaire et la possibilité de se retirer en tout temps sans préjudice (Appendice D). Si les participante s'avéraient toujours intéressées à participer à la recherche, un rendez-vous était pris à la clinique d'asthme en même temps que le prochain rendez-vous avec le médecin afin d'éviter les déplacements. L'opportunité de choisir un autre endroit pour effectuer les entrevues a été offerte aux participantes tel le lieu de résidence de la participante. Toutefois, l'endroit devait être calme afin de permettre l'enregistrement (Burns, & Groves, 1997).

A la première rencontre, les participantes ont complété le questionnaire de données socio-démographiques et signé le consentement à l'étude (Appendice E). Par la suite, l'étudiante-chercheure a procédé à l'entrevue. Les entrevues ont duré entre 30 et 60 minutes. Une deuxième rencontre avec les participantes, ayant pour objectif la discussion sur l'interprétation du verbatim, a contribué à la rigueur scientifique des

résultats de recherche. Ainsi, avant la deuxième entrevue, le texte de l'entrevue, de même que l'analyse, ont été acheminés à la participante afin de susciter la réflexion en vue du processus de validation. Ainsi, d'autres commentaires ont été ajoutés lorsque la participante en faisait la demande.

### **L'analyse des entrevues**

L'analyse phénoménologique consiste à pénétrer le sens intentionnel contenu dans le verbatim en dégagant l'essence du phénomène vécu par le sujet (Deschamps, 1993). Rousseau et Saillant (1996) affirment que «l'analyse phénoménologique implique donc une description fine, dense et fidèle de l'expérience relatée» (p. 149). C'est à partir de l'analyse des verbatims qu'on arrive à décrire et à comprendre la pleine signification de l'expérience de vie des personnes qui participent à l'étude (Omery, 1983). Le processus d'analyse des données de la présente recherche a été guidé par la méthode phénoménologique de Giorgi (1985, 1997). Pour cet auteur, toute recherche phénoménologique possède comme point de départ une description de l'expérience vécue pour en arriver au point final, la découverte de la signification du phénomène. L'utilisation de la méthode d'analyse développée par Giorgi requiert que le chercheur laisse le phénomène se manifester tel qu'il existe pour les participants. Selon lui, on découvre la signification de l'expérience vécue à travers une étude profonde des descriptions des participants.

Cette méthode d'analyse se réalise en cinq étapes. Premièrement, la collecte des données verbales doit être la plus concrète et détaillée possible. Giorgi (1997) suggère de retranscrire intégralement le contenu des entrevues enregistrées. Aussi, elle comprend l'endroit, la durée, le contenu, l'expression des émotions et l'atmosphère qui règne durant l'entrevue.

La deuxième étape consiste en une lecture complète et répétée du verbatim afin de rendre familière l'expérience du participant et d'obtenir le sens global sans

tenter d'analyser prématurément (Giorgi, 1997).

Au cours de la troisième phase, les données sont divisées en unités de signification. Le texte est subdivisé spontanément selon les caractéristiques de l'expérience. Ces unités contiennent le plus souvent des phrases uniques ou consécutives qui partagent une même idée (Cara, 1999). Cette activité permet de dégager différents concepts du verbatim. L'attitude ouverte du chercheur (principe d'intention) permet à des significations inattendues d'émerger (Giorgi, 1997). Beaucoup d'unités de signification ressortiront au cours du processus.

La quatrième étape s'intitule l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage disciplinaire. Giorgi (1997) explique que c'est à ce moment de l'analyse, qu'intervient la perspective de la discipline du chercheur. Il note: «Husserl admet plusieurs types d'essence, depuis les essences individuelles jusqu'aux essences universelles en passant par les essences typiques. Il revient à chaque discipline des sciences humaines de déterminer ce qui relève en propre de son champ...» (p.353). A la fin de cette étape, les unités de signification sont transformées en sous-thèmes et en thèmes selon le langage disciplinaire. La toile de fond de Watson a alors inspiré l'interprétation des données. Cara (1997, 1999) suggère de créer un tableau de fréquence (Appendice H) des sous-thèmes dans le but de fournir des informations en regard du nombre de fois que chaque participante mentionne des propos se rapportant au sous-thème et un décompte du nombre de participantes ayant mentionné chaque sous-thème. De façon à rendre plus explicite la valeur de chaque thème, l'utilisation de la variation libre et imaginative selon le processus de Husserl, est recommandée (Beck, 1994). La variation libre et imaginative consiste en une technique permettant de vérifier si chaque thème est indispensable (Beck, 1994; Cara, 1999; Giorgi, 1997).

A l'étape finale, une narration est formulée pour chaque thème afin d'en arriver à un niveau supérieur, l'essence. Cette dernière étape vise la description du phénomène tel qu'il apparaît par la synthèse des étapes précédentes (Burns, & Groves,

1997).

### **Les considérations reliées à l'éthique**

L'étudiante-chercheure assure le respect de l'éthique tout au long de cette recherche par le droit à l'autodétermination, le droit à l'intimité, le droit à la confidentialité et le droit à la protection contre l'inconfort et le préjudice (Fortin, Prud'homme-Brisson et Coutu-Wakulczyk, 1996).

Dans un premier temps, une demande écrite a été faite au comité d'éthique de l'hôpital universitaire afin d'obtenir l'approbation de rencontrer des femmes asthmatiques recrutées à partir de leur clientèle (Appendice F et G). Le droit à l'autodétermination a été assuré par un consentement libre et éclairé. Quelques jours avant l'entrevue, la participante a été informée du but de la recherche, des implications, de son droit à l'anonymat, de l'enregistrement audio et finalement de sa liberté de quitter à tout moment le processus en cours et ce, sans préjudice. L'étudiante-chercheure a assuré la participante que les résultats ne serviront qu'à des fins cliniques et académiques. Tel que suggéré par Field et Morse (1985), ces informations ont été fournies au début de chaque entrevue. Une copie du consentement signé a également été remise à la participante (Appendice E). Enfin, l'étudiante-chercheure s'est engagée à donner toutes les explications nécessaires à la compréhension du but de l'étude et à discuter des risques potentiels d'y participer.

Le droit à l'intimité réfère à la quantité d'information que la participante choisit de dévoiler (Fortin et coll., 1996). En contrepartie, le chercheur promet la confidentialité des données. Celle-ci est respectée par l'anonymat des sujets par l'emploi d'un pseudonyme lors de la rédaction des verbatims, du rapport de mémoire, de la parution de l'article scientifique, par la conservation des audio-cassettes dans un endroit sécuritaire afin qu'aucune personne ne puisse y avoir accès, par la destruction des cassettes à la fin de l'étude, par la confidentialité sur la consultation du



dossier médical limitée dans le temps et enfin par le respect de la confidentialité de l'étudiante-chercheuse et sa directrice de mémoire (Rubin, & Rubin, 1995). Ainsi, seules la directrice et l'étudiante ont eu accès aux bandes sonores.

Quant au droit à la protection contre l'inconfort et le préjudice, de par la nature des données à recueillir dans cette recherche, les participantes ont pu communiquer une grande quantité d'informations reliées à l'intimité de leur couple. Rubin et Rubin (1995) conseillent aux chercheurs d'avertir les participants des émotions qu'ils peuvent ressentir au cours de l'entrevue et qu'ils peuvent se rétracter ou demander de ne pas utiliser certaines données et ce, à tout moment. Néanmoins, aucune demande n'a été faite en ce sens par les participantes. En plus, l'étudiante-chercheuse a aussi pris le temps nécessaire pour écouter, soutenir et référer au besoin à un autre professionnel de la santé, toute participante pour laquelle elle aurait jugé nécessaire (Fortin, 1996).

### **La rigueur méthodologique**

Dans sa méthode d'évaluation d'une recherche phénoménologique, Giorgi (1997) discute des critères de validité et de fidélité des résultats de l'étude. Ceux-ci sont autant valides pour les devis qualitatifs que quantitatifs. Cependant, il affirme que les termes «validité» et «fidélité» ne sont pas des critères d'évaluation appropriés à la recherche qualitative.

Selon Cara (1999), la rigueur en phénoménologie se reflète par «l'authenticité» et la «crédibilité». Le premier critère, l'authenticité, se décrit par la correspondance des résultats avec l'expérience telle qu'elle est vécue par les participants. Dans un premier temps, le respect de la méthodologie (réduction phénoménologique et notamment, le *bracketing*) contribue à promouvoir l'authenticité (Cara, 1999). Les résultats de l'analyse de l'étudiante-chercheuse ont été comparés avec ceux de la directrice du mémoire au fur et à mesure des étapes afin

d'éviter les biais dans le processus de recherche. L'étudiante-chercheure a apporté un ajustement lorsqu'il était nécessaire. Afin de contrer l'introduction de biais, l'étudiante-chercheure a énoncé clairement ses préconceptions en lien avec le phénomène à l'étude (Appendice A). Ainsi, en préparant et en conduisant les entrevues, l'étudiante-chercheure a tenté le plus possible de laisser libre cours au discours des participantes et d'éviter d'exposer ses opinions ou ses connaissances issues d'écrits. Au cours de l'analyse des données, en identifiant les unités de signification, elle a tenté le plus possible de faire abstraction des présuppositions. En plus de préconiser «l'épochè» pour éviter l'influence du chercheur dans le cours de la recherche, Giorgi (1985) souligne que pour obtenir des résultats considérés non biaisés, l'investigateur doit prendre toutes les précautions nécessaires afin de décrire le phénomène le plus précisément possible.

Selon Cara (1999), les autres mesures assurant l'authenticité consistent à respecter le principe d'intentionnalité, les multiples lectures des entrevues, l'intuition et une deuxième entrevue. Bachelor et Joshi (1986) affirment que la seconde entrevue devient la dernière source de confirmation des résultats et la plus logique puisqu'elle relève des personnes avec lesquelles le chercheur s'est entretenu. Les participants connaissant mieux que quiconque la réalité du phénomène semblent donc, par le fait même, d'excellents juges. Il importe de souligner que Giorgi, contrairement à Colaizzi, s'oppose au recours des participants afin de confirmer les résultats ou comme Van Kaam, de demander des juges externes pour revoir l'analyse de données (Beck, 1994). A l'instar de Colaizzi ainsi que Bachelor et Joshi, l'étudiante-chercheure croit que les participantes sont les seules expertes en regard du phénomène à l'étude et que les revoir s'avère important, afin de bien refléter leur réalité. Elle a donc discuté de l'analyse avec les participantes. Conséquemment, l'étudiante-chercheure s'est assurée que les descriptions provenaient davantage des participants plutôt que de son propre biais.

Le deuxième critère, la «crédibilité», se reconnaît par des résultats représentant bien la réalité. Selon Cara (1999), ce critère s'obtient par la diversité dans le choix des participants, par les entrevues jusqu'à redondance, par l'utilisation de la variation libre et imaginative, par la réduction eidétique et par la reconnaissance du phénomène par les lecteurs et les experts. La diversité dans le choix des participants permet une variété d'expérience vécue (Forchuk, & Roberts, 1994). Les entrevues jusqu'à redondance permettent d'obtenir les données facilitant ainsi le choix des thèmes centraux (Benner, 1985; Oiler Boyd, 1994). La réduction eidétique dégage l'essence du phénomène en utilisant la variation libre et imaginative (Giorgi, 1997). Celle-ci s'effectue à partir de la troisième étape de l'analyse selon Giorgi. Enfin, lors de futures présentations aux infirmières et aux pneumologues de la clinique d'asthme et lors de colloques en pneumologie, l'étudiante-chercheure vérifiera la reconnaissance spontanée du phénomène à l'étude afin d'en évaluer la crédibilité (Forchuk, & Roberts, 1994).

### **Les limites de l'étude**

Une étude phénoménologique ne peut être généralisée dans le sens décrit par le paradigme quantitatif, mais la richesse des descriptions permet d'augmenter notre compréhension du phénomène à l'étude.

Compte tenu des limites imposées dans le cadre d'un mémoire, il demeure évident qu'un plus grand nombre de femmes dans notre échantillon, ainsi qu'une diversité accrue, auraient contribué à promouvoir la recherche de l'essence du phénomène à l'étude (Bachelor et Joshi, 1986). De même, il aurait été intéressant de décrire la signification du conjoint afin de refléter les deux perspectives. Toutefois, les informations obtenues permettront à l'infirmière de comprendre la signification de l'impact de l'asthme sur la relation de couple de la femme asthmatique. Étant consciente de cet aspect essentiel, l'infirmière pourra inclure dans sa pratique quotidienne, les interventions les plus aidantes, découlant de cette étude réalisée

auprès d'une clientèle féminine asthmatique.

En résumé, cette recherche de nature descriptive a utilisé la méthode phénoménologique de Giorgi (1970, 1985, 1997) pour guider l'analyse des données des entrevues semi-structurées effectuées auprès de femmes adultes asthmatiques. Le chapitre suivant propose un article pour publication lequel contient la problématique, une brève recension des écrits, la méthodologie utilisée, l'analyse et la discussion simultanée des résultats ainsi que les recommandations pour la pratique et la recherche infirmière.

## **CHAPITRE IV**

**Article pour publication**

## **Vivre l'asthme dans une relation de couple pour la femme nouvellement diagnostiquée**

**Par Réjeanne Dubeau inf., M.Sc.Inf. et Chantal Cara, inf., Ph.D.**

### **Résumé**

En dépit de nombreuses recherches réalisées à ce jour en regard de l'asthme, peu d'études ont porté sur l'influence de cette maladie chronique sur le couple. Le but de cette étude qualitative, optant pour la théorie de Watson (1985, 1988, 1999) comme toile de fond, consistait à décrire et comprendre la signification de vivre l'asthme dans une relation de couple, selon la perspective de la femme adulte asthmatique (25-45 ans) et diagnostiquée depuis moins d'un an.

Des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès d'un échantillon de convenance formé de quatre participantes fréquentant la clinique d'asthme d'un centre hospitalier universitaire. Cinq thèmes ont émergé de l'analyse des données effectuée à l'aide de la méthode phénoménologique de Giorgi (1997). Ainsi, pour les participantes, l'asthme dans le couple signifie: 1) le soutien du conjoint en regard de la maladie, 2) le besoin d'indépendance de la femme à travers l'ambivalence du conjoint, 3) la modification du rythme de la vie de couple, 4) la communication sélective du couple en regard de l'asthme et 5) l'adaptation progressive du couple en regard de la maladie. L'étape finale de l'analyse a fait apparaître «Vivre le changement à deux» comme essence au phénomène étudié. La présente étude offre différentes avenues novatrices afin de guider l'infirmière vers un renouvellement de sa pratique auprès de cette clientèle.

## La problématique

En 1997, plus de 2,2 millions de personnes au Canada souffraient d'asthme. Cette maladie entraîne environ 43,000 hospitalisations annuelles (Statistique Canada, 2001). D'un concept de bronchoconstriction dans les années '70 et '80, les scientifiques définissent maintenant l'asthme comme un processus inflammatoire chronique des bronches précédant une hyperactivité bronchique et une constriction des muscles lisses des bronches (Davies, Wang, Abdelaziz, Calderon, Khair, Devalia, & Ruzsmak, 1997; Volcheck, & O'Connell, 1998). L'inflammation entraîne également des épisodes récurrents de toux, d'essoufflement et de respiration sifflante (Davies, et al., 1997; Lemanske, & Buss, 1997).

Depuis les trente dernières années, les recherches sur l'asthme abordent surtout les thèmes de l'épidémiologie (Belliveau, 1999), de la physiopathologie (Davies et al., 1997), des concepts d'assiduité au traitement (Rissman, & Rissman, 1987), de soutien social (Wasilewski, Clark, Evans, Feldman, Kaplan, Rips, & Mellins, 1988) et de coping (Carrieri, & Janson-Bjerklie, 1986), de l'aspect génétique (Hall, 1997) et enfin, de l'expérience de vivre avec l'asthme apportant une dimension centrée sur la personne (McCartney, 1985 ; Rozea, 1995).

De nombreuses études démontrent également qu'il existe plusieurs différences entre le profil de la femme et celui de l'homme asthmatique. Des statistiques de 1998-1999 sur l'asthme indiquent, que pour la même tranche d'âge (entre 25 et 45 ans), le nombre de femmes surpasse celui des hommes. En effet, on dénote une prévalence de 8,4% pour la femme, contrairement à 6,8% pour l'homme (Statistique Canada, 2001). On peut également constater que le taux de décès relié à l'asthme demeure plus élevé chez la femme que chez l'homme puisqu'en 1995, 274 femmes (7%) et 180 hommes (3%) en sont morts au Canada tandis qu'au Québec, les décès se chiffrent à 56 femmes et 26 hommes (Belliveau, 1999; Statistique Canada,

1997). De plus, les femmes présentent un plus grand risque d'admission à l'hôpital (Skobeloff, Spivey, Silverman, Eskin, Harchelroad, & Alessi, 1996). De même, une distinction subsiste au niveau de la qualité de vie (Osborne, Vollmer, Linton, & Buist, 1998) et des stratégies de coping employées par la femme asthmatique (Carrieri, & Janson-Bjerklie, 1986).

Puisque au Québec (Publications Québec, 1995), la population féminine âgée entre 25 et 45 ans vit en forte majorité avec un conjoint (65% à 77.8% mariée et 10.6% à 22.6% vivant en union de fait), il est justifié d'étudier l'impact de l'asthme sur la relation de couple. D'ailleurs, de nombreux auteurs affirment que la maladie chronique affecte la relation de couple en occasionnant des changements dans l'ajustement marital (Brecht, Dracup, Moser, & Riegel, 1994; Woods, & Lewis, 1995). Jusqu'à ce jour, les écrits traitant de l'impact des maladies respiratoires sur la relation de couple se réfèrent principalement à une clientèle âgée et atteinte de maladie pulmonaire obstructive chronique (Gagné, 1998; Sexton, & Munro, 1985, 1988; Smeets, 1990; Unger, Jacobs, & Cannon, 1996) ou souffrant de fibrose kystique (Levine, & Stern, 1982). Ainsi, peu d'études répertoriées exclusivement sur l'asthme visent à découvrir les répercussions que cette maladie produit sur la vie de couple.

Par ailleurs, on peut observer que la majorité des études sur l'asthme ne différencie pas le délai depuis le diagnostic posé. En fait, il s'avère souvent difficile de distinguer si la personne est asthmatique depuis l'enfance ou l'est devenue par la suite. Néanmoins, selon Rolland (1987), la phase suivant le diagnostic correspond à une période d'ajustement considérable. Le début de la maladie chronique entraîne des demandes particulières et considérables au niveau de l'adaptation à la maladie pour le couple (Bosley, Foshury, & Cochrane, 1995; Hengeson, 1993; Wright, & Leahy, 1995). Il semble donc pertinent d'étudier le phénomène peu de temps après l'annonce du diagnostic, plus spécifiquement, la signification que la femme accorde à l'impact d'un nouveau diagnostic d'asthme sur sa relation de couple.



En effet, Watson (1985, 1988, 1999) assure que l'infirmière bénéficie du savoir quant à la signification personnelle de l'expérience que la personne confère à une situation de santé. Par conséquent, la théorie du *caring* de Watson a été sélectionnée comme toile de fond à cette étude. Place (1993) et Benner (1985) avancent, comme Watson, que la connaissance de l'autre, incluant la signification, est essentielle pour soigner ceux qui vivent avec une maladie chronique.

Une recherche qualitative, utilisant la méthode phénoménologique, a donc permis de décrire et de mieux comprendre la signification que la femme asthmatique (25-45 ans) diagnostiquée depuis moins d'un an, attribue à l'impact de sa maladie sur sa relation de couple.

### **L'asthme au féminin**

Outre la prévalence plus élevée de l'asthme chez la femme, plusieurs études lui reconnaissent un profil différent de l'homme. Selon Senthilselvan (1998), l'explication demeure au niveau des facteurs hormonaux, de l'usage de la cigarette à la puberté et du calibre plus petit des bronches chez la femme, bien que cette dernière raison n'ait pas été confirmée (Prudhomme, 1999). D'autres facteurs, tels l'obésité (Camargo, Weiss, Zhang, Willet, & Speizer, 1999; Shaheen, Sterne, Montgomery, Scott, & Azima, 1999) et le taux d'admission plus élevé des femmes à l'urgence pourraient également influencer la prévalence (Prescott, Lanfe, & Vestbo, 1997; Singh, Cydulka, Stahmer, Woodruff, Prescott, & Camargo, 1999). Puisque la femme consulte le milieu hospitalier plus fréquemment, Harju et ses collaborateurs (1996) expliquent qu'elle est, par conséquent, diagnostiquée plus souvent.

D'autres écrits soulignent l'aspect typiquement féminin des visites à l'hôpital. Effectivement, la fréquentation des femmes à l'urgence devient quatre fois plus élevée lorsque l'estradiol sanguin s'élève à son plus haut niveau, soit lors de la période péri-ovulatoire (Skobeloff et al., 1996). En fait, le terme «asthme prémenstruel» n'est guère récent puisqu'il est étudié depuis le milieu des années '80.

Cette appellation dénote une aggravation des symptômes de l'asthme avant et/ou durant les menstruations, pouvant affecter 30% à 40% des femmes (Agarwal, & Shaw, 1997; Derimanov, & Oppenheimer, 1998; Elliasson, Scherzer, & Degraff, 1987; Goto, 1994; Hernandez, Zarate, & Martinez, 1997). Malgré que le mécanisme de l'asthme prémenstruel s'avère peu connu, il demeure que les variations hormonales durant le cycle menstruel jouent un rôle important dans cette pathogenèse (Derimanov, & Oppenheimer, 1998; Hernandez et al., 1997; Tan Kia, McFarlane, & Lipworth, 1997).

D'autres facteurs, tels l'usage de la cigarette et l'obésité, pouvant expliquer l'augmentation de la prévalence chez la femme, ressortent de l'étude canadienne nationale sur la santé des populations de 1994 à 1995. Ces chercheurs (Chen, Dales, Krewski, & Breithaupt, 1999) ont examiné 17,605 sujets âgés de 12 ans et plus. Les femmes fumeuses manifestent 1.7 fois plus d'asthme comparé à celles qui ne fument pas. Contrairement à la femme, aucune relation significative entre la cigarette et l'asthme n'est démontrée chez l'homme. De plus, on note que la prévalence de l'asthme augmente chez la femme en présence d'un indice élevé de masse corporelle alors que ce facteur ne s'avère pas déterminant pour les hommes. Shaheen, Sterne, Montgomery Scott et Azima (1999) atteignent des résultats similaires dans une étude (n=8960) au sujet de la prévalence de l'asthme chez la femme et de l'indice de masse corporelle (IMC) chez l'adulte. Ainsi, le risque de devenir asthmatique pour la femme s'avère de 1.51 pour celles ayant un excès de poids (IMC de 25 à 29.9) et de 1.84 pour celles qui sont obèses (IMC>30). La prévalence de l'obésité dans les pays développés, tel le Canada (Statistiques Canada, 1997), pourrait ainsi expliquer en partie l'augmentation de l'asthme chez la femme.

En regard des stratégies de *coping*, une autre différence pour la femme s'avère notable quant au traitement. Les femmes démontreraient plus d'habiletés dans l'utilisation de médicaments préventifs pour contrôler leur asthme que les hommes. Lors de leur étude auprès de 25 asthmatiques sur les stratégies de *coping* reliées à la

dyspnée, Janson-Bjerklie et Carrieri (1986) révèlent que les femmes vivent plus de dyspnée journalière ( $p=.005$ ) et, conséquemment, utilisent un plus grand nombre de stratégies de *coping* que les hommes. Ces auteurs affirment que les femmes doivent concilier un grand nombre de tâches et de responsabilités ménagères malgré une dyspnée sévère et nécessitent donc un répertoire plus vaste de stratégies de *coping*. Laird, Chamberlain et Spicer (1994) émettent l'hypothèse que les femmes octroieraient une valeur plus grande à leur santé et de ce fait, adopteraient des comportements moins à risque que les hommes.

Quant aux études qualitatives, quelques auteurs dont McCartney (1985), Rozea (1995) et Price (1993a) font ressortir l'expérience de la femme asthmatique. Par exemple, McCartney analyse l'impact de l'asthme sur la vie de 70 femmes. La moitié d'entre elles identifie des limitations physiques comme problème majeur associé à l'asthme. On note également que la fatigue, l'irritation reliée à l'emploi de la cigarette par d'autres personnes et les effets secondaires des médicaments interfèrent avec les activités quotidiennes.

À l'aide d'une méthode phénoménologique, Rozea (1995) utilise la métaphore afin de décrire la signification d'être asthmatique pour 15 femmes diagnostiquées à l'âge adulte. La description des 43 dessins réalisés par les participantes reflète la vigilance en regard des symptômes et la vulnérabilité face aux crises d'asthme aiguës. Par exemple, les métaphores utilisées pour décrire l'expérience de l'asthme dévoilent la perception «d'être étouffée par le vent» et de «vivre comme dans un pot fermé».

Price (1993), quant à elle, met en évidence les différences de perception des femmes et des hommes en affirmant que le genre influence la construction de la signification de la maladie par la prise de conscience du corps. Les participants parlent de la conscience de leur corps en termes de contrôle de la maladie et de réduction des périodes d'exacerbation. Les femmes semblent être conscientes de leur

féminité en évoquant leurs cycles menstruels. Elles abordent plus souvent que les hommes la perception de leur image corporelle, de leur fonctionnement au travail, de leur rôle de mère et de leur sentiment de bien-être. Elles utilisent un langage qui dénote le *caring* en regard de leur propre corps. Cependant, les hommes emploient les mots «pouvoir, force et endurance physique» pour parler de leur corps et le comparent à une machine qu'il faut soigner.

### **L'impact de la maladie chronique de la femme sur la relation de couple**

La majorité des recherches existant à ce sujet concernent principalement les maladies neurologiques, le diabète, le cancer du sein et certaines maladies pulmonaires. Plusieurs auteurs (Sexton, & Munro, 1988; Swensen, & Fuller, 1992; Thoman-Touet, 1992) déclarent que les problèmes de santé affectent la qualité de la relation de couple. Selon Woods et Lewis (1995), la maladie chronique exige des changements dans l'ajustement marital. Ainsi, la déficience fonctionnelle du patient peut devenir un prédicteur de l'ajustement marital (Burman, & Margolin, 1992). Néanmoins, Gallez (1993) semble plutôt d'avis que le degré d'incapacité n'est pas crucial. L'ajustement dépend plutôt, affirme Gallez, de l'acceptation des limitations physiques qu'apporte la maladie. L'étude quantitative d'Edwards, Nazroo et Brown (1998) corrobore ces faits en précisant toutefois que l'impact de la qualité du mariage sur la relation de couple, en présence de la maladie, se caractérise différemment selon le genre. Leur étude de couples ayant vécu un événement hautement stressant et/ou menaçant pour un des partenaires, indique que les femmes signalent moins de risque de dépression que les hommes lorsque le mariage s'avère heureux et que le soutien se révèle présent au moment de la crise.

Malgré que le conjoint demeure la source la plus importante de soutien pour la personne malade (Edwards et al., 1998; Gulick, 1994; Lewis, & Deal, 1995), il existerait une différence de perception associé au genre. Ainsi, dans leur revue de littérature sur les maladies chroniques, Acitelli et Antonucci (1994) déclarent que la

femme relie davantage le soutien du conjoint à la satisfaction dans son couple. Sexton et Munro (1988), dans leur étude comparative auprès de 72 femmes atteintes de différentes maladies respiratoires, observent que la perception du soutien peut rapprocher le couple. Cependant, Manne et Zautra (1990) concluent, dans une recherche réalisée auprès de femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde, que les critiques des époux concernant la maladie et le fonctionnement physique de la femme prédisent une plus grande détresse émotionnelle chez celles-ci.

D'autres chercheurs croient que la maladie chronique affecte le travail à l'extérieur et les tâches ménagères accomplies par chaque membre du couple. Ainsi, Gallez (1993) révèle que les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde, contrairement aux hommes, semblent accepter plus facilement de cesser ou de réduire leurs occupations extérieures. Néanmoins, elles maintiennent leurs responsabilités associées aux tâches ménagères au foyer. L'étude de Rose, Suls, Green, Lounsbury et Gordon (1997) met en parallèle l'implication dans les tâches ménagères des hommes et des femmes ayant fait un infarctus aigu du myocarde et leurs conjoints respectifs, de quatre à 22 semaines après l'incident. Comparativement à la période précédant leur infarctus, les femmes malades diminuent leurs tâches ménagères. Réciproquement, leurs conjoints augmentent les tâches ménagères les semaines suivant l'infarctus de leur épouse. Cependant, ces femmes continuent davantage que les hommes à s'impliquer au niveau de ces responsabilités. Selon les auteurs, cette implication prématurée peut entraîner une menace de réinfarctissement durant la phase précoce de la réadaptation. De même, Thoman-Touet (1992) affirme que lorsqu'une femme perd une partie de ses capacités fonctionnelles, l'homme doit faire face à des demandes non familières, tandis que la femme est socialisée dans un rôle de soignante naturelle quand son époux devient malade. Il ajoute que ces rôles altérés pour accommoder les changements émotionnels et physiques occasionnés par la maladie peuvent amener des modifications de pouvoir dans le couple. Jongbloed (1994) soutient que la femme perd la maîtrise de certaines décisions lorsqu'elle devient dépendante du conjoint suite à un accident vasculaire-cérébral. Par souci de protection, le conjoint décide du régime de vie qu'elle doit

adopter.

La perturbation de la communication constitue une autre conséquence de l'impact de la maladie chronique sur le couple. Sexton et Munro (1988), dans une étude qualitative, révèlent que seulement 46% des femmes diagnostiquées avec une maladie respiratoire (asthme, bronchite chronique, emphysème ou une combinaison) discutent de problèmes de toute sorte avec leurs conjoints comparativement à 67% du groupe contrôle en santé.

La maladie chronique touche également d'autres domaines soit: la sexualité et les échanges affectifs. Il semble important de s'y intéresser puisque la maladie chronique peut amener une coupure dans l'intimité du couple (Flor, Turk, & Scholz, 1987). Selon différents auteurs (Flodberf, 1990; Katzan, 1990), les maladies respiratoires affectent la sexualité en occasionnant de la fatigue, de l'intolérance à l'effort, de la peur reliée aux exacerbations de la dyspnée, de l'essoufflement et de la toux. Levine et Stern (1982) rapportent une absence d'orgasme chez 67% des femmes atteintes de fibrose kystique et de la toux dans 50% de leurs relations sexuelles. Finalement, les effets secondaires des médicaments utilisés afin de traiter ces maladies chroniques, tels les stéroïdes, peuvent interférer avec la libido (Conine, & Evans, 1982; Flodberg, 1990).

Ainsi, la qualité de la relation de couple semble être ébranlée par la maladie chronique, puisqu'elle provoque des changements au niveau du soutien, des rôles, de la communication, ainsi que de la sexualité à l'intérieur du couple.

### **Méthodologie**

La méthode phénoménologique a été choisie puisqu'elle vise à décrire la signification d'une expérience et à explorer un phénomène tel qu'il est vécu et perçu par la personne qui le vit (Giorgi, 1997; Omery, 1983; Watson, 1985). Selon Benner (1994), le nombre requis de participants dans l'échantillon se détermine par la

redondance des propos lors des entrevues, c'est-à-dire le moment lors duquel le chercheur réalise que l'ajout de données nouvelles dans sa recherche n'entraîne pas une meilleure compréhension du phénomène étudié.

L'échantillon de convenance s'est composé de quatre femmes asthmatiques fréquentant la clinique d'asthme d'un centre hospitalier universitaire de la région de Montréal. Ces participantes ont été choisies selon les critères de sélection suivants: être âgée entre 25 et 45 ans, vivre une relation de couple depuis plus d'un an, avoir un diagnostic d'asthme établi par un pneumologue depuis moins d'un an, utiliser des médicaments corticostéroïdes de façon continue, être d'origine québécoise francophone et enfin, avoir un intérêt à partager leur expérience. La présence d'une autre maladie chronique ou d'une grossesse représentaient les critères d'exclusion.

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire de données socio-démographiques (Voir profil au tableau 1) et d'un guide d'entrevue semi-structurée contenant des questions ouvertes (Giorgi, 1997; van Manen, 1990). L'entrevue a débuté par la question suivante: «Pouvez-vous me dire comment votre asthme a influencé votre vie de couple?». Les autres questions du guide d'entrevue, servant à préciser la question initiale, étaient utilisées au besoin. Subséquemment, les entrevues ont été enregistrées sur bande magnétique afin de faciliter le processus d'analyse (Giorgi, 1997). Une deuxième entrevue, ayant pour objectif la discussion sur l'interprétation du verbatim, a contribué à la rigueur scientifique des résultats de recherche (Sandelowski, 1995).

### **L'analyse des données**

Le processus d'analyse des données de la présente recherche a été guidé par la méthode phénoménologique de Giorgi (1997), laquelle correspond aux cinq étapes suivantes :

- 1- La collecte des données verbales: Giorgi suggère de retranscrire intégralement et le plus précisément possible le contenu des entrevues enregistrées.
- 2- La lecture complète et répétée du verbatim: Celle-ci permet de rendre familière l'expérience du participant et d'obtenir le sens global dans le but d'éviter une analyse prématurée.
- 3- La division des données en unités de signification: Le texte est subdivisé spontanément selon les caractéristiques de l'expérience. Ces unités de signification contiennent le plus souvent des phrases uniques ou consécutives qui partagent une même idée (Cara, 1999).
- 4- L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage disciplinaire: Les unités de signification subdivisées sont regroupées en sous-thèmes, formulés selon langage disciplinaire. Les sous-thèmes sont ensuite examinés et décrits afin d'en dégager les thèmes. De plus, tout au long du processus, afin de retenir les données pertinentes, les auteures ont utilisé la variation libre et imaginative, technique permettant de vérifier si chaque thème s'avère indispensable (Beck, 1994; Cara, 1999; Giorgi, 1997).
- 5- La synthèse des résultats: Cette dernière étape vise à dégager l'essence, c'est-à-dire la description du phénomène tel qu'il apparaît par le regroupement de tous les thèmes en une idée synthèse (Burns, & Groves, 1997; Omery, 1983).

### **Considérations éthiques**

Cette recherche a été entreprise suite à l'approbation du comité d'éthique du centre hospitalier. Le consentement libre et éclairé, la confidentialité des données et le droit à la protection contre le préjudice ont été respectés (Fortin, Prud'homme-Brisson et Coutu-Wakulczyk, 1996).



Tableau 1

Profil des participantes de l'étude

Pseudonyme Âge	Nombre d'années avec le conjoint	Nombre d'enfants	Scolarité	Nombre de mois depuis le diagnostic	Symptômes actuels décrits par la participante
Juliette 30 ans	10 (1 <sup>ère</sup> union)	0	Universitaire	4	Serrement Sécrétions Étouffement
Janie 30 ans	5.5 (1 <sup>ère</sup> union)	0	Universitaire	3	Toux diurne Oppression diurne Essoufflement à l'activité
Mireille 35 ans	2 (2 <sup>e</sup> union)	2 (provenant de la 1 <sup>ère</sup> union)	Universitaire	5	Sibilance, Essoufflement Toux Sécrétions
Johanne 34 ans	12 (1 <sup>ère</sup> union)	2	Secondaire	1	Essoufflement Oppression Fatigue

**Résultats et discussion**

Cinq thèmes ont émergé de l'analyse des données (voir tableau 2). Ceux-ci reflètent la perspective des participantes quant à leur vécu, de même que les perceptions qu'elles éprouvent par rapport à leur couple. Ainsi, pour ces participantes, l'impact de l'asthme dans le couple signifie: 1) le soutien du conjoint en regard de la maladie, 2) le besoin d'indépendance de la femme à travers l'ambivalence du conjoint, 3) la modification du rythme de la vie du couple, 4) la communication sélective du couple en regard de l'asthme et enfin, 5) l'adaptation progressive du couple en regard de la maladie. Afin d'abrégier le texte, les résultats de l'analyse et la discussion sont traités simultanément.

Tableau 2

Thèmes et sous-thèmes pour décrire la signification

Thèmes	Sous-thèmes
Soutien du conjoint en regard de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Appréciation de l'attention du conjoint à l'égard de son bien-être</li> <li>• Prise de conscience des symptômes à l'aide du conjoint</li> <li>• Implication du conjoint en regard de la modification de l'environnement allergène</li> </ul>
Besoin d'indépendance de la femme à travers l'ambivalence du conjoint	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Désir d'affirmation de la femme dans la gestion de sa maladie</li> <li>• Perception de la surprotection du conjoint en regard de la médication</li> <li>• Perception que le conjoint gère les oublis de la médication</li> <li>• Perception que le conjoint lui demande de gérer la maladie</li> <li>• Perception de l'anxiété du conjoint</li> </ul>
Modification du rythme de la vie du couple	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception de l'attitude compréhensive du conjoint en regard de la diminution du rythme des activités</li> <li>• Perception de la difficulté du conjoint à comprendre l'asthme et son incapacité à le suivre dans les activités</li> <li>• Diminution des échanges intimes</li> </ul>
Communication sélective du couple en regard de l'asthme	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception du peu de dialogue en regard des émotions, de la maladie et de la sexualité</li> <li>• Dialogue en regard de la symptomatologie et du traitement</li> </ul>
Adaptation progressive du couple en regard de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incrédulité et intuition du conjoint face au diagnostic</li> <li>• Perception initiale du peu d'impact de l'asthme sur le couple</li> <li>• Prise de conscience que l'asthme fait partie de leur vie</li> <li>• Rapprochement du couple</li> <li>• Questionnement sur la transmission génétique et sur l'influence de la médication sur le fœtus.</li> </ul>

### Soutien du conjoint en regard de la maladie

Ce thème, identifié par chaque participante, révèle la reconnaissance de l'assistance que son conjoint démontre à son égard. Ce soutien s'avère émotionnel puisqu'il réfère à la compréhension et au respect des besoins de la femme par le conjoint. Il est également instrumental car il désigne les actions accomplies par le conjoint afin de modifier l'environnement. Par exemple, Janie résume ce thème en exprimant: «Il voulait que je sois bien, il m'aime tellement, il fait attention à moi...». Ainsi, Sexton et Munro (1988) ont obtenu des résultats similaires dans leur étude quantitative auprès de 72 femmes atteintes de différentes maladies respiratoires. Les femmes mariées ont mentionné que leur époux les soutenaient dans leur maladie en répondant à leurs besoins (45.8%), en les aidant aux tâches ménagères (15.3%) et en les assistant dans leur traitement (6.9%). Clark et Northweehr (1997) reconnaissent également qu'il s'avère important d'avoir un conjoint ou une personne significative pouvant donner un soutien émotionnel lors d'une crise d'asthme.

#### Appréciation de l'attention du conjoint à l'égard de son bien-être

Le soutien du conjoint signifie, pour toutes les participantes, la perception que leur conjoint demeure attentif. Ce sous-thème signifie pour Mireille: «Il s'occupe d'aller chercher ma pompe, il va me l'amener, il va me frotter un peu le dos, il est très maternant...». Il semble que pour Mireille, prendre soin est associé à des gestes *caring* de la part du conjoint. Watson (1988) reconnaît également l'importance de l'attitude *caring* des soignants afin d'accompagner la personne soignée dans son expérience de santé. Deux participantes ont mentionné qu'elles attribuaient cette bienveillance au fait que leur conjoint comprenait leur maladie.

#### Prise de conscience des symptômes à l'aide du conjoint

Reconnu par l'ensemble des participantes comme faisant partie du soutien, l'identification des symptômes par le conjoint favorise chez la femme la prise de conscience des manifestations de son asthme. Ainsi, le conjoint l'aide à percevoir la

détérioration de son état physique. Par exemple, Johanne mentionne: «...Des fois, il me fait réaliser que c'est vrai que ça va pas bien, je m'en étais pas rendue compte». Cette participante perçoit son conjoint comme très observateur puisqu'il lui demande de prendre son bronchodilatateur ou de cesser l'activité en cours, en présence de dyspnée. Watson (1988) discute de la prise de conscience de soi et des autres. Ainsi, afin de promouvoir sa santé, la personne doit être en mesure de reconnaître, entre autres, ses symptômes. Également, Lewis et Deal (1995) ont observé que les conjoints de femmes atteintes de cancer du sein s'attardaient aux symptômes surtout s'ils sont nouveaux, probablement en raison de la peur de récurrence du cancer. Nous pouvons penser que les conjoints de femmes asthmatiques craignent, de la même façon, une aggravation de l'état de celles-ci.

#### Implication du conjoint en regard de la modification de l'environnement allergène

Ce sous-thème, décrit par trois des quatre participantes, correspond à l'appui du conjoint dans la transformation de l'environnement. Par exemple, le conjoint s'implique en retirant un agent allergène de la maison ou en évitant les endroits jugés inappropriés pour sa conjointe. Janie décrit ce sous-thème: «Lui [conjoint], il voit ça relié à des trucs très concrets, de la poussière, la cigarette...il sait qu'il faut faire attention à plusieurs facteurs et ça fait que je vais me sentir mieux... ça l'air d'un détail là mais j'étais bien contente...». Cette même participante déclare que son conjoint a pris la décision de ne fréquenter que des endroits sans fumée : «Parce que mon copain, c'est clair, 'écoute, pas le droit de fumer, Janie est asthmatique'». Enfin, Mireille exprime un contentement face aux changements effectués ensemble en regard de l'environnement. Malgré que plusieurs écrits discutent de l'importance de l'environnement dans la gestion de l'asthme, aucun écrit n'a été répertorié en regard de l'implication du conjoint face aux facteurs allergènes. Ces résultats font donc ressortir un volet important, bien que peu documenté.

## Besoin d'indépendance de la femme à travers l'ambivalence du conjoint

Ce thème se rapporte à la nécessité de contrôle de la femme asthmatique face à la gestion de sa maladie, tout en étant confrontée au comportement paradoxal du conjoint dans le soutien qu'il lui apporte. Gérer la maladie peut être perçue différemment par la femme selon la signification qu'elle donne à l'implication du conjoint: aide ou surprotection

### Désir d'affirmation de la femme dans la gestion de sa maladie

Ce sous-thème correspond, pour l'ensemble des participantes, au sentiment de vouloir et de pouvoir gérer la maladie suite à l'acquisition de connaissances au niveau de l'asthme. Par exemple, Juliette constate: «Je suis capable de faire mes affaires toute seule...là, c'est juste ça qui me reste à être capable...de dealer avec les médicaments» et «Qu'il me laisse faire, ça c'est important, qu'il me laisse aller de mon bord, avec mon paquet de questions». On dénote également, chez une autre participante, un désir d'entreprendre les actions en son pouvoir afin que l'asthme ne progresse pas: «Je peux pas le changer mais je vais essayer de m'arranger pour pas que ça progresse. Je vais faire attention, ce qui est en mon pouvoir de faire en ce moment, je le fais et ce que je peux pas faire, ben le jour où je pourrai le faire, je vais m'arranger pour éviter comme les tapis, je m'arrange pour ne pas en avoir, chez mon copain...». Dans une étude en regard de la maladie chronique, Primomo et ses collaborateurs (1990) ont conclu que l'affirmation de la patiente était associée avec moins de dépression, de même qu'une plus grande perception de satisfaction dans le mariage et un meilleur fonctionnement familial. La reprise du pouvoir de la personne, en regard de sa propre guérison, s'avère aussi, selon Watson (1988), essentiel afin de favoriser la promotion de la santé.

### Perception de la surprotection du conjoint en regard de la médication

Trois participantes sur quatre expriment de l'incompréhension en regard de l'attitude surprotectrice de la part de leur conjoint et réagissent, par moments, avec

colère. La prochaine citation résume bien ce sous-thème: «Il me chicane quand il voit que je saute une ou deux journées, il fallait que j'aille chercher ma pompe, elle était chez nous, il dit: 'tu dois toujours l'avoir avec toi'... J'ai l'impression qu'il veut jouer le rôle de mon père». Des sentiments d'exaspération et de colère contre le conjoint surviennent lorsque celui-ci manifeste du mécontentement ou un discours redondant associé à l'oubli des inhalateurs: «'Tu les prends pas tes médicaments', ça m'énerve là, 'vas-y les prendre'». Jongbloed (1994) relève également cet aspect dans une étude de cas réalisée auprès d'une femme atteinte d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Celle-ci disait perdre la maîtrise de certaines décisions puisque le conjoint décidait du régime de vie qu'elle devait adopter. Harvie, Gottlieb et Shaw (2001) identifient les mêmes résultats, quant à la surprotection des conjoints, chez cette même (AVC) clientèle féminine. L'autonomie de la femme a même occasionné des disputes chez certains couples. D'ailleurs, Newson et Schutlz (1998) spécifient que l'assistance prodiguée par le conjoint, étant soumise à la perception de celui qui la reçoit, n'est pas toujours perçue positivement. Certains auteurs expliquent que l'aide des autres peut fréquemment être perçue comme une menace à la liberté (Gross, Wallston, & Piliavin, 1979) et un manque de compétence ou d'habileté (Newson, & Schutlz, 1998; Tessler, & Schwartz, 1972). Gottlieb (1983) a, de plus, remarqué que les patients souffrants de maladies cardiaques et les femmes atteintes de cancer du sein doivent parfois lutter contre les stratégies d'adaptation de l'entourage puisque souvent, pendant la période de rétablissement, les membres du réseau social surprotègent ou exigent trop de la personne atteinte.

#### Perception que le conjoint gère les oublis de la médication

Toutes les participantes observent que leur conjoint vérifie la prise de la médication puisqu'elles l'oublient à l'occasion. L'extrait de Juliette résume ce sous-thème: «Quand il me dit ... 'oublie pas ces affaires là' ... Ça m'aide, parce que je suis pas le genre à oublier... On partait en auto, 'as-tu apporté tes médicaments?' Ça, il savait que j'oubliais». L'une des participantes avoue que le côté protecteur de son conjoint l'amène à vérifier la prise de la médication.

Ces résultats concordent avec ceux de Sexton et Munro (1988) qui rapportaient que les époux de femmes atteintes de maladies respiratoires les assistaient dans leur traitement. En s'inspirant du modèle d'évaluation familiale de Wright et Leahey (1995), nous pouvons émettre une possibilité de circularité dans le couple, en regard du comportement du conjoint et des oublis de la femme. En ce sens, plus la femme oublie, plus le conjoint lui rappelle de prendre ses médicaments, et plus il lui rappelle de prendre ses médicaments, plus elle se permet d'oublier (F. Duhamel, communication personnelle, 22 octobre 2001). Par ailleurs, à la lumière des travaux de Lazarus et Folkman (1984), le conjoint utilise le *coping* centré sur la tâche en gérant les oublis, tandis que pour sa partenaire, un *coping* plutôt centré sur les émotions, correspond à une stratégie d'évitement.

Également, il est à noter que les participantes perçoivent ces comportements comme une attention, une contribution à l'assiduité au traitement ou encore, comme de la surprotection de la part du conjoint. En fait, plusieurs auteurs (Pearlin, & Schooler, 1978; Lazarus, 1993; Schüssler, 1992) sont d'avis que de donner une signification à un événement devient un mécanisme de *coping* basé sur l'aspect émotif. En se rapportant au sous-thème précédent, indiquant une perception de surprotection lorsque le conjoint rappelle à la femme de prendre ses médicaments, on constate que la signification donnée à un événement diffère selon les participantes. Ainsi, la demande du conjoint de prendre la médication peut être perçue différemment (protection ou surprotection) selon l'individu.

#### Perception que le conjoint lui demande de gérer la maladie

Ce sous-thème, décrit par trois participantes, manifeste le souhait du conjoint qu'elle prenne en main la gestion de sa maladie. Ceci se reflète dans la citation de Johanne: «...Il faut que tu fasses quelque chose, que tu arranges ça... Vas consulter, vas chercher de l'aide parce que ça marche pas là, tu t'en sors pas» et de Juliette: «Pour lui, c'est important que je sache tout le temps quoi faire, sache quand le faire...». Cette dernière a la perception qu'il est

important pour son conjoint qu'elle acquière la connaissance pour bien gérer sa maladie. On peut croire que la dyspnée insécurise le conjoint et qu'en raison d'un manque de connaissances, il réagisse par des actions envers sa partenaire qualifiées, par celles-ci, de protection ou de surprotection. Nous n'avons identifié aucun écrit pouvant corroborer ce sous-thème.

#### Perception de l'anxiété du conjoint

Trois participantes considèrent ce sous-thème comme étant fondamental. Il correspond à l'inquiétude du conjoint en regard de l'état de santé de la femme asthmatique. Janie illustre bien ce sous-thème: «Ça l'inquiète aussi, quand il voit que j'ai de la misère à respirer là ou quoi que ce soit ». Selon Juliette, la personne la plus inquiète demeure son conjoint puisqu'il vit constamment auprès d'elle. Ces trois participantes perçoivent l'insécurité et l'impuissance du conjoint face à leur dyspnée et à l'incapacité de la gérer. Cette inquiétude, selon une participante, serait reliée aux oublis de la médication. Il demeure possible que le manque de connaissances du conjoint puisse générer cet état puisque celui-ci dit être rassuré par le suivi médical de sa conjointe. Cependant, deux participantes sur quatre estiment que le stress de leur conjoint a beaucoup diminué depuis le début de la maladie: «Oui, il est moins inquiet, je pense. Il voit que cela va bien aussi, que je réagis bien aux médicaments, il voit que les rendez-vous s'espacent aussi ».

Selon Watson (1988), l'anxiété de l'individu peut être provoquée par la dysharmonie occasionnée par l'incohérence entre le soi perçu (le contrôle sur la situation) et le soi vécu (l'impuissance). Particulièrement durant la phase initiale de la maladie, l'anxiété du conjoint a également été démontrée chez le partenaire de personnes atteintes de maladie chronique (n=41) dans l'étude de Kuyper et Wester (1998). Manne et Zautra (1990) discutent aussi de l'anxiété des conjoints de femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Selon ces chercheurs, le sentiment de vulnérabilité occasionnerait l'anxiété. De plus, ceux-ci avaient émis l'hypothèse que les maris deviennent en état de détresse lorsque leur femme s'engage dans des comportements



non constructifs en regard de leur maladie. Réciproquement, l'anxiété et la dépression du conjoint pourraient conduire leur femme à composer de façon moins constructive avec l'arthrite.

### **Modification du rythme de la vie du couple**

Ce thème concerne toutes les participantes quant à la perception d'une limite dans leurs activités à l'intérieur de différentes sphères. Certains conjoints démontrent une compréhension, d'autres traduisent une difficulté à concevoir l'incapacité de la conjointe à suivre leur rythme. Les auteures ont constaté également que la modification du rythme affectait la sexualité dans le couple.

#### **Perception de l'attitude compréhensive du conjoint en regard de la diminution du rythme des activités**

Trois participantes sur quatre considèrent ce sous-thème comme étant pertinent au niveau de la modification du rythme de leur vie de couple. Ce sous-thème signifie la compréhension et les actions entreprises par le conjoint en regard de la diminution du rythme. Par exemple, Johanne a noté, chez son conjoint, un ralentissement du rythme de la marche, en plus d'une suggestion de ralentir lorsqu'elle présente de la dyspnée: «Il va me dire: 'Assis-toi' parce que j'arrête jamais, première des choses et souvent après 'Vas-y te coucher, ça va te faire du bien, tu vas te reposer'». Malgré la compréhension du conjoint, nous avons pu observer également le désir de la femme asthmatique de suivre son partenaire dans les activités. D'ailleurs, Juliette refuse que l'asthme limite les activités habituelles du couple lors des vacances et une autre, suite au conseil de son conjoint de ralentir, exprime de la colère puisqu'elle se perçoit apte et en santé.

Ces résultats corroborent ceux d'Adams et ses collaborateurs (1997), indiquant que la résistance à accepter l'identité d'asthmatique serait en relation avec le refus d'être atteint de la maladie chronique. Selon Watson (1985, 1988), la santé

se définit comme l'harmonie corps-âme-esprit. Cette harmonie correspond à une cohérence entre le soi perçu (perception par rapport à l'idéal fixé) et le soi vécu (la réalité). Ainsi, Watson considère la maladie comme une discordance entre le corps, l'âme et l'esprit, entre le soi perçu et le soi vécu, qu'elle nomme dysharmonie. Dans le phénomène à l'étude, suite au nouveau diagnostic d'asthme, la femme semble vivre une dysharmonie puisqu'elle doit s'ajuster à une nouvelle vision d'elle-même, à une nouvelle façon de vivre. En ce sens, la compréhension du conjoint peut aider la femme asthmatique à accepter une diminution du rythme des activités. Dans la littérature, Harie, Gottlieb et Shaw (2001) constatent, comme cette recherche, que les conjoints de femme ayant subi un AVC, interviennent auprès de celles-ci en leur notifiant qu'elles en avaient assez fait ou ne devaient pas entreprendre certaines activités.

Perception de la difficulté du conjoint à comprendre l'asthme et son incapacité à le suivre dans les activités.

Deux participantes considèrent ce sous-thème comme une incompréhension du conjoint en regard des effets de la maladie et une incapacité qu'elles ont à suivre le rythme des activités. La citation de Juliette résume ce sous-thème: «Il ne comprend pas ce qui se passe en dedans. Juste de monter l'escalier, parce que avant, on demeure au 3<sup>e</sup> étage ... 'grouilles toi là un peu, montes', c'est parce que là, l'air ne passe plus à un moment donné et si il dit 'grouilles', là je ne suis plus capable, c'est des choses comme cela qu'il a bien de la misère à comprendre». Ainsi, il apparaît que le conjoint surestime les activités qu'elle peut faire. Les participantes expliquent cette incompréhension par le manque de connaissances du conjoint en regard de l'asthme et également par une vision différente reliée au vécu de la maladie. Ce type de réaction semble provoquer de la colère chez la femme asthmatique. Néanmoins, une participante perçoit qu'une déception et une frustration s'installent chez son conjoint suite aux limites imposées par l'asthme. Elle précise: «Peut-être ... au niveau de l'exercice, je pense qu'il commence à trouver ça plate là. Avant ça ne le dérangeait pas ... mais là ... il me le dit pas : 'C'est plate', mais je le sens...ça commence à

l'achaler mais pas assez pour qu'il dise ou sauf que, je sens». En percevant la déception chez son conjoint, elle déclare choisir de prendre ses médicaments lors de l'exercice dans le but d'éviter les symptômes. A plus long terme, si les fréquentes déceptions de son conjoint occasionnent chez elle un malaise, elle lui demandera de faire l'activité avec une autre personne. Un seul élément de ce sous-thème s'avère corroboré par l'étude de Sexton et Munro (1988), soit la non-reconnaissance des symptômes par le conjoint.

### Diminution des échanges intimes

Il est surprenant d'observer que seulement la moitié des participantes constatent une modification du rythme au niveau de leur sexualité, malgré le fait que toutes utilisent des corticostéroïdes sur une base régulière. Il demeure possible que la sévérité de l'asthme ne soit pas suffisamment élevée pour induire des symptômes ou que la maladie soit bien contrôlée. De même, le tabou relié à la sexualité pourrait expliquer l'absence de dévoilement, lors des entrevues, associé à l'impact sur l'intimité. Néanmoins, les changements mentionnés se vivent de différentes façons. Par exemple, la dyspnée peut occasionner une diminution du rythme lors d'activités sexuelles. Dans ce cas-ci, la participante privilégie un changement de position, de rythme ou l'arrêt momentané des échanges intimes: «Si là, je commence à me sentir essoufflée, on prend une petite pause et on peut recommencer...». Toutefois, elle perçoit son couple comme étant à l'aise de gérer les symptômes qui surviennent.

Le deuxième impact réfère à la diminution de la fréquence des échanges sexuels reliés à la modification de la libido, fréquemment occasionnée par la fatigue: «Ça me tente pas du tout, je suis souvent fatiguée». Cette participante perçoit la capacité de compréhension de son conjoint envers son refus: «Il est capable de comprendre comment je peux me sentir...il va pas se sentir brimé ou qui va m'en vouloir ou qui va me faire du boudage». Malgré ce fait, celui-ci lui a fait la remarque qu'ils n'ont pas eu de relation sexuelle depuis longtemps. Elle croit que le couple, vivant ensemble depuis longtemps, s'adapte par le dialogue et par la modification des

habitudes. Nous pouvons donc constater une dissonance puisque l'on observe à la fois une compréhension du conjoint et une demande pour répondre à ses besoins. De plus, nous découvrons une interaction entre les sous-thèmes puisque la compréhension du conjoint se dénote à d'autres niveaux que la sexualité.

Le dernier aspect signalé touche la perception d'étouffement suite au rapprochement physique avec le conjoint. Par exemple, une participante constate qu'elle éloigne son conjoint lors d'échanges intimes: «C'est sûr que si on se colle trop ... ou n'importe quoi, j'ai chaud, j'étouffe, j'ai besoin d'air...». Elle apprécie que son conjoint se retire lorsqu'elle le lui demande. Cette situation occasionne, chez elle, la perception qu'elle ne donne pas à son conjoint ce dont il a besoin au niveau sexuel: «On peut rester collé pareil sans que je souhaite que ça dure, c'est démoralisant». Cette participante désire compenser puisque son conjoint n'a pas à être pénalisé par sa maladie: «Moi, je vais compenser en étant présente... c'est de préparer des repas, m'arranger qu'il ait de bons petits repas...qu'on soit un à côté de l'autre et la tendresse...».

Bien que peu de recherches discutent de compensation, Wiel, Weijmar, Schultz, Wouda et Bouma (1990) ont découvert que lors de relations sexuelles moins faciles ou impossibles, les partenaires regardent rarement une autre forme de contact intime. Cependant, en regard de la fatigue occasionnée par les maladies respiratoires, plusieurs auteurs ont noté cet impact sur la sexualité (Katzan, 1990; Smeets, 1990). D'ailleurs, Dudley, Glaser, Jorgenson et Logan, (1980) concluent qu'autant de femmes que d'hommes rapportent la peur de devenir trop fatigués ou dyspnéiques durant une relation sexuelle. L'étude récente de Meyer, Fagan, Sternfels, Foster, Dave et Ford (2000), effectuée à New York auprès de 375 patients se présentant à l'urgence pour l'exacerbation de leur asthme, révèle que cette maladie chronique affecte la sexualité chez deux tiers des sujets. De cette population, 35% affirment vivre une réduction partielle à très importante dans leur sexualité. Cependant, les auteurs expliquent une partie des limitations par la présence de symptômes nocturnes

( $p=.01$ ), de même que le manque de connaissances sur l'asthme ( $p=.07$ ).

### **Communication sélective du couple en regard de l'asthme**

Vivre l'asthme signifie une modification de la communication au sein du couple. Ainsi, apparaît la présence de dialogue au niveau des symptômes et du traitement tandis que peu de dialogue se manifestait en lien avec les émotions, la maladie et la sexualité. Les discussions avec le conjoint ont été rapportées, soit directement en mentionnant le sujet au cours de l'entrevue ou indirectement, lors de sous-questions posées en réponse au verbatim lors de l'entretien.

### **Perception du peu de dialogue en regard des émotions, de la maladie et de la sexualité**

Ce sous-thème démontre le peu de communication sur la composante émotionnelle de l'asthme. Ainsi, trois participantes ont noté que le couple parle peu de la maladie et des sentiments vécus. Par exemple, en regard du désir que son conjoint ne dévoile pas son diagnostic, Janie raconte: «Ça me dérange pas à ce point là...je lui dis pas [son désaccord] mais souvent des fois, je pourrais dire: 't'es pas obligé de le dire, là t'as pas besoin'». Adams et ses collaborateurs (1997) concluent que le dévoilement de la condition d'asthmatique dénote l'acceptation. Quelques raisons sont évoquées par les participantes afin d'éviter le dialogue: le sentiment d'être d'accord avec le conjoint en dépit de l'agacement ressenti par la redondance de ses propos, de même que la perception qu'il est inutile d'en parler puisque son conjoint a pris conscience de ses malaises. Seule une participante affirme avoir révélé à son conjoint que son attitude de surprotection, lors du séjour à l'hôpital, l'exaspérait.

Ce sous-thème diffère des résultats d'une étude (Helgeson, 1993) affirmant que le début de la maladie amène un nouveau dialogue centré sur l'état du patient et une diminution des interactions négatives avec le conjoint. Cependant, Sexton et Munro (1988), dans leur étude qualitative, déclarent que la perturbation de la

communication constitue une autre conséquence de l'impact de la maladie chronique sur le couple, puisque seulement 46% des femmes atteintes d'une maladie respiratoire discutaient de leur état de santé.

Quant aux échanges en regard de la sexualité, Johanne perçoit l'obligation de dialoguer sur la diminution des échanges intimes. Elle constate un besoin éventuel d'aborder le sujet: «Yé t'habitué à mes petites passes que je me sens fatiguée ou des choses comme ça. Pis non, c'est correct, on n'en a pas discuté plus que ça... peut-être qu'à un moment donné on va avoir une petite mise au point à faire...». Cette participante ressent qu'étant un couple, ils n'ont pas besoin de parler pour se comprendre. Pourtant, Gallez (1993) affirme qu'un manque de communication au sujet de la sexualité occasionne la poursuite des problèmes sexuels et de l'insatisfaction. Les résultats de Gallez corroborent ceux de Dupont (1996), puisqu'il conclut que la femme atteinte de sclérose en plaques communique peu avec son partenaire des problèmes reliés à la sexualité. Rolland (1994) constate que les conjoints établissent des limites en ne parlant pas de façon excessive de la maladie et de sa signification. De plus, Lewis et Deal (1995) observent que l'interruption du dialogue sur la maladie consiste en une décision de couple.

#### Dialogue en regard de la symptomatologie et du traitement

Deux participantes évoquent ce sous-thème par la présence du dialogue concernant le partage d'informations au retour de la visite médicale sur la symptomatologie: «J'allais poser mes questions et je revenais avec mes réponses tout simplement là. Lui me laissait plus faire mes affaires de mon bord, aller chercher mes réponses et après ça, on s'en reparlait ». Les participantes avouent que la discussion concerne surtout leurs questions et les réponses de l'équipe médicale. Dans leur étude auprès de 15 couples, dont la femme est atteinte d'une rechute d'un cancer du sein, Lewis et Deal (1995) ont également observé que le conjoint vérifie fréquemment les informations au retour du rendez-vous chez le médecin.

En regard des symptômes, Janie n'hésite pas à communiquer à son conjoint sa dyspnée puisque la révélation de ses symptômes, perçoit-elle, diminue l'inquiétude de son conjoint. Cet énoncé diffère des résultats de l'étude quantitative de Druley, Stephens et Coyne (1997) puisqu'ils avaient découvert que les femmes atteintes de lupus érythémateux disséminé en phase aiguë, vivaient un dilemme face au dévoilement de leurs symptômes à leur partenaire. Lorsqu'elles livraient plus d'informations au sujet des symptômes de la maladie et des émotions s'y rattachant, elles disaient vivre davantage de dépression. Il demeure possible que le dévoilement simultané des symptômes et des émotions provoque chez le conjoint de l'impuissance, tandis que la communication concernant uniquement la symptomatologie le guide plutôt vers des recommandations à sa conjointe, apportant ainsi, une sensation de contrôle.

### **Adaptation progressive du couple en regard de la maladie**

Vivre l'asthme signifie pour toutes les participantes un continuum en regard de l'adaptation à la maladie. Des réactions initiales au dévoilement du diagnostic à une vision différente de l'impact de l'asthme, toutes ces femmes disent vivre une adaptation progressive au niveau de leur relation de couple.

#### **Incrédulité et intuition du conjoint face au diagnostic**

Toutes les participantes évoquent ce sous-thème, soit par l'absence de réaction initiale, l'incrédulité du conjoint lors de l'annonce du diagnostic d'asthme ou par l'intuition de la présence de l'asthme par le conjoint. Ainsi, à l'annonce du diagnostic d'asthme à son conjoint, Juliette avoue: «On dirait là qu'il a eu la même réaction que moi au début. On dirait qu'il réagit pas».

Le second aspect, confirmé par deux participantes, consiste en l'incrédulité en regard du diagnostic. Par exemple, Janie déclare: «Si j'avais fait une crise d'asthme, peut-être là, il aurait dit mon Dieu, parce que tout de suite quand je lui ai

dit, il a dit tout de suite: 't'es pas asthmatique, t'es-tu sûre? t'es vraiment asthmatique parce que des fois le médecin, tout le monde est asthmatique, moi aussi, j'ai de la misère à respirer des fois'». Ainsi, la difficulté du conjoint de croire au diagnostic d'asthme chez sa partenaire pourrait originer de la perception que cette maladie correspond à une situation de crise nécessitant des soins d'urgence. Sexton et Munro (1988), sans toutefois parler d'incrédulité face au diagnostic, ont relevé la non-reconnaissance par le conjoint de la maladie respiratoire de l'épouse. Moos et Billing (1982) classifient cette dernière réaction, refuser d'y croire, comme une stratégie d'évitement dépendamment de la durée ou de la phase d'adaptation.

Enfin, le dernier aspect, la perception du peu de surprise lors de l'annonce du diagnostic au conjoint peut s'avérer reliée à la présence d'asthme dans l'entourage ou à la connaissance des symptômes de la maladie. Johanne rapporte les propos suivants de son conjoint: «Je le savais, pis tu vas prendre tes pompes comme faut, pis tu vas être correcte». Toutefois, aucun écrit scientifique corrobore cet aspect du sous-thème.

#### Perception initiale du peu d'impact de l'asthme sur le couple

Trois femmes interrogées déclarent qu'initialement, il y a eu peu de changement dans leur vie de couple en regard de l'impact de l'asthme. Ainsi, Juliette annonce: «Ça pas eu grand impact parce que j'ai pas de crise terrible, c'est un asthme un peu constant mais pas aigu alors...». Néanmoins, à mesure que l'entrevue progresse, chaque participante constate l'impact de l'asthme sur son couple. Adams et ses collaborateurs (1997) ont également noté ce phénomène lors d'une étude sur l'identité des asthmatiques. Ils attribuent cet aspect au refus «d'être asthmatique».

#### Prise de conscience que l'asthme fait partie de leur vie

Ce sous-thème, décrit par deux participantes, désigne l'intégration de la maladie à leur style de vie. Juliette décide de ne pas dramatiser la situation en disant: «Ça m'empêchera pas de vivre aussi je me suis dis, j'aurais pu me faire couper une



jambe ou un bras....Mais non... Ça ne m'empêche pas de vivre...on m'arrête pas de faire plein d'affaires parce que la madame fait de l'asthme». Wolf (1994) avait découvert, lors d'une recherche phénoménologique chez la femme atteinte de maladie chronique, le thème «préférer une maladie à une autre». La ressemblance s'avère frappante puisqu'une participante de cette étude rapportait le propos suivant: «I can deal with the asthma...The worst thing that could ever happen to me would be having a leg amputated » (p. 379). D'ailleurs, cette même recherche rapportait comme essence, la recherche d'équilibre à travers la maladie. Watson (1988) parlerait plutôt de la recherche d'harmonie.

Johanne discute également d'obligation de vivre avec l'asthme comme faisant partie de sa vie: «Je vais le vivre à tous les jours, c'est pas grave, je vais m'habituer et je vais prendre le *beat*... oui, on est asthmatique, c'est correct, il faut que je vive avec ça aussi et je veux pas en faire un gros plat. Je me dis, ça fait partie de ma vie et je vais vivre avec...». Le mot *beat* chez cette participante réfère à une obligation d'adopter un rythme de vie différent. Rolland (1994) a également discuté de l'adaptation du couple à la maladie. Selon cet auteur, permettre à la maladie de prendre toute la place rend impossible la croissance du couple.

### Rapprochement du couple

Ce sous-thème, relevé par trois participantes, démontre le rapprochement à travers l'adaptation du couple. Cependant, celui-ci se manifeste différemment selon les participantes. Pour Janie, le respect et l'écoute du conjoint exprimés envers elle ont influencé le désir de cohabitation et d'engagement : «Je sais qu'il est à l'écoute... il est prêt à me soutenir, c'est une petite affaire, c'est pas gros, sauf que, à long terme, ça donne plus le goût de s'investir avec quelqu'un».

Quant à Johanne, elle perçoit l'asthme comme un événement pouvant susciter, dans la vie de couple, un rapprochement ou un éloignement: «Peut-être découvrir d'autres côtés qu'on a ...d'autres facettes de notre vie de couple ...soit que

ça te rapproche ou soit ça t'éloigne ... on grandit là-dedans, on va s'adapter là, on vivra d'autres choses». Selon elle, il y a un temps d'arrêt afin de permettre de regarder au-delà des difficultés. L'asthme s'avère être une expérience de plus dans la vie. La réflexion de cette participante corrobore l'avis de Schaefer Moore (1995), que la maladie chronique permet l'ouverture à de nouvelles façons de voir la vie et d'explorer d'autres perspectives en regard de l'avenir. Cependant, nous croyons que la durée de la relation peut être une variable pouvant influencer la qualité de la relation et la croissance du couple, puisque, dans ce cas-ci, Johanne vit depuis 12 ans avec son conjoint. Ce sous-thème confirme également les résultats de Sexton et Munro (1988), à savoir qu'un rapprochement s'était produit chez le tiers des femmes (n=42) mariées atteintes de maladies pulmonaires. Ces auteurs expliquent ce phénomène par la perception de soutien.

#### Questionnement sur la transmission génétique et sur l'influence de la médication sur le fœtus

Ce sous-thème, faisant partie de l'évolution du couple, met en évidence les questionnements occasionnés par une des étapes du couple, soit celle de la procréation. Ainsi, deux participantes démontrent la crainte de la transmission génétique de la maladie. Par exemple, Juliette mentionne: «Les enfants qu'on va avoir, risquent d'avoir cette maladie là. Ça, c'était un grand point d'interrogation qu'on avait... et finalement, même si je posais la question, ça ne changeait pas le fait que j'en voulais quand même, sauf que je voulais savoir quoi faire, est-ce qu'il y avait des choses à faire pour prévenir». Ainsi, le désir d'avoir un enfant semble transcender le risque possible de transmission de la maladie. Une consultation médicale sur la transmission génétique de la maladie a permis un apaisement des craintes chez ce couple. De même, dans l'éventualité d'une grossesse, l'inquiétude quant aux effets secondaires des médicaments chez le bébé fut un questionnement pour Mireille: «Si un jour, je veux tomber enceinte, est-ce que ça [corticostéroïdes] peut être mauvais pour le bébé et est-ce qu'il faut que j'arrête là à ce moment là». Il existe, cependant, peu d'écrits en regard de la perception des couples concernant la

transmission génétique des maladies respiratoires.

### L'essence du phénomène

A partir des thèmes et des sous-thèmes, nous pouvons constater que la femme diagnostiquée à l'âge adulte perçoit effectivement l'impact de l'asthme sur sa relation de couple. Ainsi, nous pouvons constater que lorsque le diagnostic «d'asthme» survient, le couple tout entier devient concerné, puisque le conjoint reste intimement lié à l'expérience de santé de sa partenaire. Par conséquent, à travers les symptômes de la femme asthmatique, le changement se manifeste par le soutien du conjoint et l'aide apportée pour modifier l'environnement. Néanmoins, tout en vivant en couple, la femme asthmatique exprime un besoin d'indépendance vis-à-vis l'ambivalence de son conjoint devenu anxieux suite à la maladie. Cette ambivalence, qualifiée par Watson (1985) d'incohérence, se traduit à la fois par le désir de gérer les oublis de sa partenaire et en même temps par une demande qu'elle gère sa maladie. Cette gestion des oublis occasionne chez la femme une perception de surprotection ou de protection, selon la signification qu'elle donne à l'événement. De plus, le changement affecte la relation de couple puisqu'il implique le conjoint lors de la modification du rythme des activités du couple. Le changement se reflète également par une communication sélective en regard de l'asthme. Pourtant, afin de vivre les changements à deux, il demeure important d'ouvrir le dialogue et d'explorer toutes les facettes de la maladie. Enfin, le changement se vit à travers l'adaptation progressive du couple. Conséquemment, le terme «changement» convient bien à la synthèse finale des thèmes puisqu'il survient non seulement chez la femme mais également chez le conjoint. Ainsi, l'essence, soit «**Vivre le changement à deux**», émerge de cette étude phénoménologique.

### **Des recommandations pour la pratique infirmière**

Les résultats de cette étude offrent des pistes pour l'élaboration d'interventions permettant de guider la pratique de l'infirmière qui œuvre dans le domaine des maladies respiratoires et plus spécifiquement, dans les centres d'enseignement de l'asthme.

Il semble que le soutien du conjoint s'avère fondamental selon la femme asthmatique. De ce fait, nous suggérons à l'infirmière d'accorder une attention particulière aux sources de soutien existantes de la femme, afin d'évaluer si celles-ci requièrent des améliorations ou des modifications. Ainsi, l'infirmière pourra aider la femme et son entourage à identifier les expressions de soutien qui s'avèrent les plus aidantes.

Les résultats ont également mis en évidence le besoin d'indépendance de la femme asthmatique. L'infirmière, en l'accompagnant dans ses expériences de santé, pourra orienter les soins selon les priorités de la cliente et ainsi, l'aider à développer son potentiel de résolution de problèmes. En mettant l'emphase sur l'information sollicitée, l'enseignement pourra accroître la sensation de contrôle personnel chez la femme et réduire sa perception d'incapacité. La recherche active de solutions apportant une perception de contrôle pourrait être amorcée à l'aide, entre autres, des questions suivantes: «Quelles sont les solutions qui pourraient vous aider à contrôler vos symptômes?», «Que faites-vous pour améliorer votre situation?» et «Que signifie pour vous, contrôler la maladie?». Par le biais de l'enseignement sur la gestion de l'asthme, l'infirmière se doit de promouvoir l'espoir et l'optimisme chez la femme afin d'inciter sa confiance dans son habilité à fonctionner à un état optimal en dépit de la maladie chronique. Maximiser les petits succès, faire ressortir les succès passés similaires et trouver un plan alternatif, donnent une sensation «d'émancipation».

L'analyse des entrevues révèle également la perception de l'anxiété du conjoint. Les interventions infirmières doivent donc viser à réduire cette anxiété. Les

verbatim ayant démontré que les connaissances aident à diminuer l'anxiété du conjoint, nous suggérons aux infirmières d'offrir un programme d'enseignement relié à la gestion de la maladie, dédié aux couples, afin d'apporter le soutien requis au conjoint. En effet, ce programme pourrait contribuer à réduire l'anxiété de celui-ci en l'aidant à verbaliser ses inquiétudes et en lui fournissant l'information nécessaire à la compréhension des changements qui surviennent lorsque la maladie se manifeste. Par le fait même, l'infirmière pourrait favoriser le maintien d'une communication ouverte en encourageant les discussions des conjoints concernant l'impact de la maladie sur la relation de couple. Les résultats de cette étude démontrent aussi une diminution du rythme des activités reliée à la dyspnée, notamment lors des échanges intimes. L'utilisation des broncho-dilatateurs comme prophylaxie des bronchospasmes lors des activités, incluant les échanges intimes, doit être expliquée au couple afin de prévenir la dyspnée. De plus, en regard de l'adaptation à la maladie, il demeure important que l'infirmière interroge le couple quant à la signification qu'ils attribuent au diagnostic d'asthme. Ainsi, l'apport de telles connaissances permettrait au conjoint de mieux comprendre sa partenaire et de lui offrir un meilleur soutien psychologique. Il est à noter, que selon Watson (1985), l'enseignement doit tenir compte de la perception, de la réceptivité, du moment, de la signification et de la motivation de la personne. Il apparaît donc que la femme atteinte d'asthme et son conjoint puissent bénéficier d'un enseignement basé sur leurs priorités.

Enfin, suite à l'émergence de l'essence «Vivre le changement à deux», l'infirmière devra en alerter la femme asthmatique et son conjoint. Selon Watson, il s'avère important de déterminer la perception qu'a une personne du changement et de son impact sur les autres aspects de sa vie, de même que le degré d'importance qu'elle y accorde. Ainsi, nous recommandons à l'infirmière de s'inspirer de la théorie de Watson (1985, 1987, 1999) dès le début des rencontres avec la femme asthmatique et son conjoint afin d'identifier la signification qu'ils confèrent cette expérience de santé. Enfin, la signification de même que le contexte familial, serviront de tremplin à son intervention et pourraient, croyons-nous, contribuer au renouvellement

de la pratique de l'infirmière.

### **Recommandations pour la recherche**

Les participantes de la présente étude étant toutes québécoises, de religion catholique, de niveau scolaire élevé et de classe économique moyenne à aisée, explorer les significations qu'accordent les femmes de diverses cultures et classes socio-économiques permettrait d'enrichir l'état des connaissances en regard du phénomène à l'étude. De même, une recherche portant sur la signification accordée par les conjoints des femmes asthmatiques s'avérerait des plus pertinente. De plus, il serait opportun d'étudier la perspective de l'homme asthmatique afin d'explorer si la signification diffère selon le genre. Enfin, une étude corrélative pourrait s'avérer intéressante dans le but de déterminer si un lien existe entre l'anxiété du conjoint et la perception de surprotection de la femme.

### **Limites de l'étude**

La présente étude comporte des limites, notamment le nombre peu élevé de participantes afin de tenir compte du délai de temps à respecter pour compléter le programme de deuxième cycle. D'autres thèmes auraient pu sans doute émerger en disposant d'un échantillon plus grand et plus diversifié.

### **Conclusion**

Peu d'études ont été répertoriées en regard de l'impact de l'asthme sur la relation de couple. Cette recherche phénoménologique québécoise a su mettre en évidence le changement vécu par le couple au cours des premiers mois suivant le diagnostic d'asthme chez la femme. Elle fait également ressortir la perspective de la femme quant à l'interrelation de l'expérience vécue par chaque membre. Par conséquent, nous estimons qu'une compréhension approfondie de la perspective de

cette clientèle s'avère fondamentale pour offrir un soin humaniste afin d'aider celle-ci à «vivre le changement à deux ».

### **Remerciements**

Nous tenons d'abord à remercier Dr Ronald Olivenstein, Danièle Beaucage et Pascale Rioux pour leur collaboration quant au déroulement de cette étude. Nous désirons également remercier Dre. Louise Gagnon, Josée Dagenais et Ginette Belmont pour leur critique constructive. Enfin, nous exprimons notre reconnaissance aux femmes asthmatiques qui ont participé à cette étude.

### **LES AUTEURES**

**Réjeanne Dubeau, inf., M.Sc.Inf.** est conseillère en soins spécialisés en formation, enseignement et recherche à l'Institut de Cardiologie de Montréal. Cet article a été réalisé dans le cadre d'études à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

**Chantal Cara, inf., Ph.D.** est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et a été la directrice de ce mémoire.

## RÉFÉRENCES

- Acitelli, L.K., & Antonucci, T.C. (1994). Gender differences in the link between marital support and satisfaction in older couples. Journal of Personality and Social Psychology, 67 (4), 688-698.
- Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity : The perspective of people with asthma. Social Science and Medicine, 45 (2), 189-201.
- Agarwal, AK, & Shaw, A. (1997). Menstrual-linked asthma. Journal of Asthma, 34 (6), 539-545.
- Beck, C.T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. Western Journal of Nursing Research, 16 (3), 254-267.
- Belliveau, F. (1999). L'asthme au cœur des préoccupations de la société européenne de pneumologie. Le Médecin du Québec, 34 (1), 71-74.
- Benner, P. (1985). Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing practice. Advances in Nursing Practice, 8 (1), 1-14.
- Benner, P. (1994). Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). The primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness. New York: Addison-Wesley Publishing Company.
- Bosley, C.M., Corden, S.M., & Cochrane, G.M. (1996). Psychosocial factors and asthma. Respiratory Medicine, 90 (1), 453-457.
- Brecht, M., Dracup, K., Moser, D.K., & Riegel, B. (1994). The relationship of marital quality and psychosocial adjustment to heart disease. Journal of Cardiovascular Nursing, 9 (1), 74-85.
- Burman, B., & Margolin, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. Psychological Bulletin, 112 (1), 39-63.
- Burns, N., & Grove, S. K. (1997). The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique, & Utilization (3rd ed.). Philadelphia PA: W.B. Saunders Company.



Camargo, C.A. Jr, Weiss, S.T., Zhang, S., Willet, W.C., & Speizer, F.E. (1999). Prospective study of body mass index, weight change, and risk of adult-onset asthma in women. Archives International Medecine, 159 (21), 2582-2588.

Cara, C. (1999). La méthodologie phénoménologique, une approche qualitative à découvrir. Notes du cours SOI-6103 Méthodologie de la recherche. Université de Montréal.

Carrieri, V.K., & Janson-Bjerklie, S. (1986). Strategies patients use to manage the sensation of dyspnea. Western Journal of Nursing Research, 8 (3), 284-305.

Chen, Y., Dales, R., Krewski, D., & Breithaupt, K. (1999). Increased effects of smoking and obesity on asthma among female Canadians : The National Population Health Survey, 1994-1995. American Journal of Epidemiology, 150 (3), 255-262.

Clark, N. M., Nothwehr, F.(1997). Self-management of asthma by adult patients, Patient Education and Counseling, 32, (1) S5-S20.

Conine, T.A., & Evans, J.H. (1982). Sexual reactivation of chronically ill and disabled adults. Journal of Allied Health, 11 (4), 261-70.

Davies, R.J., Wang, J., Abdelaziz, M.M., Calderon, M.A., Khair, O., Devalia, J.L., & Ruzsmak, C. (1997). New insights into the understanding of asthma. Chest, 111 (2), 2S-10S.

Dudley, D.L., Glaser, E.M., Jorgenson, B.N., & Logan, D.L. (1980). Psychosocial concomitants to rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. Chest, 77 (1), 413-420, 544-551, 677-684.

Dupont, S. (1996). Sexual function and ways of coping in patients with multiple sclerosis and their partners. Sexual, & Marital Therapy, 11 (4), 359-372.

Edwards, A.C., Nazroo, J.Y., & Brown, G.W. (1998). Gender differences in marital support following a shared life event. Social Science and Medicine, 46 (8), 1077-1085.

Flor, H., Turk, D.C., & Scholz, O.B. (1987). Impact of chronic pain on the spouse: Marital, emotional, and physical consequences. Journal of Psychosomatic Research, 31 63-71.

Fortin, M.F., Prud'Homme-Brisson, D. et Coutu-Wakulczyk, G. (1996). Notions d'éthique en recherche. Dans F. Fortin (Edit.), Le processus de la recherche: de la conception à la réalisation (p.113-129). Montréal: Décarie Editeur.

Gagné, L. (1998). L'expérience de crises de dyspnée de couples dont un des conjoints est atteint d'une maladie pulmonaire obstructive chronique. Mémoire non publié, Université de Montréal, Montréal, Canada.

Gallez, P. (1993). Rheumatoid arthritis: Effects on the family. Nursing Standard, 7 (39), 30-34.

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (Edit.), La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (p.341-364). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Goto, M. (1994). The clinical features and pathogenesis of premenstrual asthma: Effect of progesterone and beta-estradiol on lymphocyte activation. Okayama Igakkai Zasshi, 106 (9,10), 963-971.

Gottlieb, B.H. (1983). Social support strategies : Guidelines for Mental Health Practice. Beverly Hills, CA : Sage Publications. 1983.

Gross, A.E., Wallston, B.S., & Piliavin, I.M. (1979). Reactance, attribution, equity, and the help recipient. Journal of Applied Psychology, 9 (1), 297-313.

Gulick, E.E. (1994). Social support among persons with multiple sclerosis. Research in Nursing and Health, 17 (3), 195-206.

Harju, T., Keistinen, T., Tuuponen, T., & Kivela, S.L. (1996). Hospital admissions of asthmatics by age and sex. Allergy, 51 (10), 693-696.

Harvie, S., Gottlieb, L., et Shaw, F.M. (2001). L'AVC et ses conséquences sur le client, son conjoint et la relation de couple. L'Infirmière du Québec, 8 (5), 17-26.

Helgeson, V.S. (1993). The onset of chronic illness: its effect on the patient-spouse relationship. Journal of Social and Clinical Psychology, 12 (4), 406-428.

Hernandez, C.D., Zarate, T.A., & Martinez, C.C. (1997). Premenstrual asthma : Relation to hormones. Revista Alergia Mexico, 44 (2), 35-38.

Janson-Bjerklie, S., & Carrieri, V.K. (1986). The sensations of pulmonary dyspnea. Nursing Research, 35 (3), 154-159.

Jongbloed, L. (1994). Adaptation at a stroke: the experience of one couple. American Journal of Occupational Therapy, 48 (11), 1006-1013.

- Katzan, L. (1990). Chronic illness and sexuality. American Journal of Nursing, 90 (1), 54-59.
- Kuyper, M.B., & Webster, F. (1998). In the shadow : The impact of chronic illness on the patient's partner. Qualitative Health Research, 8 (2), 237-253.
- Laird, R., Chamberlain, K., & Spicer, J. (1994). Self-management practices in adult asthmatics. New Zealand Medical Journal, 107 73-75.
- Lazarus, R.S. (1993). Coping with the stress of illness, Health Promotion and Chronic Illness, Who, Regional Publications, European Series, 44, Annette Kaplum.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal, and Coping, New York: Springer Publishing Company.
- Lemanske, R.F., & Busse, W.W. (1997). Asthma. JAMA, 278 (22), 1855-1872.
- Levine, S.B., & Stern, R.C. (1982). Sexual function in cystic fibrosis: Relationship to overall health status and pulmonary disease severity in 30 married patients. Chest, 81 (4), 422-428.
- Lewis, F.M., & Deal, L.W. (1995). Balancing our lives: A study of the married couple's experience with breast cancer recurrence. ONF, 22 (6), 943-953.
- Manne, S.L., & Zautra, A.J., (1990). Couples coping with chronic illness : Women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands. Journal of Behavioral Medicine, 13 (1), 327-342.
- McCartney, C.M.(1985).Coping with asthma in adulthood : Relationship to severity of asthma and life satisfaction. Dissertation Abstracts International, 46 (2), 650.
- Meyer, I., Fagan, J., Sternfels, P., Foster, K., Dave, C., & Ford, J. (2000). Asthma-related limitation in sexual functioning among emergency department users. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 161 (3), A55. Abstracts issue of 2000 International Conference in Toronto Canada may 5-10.
- Moos, R.H., & Billings, A.G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and process. In L. Goldberger, & Breznitz (Eds.), Handbook of Stress. New York: Free Press.
- Newsom, J.T., & Schulz, R. (1998). Caregiving from the recipient's perspective : Negative reactions to being helped. Health Psychology, 17 (2), 172-181.

Omery, A. (1983). Phenomenology : A method for nursing research. Advances in Nursing Science, 5 (2), 49-63.

Osborne, M.L., Vollmer, W.M., Linton, K.L.P., & Buist, S. (1998). Characteristics of patients with asthma within a large HMO. American Journal Respiratory Critical Care Medicine, 157 (1), 123-128.

Pearlin, L.I., Schooler, C. (1978). The structure of coping, Journal of Health and Social Behavior, 19, 2-21.

Place B.E. (1993). Understanding the meaning of chronic illness: a prerequisite for caring. In A global agenda for caring. 14th Annual Caring Research Conference: Melbourne. National League for nursing Publications, 15 (2518), 281-291.

Prescott, E., Lange, P., & Vestbo, J. (1997). Effect of gender on hospital admissions for asthma and prevalence of self-reported asthma: A prospective study based on a sample of the general population. Thorax, 52 (3), 287-289.

Price, M.J. (1993). Exploration of body listening: Health and physical self-awareness in chronic illness. Advances in Nursing Science, 15 (4), 37-52.

Primomo, J., Yates, B.C., & Woods, N.F. (1990). Social support for women during chronic illness: The relationship among sources and types to adjustment. Research in Nursing, & Health, 13 (3), 153-161.

Prudhomme, A. (1999). Influence du sexe féminin sur l'asthme. Revue de Pneumologie clinique, 55 (5), 296-300.

Publications Québec (1995). Le Québec Statistique. (60e ed), Québec: Bibliothèque administrative, Conseil du Trésor, Services gouvernementaux.

Rissman, R., & Rissman, B.Z. (1987). Compliance: I. Noncompliance: A review. II. Facilitating compliance. Family Systems Medicine, 5 (4), 446-465.

Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the family : An overview. In L.M.Wright, & M. Leahey (Ed.), Families & Chronic Illness (p.33-51). Springhouse, Pennsylvania.

Rolland, J.S. (1994). In sickness and in health: The impact of illness on couple's relationships. Journal of Marital and Family Therapy, 20 (4), 327-347.

Rose, G., Suls, J., Green, P.J., Lounsbury, P., & Gordon, E. (1997). Comparaison of adjustment, activity, and tangible social support in men and women patients and their spouses during the six months post-myocardial infarction. Annals of Behavioral Medicine, 18 (4), 264-272.

- Rozea, P.A. (1995). The Adventure of Asthma. Adelphi University PH.D. Michigan : UMI: Dissertation Services.
- Schaefer Moore, K. (1995). Women living in paradox: Loss and discovery in chronic illness. Holistic Nursing Practice, 9 (3), 63-74.
- Schüssler, G. (1992). Coping strategies and individuals meanings of illness. Social Science & Medicine, 34 (4), 427-432.
- Senthilselvan, A. (1998). Prevalence of physician-diagnosed asthma in Saskatchewan, 1981 to 1990. Chest, 114 (2), 388-392.
- Sexton, D.L., & Munro, H.B. (1988). Living with chronic illness: the experience of women with chronic obstructive pulmonary disease. Western Journal of Nursing Research, 10 (1), 26-44.
- Shaheen S.O., Sterne, J.A., Montgomery Scott, M., & Azima, H. (1999). Birth weight, body mass index and asthma in young adultes. Thorax, 54 (5), 396-402.
- Singh, A.K., Cydulka, R.K., Stahmer, S.A., Woodruff Prescott, A., & Camargo, C.A. (1999). Sex differences among adults presenting to the emergency department with acute asthma. Archives of Internal Medicine, 159 (110), 1237-1243.
- Skobeloff, E.M., Spivey, W.H., Silverman, R., Eskin, B.A., Harchelroad, F., & Alessi, T.V. (1996). The effect of the menstrual cycle on asthma presentations in the emergency department. Archives of Internal Medicine, 156 (6), 1837-1840.
- Smeets, F. (1990). La réhabilitation des pulmonaires chroniques. Medical Trends, 6 (1), 312-320.
- Statistiques Canada (1997). Age, sex, marital status and common-law status. Census Technical Reports.
- Statistiques Canada (1997). Aperçu des statistiques sur la santé. Enquête nationale de la santé de la population 1996-1997.
- Statistique Canada (2001). Enquête nationale sur la santé de la population, 1994-1995, 1996-1997 et 1998-1999, échantillon transversal, Fichier santé; Statistique Canada, Enquête longitudinale nationale sur la santé des enfants et des jeunes (asthme pour les enfants âgés de 4 à 11 ans), 1994-1995.
- Swensen, C.H., & Fuller, S.R. (1992). Expression of love, marriage problems, commitment, and anticipatory grief in the marriages of cancer patients. Journal of Marriage and Family, 54 (1), 191-196.

Tan Kia, S., McFarlane, L.C., & Lipworth, B.J. (1997). Paradoxal down-regulation and desensitization of beta-2-adrenoceptors by exogenous progesterone in female asthmatics. Chest, 111 (4), 847-851.

Thoman-Touet, S.K. (1992). A qualitative study of the effect of chronic illness on marital quality. Iowa State University Ph. D.

Unger, D.G., Jacobs, S.B., & Cannon, C. (1996). Social support and marital satisfaction among couples coping with chronic obstructive airway disease. Journal of Social and Personal Relationships, 13 (1), 123-142.

Van Manen, M. (1990). Researching Lived Experience: Human Science for An Action Sensitive Pedagogy Albany, NY: State University of New York Press.

Volcheck, G.W., & O'Connell, E.J. (1998). Anti-inflammatory drugs for controlling asthma. Postgraduate Medicine, 104 (3), 127-136.

Wasilewski, Y., Clark, N., Evans, D., Feldman, C.J., Kaplan, D., Rips, J., & Mellens, R. (1988). The effect of paternal social support on maternal disruption cause by childhood asthma. Journal of Community Health, 13 (1), 33-42.

Watson, J. (1985). Nursing : The Philosophy and Science of Caring. (2nd: 1979) Boulder, Colorado: Associated University Press.

Watson, J. (1988). Nursing: Human Science and Human Care : A Theory of Nursing. (2nd : 1985) New York: National League for nursing.

Watson, J. (1999). Postmodern Nursing and Beyond. Toronto:Churchill Livingston.

Wiel, H.B.M., Weijmar Schultz, W.C.M., Wouda, J., & Bouma, J. (1990). Sexual functioning of partners of gynecological oncology patients : A pilot study on involvement, support, sexuality, and relationship. Sexual and Marital Therapy, 5 (1), 123-130.

Wolf, Z.R. (1994). Seeking harmony: chronic physical illness and its meaning for women. In P.L. Munhall (Ed.), In Women's Experience (p.369-405). National League for Nursing Publications 14 (2612).

Woods, N.F., & Lewis, F.M. (1995). Women with chronic illness: Their views of their families' adaptation. Health Care for Women International, 16 (2), 135-148.

Wright, L. M. et Leahey, M. (1995). L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention. Adaptation française Québec: Editions du Renouveau Pédagogique.

## CONCLUSION

Malgré le nombre élevé de femmes atteintes d'asthme au Canada, peu de recherches démontrant l'impact de cette maladie chronique sur la relation de couple ont été réalisées à ce jour. Ainsi, le but de cette étude consistait à décrire et à comprendre la signification de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la perspective de la femme asthmatique nouvellement diagnostiquée, depuis moins d'un an.

Inspirée de la théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) comme toile de fond, cette étude qualitative de type phénoménologique fut menée auprès de quatre femmes asthmatiques vivant avec un conjoint. Suite à l'analyse réalisée selon les étapes de Giorgi (1975, 1985, 1997), les résultats ont démontré que « vivre le changement à deux » correspond, pour la femme, à l'impact de l'asthme sur sa relation de couple. Cinq thèmes, jugés importants par les participantes de l'étude, ont été identifiés: le soutien du conjoint en regard de la maladie, le besoin d'indépendance de la femme à travers l'ambivalence du conjoint, la modification du rythme de la vie du couple, la communication sélective du couple en regard de l'asthme et finalement, l'adaptation progressive du couple face à la maladie.

Certains résultats corroborent ceux identifiés par d'autres écrits scientifiques. Néanmoins, quelques sous-thèmes comme par exemple, le désir d'affirmation de la femme dans la gestion de sa maladie, la perception que le conjoint gère les oublis de la médication et simultanément lui demande de gérer sa maladie, offrent une nouvelle facette au phénomène.

La présente étude propose des avenues novatrices afin de guider la pratique de l'infirmière qui œuvre dans le domaine des maladies respiratoires, notamment les cliniques d'asthme. Ainsi, les résultats de la présente recherche montrent clairement que l'impact de l'asthme ne se limite pas à la femme atteinte, mais affecte également sa relation de couple. Par conséquent, les interventions infirmières devront se situer au niveau du soutien, du sentiment de contrôle de la femme dans la gestion de sa



maladie, ainsi que d'un programme d'enseignement centré sur l'expérience du couple. De plus, l'infirmière, en s'inspirant de la théorie de Watson, pourrait utiliser le dixième facteur caratif afin d'explorer le contexte familial et la signification que la femme confère à cette expérience vécue. L'étudiante-chercheuse demeure convaincue que la compréhension de la signification que la personne octroie à son expérience de santé demeure tributaire afin d'offrir un soin humaniste à ceux qui vivent avec une maladie chronique.

Somme toute, il faut souligner l'importance de poursuivre les recherches en regard de l'impact de l'asthme sur la relation de couple. Une étude corrélative pourrait s'avérer intéressante afin de déterminer le lien existant entre l'anxiété du conjoint et la perception de surprotection de la femme. Enfin, explorer les significations qu'accordent les femmes de diverses cultures et classes socio-économiques, les conjoints des femmes asthmatiques, de même que les hommes asthmatiques permettrait d'enrichir l'état des connaissances disciplinaires en regard du phénomène à l'étude.

## RÉFÉRENCES

Acitelli, L.K., & Antonucci, T.C. (1994). Gender differences in the link between marital support and satisfaction in older couples. Journal of Personality and Social Psychology, *67* (4), 688-698.

Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity : The perspective of people with asthma. Social Science and Medicine, *45* (2), 189-201.

Agarwal, AK, & Shaw, A. (1997). Menstrual-linked asthma. Journal of Asthma, *34* (6), 539-545.

Alexander, S., Dodds, L., & Armson, B.A. (1998). Perinatal outcomes in women with asthma during pregnancy. Obstetrics & Gynecology, *92* (3), 435-440.

Ayres, J.G., Miles, J.F., & Barnes, P.J. (1998). Brittle asthma. Thorax, *53* (4), 315-321.

Bachelor, A. et Joshi, P. (1986). La méthode phénoménologique de recherche en psychologie. Québec: Les presses de l'université Laval.

Bailey, W.C., Higgins, E.M., Richards, B.M., & Richards, J.M. (1992). Asthma severity: A factor analytic investigation. The American Journal of Medicine, *93* (3), 263-269.

Baker, A.C. (1993). The spouse's positive effect on the stroke patient's recovery. Rehabilitation Nursing, *18* (1), 67-68.

Beck, C.T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. Western Journal of Nursing Research, *16* (3), 254-267.

Belliveau, F. (1999). L'asthme au coeur des préoccupations de la Société européenne de pneumologie. Le Médecin du Québec, *34* (1), 71-74.

Benner, P. (1985). Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing practice. Advances in Nursing Practice, *8* (1), 1-14.

Benner, P. (1994). Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness. Thousand Oaks, CA:Sage.

Benner, P., & Wrubel, J. (1989). The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness. New York: Addison-Wesley Publishing Company.

Bosley, C.M., Corden, S.M., & Cochrane, G.M. (1996). Psychosocial factors and asthma. Respiratory Medicine, *90* (1), 453-457.

Bosley C.M., Foshury, J.A., & Cochrane, G.M. (1995). The psychological factors associated with poor compliance with treatment in asthma. European Respiratory Journal, 8 (1), 889-904.

Boulet, L.P. (1997). L'asthme: Notions de base, éducation et intervention. Québec: Les Presses de l'Université de Laval.

Boulet, L.P., Becker, A., Bérubé, D., Beveridge, R., & Ernst P. (2000). Summary of recommendations from the canadian asthma consensus report, 1999. Canadian Journal of Allergy & Clinical Immunology, 5 (2), 48-59.

Brecht, M. Dracup, K., Moser, D.K., & Riegel, B. (1994). The relationship of marital quality and psychosocial adjustment to heart disease. Journal of Cardiovascular Nursing, 9 (1), 74-85.

Burman, B., & Margolin, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. Psychological Bulletin, 112 (1), 39-63.

Burns, N., & Grove, S. K. (1997). The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique, & Utilization (3rd ed.), Philadelphia PA: W.B. Saunders Company.

Bush, R.K. (1992). The role of allergens in asthma. Chest, 101 (6), 378s-380s.

Byrd, R.P., Fields, C.L., & Roy, T.M. (1999). Asthma : How best to treat when the patient is pregnant ? Consultant, 39 (6), 1779-1782.

Camargo, C.A., Weiss, S.T., Zhang, S., Willet, W.C., & Speizer, F.E. (1999). Prospective study of body mass index, weight change, and risk of adult-onset asthma in women. Archives International Medecine, 159 (21), 2582-2588.

Cara C.M. (1997). Managers' Subjugation and Empowerment of Caring Practices: A Relational Caring Inquiry with Staff Nurses. Thesis submitted to the Faculty of the Graduate School of the University of Colorado in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy, School of Nursing. Not published.

Cara, C.M. (1999). La méthodologie phénoménologique, une approche qualitative à découvrir. Notes du cours SOI-6103 Méthodologie de la recherche.

Carrieri, V.K., & Janson-Bjerklie, S. (1986). Strategies patients use to manage the sensation of dyspnea. Western Journal of Nursing Research, 8 (3), 284-305.

Carter, B., & McGoldreck, M. (1988). The Changing Family Life Cycle: A Framework for Family Therapy. 2nd Ed. New York: Gardner Press.

Cydulka, R. K., Emerman, C.L., Schreiber, D., Molander, K.H., Woodruff, P.G., & Camargo, C.A. (1999). Acute asthma among pregnant women presenting to the emergency department. American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, 160 (3), 887-892.

Davies, R.J., Wang, J., Abdelaziz, M.M., Calderon, M.A., Khair, O., Devalia, J.L., & Ruzmak, C. (1997). New insights into the understanding of asthma. Chest, 111 (2), 2S-10S.

Demoly, P., Jaffuel, D., Bousquet, J., Godard, P. et Michel, F.B. (1996). Epidémiologie et génétique de l'asthme. Revue des Maladies Respiratoires, 13 (6), 547-553.

Derimanov, G.S., & Oppenheimer, J. (1998). Exacerbation of premenstrual asthma causes by oral contraceptive. Annals of Allergy, Asthma, & Immunology, 81 (3), 243-246.

Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Montréal: Guérin éditeur.

Dossey, L. (1991). Meaning & Medecine: A Doctor's Tales of Breakthrough and Healing. New York: Bantam Books.

Douglass, L.G. (1997). Reciprocal support in the context of cancer: Perspectives of the patient and spouse. Oncology Nursing Forum, 24 (9), 1529-1536.

Druley, J.A., Stephens, M.A.P., & Coyne, J.C. (1997). Emotional and physical intimacy in coping with lupus: Women's dilemmas of disclosure and approach. Health Psychology, 16 (6), 506-514.

Dudley, D.L., Glaser, E.M., Jorgenson, B.N., & Logan, D.L. (1980). Psychosocial concomitants to rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. Chest, 77 (1), 413-420, 544-551, 677-684.

Duffy, D.L., Mitchell, C.A., & Martin, N.G. (1998). Genetic and environmental risk factors for asthma : A cotwin control study. American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine, 157 (3 part 1), 840-845.

Duhamel, F. (1995). La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers. Montréal: Gaëtan Morin.

Dupont, S. (1996). Sexual function and ways of coping in patients with multiple sclerosis and their partners. Sexual & Marital Therapy, 11 (4), 359-372.

Edwards, A.C., Nazroo, J.Y., & Brown, G.W. (1998). Gender differences in marital support following a shared life event. Social Science and Medicine, 46 (8), 1077-1085.

Einarsson, O., Geba, G.P., Zhu, Z., Landry, M., & Elias, J.A. (1996). Interleukin-11: Stimulation in vivo and in vitro by respiratory viruses and induction of airways hyperresponsiveness. Journal of Clinical Investigation, 97 (4), 915-924.

Elal-Lawrence, G., & Celikoglu, P. (1995). Social support and psychological well-being in breast cancer patients. Health & Social Care in the Community, 3 (1), 1-7.

Eliasson, O., Densmore, M.J., Scherzer, H.H., & Degraff A.C. (1987). The effect of sodium meclofenamate in premenstrual asthma: A controlled clinical trial. Journal of Allergy and Clinical Immunology, 79 (1), 909-918.

Field, P.A., & Morse, J.M. (1985). Nursing research: The Application of Qualitative Approaches. Rockville: Aspen publication.

Fishwick, D., D'Souza, W., & Beasley, R. (1997). The asthma self-management plan system of care: What does it mean, how is it done, does it work, what models are available, what do patients want and who needs it? Patient Education and Counseling, 32 S21-S33.

Fix, A., Sexton, M., Langenberg, P., Santanello, N., Hyndman, S., & William, R. (1997). The association of nocturnal asthma with asthma severity. Journal of Asthma, 34 (4), 329-336.

Flodberf, S.O. (1990). Sexuality. In I. Morof Lubkin (Eds.), Chronic Illness: Impact and Interventions. (2nd edition). Boston: Jones and Bartlett Publishers.

Flor, H., Turk, D.C., & Scholz, O.B. (1987). Impact of chronic pain on the spouse: Marital, emotional, and physical consequences. Journal of Psychosomatic Research, 31 63-71.

Forchuk, C., & Roberts, J. (1994). How to critique qualitative research articles. Canadian Journal of Nursing Research, 25 (4). 47-56.

Ford, F.M., Hunter, M., Hensley, M.J., Gillies, A., Carney, S., Smith, A.J., Bamford, J., Lenzer, M., Lister, G., Ravazdy, S., & Steyn, M. (1989). Hypertension and asthma: Psychological aspects. Social Science and Medicine, 29 (1), 79-84.

Fortin, M.F. (1996). Le processus de la recherche: De la conception à la réalisation. Montréal: Décarie editeur.

Fortin, M.F., Grenier, R. et Nadeau, M. (1996a). Méthodes de collecte de données. Dans F. Fortin (Edit.), Le processus de la recherche: De la conception à la réalisation (p.237-263). Montréal: Décarie Editeur.

Fortin, M.F., Prud'Homme-Brisson, D. et Coutu-Wakulczyk, G. (1996b). Notions d'éthique en recherche. Dans F. Fortin (Edit.), Le processus de la recherche: De la conception à la réalisation (p.113-129). Montréal: Décarie Editeur.

Foxall, M.J., Eckberg, J.Y., & Griffith, N. (1986). Spousal adjustment to chronic illness. Rehabilitation Nursing, 11 (2), 13-16.

Gagné, L. (1998). L'expérience de crises de dyspnée de couples dont un des conjoints est atteint d'une maladie pulmonaire obstructive chronique. Mémoire non publié, Université de Montréal, Montréal, Canada.

Gallez, P. (1993). Rheumatoid arthritis: Effects on the family. Nursing Standard, 7 (39), 30-34.

Gibbs, C.J., Coutts, I.I., & Lock, R. (1984). Premenstrual exacerbation of asthma. Thorax, 39 (1), 833-836.

Gillis, C.L. (1984). Reducing family stress during and after coronary artery bypass surgery. Nursing Clinics of North America, 19 (1), 103-112.

Giorgi, A. (1970). Psychology as a Human Science: A Phenomenologically Bases Approach. New York: Harper & Row Publishers.

Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. In A. Giorgi, C.L. Fisher, & E.L. Murray (Eds.), Duquesne Studies in Phenomenological Psychology (vol.2). (p.82-104). Pittsburgh: Duquesne University Press.

Giorgi, A. (1985). Phenomenology and Psychological Research. Pittsburgh: Duquesne University Press.

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: Théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (Edit.), La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (p.341-364). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Goto, M. (1994). The clinical features and pathogenesis of premenstrual asthma: Effect of progesterone and beta-estradiol on lymphocyte activation. Okayama Igakkai Zasshi, 106 (9,10), 963-971.

Gottlieb, B.H. (1983). Social support strategies : Guidelines for mental health practice. Beverly Hills, CA : Sage Publications.

Greeg, T., Horn, M., Brain, E., Inglis, J.M., & Yealland, S.J. (1975). Proceedings: The role of miral infection in asthma and bronchitis. Tubercle, 56 (2), 171.

Gruss, K., & Ponte, C.D. (1998). New strategies in the medical management of asthma. American Family Physician, 58 (1), 89-112.

Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1982). Effective Evaluation: Improving the Usefulness of Evaluation Results Through Responsive and Naturalistic Approaches. (2nd edition). Library of Congress. London: Jossey-Bass Publishers.

Gulick, E.E. (1994). Social support among persons with multiple sclerosis. Research in Nursing and Health, 17 (3), 195-206.

Gupta, S., Frenkel, R., Rosenstein, M., & Grieco, M.H.(1975). Lymphocyte subpopulation serum IgE and total oesinophil counts in patient with bronchial asthma. Clinical & Experimental Immunology, 22 (3), 438- 445.

Hall, I.P. (1997). The future of asthma. British Medical Journal, 314 (1), 45-49.

Hanson, E.I. (1982). Effects of chronic lung disease on life in general and on sexuality: Perceptions of adult patients. Heart & Lung, 11 (1), 435-441.

Harding, S.M., & Richter, J.E. (1997). The role of gastroesophageal reflux in chronic cough and asthma. Chest, 111 (5), 1389-1402.

Harju, T., Keistinen, T., Tuuponen, T., & Kivela, S.L. (1996). Hospital admissions of asthmatics by age and sex. Allergy, 51 (10), 693-696.

Harvie, S., Gottlieb, L., et Shaw, F.M. (2001). L'AVC et ses conséquences sur le client, son conjoint et la relation de couple. L'Infirmière du Québec, 8 (5), 17-26.

Helgeson, V.S. (1993). The onset of chronic illness: Its effect on the patient-spouse relationship. Journal of Social and Clinical Psychology, 12 (4), 406-428.

Hernandez, C.D., Zarate, T.A., & Martinez, C.C. (1997). Premenstrual asthma : Relation to hormones. Revista Alergia Mexico, 44 (2), 35-38.

Hiltermann, J.N., Stolk, J., Van Der Zee, S.C., Brunekreef, B., De Bruijne, C.R., Fisher, P.H., Ameling, C.B., Sterk, P.J., Hiemstra, P.S., & Van Bree, L. (1998). Asthma severity and susceptibility to air pollution. European Respiratory Journal, 11 (3), 686-693.



Hoskins, C.N., Baker, S., Sherman, S., Bohlander, J., Bookbinder, M., Budin, W., Ekstrom, D., Knauer, C., & Maislin, G. (1996). Social support and patterns of adjustment to breast cancer. Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 10 (2), 99-123.

Hough, E., Lewis, F.M., & Woods, N.F. (1991). Family response to mother's chronic illness: Case studies of well- and poor-adjusted families. Western Journal of Nursing Research 13 (1), 568-596.

Humbert, M., Durham, S. R., Ying, S., Kimmitt, P., Barkans, J., Assoufi, B., Pfister, R., Menz, G., Robinson, D.S., Kay, A.B., & Corrigan, C.J. (1996). TL-4 and TL-5 mRNA and protein in bronchial biopsies from patients with atopic and nonatopic asthma: Evidence against "intrinsic" asthma being a distinct immunopathologic entity. American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine, 154 (5), 1497-1504.

Hyland, M.E., Bellesis, M., Thompson, P.J., & Kenyon, C.A. (1996). The constructs of asthma quality of life: Psychometric, experimental and correlation evidence. Psychology and Health, 12 (1), 101-121.

Jain, P., & Golish, J.A. (1996). Clinical management of asthma in the 1990s. Drugs (52), 1s-11s.

Janson-Bjerklie, S., & Carrieri, V.K. (1986). The sensations of pulmonary Dyspnea. Nursing Research, 35 (3), 154-159.

Jenkins, R.A., & Pargament, K.I. (1995). Religion and spirituality as resources for coping in cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 13 (1), 51-74.

Johannesson, M., Carlson, M., Brucefors, A.B., & Hjelte, L. (1998). Cystic fibrosis through a female perspective : Psychosocial issues and information concerning puberty and motherhood. Patient Education and Counseling, 34 (1), 125-123.

Jongbloed, L. (1994). Adaptation at a stroke: The experience of one couple. American Journal of Occupational Therapy, 48 (11), 1006-1013.

Katzan, L. (1990). Chronic illness and sexuality. American Journal of Nursing, 90 (1), 54-59.

K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. et Major, F. (1994). La pens e infirmi re. Montr al: Etudes vivantes.

Kiger, J.P., Daghous, J., Couh, V.N., & Pariente, N. (1975). Traitement de l'asthme   dyspn e permanente. Semaine des h pitaux th rapeutiques, 51 (5-6), 333-335.

Kinsman, R.A., Wray Dahlem, N., Spector, S., & Staudenmayer, H. (1997). Observations on subjective symptomatology, coping behavior, and medical decisions in asthma. Psychosomatic Medicine, 39 (2), 102-119.

Kintner, E. (1997). Adolescent process of coming to accept asthma: A phenomenological study. Journal of Asthma, 34 (6), 547-561.

Kirmayer, L.J. (1994). Improvisation and authority in illness meaning. Culture, Medicine, and Psychiatry, 18 (2), 183-214.

Knaack, P. (1984). Phenomenological research. Western Journal of Nursing Research, 6 (1), 107-114.

Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. Journal of Advanced Nursing, 21 827-836.

Kolodny, R.C. (1971). Sexual dysfunction in diabetic females. Diabetes, 557-559.

Kroegel, C., Jager, L., & Walker, C. (1997). Is there a place for intrinsic asthma as a distinct immunopathological entity? European Respiratory Journal, 10 (3), 513-515.

Kuyper, M.B., & Webster, F. (1998). In the shadow : The impact of chronic illness on the patient's partner. Qualitative Health Research, 8 (2), 237-253.

Laatikainen, A. Kroger, H., Tukiainen, H., Honkanen, R.J., & Saarikoski, S.V. (1999). The mineral density in perimenopausal women with asthma population-based cross-sectional study. American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine, 159 (4 part 1), 1179-1185.

Laird, R., Chamberlain, K., & Spicer, J. (1994). Self-management practices in adult asthmatics. New Zealand Medical Journal, 107 (1), 73-75.

Larivée, P. (1999). L'asthme, une priorité de santé au Québec. Bulletin de l'Association pulmonaire, 12 (1), 8-9

Lazarus, R. S. (1993). Coping with the stress of illness. Health Promotion and Chronic Illness, Who, Regional Publications, European Series, 44, A. Kaplum.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal, and Coping. New York: Springer Publishing Company.

Ledford, D., Apter, A., Brenner, A.M., Rubin, K., Prestwood, K., Frieri, M., & Lukert, B. (1998). Osteoporosis in the corticosteroid-treated patient with asthma. Journal of Allergy & Clinical Immunology, 102 (3), 353-362.

Lemanske, R.F., & Busse, W.W. (1997). Asthma. JAMA, 278 (22), 1855-1872.

LeMone P. (1996). The physical effects of diabetes on sexuality in women. Diabetes Educator, 22 (4), 361-366.

Lemoyné, R.F., & Busse, W.W. (1997). Asthma. JAMA, 278 (22), 1855-1872.

Leonard, V.W. (1994). A Heideggerian phenomenology perspective on the concept of person. In P. Benner (Ed.), Interpretative Phenomenology: Embodiment, Caring and Ethics in Health and Illness (p. 43-63). Thousand Oaks, CA : Sage.

Levine, S.B., & Stern, R.C. (1982). Sexual function in cystic fibrosis: Relationship to overall health status and pulmonary disease severity in 30 married patients. Chest, 81 (4), 422-428.

Levitan, H. (1986). Onset of asthma during intense mourning. Psychosomatics, 25 (12), 939-941.

Lewis, F.M., & Deal, L.W. (1995). Balancing our lives: A study of the married couple's experience with breast cancer recurrence. ONF, 22 (6), 943-953.

Lewis, F.M., Woods, N.F., Hough, E.E., & Bensley, L.S. (1989). The family's functioning with chronic illness in the mother: The spouse's perspective. Social Science and Medicine, 29 (11), 1261-1269.

Lichtman, R.R., Taylor, S.E., & Woods, J.V. (1987). Social support and marital adjustment after a breast cancer. Journal of Psychological Oncology, 5 47-74.

Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). Naturalistic inquiry. Newbury Park, CA: Sage.

Luskin, A.T. (1995). Environmental control: Key to asthma management. Journal of Respiratory Disease, 16 (3), 253-262.

Maes, S., & Schlosser, M. (1988). Changing health behavior outcomes in asthmatic patients: A pilot intervention study. Social Science Medicine, 26 (3), 359-364.

Majerovitz, S.D., & Revenson, T.A. (1994). Sexuality and rheumatic disease: The significance of gender. Arthritis Care & Research, 7 (1), 29-34.

Manne, S.L., & Zautra, A.J., (1990). Couples coping with chronic illness : Women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands. Journal of Behavioral medicine, 13 (1), 327-342.

Mao, Y., Semenciew, R., Morrisson, H., MacWilliam, L., Davies, J., & Wigle, D. (1987). Increased rate of illness and death from asthma in Canada. Canadian Medical Association Journal, 137 (7), 620-624.

Marshall, C., & Rossman, G.B. (1989). Designing Qualitative Research. Newbury Park : Sage Publications.

McCartney, C.M.(1985).Coping with asthma in adulthood : Relationship to severity of asthma and life satisfaction. Dissertation Abstracts International, 46 (2), 650.

Meijer, R.J., Kerstjens, H.A.M., & Postma, D.S. (1997). Comparaison of guidelines and self-management plans in asthma. European Respiratory Journal, 10 (5), 1163-1172.

Meyer, I., Fagan, J., Sternfels, P., Foster, K., Dave, C., & Ford, J. (2000). Asthma-related limitation in sexual functioning among emergency department users. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 161 (3), A55. Abstracts issue of 2000 International Conference in Toronto Canada may 5-10.

Miller, J.F. (1983). Coping with Chronic Illness Overcoming Powerlessness. Philadelphia: F.A. Company.

Mitchell, G.J., & Cody, W.K. (1993). The role of theory in qualitative research. Nursing Science Quarterly, 6, (4), 170-177.

Monteleone, C.A., & Sherman, A.R. (1997). Nutrition and asthma. Archives of Internal Medicine 157 (1), 23-24.

Moos, R.H., & Billings, A.G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and process. In L. Goldberger, & Breznitz (Eds.), Handbook of Stress. New York: Free Press

Morof Lubkin, I. (1990). Chronic Illness: Impact and Interventions. (2nd edition). Boston: Jones and Bartlett Publishers.

Newman-Taylor, A. (1995). Environmental determinants of asthma. Lancet, 345 (8945), 296-299.

Newsom, J.T., & Schulz, R. (1998). Caregiving from the recipient's perspective : Negative reactions to being helped. Health Psychology, 17 (2), 172-181.

Nishimura, Y., Nakata, H., Shirotani, T., Kotani, Y., Maeda, H., & Yokoyama, M. (1998). Effects of steroids on bone mineral content in women with bronchial asthma. Allergology International, 47 (2), 117-122.

Oiler Boyd, C. (1982). Phenomenological approach in nursing research. Nursing Research, 31 (3), 178-181.

Oiler Boyd, C. (1994). Phenomenology: The Method. In P.L. Munhall, & C.P. Boyd. (EDS). Nursing Research: A Qualitative Perspective (2<sup>nd</sup> Edition). (p. 99-131). New York: National League for Nursing Press.

Omery, A. (1983). Phenomenology : A method for nursing research. Advances in Nursing Science, 5 (2), 49-63.

Osborne, M.L., Vollmer, W.M., Linton, K.L.P., & Buist, S. (1998). Characteristics of patients with asthma within a large HMO. American Journal Respiratory Critical Care Medicine, 157 (1), 123-128.

Parse, R.R., Coyne, A.B., & Smith, M.J. (1985). Nursing Research: Qualitative Methods. Bowie, MD: Brady.

Partridge, M.R. (1997). Self-management in adults with asthma. Patient Education and Counseling, 32 (1), S1-S4.

Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. Journal of Health and Social Behavior, 19(1), 2-21.

Pingleton S.K. (1990). Adult Asthma. Physician Assistant, 14 (3), 23-36.

Place, B.E. (1993). Understanding the meaning of chronic illness: A prerequisite for caring. A global agenda for caring. 14th Annual Caring Research Conference: Melbourne. National League for Nursing Publications, 15 (2518), 281-291.

Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et Pires, A.P. (1997). La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Prescott, E., Lange, P., & Vestbo, J. (1997). Effect of gender on hospital admissions for asthma and prevalence of self-reported asthma: A prospective study based on a sample of the general population. Thorax, 52 (3), 287-289.

Price, B. (1993a). The asthma experience: Altered body image and non-compliance. Journal of Clinical Nursing, 3 (1), 139-145.

Price, B. (1996). Illness careers: The chronic illness experience. Journal of Advanced Nursing, 24 (1), 275-279.

Price, M.J. (1993b). Exploration of body listening: Health and physical self-awareness in chronic illness. Advance Nursing Science, 15 (4), 37-52.

Primomo, J., Yates, B.C., & Woods, N.F. (1990). Social support for women during chronic illness: The relationship among sources and types to adjustment. Research in Nursing & Health, 13 (3), 153-161.

Prudhomme, A. (1999). Influence du sexe féminin sur l'asthme. Revue de Pneumologie clinique, 55 (5), 296-300.

Publications Québec (1995). Le Québec Statistique. Québec: Bibliothèque administrative, Conseil du Trésor / Services gouvernementaux. 60<sup>e</sup> édition. ISBN 2-551-16086-3

Reeder, F. (1987). The phenomenological movement. Image: Journal of Nursing Scholarship, 19 (3), 150-152.

Rissman, R., & Rissman, B.Z. (1987). Compliance: I. Noncompliance: A review. II. Facilitating compliance. Family Systems Medicine, 5 (4), 446-465.

Robert, C., Mayer, J.D., & Henderson, W.R. (1996). Asthma deaths in Washington State, 1980-1989: Geographic and demographic distributions. Annals of Allergy, Asthma & Immunology, 76 (1), 20-26.

Robinson-Smith, G., & Mahoney, C. (1995). Coping and marital equilibrium after stroke. Journal of Neuroscience Nursing, 27 (2), 83-89.

Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the family : An overview. In L.M. Wright, & M. Leahey (Eds.), Families & Chronic illness (p.33-51). Pennsylvania : Springhouse.

Rolland, J.S. (1994). In sickness and in health: The impact of illness on couple's relationships. Journal of Marital and Family Therapy, 20 (4), 327-347.

Rose, G., Suls, J., Green, P.J., Lounsbury, P., & Gordon, E. (1997). Comparaison of adjustment, activity, and tangible social support in men and women patients and their spouses during the six months post-myocardial infarction. Annals of Behavioral Medicine, 18 (4), 264-272.

Rousseau, N. et Saillant, F. (1996). Approches de recherche qualitative. Dans F. Fortin (Edit.), Le processus de la recherche: De la conception à la réalisation (p.147-160). Montréal: Décarie éditeur.

Rozea, PA. (1995). The Adventure of Asthma. (Doctoral Dissertation, Adelphi University, 1995). Michigan : Dissertation Services.

Rubin, H.J., & Rubin, I.S. (1995). Qualitative Interviewing the Art of Hearing Data. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Sandelowski, M. (1995). Focus on qualitative methods. Sample size in qualitative research. Research in Nursing & Health, 18 (2), 179-183.

Santé Canada. (1994). L'état de santé des canadiens: Enquête sociale générale, Série analytique. Ottawa: Statistiques Canada, 11-612F, (8).

Santé Canada. (2000). Groupe de travail national sur la lutte contre l'asthme. Prévention et prise en charge de l'asthme au Canada : Un défi de taille maintenant et à l'avenir. No catalogue : 1449-138-2000F. ISBN 0-662-84698-2

Schaefer Moore, K. (1995). Women living in paradox: Loss and discovery in chronic illness. Holistic Nursing Practice, 9 (3), 63-74.

Schatz, M. (1999). Interrationship between asthma and pregnancy : A literature review. Journal of Allergy & Clinical Immunology, 103 (2), S330-336.

Schmaling, K.B., Wamboldt, F., Telford, L., Newman, K.B., Hops, H., & Eddy, J.M. (1996). Interaction of asthmatics and their spouses: A preliminary study of individual differences. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 3 (3), 211-218.

Schneider, K.J., & May, R. (1995). The Psychology of Existence, an Integrative, Clinical Perspective. New York: McGraw Hill.

Schreurs, K. M.G., & Ridder, D.T.D. (1997) Integration of coping and social support perspectives : Implications for the study of adaptation to chronic diseases. Clinical Psychology Review, 17 (1), 89-112.

Schüssler, G. (1992). Coping strategies and individuals meanings of illness. Social Science & Medicine, 34 (4), 427-432.

Sears, M.R. (1997). Descriptive epidemiology of asthma. The Lancet, 350 (9085), S1-S4.

Senthilselvan, A. (1998). Prevalence of physician-diagnosed asthma in Saskatchewan, 1981 to 1990. Chest, 114 (2), 388-392.

Sexton, D.L., & Munro, H.B. (1985). Impact of a husband chronic illness (COPD) on the spouse's. Research in Nursing and Health, 8 (1), 83-90.

Sexton, D.L., & Munro, H.B. (1988). Living with chronic illness: The experience of women with chronic obstructive pulmonary disease. Western Journal of Nursing Research, 10 (1), 26-44.

Sexton, M., Althuis, M., Santanello, N., Hyndman, S., Williams, R., & Schmeidler, D. (1998). Sexe differences in the use of asthma drugs : Cross sectional study. British Medical Journal, 317 (7170), 1434-1437.

Shaheen S.O., Sterne, J.A., Montgomery Scott, M., & Azima, H. (1999). Birth weight, body mass index and asthma in young adultes. Thorax, 54 (5), 396-402.

Shaw, A. (1994). An unwanted inheritance ? Family studies into genetics of asthma. Professional Nurse, 10 (1), 610-65.

Sherbourne, C.D., & Hays, R.D. (1990). Marital status, social support, and health transitions in chronic disease patients. Journal of Health and Social Behavior, 31 (1), 328-343.

Singh, A.K., Cydulka, R.K., Stahmer, S.A., Woodruff Prescott, A., & Camargo, C.A. (1999). Sex differences among adults presenting to the emergency department with acute asthma. Archives of Internal Medicine, 159 (110), 1237-1243.

Skobeloff, E.M., Spivey, W.H., Silverman, R., Eskin, B.A., Harchelroad, F., & Alessi, T.V. (1996). The effect of the menstrual cycle on asthma presentations in the emergency department. Archives of Internal Medicine, 156 (6), 1837-1840.

Sly, R.M., & O'Donnell, R. (1997). Stabilization of asthma mortality. Annals of Allergy, Asthma, & Immunology, 78 (4), 347-354.

Smeets, F. (1990). La réhabilitation des pulmonaires chroniques. Medical Trends, 6 (1), 312-320.

Snadden, D., & Brown, J.B. (1992). The experience of asthma. Social Science and Medicine, 34 (12), 1351-1361.

Sontag, S.J. (1997). Gastroesophageal reflux in asthma. American Journal of Medicine, 103 (5), 84s-90s.

Spiegelberg, H. (1982). The Phénoménological Movement : A Historical Introduction. (Student ed.). The Hague, Netherlands : Martinus Nijhoff Publishers.

Statistiques Canada (1996). Age, Sex, Marital Status and Common-Law Status. Census Technical Reports. Catalogue 92-325E.

Statistiques Canada (1997). Aperçu des statistiques sur la santé. Enquête nationale de la santé de la population 1996-1997. Fichier santé; Statistique Canada.



Statistiques Canada (2001). Enquête nationale sur la santé de la population, 1994-1995, 1996-1997 et 1998-1999, échantillon transversal, Fichier santé; Statistique Canada, Enquête longitudinale nationale sur la santé des enfants et des jeunes (asthme pour les enfants âgés de 4 à 11 ans), 1994-1995. Catalogue No. : 82-221-XIE. Volume 2000, (1).

Stempel, D.A. (1998). Self-reported asthma prevalence, undiagnosed disease and co-morbidities. Journal of Allergy Clinic & Immunology, 101 (1), S182.

Suman, O.E., Babcock, M.A., Pegelow, D.F., Jarjour, N.N., & Reddan, W.G. (1995). Airway obstruction during exercise in asthma. American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine, 152 (1), 24-31.

Swensen, C.H., & Fuller, S.R. (1992). Expression of love, marriage problems, commitment, and anticipatory grief in the marriages of cancer patients. Journal of Marriage and Family, 54 (1), 191-196.

Tan Kia, S., McFarlane, L.C., & Lipworth, B.J. (1997). Paradoxal down-regulation and desensitization of beta-2-adrenoceptors by exogenous progesterone in female asthmatics. Chest, 111 (4), 847-851.

Tessler, R.C., & Schwartz, S.H. (1972). Help seeking, self-esteem and achievement motivation : An attributional analysis. Journal of Personality and Social Psychology, 21 (1), 318-326.

The European Community Respiratory Health Survey Group. (1997). Genes for asthma ? An analysis of the European Community Respiratory Health Survey. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 156 (6), 1997, 1773-1780.

Thoman-Touet, S.K. (1992). A qualitative study of the effect of chronic illness on marital quality. (Doctoral Dissertation, Iowa State University, 1992), 230 p.

Toogood, J.H. (1998). Do inhaled steroids cause osteoporosis ? Journal of Respiratory Diseases, 19 (6), 480-488.

Troisi, R.J., Speizer, F.E., Willet, W.C., Trichopoulos, D., & Rosner, B. (1995). Menopause, postmenopausal estrogen preparations, and the risk of adult-onset asthma. American Journal of Respiratory and Critical Care, 152 (4), 1183-1188.

Tyler, G., Steel, J.M., Ewing, D.J., Bancroft, J., Warner, P., & Clarke, B.F. (1983). Sexual responsiveness in diabetic women, Diabetologica, 24 (1), 166-176.

Unger, D.G., Jacobs, S.B., & Cannon, C. (1996). Social support and marital satisfaction among couples coping with chronic obstructive airway disease. Journal of Social and Personal Relationships, 13 (1), 123-142.

Williamson, I.J., Matusiewicz, S.P., Brown, P.H., Greening, A.P., & Crompton, G.K. (1995). Frequency of voice problems and cough in patients using pressurized aerosol inhaled steroid preparations. European Respiratory Journal, 8 (4), 590-592.

Witlin, A.G. (1997). Asthma in pregnancy. Seminars in Perinatology, 21 (4), 284-297.

Wolf, Z.R. (1994). Seeking harmony: Chronic physical illness and its meaning for women. In P.L. Munhall (Ed.), In Women's Experience (p.369-405). National League for Nursing Publications.

Woods, N.F., & Lewis, F.M. (1995). Women with chronic illness: Their views of their families' adaptation. Health Care for Women International, 16 (2), 135-148.

Wright, L. M. et Leahey, M. (1995). L'infirmière et la famille: Guide d'évaluation et d'intervention. Québec: Editions du Renouveau Pédagogique.

Yates, B.C., Bensley, L.S., Lalonde, B., Lewis, F.M., & Woods, N.F. (1995). The impact of marital status and quality on family functioning in maternal chronic illness. Health Care for Women International, 16 (5), 437-449.

## APPENDICES

## **Appendice A**

Préconceptions de l'étudiante-chercheure au sujet de la signification de  
l'expérience de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la  
perspective de la femme asthmatique.

L'étudiante-chercheuse fait part de ses préjugés ou préconceptions au sujet de ce que peuvent vivre et ressentir les femmes asthmatiques en couple afin de lui permettre d'aborder ce phénomène avec un regard neuf. Le fait de reconnaître ses idées préconçues en les énonçant clairement contribue, selon Giorgi (1985, 1997), à interpréter les données selon la perspective des participants et non selon celle du chercheur. Les idées préconçues, énoncées ci-après, proviennent d'expériences personnelles antérieures, d'observations et de lectures effectuées sur des thèmes connexes (recension des écrits) au phénomène d'intérêt.

L'étudiante-chercheuse croit que :

- Étant asthmatique, l'étudiante-chercheuse vit une expérience personnelle en regard de cette maladie.
- Les femmes ont une relation significative avec leur conjoint.
- L'asthme affecte la relation de couple positivement si les deux conjoints donnent une signification positive à la maladie. Celle-ci peut les rapprocher. Cependant l'asthme peut affecter la relation de couple différemment si le conjoint semble hésiter à s'engager dans les changements de l'environnement associés au traitement. En général, les femmes semblent éprouver des difficultés auprès de leur conjoint lorsque celui-ci offre peu de soutien.
- La femme peut être affectée dans sa féminité si elle perçoit que la prise de cortisone modifie son image corporelle. Elle peut alors présenter une réticence à initier l'acte sexuel par peur d'être rejetée par son conjoint.
- L'importance des sécrétions bronchiques et la mauvaise haleine associée à l'emploi des corticostéroïdes peuvent avoir un impact sur le désir d'intimité du conjoint.
- La crise d'asthme vécue lors d'une relation sexuelle affecte le couple. Le conjoint peut vérifier, par la suite, si sa conjointe prend ses médicaments (ex. : broncho-dilatateurs) avant d'initier la relation sexuelle. De même, la femme peut s'inquiéter lors d'une prochaine relation sexuelle.

- En général, les conjoints discutent peu entre eux de l'impact de l'asthme sur le couple. L'homme préfère ne pas révéler ses sentiments à sa conjointe à ce sujet. La femme asthmatique n'ose pas dévoiler ses symptômes d'aggravation de son asthme si elle perçoit chez son conjoint un manque d'écoute.
- En cas d'exacerbation des symptômes, la femme ne réduira pas nécessairement ses tâches domestiques à la maison. Néanmoins son conjoint peut l'aider «sur demande». Un conjoint peut considérer la maladie de sa conjointe «dérangeante» lorsqu'elle perturbe la routine.
- La crainte de l'hérédité de l'asthme peut inciter les conjoints à ignorer ou à amplifier les signes de cette maladie chez leurs enfants.
- L'étudiante-chercheuse adhère à la théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999). Elle croit que la signification est toujours présente bien que la personne nécessite parfois de l'aide à explorer le sens que prend une situation pour elle. Cette signification peut influencer l'adaptation de l'individu face à la maladie.
- La maladie peut signifier l'obligation de modifier son style de vie pour retrouver l'harmonie, telle que Watson (1985, 1988, 1999) la définit.
- Lorsque la maladie survient, une incohérence entre le soi perçu et le soi vécu peut conduire à une détresse émotionnelle, nommée également «dysharmonie» par Watson (1985, 1988, 1999).
- La composante spirituelle s'avère importante pour l'étudiante-chercheuse.
- L'infirmière contribue à la croissance de la femme asthmatique par l'apprentissage transpersonnel, par le soutien et/ou la modification d'un environnement socioculturel et spirituel. Elle aide la personne à trouver une signification positive à la maladie.
- L'infirmière considère le conjoint comme le soutien potentiel et l'intègre dans sa démarche de soins.
- Les habiletés de l'étudiante-chercheuse à conduire des entrevues ont été acquises lors du cours «interventions familiales» dans le cadre de la maîtrise en sciences infirmières utilisant l'approche systémique.

## **Appendice B**

**Guide d'entrevue sur la signification de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la perspective de la femme asthmatique**

## Guide d'entrevue

La question principale sera posée à la participante. Si elle éprouve de la difficulté à répondre, l'étudiante-chercheure utilisera les sous-questions.

### Question principale :

Quelle signification a pour vous, l'asthme dans votre vie de couple ?

### Sous-questions:

1. Pouvez-vous me dire comment votre asthme a influencé votre vie de couple ?
2. Parlez-moi de votre relation de couple avant que vous soyez diagnostiquée asthmatique ?
3. Pouvez-vous me décrire votre relation de couple immédiatement après votre diagnostic ?
4. Pouvez-vous me décrire votre relation de couple maintenant ?
5. Parlez-moi des modifications dans votre relation de couple lors d'un épisode aiguë d'asthme ?
6. Décrivez-moi le rôle qu'occupe votre conjoint au niveau de votre asthme.
7. Décrivez-moi les modifications dans votre intimité physique depuis que vous êtes asthmatique.
8. Quelle signification donnez-vous à ces modifications ?



## **Appendice C**

Formulaire de données socio-démographiques et bilan de santé

Données socio-démographiques

Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Nom fictif : \_\_\_\_\_ Âge: \_\_\_\_\_

Nombre d'années de vie commune : \_\_\_\_\_ 1re union \_\_\_\_\_ 2e union \_\_\_\_\_

Nombre d'enfants s'il y a lieu : \_\_\_\_\_

Scolarité: primaire \_\_\_ secondaire \_\_\_ collégiale \_\_\_ universitaire \_\_\_\_\_

Occupation de la participante : \_\_\_\_\_

Temps complet \_\_\_\_\_ temps partiel \_\_\_\_\_

Bilan de santé :

Diagnostic médical d'asthme depuis \_\_\_\_\_ (date)

Élément déclencheur : \_\_\_\_\_

Autres diagnostics médicaux : \_\_\_\_\_

Fréquence des visites à la clinique d'asthme : \_\_\_\_\_

Hospitalisation reliée à l'asthme depuis le diagnostic : \_\_\_\_\_ Soins intensifs : \_\_\_\_\_

Symptômes actuels: \_\_\_\_\_

État de santé actuel selon la participante : \_\_\_\_\_

**Prise de médicaments :****Broncho-dilatateurs:** prise régulière : \_\_\_\_\_

Au besoin : \_\_\_\_\_

(Atrovent, bérotec, bricanyl, serevent, turbohaler, ventolin)

**Stéroïdes:** Pris régulièrement \_\_\_\_\_ ou occasionnellement \_\_\_\_\_

oral: \_\_\_\_\_

inhalation: \_\_\_\_\_

(Beclovent, beconase, flovent, pulmicort)

nasal: \_\_\_\_\_

(Flonase, nasacort)

**Anti-inflammatoires non stéroïdes : Anti-leucotriènes**

\_\_\_\_\_

(Accolate, singular)

**Anti-allergènes :** \_\_\_\_\_

(Intal)

Tests d'allergie faits : oui \_\_\_\_\_ (date) non \_\_\_\_\_

Allergies: \_\_\_\_\_

Fumeuse: \_\_\_\_\_ O/N conjoint fumeur : \_\_\_\_\_ O/N

Environnement à la maison : Animaux domestiques : \_\_\_\_\_

Tapis: \_\_\_\_\_

Plantes : \_\_\_\_\_

Environnement au travail : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **Appendice D**

Formulaire d'information pour les participantes à l'étude

**LA SIGNIFICATION DE VIVRE L'ASTHME DANS UNE RELATION DE  
COUPLE SELON LA PERSPECTIVE DE LA FEMME ASTHMATIQUE  
CANADIENNE-FRANÇAISE**

**Investigatrice:** Réjeanne Dubeau, inf. B.Sc. XXXXXXXXXX

**Directrice:** Chantal Cara, inf. Ph. D.

**Faculté des sciences infirmières**

**Université de Montréal**

**Introduction:**

L'étude à laquelle on vous demande de participer a pour but de découvrir la signification que les femmes asthmatiques accordent à l'expérience de vivre l'asthme dans une relation de couple. Pour les infirmières travaillant auprès des femmes atteintes de cette maladie, il est important de mieux comprendre ce que vit la femme dans son couple lorsque la maladie survient. Nous cherchons à comprendre votre expérience en vous demandant de décrire l'impact de l'asthme sur votre couple et en explorant vos pensées et sentiments vécus en regard de cette expérience.

**Déroulement de l'étude :**

Cette étude est réalisée grâce à des entrevues individuelles. La durée totale de celles-ci ne dépassera pas 2 à 3 heures au total, réparties en deux rencontres d'une durée approximative d'une heure. Ces rencontres se tiendront à votre domicile ou à un autre endroit de votre choix. Les entrevues seront enregistrées sur bande sonore afin de faciliter le processus d'analyse.

**Risques potentiels et inconfort :**

La participation à cette étude ne comporte pas de désavantage outre le fait de devoir discuter de votre vie de couple et des sentiments que vous ressentez face à cette situation.

**Appendice E**  
**Formulaire de consentement**

LA SIGNIFICATION DE VIVRE L'ASTHME DANS UNE RELATION DE COUPLE  
 SELON LA PERSPECTIVE DE LA FEMME ASTHMATIQUE CANADIENNE-  
 FRANÇAISE

Je \_\_\_\_\_ reconnais avoir pris connaissance et compris les renseignements relatifs à ce projet de recherche inclus dans le formulaire d'information. On a répondu de façon satisfaisante à toutes les questions que j'avais concernant ce projet. Je suis consciente des risques potentiels que ce projet de recherche comporte. J'ai compris le déroulement de l'étude ainsi que la participation à deux entrevues enregistrées. Ma participation à l'étude est entièrement libre et volontaire et je sais que je peux me retirer à tout moment sans préjudice.

Je consens à ce que la chercheuse, Mme Réjeanne Dubeau, ait accès à mon dossier médical et qu'elle y recueille les renseignements pertinents à son étude intitulée : «La signification de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la perspective de la femme asthmatique».

Le consentement est valide pour la durée de l'étude soit, du 1er mars au 30 juin 2000.

Une copie signée de ce formulaire de consentement me sera donnée.

Nom: \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_  
 (Participante)

Nom : \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
 (Témoin)

Je certifie que je respecterai la confidentialité, les droits et l'anonymat de la participante. Je m'engage à détruire les bandes sonores après la réalisation de cette étude.

Nom: \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
 (Investigatrice)

Si vous avez des questions sur vos droits en tant que sujet de recherche et que vous aimeriez en discuter avec une personne qui n'est pas liée à cette étude, vous pouvez téléphoner à la représentante des patients de l'hôpital au \_\_\_\_\_

**Appendice F**  
Demande d'autorisation pour le  
Comité d'éthique du Centre Hospitalier



Le 6 février 2000

L'Institut thoracique de Montréal  
de l'hôpital Royal Victoria  
3650 rue St-Urbain  
Montréal (Québec)  
H2X 2P4

Dr Ronald Olivenstein

**Objet: Recrutement des participantes pour un projet de recherche  
Approbation du Comité d'Éthique**

Je suis infirmière et j'effectue en ce moment une maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, sous la direction de Mme Chantal Cara, Ph.D. Ce projet de recherche, dans le cadre des exigences du programme en vue de l'obtention du grade de Maître ès Sciences (M.Sc.) m'amène à réaliser une étude phénoménologique se rapportant à la **signification de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la perspective de la femme asthmatique canadienne française**. Les connaissances générées par cette étude permettront de mieux comprendre l'expérience des femmes asthmatiques en regard de l'impact de cette maladie sur leur couple et éventuellement contribuer à l'amélioration des soins infirmiers prodigués à cette clientèle.

Le projet de mémoire, les instruments de collecte de données et le formulaire de consentement, ont été approuvés le 18 janvier 2000 par le comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Pour assurer la réussite de cette recherche qualitative, je sollicite votre précieuse collaboration pour le recrutement des participantes. De plus, cette étude sera soumise au comité d'éthique le 17 février 2000 grâce à votre aide. Vous trouverez dans le résumé du projet de recherche, des précisions relatives à la méthodologie et, plus particulièrement, aux critères d'éligibilité des participantes. La collecte de données comprend deux entrevues d'environ une heure chacune effectuées auprès de trois à cinq femmes asthmatiques et vivant une relation de couple. Vous remarquerez que le consentement de la participante n'est qu'en français puisqu'il s'adresse exclusivement à des participantes francophones.

Il serait souhaitable que les entrevues débutent au mois de mars 2000 et que l'analyse de ces entrevues soit complétée au cours des mois subséquents. La rédaction d'un article pour fin de publication sera accomplie au printemps. Enfin, le dépôt final du mémoire est prévu pour juin 2000. Ma directrice et moi-même restons à votre entière disposition pour toute information complémentaire.

En vous remerciant de considérer ma demande, je vous prie de croire, en l'expression de mes sentiments distingués.

  
Réjeanne Dubeau, inf., B. Sc.

Étudiante à la maîtrise

8835 Ernest Savignac

Montréal (Québec)

H2M 2N4  


**Appendice G**  
**Certificat d'Éthique**



5 July 2000

Réjeanne Dubeau, inf., BSc  
8835 Ernest Savignac  
Montréal, QC H2M 2N4

**Re: ETHICS APPROVAL OF REVISED INCLUSION CRITERIA FOR THE STUDY ENTITLED:**

"La signification de vivre l'asthme dans une relation de couple selon la de la femme asthmatique canadienne-française"

Dear Mme Dubeau:

On behalf of the members of the Montreal Chest Institute Research Centre Research Ethics Board, this is to confirm that the revised inclusion criteria for the above mentioned study as outlined in your correspondence of May 8, 2000 has been approved. The original protocol was initially approved by the Research Ethics Board on February 17, 2000.

Yours sincerely,



---

Ronald Olivenstein, MD  
Chair,  
Montreal Chest Institute Research Centre  
Research Ethics Board.

cc: Diane Nault, RN  
Project Coordinator



## **Appendice H**

Tableau de fréquences des sous-thèmes

TABLEAU DE FRÉQUENCE DES SOUS-THÈMES

SOUS-THÈMES	PARTICIPANTE 1	PARTICIPANTE 2	PARTICIPANTE 3	PARTICIPANTE 4	N PERS. VISÉES	TOTAL
Désir d'affirmation de la femme dans la gestion de sa maladie	11	25	1	7	4	44
Diminution des échanges intimes	-	-	11	30	2	41
Implication du conjoint en regard de la modification de l'environnement allergène	-	29	5	1	3	35
Perception de l'anxiété du conjoint	20	13	1	-	3	34
Appréciation de l'attention du conjoint à l'égard de son bien-être	2	6	9	12	4	29
Perception que le conjoint gère les oublis de la médication	4	19	3	3	4	29
Perception du peu de dialogue en regard des émotions, de la maladie et de la sexualité	4	9	-	14	3	27
Perception de la surprotection du conjoint en regard de la médication	18	7	-	1	3	26
Difficulté à comprendre la maladie et l'incapacité de sa conjointe à le suivre dans les activités	14	12	-	-	2	26

Compréhension du conjoint en regard de la diminution du rythme des activités	2	15	-	7	3	24
Rapprochement du couple	-	10	3	10	3	23
Questionnement sur la transmission génétique de l'asthme et l'influence de la médication sur le fœtus	10	-	5	-	2	15
Prise de conscience que l'asthme fait partie de leur vie	12	-	-	3	2	15
Incrédulité et intuition du conjoint face au diagnostic	5	5	1	3	4	14
Dialogue en regard de la symptomatologie et du traitement	5	8	-	-	2	13
Perception initiale du peu d'impact de l'asthme sur le couple	4	5	-	3	3	12
Prise de conscience des symptômes à l'aide du conjoint	-	6	1	3	3	10
Perception que le conjoint lui demande de gérer la maladie	6	3	-	1	3	10

## **APPENDICE I**

Extraits de l'entrevue de Juliette



Verbatim	Unités de signification
<p><b>Quelle signification a pour vous l'asthme dans votre vie de couple ?</b></p> <p>Moi, ça n'a quand même pas changé beaucoup de choses. Ça fait quand même pas longtemps. Juste quand, par exemple, que mon conjoint, lui, voit cela plus insécuré. Si jamais, il voit que j'ai de la difficulté à respirer, là. Là, fais quelque chose. Moi, j'essaye tout le temps d'attendre le plus longtemps possible. Sauf que je sais que ça sert à rien là sauf que lui, il est démuni devant ça, il ne sait pas quoi faire. C'est plus, si jamais je ne rentre pas, j'arrive plus tard, il va se demander s'il n'est pas arrivé quelque chose. Parce que moi, j'ai été en ambulance, j'ai été malade là parce que depuis ce temps là. Là, on dirait qu'il est plus inquiet. C'est ça, il l'était pas avant. Je vais dire, c'est à peu près la seule chose qui a changé dans la relation entre les deux là dans son comportement lui envers moi, mais je pense qu'il ne comprend pas toujours qu'est-ce que ça fait. Il dit juste ça y fait quelque chose, il faut que tu fasse quelque chose, que tu arranges ça. Finalement, c'est le seul problème. Mais tsé lui, il sait qu'il ne peut pas rien faire. Et c'est juste que, une fois il va dire t'es capable de faire ça, pis là, je dis ben non, c'est parce que je ne suis pas capable et je sais que si je fais cela, je vais avoir de la misère.</p>	<p>Peu de changement dans la vie en regard de l'impact de l'asthme.</p> <p>Perception de l'insécurité du conjoint face à sa dyspnée.</p> <p>Perception de l'incitation de son conjoint à gérer sa dyspnée.</p> <p>Essai d'attendre le plus longtemps possible pour utiliser la médication malgré qu'elle sait que ce n'est pas utile.</p> <p>Perception de l'impuissance de son conjoint face à la dyspnée de sa conjointe.</p> <p>Perception de l'inquiétude du conjoint lors de ses retards à la maison depuis la maladie.</p> <p>Événement significatif contribuant à l'inquiétude du conjoint (transfert en ambulance à l'hôpital).</p> <p>Perception de l'incompréhension de son conjoint face à la maladie.</p> <p>Demande du conjoint de régler le problème de dyspnée.</p> <p>Perception de l'impuissance du conjoint lors d'épisode de dyspnée.</p> <p>Perception que le conjoint surestime les activités qu'elle peut faire.</p> <p>Perception de ses limites dans lors d'activités.</p>

**Comme quoi ? une activité ?**

Oui, c'est ça. Mais là, moi j'arrête parce que là, je suis plus capable là. Là je vais aller prendre un coup. Je reviens et je vais être correcte. Donne-moi 10 minutes et là je vais me remettre et je vais repartir. Mais lui là, il a de la misère à comprendre cela, il ne comprend pas ce qui se passe en dedans. Juste de monter l'escalier, parce que avant on demeure au 3<sup>e</sup> étage, ben là, là, grouille toi là un peu, monte, c'est parce que là l'air ne passe plus à un moment donné et si il dit grouille, là je ne suis plus capable, c'est des choses comme cela qu'il a ben de la misère à comprendre. Juste le comportement. C'est ça et de savoir quoi faire. Comme par exemple, moi, ma famille demeure à l'extérieur, et au début là, ça semblait bizarre mais juste d'amener les pompes, là, je les ai oubliées, on partait et oups ! Ça fait deux heures qu'on est parti, mais on reviendra pas là. Des choses comme cela, tsé tu les oubliais. Ça le fâchait parce que oui mais s'il arrive quelque chose.

Obligation d'arrêter l'activité pour prendre sa pompe afin de pouvoir continuer l'activité.

Perception de l'incompréhension du conjoint lors d'une dyspnée reliée à l'activité physique.

Demande faite à sa conjointe de poursuivre l'activité malgré la dyspnée.

Perception de l'incompréhension du conjoint lors d'une dyspnée reliée à l'activité physique

Oubli des pompes de la femme lors de longs voyages provoque la colère du conjoint.

**Comment vous réagissiez à ça, le fait qu'il semblait fâché ?**

Ben, je me fâchais contre lui (Rires). Et, on apprend aussi au début, c'est plus difficile au début, même moi, je ne sais même pas qu'est-ce qu'il arrive. Déjà avant de savoir que c'est cela que tu fais, après ça, de savoir que j'en ai deux

Colère contre le conjoint lorsque celui-ci manifeste de la colère lorsqu'elle oublie ses pompes.

Difficulté à comprendre l'utilisation des pompes au début de la maladie.

mais que je fais avec ces deux pompes-là ? Que je prenne ? Ça serre à quoi ces pompes-là ? Pourquoi cela arrive aussi souvent, pareil, même si je les prends, pourquoi ? C'est comme là, tsé là je les prends, mais oui, j'ai encore beaucoup de serremments, je ne me sens pas bien, mais là, sauf que faites quelque chose. C'est des choses comme ça. C'est là, c'est sûr comme là j'ai toujours mon serrement mais je prends mes pompes pareil. Sauf que là, pour le moment, y a quelque chose qui ne marche pas. Ça aussi, c'est fatigant.

Incompréhension et insécurité reliée à la symptomatologie malgré la prise de médicaments.